



NOTA CLÍNICA

Paciente con síndrome cardiorrenal terminal que no acepta una limitación de esfuerzo terapéutico. Análisis del problema ético-clínico

J. Boceta Osuna^{a,*} y M. Salgueira Lazo^b

^a Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos, Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla, España

^b Servicio de Nefrología, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla, España

Recibido el 2 de mayo de 2013; aceptado el 26 de mayo de 2013

Disponible en Internet el 1 de agosto de 2013

PALABRAS CLAVE

Limitación de esfuerzo terapéutico;
Futilidad;
Síndrome cardiorrenal;
Final de la vida;
Sedación paliativa

KEYWORDS

Limitation of therapeutic effort;
Futility;
Cardiorenal syndrome;
End of life;
Palliative sedation

Resumen La indicación de limitación de esfuerzo terapéutico en un caso de síndrome cardiorrenal planteó un problema ético en un paciente que solicita ultrafiltración, medida considerada fútil por sus médicos. La consulta al comité de ética asistencial, el análisis ético-clínico y el proceso de comunicación ayudaron a tomar las mejores decisiones.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Terminal cardiorenal syndrome patient not willing to accept a limitation of therapeutic effort. Ethical and clinical problem's analysis

Abstract The limitation of therapeutic effort in a cardiorenal syndrome patient asking for ultrafiltration led to an ethical problem.

An ethical care committee consultation and communication process helped in making the correct decisions.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La limitación de esfuerzo terapéutico (LET) es la retirada o no inicio de medidas terapéuticas porque, a juicio de los profesionales, resultan fútiles en un caso concreto, porque solo consiguen prolongar la vida biológica sin posibilidad de

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: jaimeboceta@telefonica.net,
jaime.boceta.sspa@juntadeandalucia.es (J. Boceta Osuna).

recuperación funcional y con mínima calidad de vida¹. La LET puede incluir la retirada o no inicio de tratamientos de soporte vital, en cuyo caso no provoca sino que permite la muerte, causada por la enfermedad.

El juicio clínico sobre la futilidad de una medida no es fácil, máxime en casos poco habituales con escasas publicaciones que orienten sobre las probabilidades, que siempre se referirán a grupos y no a individuos concretos. Cuando la futilidad probabilística se apoya en escasa evidencia, algunos autores mantienen que esta debe definirse a la luz de los valores, las opiniones y los objetivos de los pacientes y sus representantes².

En la LET se recomienda concretar en la historia qué medidas se limitan, justificar la decisión y hacer constar la opinión coincidente de al menos otro médico que atiende al paciente. Requiere consentimiento informado, obtenido mediante una adecuada comunicación con el paciente y su familia, considerando sus preferencias, evitando la sensación de abandono, y ofreciéndoles medidas para su cuidado y alivio^{1,3}.

La LET puede plantear problemas éticos, que se pueden consultar al comité de ética asistencial (CEA), órgano colegiado de deliberación, entre cuyas funciones está el analizar mediante un proceso de deliberación, asesorar y emitir informes no vinculantes sobre cuestiones éticas planteadas mediante una solicitud⁴. Nuestro CEA utiliza los métodos de deliberación de Gracia² y de Jonsen et al.⁵. Su reglamento, como el de en otros CEA⁶, permite designar un consultor interno para entrevistarse con los profesionales o usuarios que consultan, ayudarles a delimitar el problema ético, recabar datos para la deliberación, y, en casos urgentes, iniciar el proceso de deliberación y orientar el problema antes de la reunión del comité⁶. En las consultas sobre el final de la vida es habitual designar como consultor a un miembro del CEA perteneciente al equipo de cuidados paliativos.

El síndrome cardiorrenal, empeoramiento de función renal en pacientes con insuficiencia cardíaca descompensada y edema generalizado, implica mal pronóstico. La ultrafiltración se ha considerado una opción terapéutica como alternativa al tratamiento farmacológico, teniendo como supuestas ventajas una mayor eliminación de líquido y sodio y menor activación neurohormonal, aunque un estudio reciente muestra que la ultrafiltración no logró mayor pérdida de peso o mejoría de la función renal comparada con el tratamiento farmacológico^{7,8}. Aun así, se puede considerar como terapia complementaria al tratamiento farmacológico cuando este resulta insuficiente.

Caso clínico

Paciente de 62 años consultado al equipo de cuidados paliativos y al CEA. Vive a 90 km del hospital, con su mujer. Tiene antecedentes de obesidad, hipertensión arterial, diabetes tipo 2, nefropatía diabética con insuficiencia renal crónica moderada (creatininemia de 3 md/dl), cardiopatía isquémica con miocardiopatía dilatada y desfibrilador automático implantado desde 2003. Síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS) con ventilación mecánica no invasiva nocturna.

Ingresa 6 semanas antes, por edema generalizado, oliguria y disnea, con empeoramiento de la función renal (Cr 5,29 mg/dl, urea 229 mg/dl, potasio 5,2 mEq/l) e

insuficiencia cardíaca de predominio derecho. Con perfusión de furosemida y aminos mejora la diuresis y la creatininemia pero persiste la anasarca. Se intentan diversos tratamientos incluido tolvaptán. Se aplican sesiones de ultrafiltración, con mejoría transitoria de los edemas pero empeoramiento de la función renal, que lleva de nuevo a anasarca.

Se consulta a cardiología. La ecografía transtorácica informa de una miocardiopatía dilatada con disfunción sistólica biventricular moderada-severa, sin asincronía interintraventricular, con fracción de eyección de 18% y datos de hipertensión pulmonar. Su cardiólogo habitual considera la situación irreversible y no susceptible de trasplante.

Motivo de consulta

Lleva 5 semanas con aminos vasoactivas y furosemida a altas dosis, y sesiones de ultrafiltración con alivio transitorio de los edemas y deterioro de la función renal. Actualmente tiene diuresis menor de 300 ml/24 h. El servicio de nefrología en sesión clínica considera no indicado iniciar diálisis ni continuar sesiones de ultrafiltración, y lo comunica al paciente que, no obstante, solicita ultrafiltración.

Acudimos un viernes, su nefróloga está saliente de guardia. Otra nefróloga nos explica los detalles con la historia, y lo visitamos. Su mujer se ha ido a descansar.

Refiere disnea a esfuerzos moderados, usa ventilación no invasiva nocturna sin oxígeno supletorio, con buena saturación de oxígeno (O₂sat). Tiene despertares nocturnos frecuentes y somnolencia diurna. Niega dolor. Obra a diario. Come bien. No tiene náuseas. Le preocupa la escasa diuresis (< 300 cm³/24 h), el aumento de peso y el edema generalizado y prepucial, que le dificulta la micción. Cree que orinaría más si tomara furosemida oral, y cree que orina más cuando le administran paracetamol por el catéter femoral. Pide ultrafiltración: «Si no me meten en la máquina, al lunes no llego».

A la exploración, colabora orientado. Obeso, facies congestiva, edema palpebral. Rítmico a 80 latidos por minuto, con soplo sistólico IV/V en punta. Disminución generalizada del murmullo vesicular sin crepitantes. La O₂sat es del 92%. Abdomen globuloso, con edema de pared. Ingurgitación yugular a 45°. Edema hasta raíz de miembros, escroto y prepucio, sin parafimosis.

Juicio clínico

Síndrome cardiorrenal, insuficiencia renal terminal sin criterios de diálisis, insuficiencia cardíaca biventricular, de predominio derecho, e insuficiencia respiratoria con SAOS.

Aclaremos al paciente los errores respecto a la furosemida y el paracetamol, explicamos que sus nefrólogos no consideran indicado aplicar más sesiones de ultrafiltración. Él propone repetir la ultrafiltración «una o 2 veces más», y al preguntarle qué haríamos después responde «lo que ustedes tengan pensado hacer, pero después de una o 2 sesiones más».

Análisis y discusión

Analizamos la consulta con la metodología casuística de Jonsen et al.⁵, relacionándola con la combinación

de metodologías principalista y consecuencialista de Gracia y su búsqueda de cursos de acción intermedios².

Los primeros parámetros de análisis casuístico, indicación y preferencias, muestran un conflicto entre la indicación de LET (relacionada con los principios de no maleficencia y beneficencia) y la preferencia del paciente (principio de autonomía). La posibilidad de un programa de hemodiálisis o ultrafiltración se descarta ante el pronóstico terminal de su insuficiencia cardíaca, pero el paciente solicita ultrafiltración. Para relacionar esta preferencia con el principio de autonomía del paciente, convendría considerar su capacidad, información y voluntariedad (ausencia de coacción). El paciente es capaz. La información parece el núcleo del problema. Aunque ha sido informado, no comprende algunos aspectos, o hace una negación como mecanismo adaptativo. Es preciso volver sobre los matices erróneos de la información que nos da, aclararlos e informar sobre la no indicación de ultrafiltración y los posibles tratamientos paliativos. Ese proceso necesitaría más de una entrevista. Hoy está solo, y podría percibir nuestra visita como un modo de coacción, lo cual evitaríamos si cedieramos a sus preferencias mientras avanza en el proceso de información.

El tercer y cuarto parámetros serían la calidad de vida (relacionado con beneficencia) y rasgos contextuales (relacionado con justicia). La calidad de vida esperable es mala, con visos de empeorar. Van progresando los síntomas de fallo izquierdo (disnea). No existen más medidas para revertirlo. La ultrafiltración podría quizás prolongar algo la supervivencia, pero seguiría deteriorándose su calidad de vida y función renal. El rasgo contextual principal es la equidad: ofrecerle ultrafiltración sin reunir criterios de indicación restringiría la accesibilidad de otros pacientes que reúnen criterios. Su limitación funcional y lejanía del domicilio impedirían aplicar la ultrafiltración ambulatoriamente.

Planteado el problema moral como un conflicto entre indicación (no maleficencia) y preferencia (autonomía) surgen 2 cursos de acción extremos: uno sería indicar y aplicar de inmediato una LET, retirando ultrafiltración, aminorar y furosemida, que están alargando una situación sin salida, y extremar las medidas paliativas, solicitando el consentimiento para una sedación paliativa si la disnea se hace refractaria. El otro extremo sería aplicar la ultrafiltración y mantener el tratamiento actual pese a considerarlo fútil.

Como curso intermedio proponemos, inicialmente, indicar rescates de cloruro mórfico para las crisis de disnea, alguna sesión más de ultrafiltración, mantener aminorar y furosemida, y continuar el proceso de comunicación y toma de decisiones compartidas con el paciente y su familia, lo cual proponemos y aceptan el paciente y el equipo.

El lunes lo valoramos con su mujer y su nefróloga. Recibió ultrafiltración 24 h antes, mejorando los edemas. Anoche aumentó la disnea, que ya es de reposo. Ha reflexionado sobre lo que hablamos. Se alegra de haber recibido otra ultrafiltración, «porque si no, no hubiera llegado a hoy». Proponemos y acepta otras medidas paliativas, incluidos los opioides pautados, y, si llegada la noche no se alivia la disnea, aplicar sedación paliativa nocturna de 23 a 07 h junto con la ventilación no invasiva, y valorar mañana el resultado. Su mujer dice que ayer hablaron y «lo que quieren es que no sufra». Sus hijos los apoyan. Al día siguiente lo vemos despierto y disneico tras la sedación nocturna. Acepta

prolongarla día y noche para no notar la disnea. No menciona la ultrafiltración. Indicamos sedación continua por disnea refractaria. Fallece 12 h después.

Al día siguiente se reúne el CEA. Se añade al análisis ético el contraste de los posibles cursos de acción con las consecuencias previsibles (algunas ya conocidas), y se refuerza el curso de acción adoptado. La siguiente semana el consultor expone el informe del comité en la sesión clínica de nefrología. El equipo expresa satisfacción por el procedimiento seguido, que será referencia para casos similares y estímulo para futuras consultas.

La urgente necesidad de tomar decisiones justificó la intervención precoz del consultor. La posterior deliberación e informe del comité supusieron una garantía de calidad para el consultor y el equipo consultante.

El proceso de información resultó clave en este problema. Ética y comunicación constituyen un binomio inseparable.

Agradecimiento

Al comité de ética asistencial Sevilla Norte, y especialmente al Dr. Jose M.^a Rubio, por la garantía que suponen en este caso y tantos otros.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

Bibliografía

1. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*. 2008;23:271–85.
2. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte [consultado 13 Ene 2013]. Disponible en: www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1
3. Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía [consultado 13 Ene 2013]. Disponible en: <http://si.easp.es/etica/salud/content/comites-de-etica-asistencial>
4. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:18–23.
5. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Ética clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica. *Barcelona: Fundación Víctor Grifols-Ariel Ciencias Médicas*; 2005.
6. Modelo-tipo de reglamento de régimen interno de los comités de ética asistencial [consultado 13 Ene 2013]. Disponible en:

- <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bioetica/comites-etica-asistencial/reglamento-interno-funcionamiento>
7. Wilson Tang WH. Reconsidering ultrafiltration in the acute cardiorrenal syndrome. *N Engl J Med*. 2012;367:2351–2.
 8. Bart AB, Goldsmith RS, Lee LK, Givertz MM, O'Connor MC, Bull AD, et al., for the Heart Failure Clinical Research Network. Ultrafiltration in decompensated heart failure with cardiorrenal syndrome. *N Engl J Med*. 2012;367:2296–304.