

Conflictos éticos y toma de decisiones con relación a la terapia de reemplazo renal

Tatiane da Silva Campos¹, Andréia Patrícia Gomes²

1. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro/RJ, Brasil. 2. Universidade Federal de Viçosa, Viçosa/MG, Brasil.

Resumen

El objetivo de este artículo fue investigar si los profesionales de la salud perciben el conflicto ético y los problemas relacionados con la toma de decisiones, e identificar la importancia de la participación del usuario en este proceso. Se trata de un estudio transversal descriptivo en el que se entrevistó a 63 profesionales que trabajan en cuatro servicios de nefrología en Río de Janeiro. Los análisis de las entrevistas según la técnica de Bardin arrojaron dos ejes: 1) proceso de toma de decisiones y 2) bioética en la derivación a terapia de reemplazo renal. Se concluye que el proceso de toma de decisiones se basa, mayoritariamente, en la beneficencia y no maleficencia, tratando de favorecer la condición clínica relacionada con la insuficiencia renal. Sin embargo, a menudo, las acciones no tienen en cuenta la autonomía ni la participación del usuario, y no siempre se perciben el conflicto ético y los problemas relacionados con la toma de decisiones. El paternalismo sigue siendo presente y fuerte en la población analizada.

Palabras clave: Bioética. Insuficiencia renal crónica. Relación médico-paciente.

Resumo

Conflitos éticos e tomada de decisão sobre terapia renal substitutiva

Este artigo teve por objetivo investigar se profissionais de saúde percebem o conflito ético e os problemas relacionados a tomada de decisão, e identificar a importância da participação do usuário nesse processo. Trata-se de estudo transversal descritivo no qual foram entrevistados 63 profissionais atuantes em quatro serviços de nefrologia do Rio de Janeiro. Após análise das entrevistas segundo a técnica de Bardin, emergiram dois eixos: 1) processo de tomada de decisão e 2) bioética no encaminhamento a terapia renal substitutiva. Conclui-se que o processo de tomada de decisão é pautado, em sua maioria, pela beneficência e não maleficência, tentando favorecer a condição clínica relacionada a não funcionamento renal. Porém, muitas vezes, as ações não consideram a autonomia e a participação do usuário, e nem sempre o conflito ético e os problemas relacionados à tomada de decisão são percebidos. O paternalismo ainda é presente e forte na população estudada.

Palavras-chave: Bioética. Insuficiência renal crônica. Relações médico-paciente.

Abstract

Ethical conflicts and decision making on renal replacement therapy

This article aimed to explore whether healthcare professionals perceive ethical conflicts and issues related to decision making and to highlight the significance of patient involvement in this process. This is a descriptive cross-sectional study, where 63 professionals from four nephrology services in Rio de Janeiro were interviewed. Through analysis using Bardin's technique, two main themes emerged: 1) the decision-making process; and 2) bioethical considerations regarding renal replacement therapy referral. The findings suggest that decision-making is primarily guided by the principles of beneficence and non-maleficence, with an emphasis on improving the clinical condition associated with renal failure. However, there is often a lack of consideration for patient autonomy and participation, and ethical conflicts and decision-making issues may not always be recognized. Paternalistic attitudes remain prevalent and strong within the studied population.

Keywords: Bioethics. Renal insufficiency, chronic. Physician-patient relations.

Las autoras declaran que no existe conflicto de interés

Aprobación CEP-ENSP 5.218.631, CEP-HUGG 5.261.499, CEP-HUPE 5.274.820, CEP-HFB 5.310.182 y CEP-HUCFF 5.525.791

La elección de la terapia de reemplazo renal (TRR) de un paciente con enfermedad renal crónica (ERC) en estadio avanzado depende de múltiples factores, como, por ejemplo, la oferta que proporciona el sistema de salud. Una de las principales cuestiones es definir si el paciente acudirá periódicamente a la clínica o si tendrá acceso a la independencia de un tratamiento domiciliario. Esta decisión está influenciada por la ubicación y la disponibilidad de los tratamientos, la estructura domiciliaria, el apoyo familiar y aspectos técnicos, como la calidad del agua y la disponibilidad de electricidad¹.

Para los nefrólogos, este es un proceso de toma de decisiones complejo que puede generar un conflicto de carácter ético, por lo que es necesario analizar los aspectos clínicos, legales y éticos que cada caso implica. También cabe resaltar que el usuario, junto con el equipo de salud, puede identificar que la mejor alternativa sería no realizar ningún tipo de TRR. Incluso si la diálisis no es una opción, por voluntad del paciente o por la condición de salud que presenta, es posible brindar un cuidado digno que asegure calidad de vida, manteniendo al usuario en tratamiento conservador².

Algunos factores pueden complicar el proceso de toma de decisiones, como la expectativa de que el médico indique alguna alternativa de tratamiento, y el paciente la considere la mejor posibilidad para su caso. Además, también existe un incentivo monetario para realizar TRR, ya que la financiación del Sistema Único de Salud (SUS) para las clínicas depende de los procedimientos realizados a cada paciente, y muchos servicios tienen como propietarios a médicos responsables de la asistencia y orientación de las modalidades disponibles. Otro factor es la inadecuada capacitación de los profesionales para afrontar la posibilidad de no realizar el tratamiento y aceptar el final de la vida, lo que refuerza el paternalismo presente en la actuación de los profesionales de la salud contrarios a la decisión y a la autonomía del usuario².

La ordenanza 1.675/2018³ del Ministerio de Salud establece que el usuario debe ser el centro del proceso de elección, y a él le corresponde decidir a qué tipo de TRR se someterá. Participar en este proceso significa tomar efectivamente decisiones según las posibilidades, de acuerdo con el estado clínico de salud y los tratamientos disponibles en el SUS, juntamente con la voluntad del usuario. Ya se sabe que la educación y el apoyo

de los profesionales, ofrecidos antes de la toma de decisiones, pueden ayudar a elegir modalidades que se adapten a la rutina, como las que se realizan en casa o incluso aquellas que proporcionan una mayor calidad de vida^{1,3-5}.

Desde esta perspectiva, el estudio pretende identificar la importancia de la participación del usuario en el proceso de toma de decisiones para el establecimiento de TRR desde la perspectiva de los profesionales. También busca comprobar si los profesionales que toman la decisión de instituir la TRR perciben el conflicto ético y los problemas relacionados con la toma de decisiones.

Método

Se trata de un estudio transversal, descriptivo, con enfoque cualitativo, en el que se entrevistó a profesionales que actúan en clínicas ambulatorias de tratamiento conservador de la ERC de cuatro servicios de formación de especialistas en nefrología de Río de Janeiro. Como se recomendó, se invitó a participar a todos los 65 miembros de los equipos, incluidos un médico, un nutricionista, un enfermero, un psicólogo y un trabajador social. La invitación se realizó mediante correo electrónico o teléfono proporcionado por los jefes de servicios. Se explicaron los objetivos de la investigación y cómo se daría la participación y, tras la aceptación, se programaron las entrevistas según la preferencia y la disponibilidad de los profesionales.

Dos profesionales se encontraban de vacaciones cuando finalizó la recopilación de datos y, por esta razón, fueron excluidos y, al final, se realizaron 63 entrevistas. La participación de 61 profesionales se dio de forma presencial en un lugar restringido en los servicios en los que trabajaban, para asegurar la confidencialidad; y se realizaron dos entrevistas por medio de la plataforma Google Meet. Todas las declaraciones se realizaron únicamente después de leer, aceptar y firmar el consentimiento libre, previo e informado.

Las entrevistas tuvieron lugar entre marzo y septiembre del 2022, siguiendo un guion estructurado que contenía preguntas sobre el proceso de toma de decisiones para instituir la TRR; si es una decisión individual o una deliberación en equipo y qué profesionales participan en ella; cómo el profesional informa a los pacientes sobre todas

las modalidades de tratamiento disponibles y si cree que esto es una competencia de su profesión; y si el profesional considera que el paciente puede elegir la mejor modalidad para sí mismo y por qué puede o no elegir.

Todas las entrevistas tuvieron una duración media de cinco minutos, se grabaron en audio y luego se codificaron con la letra "E" seguida del número de ocurrencia y se transcribieron íntegramente, para realizar el análisis de contenido de Bardin⁶, sin uso de *software*. Los discursos se añadieron, se sintetizaron, se ordenaron y se categorizaron por similitud y repetición, y así surgieron los temas. No se trabajó la saturación de los datos, una vez que la propuesta fue entrevistar a todos los profesionales que trabajan en los equipos de los cuatro servicios.

La investigación se realizó respetando todos los preceptos éticos⁷. El trabajo es un recorte de la tesis doctoral *Implicações bioéticas na escolha da terapia renal substitutiva: o olhar do profissional de saúde* (Implicaciones bioéticas en la elección de la terapia de reemplazo renal: la perspectiva del profesional de la salud)⁸.

Resultados

El análisis de los datos arrojó 191 unidades de significación (US) y 2.429 unidades de registro (UR). Las UR se agruparon por similitud y los principales hallazgos se presentan en el Cuadro 1 en dos ejes temáticos: 1) proceso de toma de decisiones y 2) bioética en la derivación a TRR.

Cuadro 1. Categorías que surgieron del análisis de contenido de Bardin

PROCESO DE TOMA DE DECISIONES	<p>¿Quién toma la decisión de iniciar la TRR? 26 UR (1,07%)</p>	<p>Se reportó que se trata de una evaluación técnica, con toma de decisiones por parte del profesional médico (individualmente o con el equipo médico, en el caso de residentes): <i>"Pero en el consultorio, en general, la decisión es mía [médica]"</i> (E4). No se centra en la participación del equipo ni en la discusión con él. Y solo tres profesionales resaltaron la participación del paciente: <i>"sin embargo, nunca he decidido por ningún enfermo"</i> (E25). <i>"Pero, en última instancia, la decisión es siempre suya [del paciente]"</i> (E28). <i>"Esta decisión es siempre conjunta, nunca es solo nuestra"</i> (E56). El escenario representa el fuerte paternalismo presente en los servicios de salud.</p>
	<p>¿Qué orienta la toma de decisiones? 73 UR (3%)</p>	<p>Se reportó que la toma de decisiones está orientada por parámetros clínicos y de laboratorio: <i>"De hecho, desde el punto de vista médico, son valoraciones muy objetivas, no hay nada subjetivo, ya tienes criterios establecidos para ello"</i> (E27). <i>"Pero no es un número lo que pondrá al paciente en diálisis, es el contexto clínico en el que se inserta"</i> (E4). <i>"Ese número mágico clearance por debajo de 10 para todos los pacientes y por debajo de 15 para niños y diabéticos, no siempre se utiliza"</i> (E21). Las cuestiones sociales, económicas y de posibilidad de tratamiento, la cognición y el apoyo familiar, el estadio de la ERC, la TFG y su agravamiento, la edad, el momento en que ocurre y cómo se "afrenta", la confianza del usuario, tener síntomas y estar en urgencia se mencionaron como condiciones que deben evaluarse. Para la indicación de DP, se mencionaron personas con dificultad de acceso vascular o con afecciones cardíacas importantes.</p>
	<p>Razones/indicaciones/síntomas para iniciar TRR 48 UR (1,97%)</p>	<p>Se mencionaron los siguientes criterios para orientar la toma de decisiones: empeoramiento del <i>clearance</i>/reducción de la TFG (<10 o estadio 5), pérdida de apetito y dificultad para comer, náuseas y vómitos, pérdida de peso y de masa muscular, hipervolemia y edema, cansancio y fatiga, desnutrición, empeoramiento del sueño, prurito, hipoalbuminemia, hipercalemia, proteinuria, hormona paratiroidea elevada o trastorno mineral óseo, síntomas urémicos, hipertensión, congestión, disminución de la diuresis, signos de acidosis, anemia y sarcopenia. Se pueden clasificar en criterios de urgencia o electivos. Cabe mencionar que los pacientes tienen diferente tolerancia a alteraciones, por lo que se requiere una evaluación individual: <i>"Pero no puede ser completamente asintomático, ni debe ser muy sintomático... Llegarás a la conclusión, junto con las pruebas de laboratorio, de que ha llegado el momento de que el paciente comience la terapia"</i> (E10).</p>

continúa...

Cuadro 1. Continuación

PROCESO DE TOMA DE DECISIONES	Toma de decisiones compartida 67 UR (2,75%)	Cuando se les pregunta sobre el proceso de toma de decisiones, la mayoría de los profesionales piensa claramente en respetar la autonomía del usuario y considera importante su participación: 19 respondieron que se debe compartir entre el profesional médico y el paciente; 4 entre el profesional, el paciente y la familia. Una nutricionista y dos psicólogos mencionaron que participan en el proceso junto con el usuario. Desafortunadamente, hubo un relato de falta de respeto a la autonomía del usuario: seis profesionales informaron que se trata de una decisión entre médicos (especialmente entre el residente y la preceptoría/staff); seis, en una conversación o reunión con el equipo, sin mencionar la participación del usuario; cuatro, entre el médico y el familiar (no mencionaron al paciente); y uno relata que toma la decisión solo. <i>“Por lo general, la decisión de iniciar la terapia la tomamos nosotros, yo generalmente con el staff y luego se lo comunicamos al paciente”</i> (E43). Se percibió un discurso poco expresivo de la participación de todo el equipo en este proceso, lo que fue reforzado por dos profesionales que dijeron que deberían participar: médico, enfermero, psicólogo y paciente. <i>“Y el profesional médico invita al multiprofesional a contribuir en un momento en el que ya está decidido y ya está, ¿entiendes?”</i> (E15).
	¿Puede el paciente elegir la mejor modalidad de TRR? 98 UR (4,03%)	Para 49 profesionales, la respuesta fue “sí”, demostrando que no solo pueden, sino que deben, y es su derecho. Dos relataron que depende, especialmente de si el paciente tiene una buena condición sociocultural, si es esclarecido y orientado, siempre y cuando no haya contraindicación formal médica o de enfermería para alguna terapia. Siete relataron que debería ser posible, pero no es una realidad en la práctica asistencial: <i>“;Poder él puede! Pero por lo general no se le sugiere [risas]”</i> (E31). <i>“Entonces a veces se puede elegir. Pero a veces los pacientes ya llegan en una condición clínica, ¿no?”</i> (E35). Tres profesionales no respondieron exactamente si el usuario puede o no: <i>“Creo que no tiene el conocimiento, no, de estas modalidades”</i> (E40). Cabe resaltar que es papel del profesional orientar y promover la autonomía del usuario. Dos respondieron que no es derecho del usuario hacer esta elección: <i>“No. La mayoría está en hemodiálisis, no eligen”</i> (E45).
	Cómo afronta el profesional la elección del paciente 25 UR (1,02%)	Presenta lo que es posible para el tratamiento (ya sea por contraindicación clínica, ya sea por la indisponibilidad de vacante), respeta la elección del paciente sobre a qué terapia le gustaría someterse o no, según las posibilidades, sin dirigirlo a ninguna terapia. El paciente puede elegir la modalidad a la que le gustaría someterse, pero no puede elegir si someterse o no al tratamiento. Sobre el respeto a la autonomía y su privación: <i>“Y nosotros aceptamos su condición, siempre y cuando sea algo que tenga sentido, desde el punto de vista médico, ¿no? [...] Entonces, mientras esté lúcido y orientado, no le prescribimos HD a nadie que no quiera”</i> (E55). <i>“Si es así, si estoy de guardia [risas], digámoslo así y si hay que poner al paciente en diálisis, se dializará”</i> (E4).

continúa...

Cuadro 1. Continuación

<p>PROCESO DE TOMA DE DECISIONES</p>	<p>Profesional deriva a TRR al paciente que considera elegible 20 UR (0,82%)</p>	<p>Los profesionales relatan que derivan a modalidades que consideran mejores, adecuadas o indicadas para el usuario: <i>“Expresamos nuestras ideas, ¿no? [...] obviamente hablamos de lo que sería más beneficioso para el paciente, incluso para su calidad de vida”</i> (E26). <i>“Siempre damos consejos sobre lo que creemos que es lo mejor”</i> (E28). <i>“Trato de indicar la mejor técnica, la mejor práctica para él”</i> (E47). <i>“Y también termino dando mi opinión, diciendo cuál considero el método más recomendable para él, y luego se lo digo al paciente”</i> (E59). <i>“Si es un paciente que considero elegible para DP, siempre trato de ofrecerle DP primero”</i> (E13). <i>“Porque, hay dos opciones, pero yo tendría que decirle ‘mira, tienes estas opciones, pero esta es la más adecuada, ¿entiendes?’ [...] En otras palabras, básicamente empujamos al paciente a la hemodiálisis”</i> (E24). <i>“Dificultad para la terapia de diálisis peritoneal, no le permitimos participar, ya le recomendábamos la hemodiálisis”</i> (E37). Sin embargo, también hay una preocupación por esta actitud, clásica del paternalismo común en el trabajo del profesional: <i>“Realmente tenemos esa actitud de que tomamos la decisión correcta, ¿verdad? Así que hice lo mejor que pude, ¿no?”</i> (E49).</p>
<p>Participación de la familia en la toma de decisiones. 41 UR (1,68%)</p>	<p>Se mencionó la importancia de la participación de la familia: <i>“Sí, nosotros, cuando llegamos a esta etapa... muchas veces, incluso tenemos a un familiar a nuestro lado, ¿no? Sea un hijo, o una hija, o un padre, una madre, en fin, un hermano, ¿entiendes?”</i> (E63). <i>“Y siempre le pedimos a la familia que venga. En el caso de un paciente con clearance bajo, siempre pedimos ver a un familiar. Sí... el tipo es totalmente dependiente, tiene 40 años, pero él... ya viene con su familia, porque es bueno que le expliques a la familia juntos que nos parece muy bien que la familia participe un poquito en esto...”</i> (E60). <i>“Entonces llamé a la esposa, llamé a los niños, ¡no, no lo va a hacer! [...] por todo lo que dije, llegará un momento en que esta bomba explotará en tu mano, de inmediato [en] que él tenga una emergencia igual le dirán lo que usted [la esposa] va a hacer, tiene que pensarlo, ¿entiende?”</i> (E25).</p>	
<p>Apoyo del equipo en el proceso de toma de decisiones. 23 UR (0,94%)</p>	<p>La participación del equipo fue reportada por ocho profesionales (si es necesario, ayuda la psicología, participa la enfermería) y que, cuando es necesario, el profesional conversa con los demás para ayudar o incluso para hablar con el paciente. Sin embargo, un entrevistado informó que no participa en ningún proceso, y otro relató que existe división entre profesionales, resaltando que este apoyo puede no ser satisfactorio, como lo demuestra el siguiente discurso: <i>“Y, en el momento en que ya está decidido, está determinado y ha encontrado alguna resistencia por parte de la familia, ha encontrado alguna dificultad para que la familia lo comprenda, para aceptarlo, ¿sabes? Es en ese momento cuando se invita al multiprofesional a participar”</i> (E15).</p>	

continúa...

Cuadro 1. Continuación

LA BIOÉTICA EN LA DERIVACIÓN A LA TRR	<p>Experiencia de problema bioético en la práctica profesional. 108 UR (4,44%)</p>	<p>Existe dificultad en identificar la experiencia de los problemas bioéticos por parte de los profesionales. <i>“Pero yo nunca ha tenido un problema real que terminara, no sé, en una queja o reclamación o algo así, no, nunca lo he tenido”</i> (E3). 21 profesionales relatan que nunca experimentaron un problema bioético; 5 creen que sí, pero no lo recuerdan. Entre los que refirieron problemas, el más frecuente fue la negativa del paciente a someterse a diálisis, mencionado por 19 profesionales. Se mencionaron algunos problemas como experiencias: el paciente llega con urgencia dialítica y no se puede obtener el consentimiento; la realización de diálisis que genera más sufrimiento que calidad de vida; el proceso de trasplante; la falta de adhesión al tratamiento; el rechazo de transfusión por parte de un testigo de Jehová; un problema con un colega de profesión; culpar al médico por cualquier complicación que le ocurra al paciente; la medicación provocó un efecto colateral, y el médico se negó a cambiarla; el profesional de la salud que incentiva al paciente a no someterse a TRR; la realización de investigación; el interés de la industria; la solicitud de una biopsia para justificar la no realización; ocultar el diagnóstico del paciente; la decisión de alimentar o no a un paciente al final de su vida; no ofrecer tratamiento al paciente; y dos profesionales dijeron que hay tantos problemas que ni siquiera pueden describirlos.</p>
	<p>Cómo se utiliza la bioética en la acción/ toma de decisiones profesionales 43 UR (1,77%)</p>	<p>Se reforzó la importancia del respeto a la autonomía: <i>“Porque primero, cuando se lo presentas, le explicas las modalidades, y le permites, de cierta manera, tener ese conocimiento, ¿no?, lo estás tratando de manera bioética”</i> (E1). Sin embargo, existe una preocupación por iniciar urgentemente la TRR, porque, según los profesionales, en ese momento es difícil promover y respetar la autonomía del usuario: <i>“Yo digo: mira, cuando sufra una crisis, lo llevarán inconsciente al hospital y allí nadie le preguntará si va a comenzar con la diálisis o no”</i> (E4). Este discurso simboliza la violación de la autonomía al no considerar y respetar la voluntad del paciente, con una continuación de la beneficencia, realizar el procedimiento y salvar la vida: <i>“Y una efectivamente entró de urgencia, llegó inconsciente al hospital y tuvo que entrar de urgencia y no pudo... porque pensé que si no la ponía en diálisis en una situación de emergencia, estaría omitiendo ayuda, sería negligente, ese tipo de cosas”</i> (E13). Otro relato importante fue la limitación impuesta por el servicio, lo que genera problemas éticos que los profesionales deben afrontar: <i>“Pero, así, también necesitamos saber afrontar las limitaciones del sistema y entender y ser capaces de hacer lo mejor para el paciente; cada caso, ¿no?”</i> (E32).</p>
	<p>Dificultad para acceder a DP 40 UR (1,64%)</p>	<p>El relato de los profesionales sobre la indisponibilidad de vacantes de DP es constante, lo que refuerza la necesidad de evaluar la justicia distributiva. Existe dificultad para derivar a las personas a esta terapia y a la implantación de un catéter Tenckhoff. El tiempo de espera para que el acceso madure se señala como un factor que influye en la decisión. Esto ha sido reportado como un problema en todo Río de Janeiro. No todos los servicios en los que se realizaron entrevistas cuentan con un programa de DP, y los que sí lo tienen reportan dificultades para insertar nuevos usuarios, al estar llenos. Un punto importante reportado es que muchos pacientes ni siquiera conocen la existencia de esta TRR, ya que los profesionales evitan hablar de ello, ya que, si hay interés, no habrá disponibilidad para la derivación: <i>“En este momento, ni siquiera tiene la opción de someterse a diálisis peritoneal”</i> (E18). <i>“Voy a ser sincera: prácticamente nos olvidamos de DP. No existe en nuestra cabeza, porque hay pocos lugares que lo ofrecen... porque nuestra institución no tiene PD... y en el SUS tenemos la dificultad, sobre todo, de la... pero el entorno [en el] que trabajamos tampoco nos da mucha oferta de DP”</i> (E24).</p>

continúa...

Cuadro 1. Continuación

LA BIOÉTICA EN LA DERIVACIÓN A LA TRR	<p>El derecho del paciente a negarse 29 UR (1,19%)</p> <p>Los profesionales enfatizaron que el paciente puede no querer la TRR o no aceptarla, por ser una terapia específica, ni someterse a ningún tratamiento. Es derecho del paciente mantenerse en un tratamiento conservador. En el caso del trasplante, el donante puede negarse y el receptor también. ¡Es un derecho de ambos! El profesional no puede obligarlo a someterse a TRR. <i>“Ya he tenido pacientes que tenían una recomendación, y derivamos al paciente, y el paciente dijo que no lo quería de ninguna manera, y el paciente se marchó”</i> (E44). <i>“Influye porque hay pacientes que se niegan, ¿no?, a empezar la terapia renal, aunque les expliques los beneficios, que su riñón ya no funciona... El paciente... no fue a la clínica ambulatoria, no aceptó iniciar el tratamiento y luego no volvió más. Entonces ni siquiera sabemos qué le ha pasado”</i> (E45). <i>“Hay algunos pacientes que se niegan, incluso con la recomendación de someterse a HD... Aceptamos la opinión del paciente, por supuesto, ¿no? No podemos obligar a nadie”</i> (E57).</p>
<p>Diferencia entre la orientación para jóvenes y ancianos 27 UR (1,11%)</p>	<p>Hay una moralidad presente en las declaraciones que expresa esta diferencia de abordaje, en especial, lo que se acepta según la edad: <i>“Por eso, a los pacientes muy ancianos no les recomiendo el trasplante. A los pacientes jóvenes, además de la hemodiálisis y de la diálisis peritoneal, siempre refuerzo el tema del trasplante, para recuperar a este paciente para la sociedad. Y, a los pacientes mayores les recomiendo diálisis peritoneal, la hemodiálisis y ya he recomendado la paliación”</i> (E9). Por supuesto, no podemos olvidar que existen las indicaciones clínicas. Pero es necesario repensar afirmaciones como las que se presentan a continuación: <i>“Y entonces, dependiendo de la edad, les hablaré de... en el caso de pacientes mayores, con muchas comorbilidades, generalmente les diré que hay cuatro opciones, ¿no?... pero, dependiendo de la edad, no menciono el tema relacionado con el trasplante, y me limito a estos tres principales. Por lo general, hablo más de trasplante a pacientes de hasta 60 años, o hasta 70, si no tienen una comorbilidad importante, también hablamos de eso... Así que lo que hago generalmente, entonces, les hablo sobre las dos, la hemodiálisis y la diálisis peritoneal”</i> (E26). Cabe señalar que el hecho de que exista una contraindicación para una determinada modalidad no da derecho al profesional a dejar al paciente sin información sobre su existencia. Y también cabe destacar que la aceptación no está relacionada con la edad, sino con varios factores. <i>“En el caso de pacientes mayores, tendemos a ser más, a contenernos... y con pacientes más jóvenes, tendemos a iniciar el método más temprano... En el caso de un paciente mayor con familia, un poco más estructurado, hipertenso, diabético, hay una mayor tendencia a aceptar más. Con el paciente joven es más complicado, ni siquiera necesito explicar por qué”</i> (E60).</p>

DP: diálisis peritoneal; ERC: enfermedad renal crónica; HD: hemodiálisis; TFG: tasa de filtrado glomerular; TRR: terapia de reemplazo renal; UR: unidad de registro

Del análisis de contenido de Bardin surgieron también categorías que identificaron principios bioéticos de acuerdo con la teoría principalista de Beauchamp y Childress⁹ de una manera muy clara y evidente. Estas categorías refuerzan la noción de que el trabajo se realiza con base en la oferta de cuidados cuyo objetivo es beneficiar la salud y evitar daños innecesarios, además de ofrecer una atención justa e igualitaria.

Además, hay una fuerte presencia de la autonomía, mediante la cual emerge la importancia de la participación del usuario en el proceso de toma de decisiones para el establecimiento de TRR. Por otra parte, también fue posible identificar el irrespeto a la autonomía del usuario, relacionado especialmente a la familia en la toma de decisiones, lo que muestra que aún es necesario reforzar el papel de este principio, ya que puede no estar claro para todos, como se esperaba⁹ (Cuadro 2).

Cuadro 2. Identificación clara de los principios según la teoría principialista que emergen del análisis de contenido de Bardin

<p>Beneficencia – El profesional refuerza que brinda orientación para que el paciente pueda comprender la enfermedad y el tratamiento. 10 UR (0,41%)</p>	<p>El profesional demuestra que realiza la orientación y proporciona la información necesaria para que el usuario comprenda su papel: <i>“Le explicamos esa cuestión, al menos yo, ¿no? [...] Y también le explicamos, al menos yo intento explicar lo de la cola del donante fallecido [...] nosotros, al menos yo, anoto su contacto y hablo con el personal de la DP”</i> (E14). <i>“Entonces, creo que tener estos mecanismos, ya sabes, de poner todo sobre la mesa, en función de lo que ella aporta, y también escuchar al otro, ¿no?, si no lo escucho, simplemente diré lo que es. Creo que es en ese sentido, de ofrecer”</i> (E16). <i>“Entonces me parece, creo que la ética implica eso... Tu compromiso con el paciente”</i> (E17). <i>“Entonces... tenemos que intentar transmitir la información”</i> (E28). <i>“Y luego eso alivia mucho, lloran por esta atención, dicen que... vaya... cómo llegó a tener experiencia”</i> (E34).</p>
<p>No maleficencia – No esperar a que el paciente empeore para iniciar la TRR 5 UR (0,20%)</p>	<p>A pesar de ser una unidad que surgió en pocas declaraciones, es evidente la preocupación de los profesionales por no dejar que el paciente empeore. Se considera la necesidad de iniciar tempranamente la TRR para evitar el empeoramiento: <i>“No vas a esperar a que el enfermo esté muy urémico para incluirlo en un programa de diálisis”</i> (E10). <i>“Y aquí los pacientes del ambulatorio que están clínicamente aún mejores, porque obviamente es mucho mejor poner al paciente en diálisis mientras el paciente esté hígido, mientras esté en buenas condiciones, ¿no?”</i> (E17). <i>“Para que este proceso de transición a la terapia de reemplazo renal sea lo menos urgente posible, también es menos traumático incluso para el paciente, ¿no?”</i> (E37).</p>
<p>Justicia – La manera de tratar a los pacientes 3 UR (0,12%)</p>	<p>Se evidencia por la demostración de atención según las necesidades y comprobando las particularidades, tratando siempre de distribuir la atención de forma equitativa: <i>“Todos los pacientes son iguales, ¿no? Entonces, hay que tratar a cualquier paciente de la misma manera. [...] aquellos que tienen seguro médico, los del SUS como los del sistema privado, todos son igualmente pacientes, ¿no?”</i> (E17).</p>
<p>Justicia – Distribución de recursos 2 UR (0,08%)</p>	<p>Es un intento de ofrecer oportunidades iguales de disponibilidad de recursos, evidenciado por la justicia distributiva: <i>“Entonces yo digo que en todo momento tengo que luchar para que la institución pueda atender al paciente, porque yo no puedo. No me parece justo, eso no es digno para el paciente, ¿sabes? No es justo ni para mí ni para el paciente”</i> (E24). <i>“Que es en la justicia, justicia en términos de recursos, esto es importante”</i> (E63).</p>
<p>Autonomía – Respeto a la autonomía del usuario 15 UR (0,61%)</p>	<p>La autonomía estuvo representada por el respeto al derecho del paciente a negarse a someterse a TRR: <i>“He tenido pacientes que dijeron que no iban a someterse a diálisis y no lo hicieron hasta morir [...]. Pero realmente no podemos actuar, decidir, ¿no?, por el paciente”</i> (E4). <i>“Fue una decisión suya, lúcida, él no estaba urémico cuando lo decidí y lo hizo desde siempre, y ella no autorizó ninguna diálisis bajo ningún concepto”</i> (E25). <i>“No podemos ser paternalistas, ¿no?, en otras palabras, tenemos que aceptar la autonomía del enfermo [...] del paciente, ¿no? Su capacidad para determinar su vida”</i> (E28). <i>“Y hay muchos que no están de acuerdo y no quieren empezar y entonces resulta que no los puedes obligar, ¿no? Puedes aclarárselo y mostrarle lo mejor, pero no hay manera de obligarlos”</i> (E45). <i>“Por ejemplo, un paciente que está... que tiene cognición y no quiere someterse a terapia de reemplazo renal, y esto siempre nos resulta difícil, ¿no? Es un paciente cuya autonomía tenemos que respetar, ¿verdad?”</i> (E50). <i>“Hacemos todo lo posible para exponer el peligro, ¿no? Al final respetamos la opinión y la voluntad del paciente”</i> (E56). <i>“Nosotros lo orientamos, le damos toda [la] información de lo que podría pasar si no acepta la hemodiálisis, pero a un paciente lúcido y orientado, no hay manera de obligarlo”</i> (E57). <i>“Se la volvimos a indicar, ella... como que sostuvo que no, que no se sometería a diálisis, que no quería. Lo respetamos diciendo ‘está bien. Es su autonomía’. Se aclaró”</i> (E63).</p>

continúa...

Cuadro 2. Continuación

<p>Falta de respeto a la autonomía del usuario 2 UR (0,08%)</p>	<p>Se evidenció por la falta de información al usuario por solicitud de familiares: <i>“Y muchas veces también en la sala de enfermería, así, de ocultar el diagnóstico porque la familia no quiere que lo sepa... El paciente no sabía lo que le estaba pasando. Es cruel, eso es subestimar la fuerza del otro, ¿no?” (E29).</i> <i>“Uno no conoce la autonomía del paciente; y la familia pide una cosa; y el enfermo, el paciente, pensaba diferente en ese momento, ¿sabes?” (E63).</i></p>
---	--

SUS: Sistema Único de Salud; TRR: terapia de reemplazo renal; UR: unidad de registro

En las entrevistas, también se observó que los profesionales tienen dificultad para identificar los conflictos éticos y demuestran que siempre buscan reducir los daños y aportar beneficios a los usuarios. Sin embargo, se percibe una fuerte obligación moral respecto a la satisfacción de las necesidades de los pacientes, hasta el punto de que un participante relate considerar “correcta” su forma de actuar. Se percibe una moral común, y los profesionales se sienten libres de sanciones de carácter ético, incluso cuando las cosas ocurren de manera diferente a lo que se espera:

“Porque la técnica correcta no causa daño. ¡Hay intercurrencias, sí las hay! Pero está de acuerdo con la técnica y no siempre voy a ser cien por ciento en un procedimiento” (E24).

Discusión

La forma en que se presenta la noticia sobre la necesidad de terapia debe ser planificada por el profesional para posibilitar la comprensión y reducir los problemas en la aceptación del tratamiento. Comunicar noticias sobre enfermedades incurables es algo delicado y requiere capacitación de los profesionales implicados, para que sean capaces de demostrar una mayor seguridad, favoreciendo la toma de decisiones compartida¹⁰.

Por lo tanto, este proceso debe incluir la percepción de calidad de vida del paciente, y no es adecuado que el profesional de la salud defina los valores, las actitudes y la información que se debe transmitir al usuario sobre su condición de salud, criterios que serán esenciales para la toma de decisiones. De lo anterior se puede percibir la necesidad de escuchar los deseos de la persona y de preservar su intimidad, brindándole apoyo al reconocer sus demandas espirituales, sociales y psicológicas para enfrentar los cambios que impone esta situación^{11,12}.

Aunque está muy clara y establecida la importancia de este proceso compartido, a menudo los profesionales de la salud no están preparados ni se sienten seguros para hablar con el usuario y participar en el proceso de toma de decisiones en diálisis.

En un estudio que evaluó el conocimiento de 676 pacientes (entre los estadios 3 a 5 y en tratamiento conservador) sobre las diferentes modalidades de TRR, el 43% refirió no tener conocimiento de HD, el 57% de DP y el 66% de trasplante. Cuando se les preguntó sobre su nivel de conocimiento sobre la enfermedad, uno de cada tres informó tener un conocimiento limitado o nulo sobre su ERC y sus opciones de tratamiento. También se puso de manifiesto que acudir a consultas con un nefrólogo antes de iniciar la TRR no asegura un mejor conocimiento sobre las posibilidades de TRR¹³.

Un experimento que se llevó a cabo en España capacitó a enfermeros, médicos, nutricionistas y psicólogos especialistas en nefrología que atienden a los usuarios a la hora de elegir TRR para participar en el proceso de toma de decisiones. Durante la capacitación, desarrollaron habilidades y confianza mediante el aprendizaje de técnicas de comunicación de noticias difíciles y principios y conceptos bioéticos. Los 36 profesionales capacitados reportaron una mayor confianza e indicaron la falta de preparación para las discusiones sobre el proceso de elección de TRR en su formación básica¹⁴.

Esta capacitación ayudó en el proceso compartido de toma de decisiones en las unidades de nefrología en España. Así, el trabajo en equipo, la bioética y las habilidades de comunicación son los ingredientes claves de un escenario exitoso¹⁴. Quizá sea importante pensar en la posibilidad de preparar a los profesionales brasileños con estas técnicas, para que, en consecuencia, transmitan esta información de forma más satisfactoria a los equipos.

Un estudio brasileño que entrevistó a 75 profesionales que actúan en municipios de Minas Gerais, de los cuales el 26,7% eran médicos, el 32% enfermeros y el 41,3% técnicos de enfermería, demostró que la TRR más recomendada por los médicos fue la HD, en más del 90% de los casos, y menos del 10% recomendaría la DP como primera opción. Los autores creen que el pequeño porcentaje de pacientes sometidos a TRR domiciliaria se debe a la falta de información por parte de los profesionales de la salud o a una información inadecuada¹⁵.

Cabe resaltar que estos datos son similares a los de este trabajo, que, aunque no ha cuantificado el porcentaje de profesionales que recomiendan la HD, demostró que la mayoría de los profesionales optan por esta modalidad, lo que pone de manifiesto un importante problema estructural relacionado con la DP.

Es necesario observar tres elementos que influyen en la toma de decisiones: 1) factores del paciente (valores individuales y situaciones de la vida, autonomía y emociones desencadenadas); 2) factores educativos (información que el usuario fue capaz de asimilar, tiempo apropiado para brindar información y recursos disponibles y utilizados para el asesoramiento); y 3) sistemas de apoyo (relación con el equipo de salud y ayuda de la familia y amigos). Estos elementos deben ser investigados y evaluados por los profesionales de la salud que participan en el proceso de elección de la TRR, con el fin de brindar una toma de decisiones informada y compartida¹⁶.

Cabe señalar que una decisión considerada inapropiada influirá directamente en la satisfacción del usuario respecto al tratamiento. Una evaluación de los sentimientos negativos relacionados con el tratamiento muestra que el 17,7% reporta inseguridad, el 18,6% miedo, el 21,8% siente ansiedad, el 13,2% dice estar indignado y el 29,1% reporta malestar al someterse a la TRR. El estudio refuerza que los comportamientos presentados en el momento de la decisión tienen consecuencias que serán sentidas de diferentes maneras por los pacientes y por el equipo que los atiende¹⁷.

Otro punto importante que destacar es que, a la hora de tomar decisiones, cada día ha aumentado la frecuencia de usuarios que rechazan o abandonan el tratamiento, en la fase inicial de diálisis o incluso cuando este tratamiento ya forma parte de su rutina. Los profesionales de la salud

responsables del cuidado experimentan conflictos éticos, que incluyen el derecho del paciente a morir con dignidad y las perspectivas religiosas, filosóficas y legales sobre el significado de la vida y de la muerte, la autonomía y la terminalidad¹⁸.

Sin embargo, el equipo suele tener una sensación de "malestar" al no someter al usuario a ninguna TRR. Por esta razón, a menudo surge la "necesidad" de instituir todas las posibilidades tecnológicas disponibles para prolongar la vida, por voluntad del médico o de la familia, lo que conduce a la distanacia. El procedimiento de diálisis se emplea constantemente con este fin, asegurando a los profesionales la falsa posibilidad de ofrecer lo mejor a los pacientes bajo su cuidado, aun cuando saben que incluir el procedimiento afectaría muy poco el resultado y la finitud de ese paciente¹¹.

Esto suele ocurrir en el caso de pacientes mayores. Con los participantes de este estudio, se presentó de manera muy clara la moralidad relacionada con este tema, especialmente cuando se ofrecen cuidados a jóvenes y a personas mayores.

La mayoría de los médicos comprende la importancia de su papel de ayudar a los pacientes a tomar mejores decisiones y, así, evitar daños, lo que promueve la beneficencia. Sin embargo, es difícil aceptar que su papel sea el de asesorar sobre las opciones de tratamiento, evaluando la información necesaria para la decisión individual, permitiendo la autonomía y respetando la elección del usuario, incluso si entra en conflicto con la beneficencia o la no maleficencia. Los profesionales están capacitados para señalar las posibilidades de tratamiento según su criterio clínico, pero muchos tienen dificultad para aceptar las decisiones de los pacientes que contradicen su valoración sobre cuál sería la mejor opción^{19,20}.

Balon²¹ sugiere que la beneficencia no comparada por la autonomía resalta la práctica médica paternalista, ya que en estas situaciones el médico entiende que la indicación de tratamiento relacionada con su conocimiento sobre el tema es lo ideal para el paciente. Además, el profesional tiene dificultades para ver al usuario como autónomo, ya que ningún individuo, en principio, está enteramente libre de influencias externas, ejerciendo una autonomía plena. Esta dificultad se acentúa en un contexto de enfermedad, que impone límites al pleno ejercicio de la voluntad de mantener la vida como antes.

Asociado a esto, está la figura del profesional de salud/cuidador como referencia de “padre”, con poder de tomar las mejores decisiones, sin embargo, las acciones relacionadas con el paternalismo se han considerado cada vez más obsoletas. Por esta razón, existe mucho debate sobre la necesidad de evitar estas acciones, ya sea como simple asesoramiento y convencimiento del paciente al informarle de los tratamientos disponibles para su estado de salud, ya sea incluso para prevenir un supuesto suicidio, cuando elige no prolongar la vida o el tratamiento^{21,22}.

Consideraciones finales

El proceso de toma de decisiones de estos profesionales está guiado, sobre todo, por la beneficencia y la no maleficencia, buscando favorecer la condición clínica relacionada con la insuficiencia renal. Sin embargo, estas acciones muchas veces no consideran la autonomía del usuario, su participación y cuán limitante puede ser este tratamiento para su vida. Desafortunadamente, los conflictos

éticos y los problemas relacionados con la toma de decisiones no siempre son percibidos por los profesionales responsables de instituir la TRR.

Se destacó la importancia de la participación del usuario en la decisión de establecer la TRR, sin embargo esta participación no siempre se lleva a cabo, ya que existe dificultad para que el propio sistema de salud instituya todas las modalidades del TRR (derecho a la cola de trasplantes solo después de empezar HD o DP, preventivo solo para donante vivo y falta de vacantes para DP). En otras palabras, a pesar de la frecuente referencia al derecho del usuario, a menudo no se le informa ni se le invita a participar en este proceso.

El paternalismo sigue presente y fuerte en la población estudiada, aspecto que es necesario repensar, ya que es deseable que los centros de formación profesional fomenten una educación que favorezca la ética, tanto en cuestiones teóricas como prácticas. De esa manera, el impacto de esta postura llegaría a todos los lugares en los que se ofrece cuidado en nefrología, ya que estos profesionales trabajan en otros lugares una vez que finalizan su especialización.

Referencias

1. Daugirdas JT, Blake PG, Ing TS. Manual de diálisis. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2016.
2. Moura Neto JA, Moura AFDS, Suassuna JHR. When dialysis is not a good option: a narrative review of the dilemma of renouncing renal replacement therapy. In: Moura Neto JA, editor. Renal replacement therapy: controversies and future trends. New York: Nova Science; 2018. p. 43-59.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n° 1.675, de 7 de junho de 2018. Altera a portaria de consolidação n° 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, e a portaria de consolidação n° 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre os critérios para a organização, funcionamento e financiamento do cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica – DRC no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 8 jun 2018 [acesso 10 abr 2024]. Disponível: <https://tny.im/O8Zz1>
4. Morton RL, Howard K, Webster AC, Snelling P. Patient INformation about Options for Treatment (PINOT): a prospective national study of information given to incident CKD Stage 5 patients. *Nephrol Dial Transplant* [Internet]. 2011 [acesso 10 abr 2024];26(4):1266-74. DOI: 10.1093/ndt/gfq555
5. Santos RLG, Oliveira DRF, Nunes MGS, Barbosa RMP, Gouveia VA. Avaliação do conhecimento do paciente renal crônico em tratamento conservador sobre modalidades dialíticas. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2015 [acesso 10 abr 2024];9(2):651-60. Disponível: <https://tny.im/txJRj>
6. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 13 jun 2013 [acesso 10 abr 2024]. Disponível: <https://tny.im/8jh8C>
8. Campos TS. Implicações bioéticas na escolha da terapia renal substitutiva: o olhar do profissional de saúde [tese]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz ; 2023.
9. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.

10. Freiburger MH, Carvalho DD, Bonamigo EL. Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acceso 10 abr 2024];27(2):318-25. DOI: 10.1590/1983-80422019272316
11. Sanchez-Tomero JA. Thoughts on the start and withdrawal of dialysis. *Nefrologia* [Internet]. 2013 [acceso 10 abr 2024];33(6):758-3. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2013.Jul.12053
12. Simões Â, Sapeta P. Conceito de dignidade na enfermagem: análise teórica da ética do cuidado. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acceso 10 abr 2024];27(2):244-52. DOI: 10.1590/1983-80422019272306
13. Finkelstein FO, Story K, Firanek C, Barre P, Takano T, Soroka S *et al.* Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. *Kidney Int* [Internet]. 2008 [acceso 10 abr 2024];74(9):1178-84. DOI: 10.1038/ki.2008.376
14. Garcia-Llana H, Bajo MA, Bardero J, Selgas R, Del Peso G. The Communication and Bioethical Training (CoBiT) Program for assisting dialysis decision-making in Spanish ACKD units. *Psychol Health Med* [Internet]. 2017 [acceso 10 abr 2024];22(4):474-82. DOI: 10.1080/13548506.2016.1199888
15. Schreider A, Fernandes NMS. Avaliação do conhecimento sobre terapia renal substitutiva dos profissionais de saúde nas regiões de Juiz de Fora, São João Nepomuceno e Santos Dumont. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2015 [acceso 10 abr 2024];37(3): 82-4. DOI: 10.5935/0101-2800.20150059
16. Cassidy BP, Harwood L, Getchell LE, Smith M, Sibbald SL, Moist LM. Educational support around dialysis modality decision making in patients with chronic kidney disease: qualitative study. *Can J Kidney Health Dis* [Internet]. 2018 [acceso 10 abr 2024];5:2054358118803323. DOI: 10.1177/2054358118803323
17. Pereira E, Chemin J, Menegatti CL, Riella MC. Escolha do método dialítico: variáveis clínicas e psicossociais relacionadas ao tratamento. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2016 [acceso 10 abr 2024];38(2):215-24. DOI: 10.5935/0101-2800.20160031
18. Rodrigues RADC, Silva ÉQ. Diálise e direito de morrer. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acceso 10 abr 2024];27(3):394-400. DOI: 10.1590/1983-80422019273322
19. Lam DY, O'Hare AM, Vig EK. Decisions about dialysis initiation in the elderly. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013 [acceso 10 abr 2024];46(2):298-302. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.014
20. Noble H, Brazil K, Burn A, Hallahan S, Normand C, Roderick P *et al.* Clinician views of patient decisional conflict when deciding between dialysis and conservative management: Qualitative findings from the Palliative Care in chronic Kidney diSease (PACKS). *Palliat Med* [Internet]. 2017 [acceso 10 abr 2024];31(10):921-31. DOI: 10.1177/0269216317704625
21. Balon R. Paradoxes of retreat from paternalism. *Ann Clin Psychiatry* [Internet]. 2019 [acceso 10 abr 2024];31(4):233-4. Disponível: <https://tny.im/ZkQuh>
22. Almeida JLT. Da moral paternalista ao modelo de respeito à autonomia do paciente: os desafios para o ensino da ética médica. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2000 [acceso 10 abr 2024];24(1):27-30. Disponível: <https://tny.im/MHKo2>

Tatiane da Silva Campos – Doctora – tatianedascampos@gmail.com

 0000-0002-9790-0632

Andréia Patrícia Gomes – Doctora – andreiapgomes@gmail.com

 0000-0002-5046-6883

Correspondencia

Tatiane da Silva Campos – Rua Maxwell, 608, ap. 202, Andaraí CEP 20541-125.
Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Participación de las autoras

Ambas autoras participaron en todas las etapas de redacción del artículo y aprobaron la versión final para su publicación.

Recibido: 20.11.2023

Revisado: 10.4.2024

Aprobado: 17.4.2024