

Problemas ético-clínicos en hemodiálisis crónica: percepción de médicos y enfermeras

ANTONIO VUKUSICH^{1,2}, MARÍA ISABEL CATONI^{1,3}, SOFÍA P. SALAS^{1,4}, ANDRÉS VALDIVIESO^{1,5}, FRANCISCA BROWNE^{7,a}, EMILIO ROESSLER^{1,6}

Ethical issues perceived by health care professionals working in chronic hemodialysis centers

Background: Clinical teams working at chronic hemodialysis centers (CHC) frequently have to face ethical problems, but there is no systematic approach to deal with them. **Aim:** To study the ethical problems perceived by health professionals at CHC. **Material and Methods:** Eighty randomly selected physicians and 139 nurses from 23 CHC, answered a structured questionnaire, devised by the research team. **Results:** Twenty-six percent of respondents had postgraduate studies in clinical ethics. The ethical problems mentioned by respondents were therapeutic disproportion in 66.7%, lack of communication between patients, their families and the clinical team in 25.9%, personal conflicts of interests related with hemodialysis prescription in 14.6% and conflicts of interests of other members of the clinical team in 30.6%. The percentage of respondents that experienced not starting or discontinuing hemodialysis treatment due to decision of patients' relatives was 86.8%. Only 45.2% of health professionals had the opportunity to take part in decision-making meetings. Eighty seven percent of respondents supported the use of advanced directives in the event of a cardio respiratory arrest during treatment. **Conclusions:** To improve the approach to ethical problems in CHC, it is necessary to improve training in clinical ethics, promote an effective dialogue between the patients, their families and health professionals, and follow their advance directives in case of cardiac arrest during treatment.

(Rev Med Chile 2016; 144: 14-21)

Key words: Ethics, Patient rights, Renal dialysis.

¹Comité de Ética, Sociedad Chilena de Nefrología.

²Facultad de Medicina, Universidad de los Andes. Santiago, Chile.

³Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

⁴Facultad de Medicina, Universidad Diego Portales. Santiago, Chile.

⁵Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

⁶Facultad de Medicina, Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo. Santiago, Chile.

⁷Comité Ético-Científico Pediátrico, Servicio de Salud Metropolitano Sur y Mideplan, Chile.

^aSocióloga.

Estudio financiado por la Sociedad Chilena de Nefrología. Conflictos de intereses: la autora F. Browne recibió honorarios de la Sociedad Chilena de Nefrología como consultora para este trabajo; los demás autores declaran no tenerlos.

Recibido el 22 de abril de 2015, aceptado el 29 de octubre de 2015.

Correspondencia a:

Dr. Antonio Vukusich Covacic
Clínica Dávila
Recoleta 464, Recoleta, Santiago, Chile.
avukusich@davila.cl

En las últimas décadas se ha producido un explosivo crecimiento de los pacientes que acceden al tratamiento de la enfermedad renal crónica terminal (ERCT), particularmente hemodiálisis crónica (HDC). Desde que se dispuso de cobertura financiera, en la década de 1980-89, hemos pasado, en números absolutos, de 185 pacientes a más de 17.000 en la actualidad, con la mayor cantidad de pacientes en HDC por millón de habitantes de América Latina^{1,2}. Esto ha significado un enorme desafío profesional, ya

que los centros de hemodiálisis crónica (CHDC) superan al número de especialistas en nefrología y las enfermeras/os han debido formarse, aceleradamente, para cubrir la demanda de atención. Los pacientes con ERCT se han beneficiado de la HDC, mejorando su esperanza de vida, inserción social e incluso laboral. Pero no siempre es así. Los enfermos añosos con complicaciones de sus patologías de base, alteraciones del estado mental o pobre calidad y esperanza de vida no parecen beneficiarse³. Según el registro de HDC de la So-

ciudad Chilena de Nefrología (SCHN), 18,7% de los pacientes mantiene una actividad muy limitada o son incapaces de cuidarse a sí mismos. Sobre 5% de los fallecimientos ocurre durante, o poco después de finalizar, una sesión de hemodiálisis y la tasa de suicidios es de 1,0 x 1.000 pacientes/año¹. En estos casos, además de las dificultades técnico-clínicas propias de la HDC, se presentan problemas ético-clínicos (PEC) que involucran a los pacientes, sus familiares y a los profesionales que los atienden. El objetivo de este estudio fue conocer los PEC percibidos por los médicos y enfermeras/os que trabajan en CHDC y, adicionalmente, conocer su nivel de capacitación para enfrentarlos.

Metodología

Estudio descriptivo, de corte transversal. El universo corresponde a médicos y enfermeras/os de CHDC de las regiones de Valparaíso, Bío Bío

y Metropolitana, que concentran 63% del total de dializados del país. El número de CHDC de estas regiones al momento del estudio (agosto de 2013) era de 138. A partir de los datos del registro de HDC de la SCHN¹ se estimó un promedio de seis enfermeras/os por cada CHDC, lo que da un total aproximado de 828 enfermeras/os para estas tres regiones. No conocemos el número de médicos que hacen turnos en CHDC, pero considerando que es obligatoria su presencia y el sistema habitual de rotativas, estimamos un número de tres médicos por CHDC; es decir, 414 médicos para los 138 CHDC de las regiones estudiadas. Por lo tanto, el número total de médicos y enfermeras/os en estas regiones se estimó en 1.242 profesionales, con un promedio de 9 profesionales por CHDC.

Para cumplir con los objetivos del estudio el equipo investigador desarrolló un cuestionario estructurado con 19 preguntas, que fue validado mediante prueba piloto a 8 médicos y 8 enfermeras/os (Tabla 1). Dada la inexistencia de un

Tabla 1. Cuestionario empleado

I) Características demográficas y profesionales			
Región donde ejerce su práctica clínica:		Metropolitana <input type="checkbox"/>	Otra <input type="checkbox"/>
		Sexo: Femenino <input type="checkbox"/>	Masculino <input type="checkbox"/>
Edad	Menos de 30 <input type="checkbox"/>	Años de experiencia en hemodiálisis:	
	Entre 30 y 40 años <input type="checkbox"/>	Menos de 3 años <input type="checkbox"/>	
	Entre 40 y 50 años <input type="checkbox"/>	3 a 10 años <input type="checkbox"/>	
	Entre 50 y 60 años <input type="checkbox"/>	10 a 20 años <input type="checkbox"/>	
	Más de 60 años <input type="checkbox"/>	Más de 20 años <input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/> Profesión	<input type="checkbox"/> Médico	<input type="checkbox"/> Enfermero/a
¿Cuál ha sido a la fecha su mayor nivel de formación?			
Médicos			
<input type="checkbox"/> Especialista en Nefrología			
<input type="checkbox"/> Medicina Interna con entrenamiento en hemodiálisis			
<input type="checkbox"/> Medicina General con entrenamiento en hemodiálisis			
Enfermera/os			
<input type="checkbox"/> Formación en centro autorizado			
<input type="checkbox"/> Diplomado en hemodiálisis			
<input type="checkbox"/> Postítulo en enfermería nefrológica			
II) Capacitación para el manejo de problemas éticos			
¿Cuál de las siguientes alternativas corresponde con su mayor nivel de capacitación en temas ético-clínicos?			
Autoformación (Búsqueda de información por interés propio)		<input type="checkbox"/>	
Reuniones clínicas en que se discuten temas éticos		<input type="checkbox"/>	
Curso de 20 h o menos		<input type="checkbox"/>	
Curso de más de 20 h		<input type="checkbox"/>	
Diplomado		<input type="checkbox"/>	
Postítulo		<input type="checkbox"/>	
Magíster		<input type="checkbox"/>	
Ninguna		<input type="checkbox"/>	
Otra		<input type="checkbox"/>	

¿Se siente bien preparado/a para abordar los problemas éticos de la hemodiálisis crónica?	Sí	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>
	No sabe	<input type="checkbox"/>

III) Problemas éticos del inicio o final de la hemodiálisis crónica

En su experiencia, ¿con qué frecuencia los pacientes han firmado un consentimiento informado antes de iniciar la terapia de hemodiálisis crónica?	Siempre	<input type="checkbox"/>
	Casi siempre	<input type="checkbox"/>
	Casi nunca	<input type="checkbox"/>
	Nunca	<input type="checkbox"/>

Indique con una cruz en el casillero correspondiente si debería iniciarse/continuarse la hemodiálisis en las siguientes situaciones:	Sí debería continuarse	No debería continuarse	Debe decidirse caso a caso
Daño cognitivo severo irreversible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Presencia de otra enfermedad avanzada e irreversible que causa sufrimiento al paciente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Los pacientes que no desean ser reanimados de un paro cardiorrespiratorio durante el tratamiento, ¿deberían firmar, al iniciar el tratamiento, una orden de no resucitar para que el personal sepa a qué atenerse?	Sí	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>
	No sabe	<input type="checkbox"/>

IV) Rol de los pacientes/familia

¿Ha tenido la oportunidad de dialogar con pacientes/familiares que expresan sus dudas sobre iniciar o terminar la hemodiálisis crónica cuando no parece beneficiosa?	Sí	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>

¿Ha vivido la experiencia de pacientes que no iniciaron o discontinuaron la hemodiálisis por decisión personal o familiar?	Sí	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>

V) Manejo de problemas éticos en hemodiálisis crónica

¿Con qué frecuencia los temas éticos vinculados con el inicio y/o final de la hemodiálisis crónica son tratados en su Centro?	Habitualmente	<input type="checkbox"/>
	Ocasionalmente	<input type="checkbox"/>
	Nunca	<input type="checkbox"/>

Con respecto a la toma de decisiones acerca del inicio y final del tratamiento con hemodiálisis crónica, ¿considera Ud. que puede tener conflictos personales de interés?

Un conflicto de interés se define como una "situación donde un juicio o acción que debería estar determinado por un valor primario definido por razones profesionales o éticas, podría estar o aparecer influido por un segundo interés" (Smith R. *Beyond conflict of interest. Transparency is the key. BMJ 1998; 317: 291-292*)

No Sí ¿Cuál? ¿Cuáles? _____

Con respecto a la toma de decisiones acerca del inicio y final del tratamiento con hemodiálisis crónica, ¿piensa que algunos miembros del equipo de salud podrían tener conflictos de interés?	Sí	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>

8) Si contestó afirmativamente, indique el conflicto de interés más frecuente

9) ¿Cuál o cuáles son los problemas éticos más frecuentes que le ha tocado enfrentar?

¿Con qué frecuencia ha participado usted en el análisis de los temas éticos vinculados con el inicio y/o final de la hemodiálisis crónica en su Centro?	Habitualmente	<input type="checkbox"/>
	Ocasionalmente	<input type="checkbox"/>
	Nunca	<input type="checkbox"/>

marco de referencia para extraer una muestra probabilística, se trabajó con una muestra no probabilística por cuotas, proporcional al número de CHDC ambulatorios y hospitalarios (78% y 22% respectivamente). Para obtener la muestra de profesionales se eligieron, al azar, 29 de los 138 CHDC de las regiones estudiadas (21% del total). A los directores de CHDC seleccionados se envió un correo electrónico explicando los propósitos del estudio. Si consentían en participar, se les solicitó que indicaran el número de profesionales interesados en responder el cuestionario y, según esto, tres nefrólogos, que actuaron como médicos coordinadores regionales del estudio, hicieron llegar directamente la cantidad de cuestionarios requerida por cada CHDC.

El hecho de responder el cuestionario previa información de su objetivo fue considerado como la aceptación del consentimiento informado de los participantes. Para asegurar el anonimato de los encuestados y la confidencialidad de las respuestas cada cuestionario fue recogido en un sobre cerrado por los médicos coordinadores regionales. Los CHDC que no respondieron, o respondieron negativamente a la solicitud de participar, fueron reemplazados por otros, elegidos también en forma aleatoria, durante un período de 6 meses. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Resultados

Durante los 6 meses de reclutamiento se recibieron 226 cuestionarios de 23 CHDC (16,6% del total de CHDC). Siete de ellos correspondían a CHDC hospitalarios (30,4%). En promedio, participaron en el estudio 9,8 profesionales por CHDC, cifra algo mayor a la estimada. Siete cuestionarios fueron respondidos muy parcialmente, por lo que sólo 219 se consideraron para el análisis. La Tabla 2 muestra el número de CHDC y de profesionales participantes por región.

Características demográficas y profesionales

La mayoría de los encuestados tenía entre 30 y 40 años de edad. El resto se repartió en igual proporción entre menores de 30 y mayores de 40 años. Ochenta eran médicos y 139 enfermeras/os (36,5% y 63,5%). Género femenino: 65,8%. El

37,5% de los médicos era especialista en nefrología, 43,7% médicos generales y 18,7% internistas. La mayoría de las enfermeras/os había sido entrenada en un CHDC autorizado (Tabla 3). El 68% de los encuestados tenía más de tres años de experiencia en HDC.

Capacitación para el manejo de PEC

La Tabla 4 muestra la distribución de los encuestados según su mayor nivel de capacitación en temas ético-clínicos. Sólo 26% había tenido algún tipo de formación de postítulo, sin embargo, 42% declaró sentirse preparado para abordar los PEC en HDC.

PEC del inicio y final de la HDC

La Tabla 5 muestra los PEC más frecuentemente mencionados, por 162 encuestados, frente a una pregunta abierta. El principal fue la pertinencia de la HDC en pacientes muy deteriorados, de mal pronóstico o mala calidad de vida (66,7%). Específicamente, se consultó si debería iniciarse o continuarse HDC en caso de daño cognitivo severo o irreversible o ante una enfermedad avanzada que causa sufrimiento al paciente. En el primer caso, 5,9% de los encuestados respondió que sí

Tabla 2. Número de centros de hemodiálisis crónica y profesionales participantes

Región	Centros	Profesionales
Región Metropolitana	14	134
Región del Bío Bío	5	58
Región de Valparaíso	4	34
Total	23	226

Tabla 3. Distribución de las enfermera/os según nivel de formación

¿Cuál ha sido a la fecha su mayor nivel de formación?	Frecuencia	%
Formación en centro autorizado	94	67,6
Diplomado en hemodiálisis	24	17,2
Postítulo en enfermería nefrológica	8	5,7
No contesta	13	9,3
Total	139	100,0

Tabla 4. Distribución según nivel de capacitación en temas ético-clínicos

¿Cuál de las siguientes alternativas corresponde a su mayor nivel de capacitación en temas ético-clínicos?	Frecuencia	%
Autoformación (Búsqueda de información por interés propio)	72	32,9
Reuniones clínicas en que se discuten temas éticos	50	22,8
Curso de 20 h o menos	19	8,7
Curso de más de 20 h	18	8,2
Diplomado	15	6,8
Postítulo	5	2,3
Ninguna	28	12,8
Otra	10	4,6
Sin información	2	0,9
Total	219	100,0

debería continuarse la HDC, en tanto que en el segundo lo hizo 2,3%. La mayoría consideró que en estas situaciones debería decidirse caso a caso. No hubo diferencias significativas entre médicos y enfermeras/os (Tabla 6).

El segundo PEC mencionado fue fallas en la comunicación (25,9% del total). La mayoría de ellas afecta las relaciones entre los pacientes y sus familiares, de estos con el equipo tratante y al interior del mismo. De los restantes PEC mencionados cabe señalar la falta de redes de ayuda y apoyo familiar, discriminación por parte del personal, pacientes agresivos, demoras de los comités de ética para responder consultas y la negativa de los representantes de los pacientes a firmar una orden de no reanimar en caso de paro cardiorrespiratorio (PCR) en pacientes muy de-

Tabla 5. Problemas ético-clínicos más frecuentes en hemodiálisis crónica*

	n de menciones	% del total
Pertinencia de HDC	108	66,7
Falta de comunicación	42	25,9
Falta de redes de apoyo	7	4,3
No aceptación orden no RCP	3	1,8
Pacientes agresivos	2	1,2
Total	162	100,0

*Respuestas de 162 encuestados ante pregunta abierta.

teriorados y que, incluso, habían manifestado no querer continuar el tratamiento. En este sentido, 87,2% de los encuestados consideró necesaria la firma de una directiva anticipada en caso de PCR durante hemodiálisis. En la experiencia de los encuestados, más de 88% de los pacientes había firmado un consentimiento informado antes de iniciar HDC.

Rol de los pacientes y familiares

El 80,8% de los encuestados había dialogado con pacientes, familiares o con ambos que tenían dudas sobre iniciar o terminar una HDC que no parece beneficiosa y 86,8% había vivido, alguna vez, la experiencia de pacientes que no iniciaron o discontinuaron HDC por decisión personal o familiar.

Manejo de los PEC en HDC

El 21% de los encuestados respondió que los PEC eran tratados habitualmente en sus CHDC; 58,9% que se trataban ocasionalmente y 18,7% que nunca se trataban (Tabla 7). El 45,2% no había participado en el análisis de PEC de su CHDC (Tabla 8).

Tabla 6. Distribución según porcentaje de encuestados que considera que debería iniciarse/continuarse la hemodiálisis según condición de enfermos

Condición	Sí debería	No debería	Decidir caso a caso	No contesta	Total
Daño cognitivo severo irreversible	5,9%	35,2%	58%	0,9%	100%
Presencia de otra enfermedad avanzada e irreversible que causa sufrimiento al paciente	2,3%	37,4%	58,9%	1,4%	100%

Tabla 7. Distribución según la frecuencia con que los temas éticos vinculados con el inicio y/o final de HDC son tratados los Centros de HDC

¿Con qué frecuencia los temas éticos vinculados con el inicio y/o final de la hemodiálisis crónica son tratados en su Centro?	Frecuencia	%
Habitualmente	46	21,0
Ocasionalmente	129	58,9
Nunca	41	18,7
Sin información	3	1,4
Total	219	100,0

Tabla 8. Distribución según la frecuencia con la que los encuestados han participado en el análisis de los temas éticos vinculados con el inicio y/o final de HD

¿Con qué frecuencia ha participado Ud. en el análisis de los temas éticos vinculados con el inicio y/o final de la hemodiálisis crónica en su Centro?	Frecuencia	%
Habitualmente	34	15,5
Ocasionalmente	82	37,4
Nunca	99	45,2
Sin información	4	1,8
Total	219	100,0

Conflictos de intereses

El 14,6% de los encuestados señaló que podría tener conflictos de intereses al decidir la pertinencia de HDC. Esto sube a 30,6% cuando se preguntó por estos conflictos en otros miembros del equipo. Los conflictos de intereses señalados, ante una pregunta abierta, fueron el beneficio económico (24 menciones), seguido por el temor a los problemas legales (5 menciones) y los sesgos religiosos (3 menciones).

Discusión

El PEC más frecuentemente percibido por los médicos y enfermeras/os de CHDC que participaron en este estudio fue la pertinencia de la HDC

en pacientes que podrían no beneficiarse. El 86,8% refirió haber vivido la experiencia de pacientes que no iniciaron o discontinuaron HDC por decisión personal o familiar reconociendo su derecho a rechazar el tratamiento cuando lo consideran inútil. La literatura ha abordado este problema considerando los puntos de vista de los pacientes y familiares^{4,5}, los nefrólogos⁶⁻¹⁰ y el equipo de salud¹¹. Algunos han propuesto un número de derechos, principios y métodos que podrían ayudar en la toma de decisiones^{12,13}. Otros reconocen que el entrenamiento para manejar los PEC de la ERCT es insuficiente, ya que se requieren destrezas específicas que deberían ser abordadas sistemáticamente en los programas de formación¹⁴. Sólo 26% de los encuestados ha realizado estudios de postítulo para mejorar sus habilidades ético-clínicas, casi siempre por iniciativa personal. Las habilidades ético-clínicas resultan especialmente importantes para tomar decisiones prudentes en pacientes con ERCT que tienen otras enfermedades irreversibles o terminales, como cáncer, daño cognitivo severo, secuelas neurológicas graves de accidentes vasculares en pacientes de edad avanzada, con expectativas de vida limitadas o con enfermedades mentales o psiquiátricas severas.

Las dudas sobre la pertinencia de la HDC se pueden agravar por la falta de comunicación adecuada. Este fue el segundo PEC más mencionado, y abarca todas las relaciones interpersonales: pacientes y familiares, entre estos y los profesionales y al interior del equipo tratante. Las Tablas 7 y 8 muestran claras diferencias entre la frecuencia con que los PEC son tratados en los CHDC y la frecuencia con que los profesionales participan en las reuniones de análisis. Si consideramos que hasta un tercio de los pacientes con ERCT tiene condiciones que hacen dudar a la familia, o al equipo tratante, sobre si la HDC traerá más beneficios que consecuencias negativas, estas fallas en la comunicación pueden resultar decisivas. Sin una adecuada comunicación es imposible compartir decisiones o establecer alianzas terapéuticas entre los pacientes, o sus representantes, y el equipo tratante. Con todo, si a pesar de los esfuerzos persisten las dudas sobre la pertinencia de la HDC, se ha propuesto iniciar la terapia a modo de prueba concordando previamente, con el paciente o sus representantes, los objetivos a conseguir para mantener la HDC de manera indefinida¹⁵. Un problema, aún frecuente y que no facilita las cosas, es la pesquisa tardía de

la enfermedad. Tres de cada cuatro pacientes que ingresan a HDC no tienen fístulas arterio-venosas maduras o necesitan un acceso vascular transitorio y hemodiálisis de urgencia, lo que impide una elección suficientemente informada y consentida de la terapia, con la consiguiente aparición de PEC más adelante¹. La derivación oportuna al especialista facilita la comunicación y preparación de los pacientes para enfrentar las etapas finales de la enfermedad y permite anticipar la elección de tratamiento más adecuada para cada caso: HDC, peritoneo-diálisis, trasplante renal o tratamiento médico conservador. Siempre debería compartirse con el paciente o sus representantes qué se quiere conseguir con la HDC. No sólo deben definirse objetivos clínicos o de laboratorio, sino también, de calidad de vida. La HDC no es un fin en sí misma, y cuando no parece beneficiosa, en términos de calidad de vida, el dilema que enfrentan los pacientes, sus representantes y el equipo tratante, es decidir cuándo suspenderla. En este sentido, sólo una minoría de los encuestados se manifestó de acuerdo en continuar HDC en pacientes con daño cognitivo severo e irreversible u otra enfermedad avanzada, de mal pronóstico. Estos resultados concuerdan con otros estudios^{5,7,8,10,16}. La HDC puede mantener la vida de manera prolongada, siendo una de las situaciones en que puede presentarse obstinación terapéutica y, aunque los puntos de vista entre médicos y enfermeras/os sobre la discontinuación de la terapia podrían variar, dado que cumplen diferentes funciones, nuestros resultados no muestran diferencias significativas.

Con menor frecuencia los encuestados señalaron que los representantes de los pacientes desean la continuación de HDC, aun cuando los profesionales manifiesten dudas sobre su pertinencia o incluso en contra de la opinión de los mismos pacientes. En la experiencia de los autores, tanto los pacientes y familiares como el equipo tratante, suelen manifestar dudas y temores en la eventualidad de una suspensión de la terapia. En todos estos casos, para facilitar una toma de decisiones éticamente eficaz, es esencial un diálogo sincero entre todos los actores y recordar que el retiro de la HDC puede ser progresivo o absoluto, completo o parcial, y que se debe aceptar un cambio de opinión de pacientes o familiares. En algunas circunstancias puede ser útil proporcionar el tratamiento considerando las particularidades de cada enfermo y su tolerancia a los cambios¹⁵.

En caso de dudas, desacuerdos o pérdidas de confianza, se debe recurrir a la asesoría experta de un comité de ética.

Una manera de facilitar la comunicación y respetar la autonomía del paciente -por parte de sus familiares y sus tratantes- es usar directivas anticipadas que muestren con antelación lo que el enfermo querría que se hiciera (o no se hiciera) cuando ya no esté en condiciones de tomar decisiones. El 87,2% de los encuestados considera necesario un instrumento de este tipo para saber a qué atenerse en caso de PCR durante el tratamiento. Poco más de la mitad de los CHDC tiene un monitor electrocardiográfico con desfibrilador. Su tasa de uso es de 2,0 x 1.000 pacientes/año, con una recuperación del ritmo cardiaco de 74%¹. En los enfermos críticos, una orden de no reanimar puede surgir de una decisión médica consecutiva a un juicio de futilidad frente a un evento determinado, por petición del enfermo o sus representantes que rechazan la reanimación cardiopulmonar, o como una decisión compartida. El valor de las directivas anticipadas en HDC, que constituye una nueva forma de vivir, es conocer la opinión de los pacientes frente a futuros escenarios: por ejemplo, qué desearían que se hiciera en caso de PCR durante el tratamiento. Este conocimiento parece esencial a los profesionales encuestados y es uno de los resultados más importantes de este trabajo. Nuestros datos muestran que 88% de los pacientes ha firmado un consentimiento informado antes de iniciar HDC. Sin embargo, en la experiencia de los autores, y de la literatura, los pacientes no saben bien lo que firman porque no reciben suficiente información, o no la entienden y, por lo tanto, ejercen su autonomía sólo en el plano legal¹⁷. Teniendo en cuenta lo anterior y que, idealmente, las directivas anticipadas deberían surgir de una decisión compartida entre médico y paciente, se ha sugerido iniciar su uso de manera personalizada, utilizando la ficha clínica -para su registro y actualización- y no un documento *ad hoc*, tipo consentimiento informado, que suele tener más valor legal que peso moral. Con todo, la decisión final será del paciente, o de quien lo represente, si el paciente está imposibilitado de tomar decisiones autónomas¹⁵.

Finalmente, los resultados muestran que si bien la forma más frecuente de financiamiento de los CHDC -pago por el número de prestaciones efectivamente realizadas- es un incentivo para el

buen cuidado de los pacientes, también genera conflictos de intereses al momento de decidir la pertinencia de la terapia. Esto lleva al ingreso discutible de algunos pacientes a HDC y podría influir en una baja tasa de abandono por decisión del paciente (según los datos del registro de HDC es menor a 1%)¹.

Concluimos que los PEC en HDC son frecuentes, no se discuten sistemáticamente con todos los involucrados y hay pocos profesionales bien entrenados para manejarlos. Para tomar decisiones adecuadas se requiere aumentar las destrezas de los profesionales, profundizar el diálogo entre el personal sanitario y los pacientes, o sus representantes, y conocer su voluntad en caso de PCR.

Referencias

- Poblete H. XXX Cuenta de Hemodiálisis Crónica en Chile al 31 de agosto de 2012. Sociedad Chilena de Nefrología, registro de diálisis. Disponible en: http://www.fmc-ag.cl/_file/file_2_cuentahemodialisis2013.pdf.
- Ardiles L, Poblete H, Ortiz M, Elgueta S, Cusumano A, Vukusich A, et al. The health system in Chile: the nephrologist perspective. *J Nephrol* 2011; 24 (02) 149-54.
- Tamura MK, Covinsky K, Chertow G, Yaffe K, Landefeld S, Mc Culloch C. Functional Status of Elderly Adults before and after Initiation of Dialysis. *N Engl J Med* 2009; 361: 1539-47.
- Sánchez-Tomero J, Rodríguez-Jornet A, Balda S, Cigarrán S, Herrero J, Maduell F, et al. Exploring the opinion of CKD patients on dialysis regarding end-of-Life & Advance Care Planning. *Nefrología* 2011; 31 (4): 449-56.
- Visser A, Dijkstra G, Kuiper D, De Jong P, Franssen C, Gansevoort E, et al. Accepting or declining dialysis: considerations taken into account by elderly patients with end-stage renal disease. *J Nephrol* 2009; 22 (6): 794-9.
- Singer P. Nephrologists' Experience with and Attitudes Towards Decisions To Forego Dialysis. *J Am Soc Nephrol* 1992; 2: 1235-40.
- Lelie A, Dekkers W, Van Hameravelt H, Huysmans F, Ten Have H. Discontinuing dialysis: patient's wishes and professional judgment. *Nephrol Dial Transplant* 1999; 14: 318-21.
- Germain M, Davidson S, Moss A. When enough is enough: the nephrologist's responsibility in ordering dialysis treatment. *Am J Kidney Dis* 2011; 58 (1): 135-43.
- Ross L. Do not resuscitate orders and iatrogenic arrest during dialysis: should "No" mean "No"? *Semin Dial* 2003; 16 (5): 395-8.
- Keating R, Moss A, Sorkin M, Paris J. Stopping Dialysis of an Incompetent Patient Over the Family's Objection: Is It Ever Ethical and Legal? *J Am Soc Nephrol* 1994; 4: 1879-83.
- Svantesson M, Anderzén-Carlsson A, Thorsén H, Kallenberg K, Ahlström G. Interprofessional ethics rounds concerning dialysis patients: staff's ethical reflections before and after rounds. *J Med Ethics* 2008; 34 (5): 407-13.
- Andreucci V, Kerr D, Koppie J. Rights of chronic renal failure patients undergoing chronic dialysis therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19 (1): 30-8.
- Moss A. Ethical Principles and Processes Guiding Dialysis Decision-Making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011; 6: 2313-7.
- Holley J, Carmody S, Moss A, Sullivan A, Cohen L, Block S, et al. The Need for End-of-Life Care Training in Nephrology: National Survey Results of Nephrology Fellows. *Am J Kidney Dis* 2003; 42: 813-20.
- Vukusich A, Catoni MI, Salas S, Valdivieso A, Roessler E. Recomendaciones del Comité de Ética de la Sociedad Chilena de Nefrología para el manejo de los problemas ético-clínicos de pacientes adultos con enfermedad renal crónica terminal. *Rev Med Chile* 2014; 142: 368-74.
- Holley J, Davison S, Moss A. Nephrologists' Changing Practices in Reported End-of-Life Decision-Making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2007; 107-11.
- Cassileth B, Zupkis R, Sutton-Smith K, March V. Informed Consent-Why Are Its Goals Imperfectly Realized? *N Engl J Med* 1980; 302: 896-900.