



# Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis

A. Rodríguez Jornet, J. Ibeas, J. Real\*, S. Peña, J. C. Martínez Ocaña y M. García García

Servicios de Nefrología y Epidemiología\*. Corporación Sanitaria Parc Taulí. Sabadell.

## RESUMEN

**Fundamento y objetivo:** En la cultura latina no hay experiencia sobre estudios que definan la opinión de los pacientes con enfermedades crónicas acerca de cómo quisiere ser tratados en caso de complicaciones severas que inhabiliten su calidad de vida y su capacidad para decidir. El objetivo del estudio es: 1) tener el conocimiento de esas opiniones que podrían facilitar las decisiones de los médicos que tratan a estos enfermos, en el caso especial de surgir complicaciones que alteren esa capacidad de decidir de los pacientes, y 2) la invitación a la verdadera elaboración de un documento de voluntades anticipadas.

**Material y método:** Se facilita un cuestionario a 135 pacientes de la Unidad de Hemodiálisis del hospital de Sabadell, en el que se les pregunta si desearían limitaciones terapéuticas (resucitación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio, ventilación mecánica, alimentación artificial, seguir en proceso de diálisis) en caso de estar en coma profundo, estado vegetativo, demencia profunda irreversible o enfermedad crónica en fase terminal. Se establecen diferencias epidemiológicas entre los pacientes que manifiestan desear esas limitaciones en esas circunstancias y los que no lo hacen. Se pregunta sobre el representante en caso de incapacidad y acerca de los motivos por los que no contestan a los pacientes que no responden el cuestionario.

**Resultados:** Entre los dos grupos de pacientes, tan sólo la edad les diferencia significativamente ( $p = 0,002$ ) pues el promedio de edad de los enfermos que quisieran limitaciones es de 71,2 años y el del que no manifiestan querer limitaciones es de 62,2 años. El sexo ( $p = 0,674$ ), comorbilidad ( $p = 0,824$ ), estudios ( $p = 0,288$ ), factores culturales como el idioma ( $p = 0,155$ ) y nefropatía primaria ( $p = 0,815$ ) no ofrecen diferencias entre ambos grupos. Un 47,8% de los pacientes de nuestro medio tratados con diálisis crónica, se manifiestan abiertamente partidarios de limitar esfuerzos terapéuticos en alguna de las circunstancias mencionadas. La mayoría de pacientes que realizan voluntades anticipadas tienen como representante un familiar, especialmente hijos. Los que no responden al cuestionario no lo hacen principalmente por rechazar la posibilidad de pensar en ello y también por desconfianza.

**Conclusiones:** En nuestro medio, casi el 50% de los pacientes tratados mediante hemodiálisis periódica son partidarios de limitar ciertos tratamientos en circunstan-

*cias de pronóstico infausto, siendo los enfermos más ancianos los más partidarios a manifestar la voluntad sobre esas limitaciones.*

Palabras clave: **Voluntades anticipadas. Pacientes en diálisis crónica.**

## ADVANCE DIRECTIVES IN CHRONIC DIALYSIS PATIENTS

### SUMMARY

**Background and objective:** Knowledge of the life-sustaining treatment preferences of the dialysis patients would be extremely helpful to substitute decision-makers and nephrologists in deciding whether to continue or stop a treatment. The population of the Mediterranean countries show this opinion with less frequency. The objective of this study is: 1) the knowledge of the patient's view for the advance directives; it may increase the likelihood to get the correct decisions of the staff when complications break the normal course of chronic dialysis, and 2) the statement of the advance directives.

**Material and method:** We distributed 135 questionnaires to patients with chronic renal failure in dialysis treatment of the Sabadell's Hospital to explore demographic information about responders and not-responders and explore the rate of questionnaires was completed about the cardiopulmonary resuscitation, respirator, tube feeding and dialysis in case of coma, persistent vegetative state, severe dementia and terminal illness. We explore about the representative of patients and in case of not-responders about the cause to not answer.

**Results:** Sixty-four of 135 patients (47,8%) did not want cardiopulmonary resuscitation, respirator, tube feeding or dialysis in case of coma, persistent vegetative state, severe dementia or terminal illness. Compared with patients who wanted the treatments, those who did not were older (71,2 versus 62,2 years;  $p = 0.002$ ). There was no difference in the other demographic questions, including sex ( $p = 0.674$ ), cause of kidney failure ( $p = 0.815$ ), comorbid conditions ( $p = 0.824$ ), and social status (language of questionnaire  $-0.155-$  and standard of education  $-0.288-$ ). Advance care planning does not occur solely within the context of the physician-patient relationship; the respondents reported the representative in the family, sons and daughters, particular. The patients not-responders doesn't want to think in those situations and also they show doubt about the interpretation of their answers.

**Conclusions:** Near 50% patients in chronic dialysis want to stop certain treatments in case of resuscitation cardiopulmonary, coma, persistent vegetative state, severe dementia or terminal illness. The older patients want the limitation of treatments more frequently.

Key words: **Advance directives. Chronic dialysis patients.**

## INTRODUCCIÓN

Entre un 13 y un 26% de fallecimientos de pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) terminal (T) resultan de la decisión de retirar la diálisis<sup>1-3</sup>. Los profesionales sanitarios que atienden a enfermos afectados de IRCT se enfrentan, con mucha frecuencia, ante la decisión de no realizar maniobras terapéuticas que serían de obligado cumplimiento en otras circunstancias. La función renal es vital y su sustitución mediante diálisis

permite vivir a multitud de enfermos «artificialmente». A pesar de los avances tecnológicos, de los tratamientos coadyuvantes de la anemia con eritropoyetina, de la osteodistrofia renal con quelantes del fósforo y vitamina D o derivados, etc., el estado de IRC o de uremia en el enfermo sigue, como sigue su envejecimiento y como crecen las posibilidades de aparición de complicaciones o nuevas enfermedades.

Además, con el paso de los años, existe una mayor incidencia de tratamiento sustitutivo renal en pacien-

tes más añosos y con mayor comorbilidad. Este hecho hace también más frecuente la posibilidad de tener que decidir entre aplicar una técnica terapéutica beneficiosa de por sí, o de futilidad en cierto contexto clínico. Así por ejemplo, las maniobras de resucitación ante una parada cardiorrespiratoria (PCR) de un enfermo muy anciano y con multitud de enfermedades y complicaciones asociadas a la IRC, pueden convertirse en maniobras terapéuticas inútiles si el pronóstico del paciente es infausto a corto plazo.

Nuestra experiencia<sup>4,5</sup> nos enseña que las personas cada vez son más conscientes de esta problemática, y que ésta les incumbe como enfermos, y que muchos de ellos están dispuestos a participar en esas decisiones, manifestando sus prioridades ante una posible PCR, demenciación progresiva, etc.

Un proyecto de realización de un documento de voluntades anticipadas (DVA) requiere una planificación que abarque aspectos éticos, psicológicos y, para muchas personas, religiosos. La planificación de opciones terapéuticas no es una decisión idéntica al establecimiento de normas de obligado cumplimiento bajo cualquier circunstancia. Puede ser aconsejable realizar este planteamiento de posibilidades de ser tratado de una u otra forma según el pronóstico de una enfermedad, y existen entidades que así lo aconsejan, en concreto en unidades de diálisis<sup>6</sup>.

Es por ello que se elaboró un formulario a modo de DVA, el cual fue repartido a todos los pacientes en hemodiálisis (HD) crónica de nuestra Unidad, para saber su opinión acerca de estas cuestiones y de cómo querrían que fueran tratados bajo ciertas circunstancias clínicas. El objetivo de este formulario es la comprobación de su utilidad para los clínicos en la toma de sus decisiones, y es la invitación a la verdadera elaboración del DVA. En nuestro país y en nuestra cultura no existen precedentes, a diferencia de lo que ocurre desde hace años en otras latitudes, especialmente en países anglosajones<sup>7-9</sup>.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se elabora un formulario para enfermos en diálisis, a manera de encuesta que facilite la opinión de los enfermos acerca de cómo ser tratados en caso de incapacidad, y que invite a facilitar la elaboración del DVA —testamento vital— existente en el hospital y elaborado por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Este formulario se realiza como trabajo de Postgrado sobre Bioética y Calidad de Vida de la Cátedra de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Barcelona (Profesora M. Boladeras). El trabajo y el cuestionario han recibido el reconocimiento de la Academia de Ciencias Médicas de Cataluña y

Baleares con el Premio Jaume Blanchart y Suñol otorgado a la mejora de la información de los pacientes. Esta información a los enfermos la ha centralizado un único investigador versado en la comunicación con los pacientes.

Se trazan como objetivos principales: 1) saber la opinión de los pacientes afectos de IRCT tratados mediante HD periódica (p) acerca de lo que piensan de cómo querrían ser tratados en caso de enfermedades sin esperanza de mejoría, e invitarles a transcribirla, y 2) invitar a los pacientes a la elaboración de un verdadero testamento vital. Como objetivos secundarios se trazan: 1) hacer constar la opinión de los pacientes reflejada en el DVA en la historia clínica de cada paciente y tenerlo en consideración en caso de su incapacidad mental en el supuesto de que sucediesen circunstancias que hicieran plantear la posibilidad de retirar el tratamiento sustitutivo, es decir comprobar la utilidad del DVA en estos enfermos, y 2) estudio de las diferencias epidemiológicas entre el grupo de enfermos que expresan la voluntad de limitaciones terapéuticas y el grupo que no desean limitaciones en ningún caso y/o que no desean expresar sus opiniones acerca de esta problemática.

Se establece un estudio descriptivo de las respuestas de los pacientes al cuestionario, realizando la comparación entre género, edad, nefropatía primaria, factores comórbidos, estudios, estructura familiar y factores culturales como el idioma (se reparte el formulario en catalán o castellano según la preferencia de cada paciente) entre los enfermos que manifiesten el deseo de limitaciones terapéuticas en caso de complicaciones clínicas que se detallan, y los pacientes que no deseen manifestar sus deseos más los que manifiesten no desear limitaciones en ningún caso.

Se facilita el cuestionario (resumido en el apéndice final del artículo) a todos los pacientes en HD periódica entre 18 y 95 años de edad de la unidad de enfermos crónicos, que haga un mínimo de tres meses que se dializan y que no tengan un pronóstico infausto (menos de 3 meses de supervivencia). Se excluyen a los pacientes con incapacidad actual para comprender las preguntas planteadas (los enfermos que no saben leer dan el cuestionario a un representante escogido por ellos para que lo realicen conjuntamente). El cuestionario se facilita durante el mes de junio de 2005 y se recogen sus respuestas entre los meses de octubre y diciembre del mismo año, una vez meditado en su contexto sociofamiliar y consultado con el investigador/informador en tantas ocasiones como precisaran.

Con anterioridad a repartir el cuestionario sobre el DVA se pregunta a los pacientes si habían realizado un DVA previamente. Se valora si responden por escrito con alguna voluntad, si no lo hacen, si manifiestan

**Tabla I.** Variables registradas por paciente que se han comparado entre grupos

1) Nefropatía primaria	2) Comorbilidad	3) Estudios
-Vascular	-sin otras enfermedades	-no sabe leer ni escribir
-Diabética	-una o dos enfermedades más	-primarios
-Poliquistosis renal	-más de dos enfermedades	-secundarios
-Pielonefritis crónica/intersticial		-grado medio
-No filiada		-superiores
-Otras		

tan realizarlo bajo otras características (verbalización, etc.) o si se inhiben y no manifiestan ninguna voluntad. Se les pregunta a los enfermos si tienen asignado un representante y si éste les comprende bien, muy bien o casi siempre bien. Se anota si viven en estructura familiar o solos en residencia geriátrica.

Además del género y la edad, expresada en años, cada una de las variables estudiadas quedan reflejadas en la tabla I. En la tabla del Apéndice se reflejan las preguntas que se les realiza en el cuestionario. Se les explica a los pacientes los términos coma, estado vegetativo, demencia y enfermedad terminal que están referidos como esos estados clínicos en grado de irreversibilidad. Durante los cuatro meses siguientes al reparto del cuestionario a los enfermos se les preguntó reiteradamente sobre las dudas existentes que pudieran surgir, considerándose tiempo suficiente para asegurar la calidad de la información transmitida y la de sus respuestas.

Se recogen los fallecimientos acaecidos durante el año 2006 y se comprueba la aplicación hecha del DVA.

### Estudio estadístico

Se realiza el estudio descriptivo de todos los pacientes con relación a género, edad, nefropatía, comorbilidad, estudios y respuesta al documento. En caso de respuesta afirmativa a éste, del representante escogido, idioma (también de los que no lo manifiesten), de las distintas respuestas a las situaciones de coma, estado vegetativo, demencia y enfermedad terminal en caso de requerimiento de ventilación mecánica, alimentación artificial, resucitación cardiopulmonar y retirada de diálisis.

Las variables cualitativas se resumen en forma frecuencia y porcentaje, y las cuantitativas como la edad en forma de media y rango.

Para observar y determinar la existencia de diferencias entre los grupos de pacientes que contestan el cuestionario sobre voluntades anticipadas y los que no. En cuanto a la distribución de características como el género, nefropatía, comorbilidad, estudios e idioma,

se realizaron tablas de contingencia y la consiguiente prueba de Ji-cuadrado. Para la comparación en cuanto a la edad se usó la prueba *t*-Student para muestras independientes. Se consideró como estadísticamente significativos p-valores inferiores a 0,05.

### RESULTADOS

Se reparten 135 cuestionarios, durante el mes de junio de 2005, a otros tantos pacientes afectados de IRCT tratados mediante HDp desde hacía más de tres meses en la Unidad de enfermos crónicos del Hospital Corporación Sanitaria Parc Taulí, de Sabadell. Este centro tiene un área de asistencia de 400.000 habitantes, perteneciente al cinturón industrial de Barcelona, con una alta tasa de inmigración.

Se reparten a 84 varones y 51 mujeres, de edad media 66,9 años (28-89). La nefropatía primaria es en 34 casos la vascular y en 33 diabética, 12 poliquistosis renal, 15 nefropatías intersticiales, 24 no filiadas y 17 otras nefropatías, especialmente glomerulares.

Los estudios de los pacientes son: 14 enfermos no saben leer ni escribir, 91 tienen estudios primarios, 23 secundarios, 5 de grado medio y 2 superiores.

De los 135 cuestionarios repartidos, 134 son devueltos. No lo devuelve una paciente de 28 años de edad, afecta de importante desarraigo sociofamiliar, con estudios primarios muy limitados.

Manifiestan alguna voluntad por escrito 68 pacientes (50,7%), 48 no manifiestan nada y 18 escriben otras posibilidades que se describirán. De los 68 pacientes que documentan voluntades por escrito, 64 expresan la voluntad de realizar con ellos limitaciones terapéuticas en caso de su incapacidad en los supuestos clínicos de coma permanente, estado vegetativo, demencia irreversible o enfermedad terminal de infausto pronóstico. Los otros 4 pacientes manifiestan querer todo tipo de tratamiento (recuperación de PCR, alimentación artificial mediante sonda nasogástrica, intubación y ventilación mecánica, y continuar recibiendo diálisis) en las mismas circunstancias clínicas.

Cuatro pacientes de los 64 ya habían realizado previamente un DVA y sus respectivos representantes

**Tabla II.** Motivos que manifiestan 48 pacientes (35,5% del total de ellos) para no contestar el cuestionario sobre voluntades anticipadas por escrito

Motivo por el que no contestan	Frecuencia	%*	%** del total
Prefieren no pensar en ello	26	54,2	19,4
Se lo han comunicado a representante	8	16,7	6
Otra cultura/idioma	3	6,2	2,2
Manifiestan su incapacidad y de la familia	2	4,2	1,5
Desconfianza	9	18,7	6,7

\*Porcentaje calculado sobre los pacientes que no contestan el cuestionario sobre voluntades anticipadas, 48. \*\*Porcentaje calculado sobre el total de pacientes del estudio, 135.

lo sabían. De los 68 pacientes que responden por escrito, 36 afirman tener un representante (52,9%), 26 no (38,2%) y 6 (8,8%) manifiestan que lo nombrarán. De los representantes nombrados en 23,9% de los casos lo es la pareja, 55,2% los hijos, 16,4% otro familiar, 3% un médico y 1,5% una enfermera.

Un total de 85 pacientes (los 68 que contestan por escrito más otros 17) aseguran tener un representante, el cual sabe que lo es en 69 casos y 16 no lo saben.

A 36 enfermos se les reparte el cuestionario en catalán (26,7%) y a 99 en castellano (73,3%). Catorce pacientes viven solos, cuatro de ellos en residencias geriátricas.

El motivo por el que no contestan 48 de los enfermos y entregan el formulario sin rellenar esta reflejado en la tabla II, mientras que en la tabla III se expresan los motivos razonados que contestan 18 de los enfermos, describiendo sus deseos en caso de que llegara su incapacidad para decidir por ellos mismos.

La tabla IV refleja las limitaciones terapéuticas que quisieran que se les aplicara en caso de su incapacidad 64 de los pacientes (47,8% del total) en el supuesto clínico de estar afectados de coma permanente, estado vegetativo, demencia irreversible o enfermedad terminal de infausto pronóstico (expectativa de vida de menos de 3 meses).

Para el estudio estadístico se ha utilizado el paquete SPSS versión 14.0.1. Comparando los pacientes que expresan el deseo de documentar sus voluntades

para que se tengan en consideración en caso de una posible incapacidad futura, con los pacientes que no expresan ese deseo de hacerlo por escrito, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre estos grupos en cuanto a género ( $p = 0,674$ ), nefropatía primaria ( $p = 0,815$ ), comorbilidad ( $p = 0,824$ ) ni estudios realizados previamente ( $p = 0,288$ ). Remarcamos con relación a los estudios de los enfermos que un grado superior de estos no se relaciona con ninguna actitud concreta hacia la expresión del deseo de documentar las voluntades anticipadamente: prácticamente el mismo porcentaje de pacientes que no saben leer ni escribir (57,1%) que los que tienen estudios secundarios (54,5%) realizan el DVA, pero los enfermos con estudios de grado medio o superior sí son los que razonan con mayor frecuencia otras posibilidades como las descritas.

Con relación a la comorbilidad por el número de enfermedades asociadas a la IRCT, tampoco asistimos a diferencias significativas pues realizan el DVA el 44,4% de los pacientes sin enfermedades asociadas, el 53,6% que tienen una o dos y el 46,8% de los que tienen más de dos enfermedades.

En cambio, sí existen diferencias a la hora de expresar la voluntad de realizar un DVA por la edad de los pacientes (fig. 1) pues la edad media de los enfermos que desean limitaciones terapéuticas es de 71,2 años y la de los que no lo expresan es de 62,2 años ( $p = 0,002$ ).

Otro hecho remarcable es el del idioma como factor cultural en cuanto a las diferencias en el momen-

**Tabla III.** Razonamientos realizados por 18 de los pacientes (13,3% del total) a los que se les entrega el cuestionario sobre el Documento de Voluntades Anticipadas

Motivo que razonan	Número de pacientes	%** del total
Lo tienen hablado con un representante con el que lo han hablado, pero prefieren no manifestarlo por escrito (desconfianza)	12	9
Razonan muy bien sus voluntades. Delegan en representantes y médicos llegado el caso de su incapacidad	2	1,5
Delegan en equipo médico	4	3

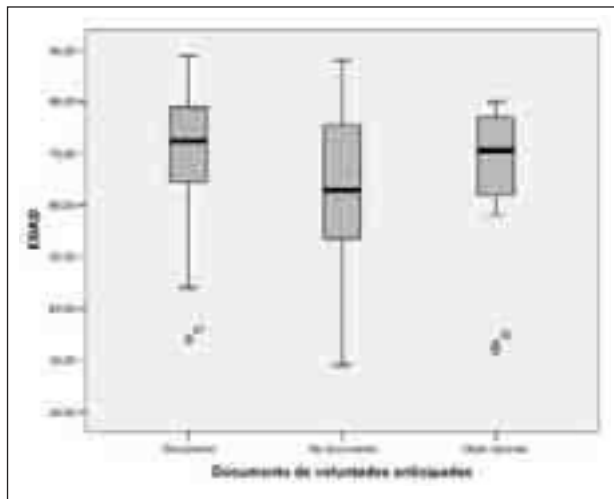


Fig. 1.—Diagrama de cajas con valores extremos de las edades de los pacientes en función de la manifestación del documento de voluntades anticipadas.

to de querer plasmar por escrito unas voluntades anticipadas; sumando los 4 pacientes de los 68 que desean ser tratados sin limitaciones en cualquier circunstancia a los 48 que no realizan el DVA, tenemos que el 61,8% de los documentos repartidos en catalán son contestados con el deseo de limitar esfuerzos terapéuticos, el 23,5% no y el 14,7% razonan otras propuestas. En castellano el 44,8% son contestados con el deseo de limitar esfuerzos, el 41,7% no y el 13,5% razonan otras opciones. Sin embargo, no existen diferencias significativas entre ellos ( $p = 0,155$ ).

Ocho pacientes que manifiestan la voluntad de limitar esfuerzos terapéuticos viven solos, tres de ellos en residencias geriátricas, mientras que seis de los que rechazan limitar esos esfuerzos viven solos, uno de ellos en residencia geriátrica.

De los 134 cuestionarios devueltos, 64 expresan la voluntad de limitar esfuerzos terapéuticos en ciertas circunstancias clínicas. Es reseñable que la situación que *a priori* los pacientes parecen rechazar con mayor frecuencia es la de ser alimentados artificialmente mediante sonda nasogástrica en todas las posibles situaciones de coma permanente, estado vegetativo permanente, demencia no recuperable y enfermedad terminal. El deseo de retirar la diálisis en caso de coma y estado vegetativo se expresa en el 40,3% de los enfermos que documentan por escrito alguna voluntad de limitar esfuerzos terapéuticos, en el 35% en caso de demencia profunda irreversible y en el 33,6% de enfermedad terminal con pronóstico de menos de tres meses de vida.

A lo largo de un seguimiento de 16 meses, han fallecido 6 pacientes por retirada de diálisis de los 64 pacientes que mostraron una voluntad de limitar tra-

tamiento en las situaciones clínicas relatadas. Fueron 4 varones y 2 mujeres de edad media 76 años (58-81). Un paciente de 86 años de edad que había realizado el DVA expresando esas mismas voluntades, falleció tras una sesión de diálisis, habiendo propuesto la retirada de diálisis 20 días antes a sus representantes (hijas). Una de las mujeres fallecidas lo fue por decisión propia al no querer seguir siendo tratada mediante HDp, cuando aún no se había expresado una indicación médica. Otro paciente también fue retirado bajo su propia decisión y la del equipo médico (diagnosticado de neoplasia pulmonar con metástasis extendidas y en tratamiento oncológico paliativo). Éste y otro paciente fallecieron en la Unidad de Curas Paliativas, cuatro y cinco días después de su ingreso, tras seis días sin diálisis. Cuatro pacientes fallecieron, pues, en situación de incapacidad para tomar sus propias decisiones. Tres pacientes fallecieron en su domicilio y el restante en hospitalización de Nefrología. En estos 4 se respetaron sus voluntades, sin existir conflicto con los representantes (hijos en la gran mayoría).

Un paciente varón de 79 años de edad, de los 48 que no efectuaron el DVA falleció por retirada de diálisis en situación de incapacidad, con los problemas agudizados de dolor por isquemia en las dos extremidades inferiores y en una de las superiores, tras amputaciones digitales. Falleció en su domicilio, pocos días después de la toma de decisión médica y admitida por sus representantes (esposa y un hijo). Una mujer de 91 años a cuya hija se propuso la retirada de diálisis y que no había contestado el cuestionario, falleció a los 25 días de la propuesta, pero sin retirarse el tratamiento sustitutivo renal. No se propuso a ningún otro enfermo (ni representante) de este grupo la posibilidad de retirar la diálisis.

Al cabo de ese período de tiempo, 16 meses, ningún paciente de los encuestados realizó un verdadero DVA opinando que las reflexiones que hicieron en el cuestionario validaban sus deseos en caso de incapacidad al haberlos contrastado con sus representantes y el médico encuestador que les llevaba.

## DISCUSIÓN

La retirada de diálisis es una causa común de fallecimientos de los pacientes afectos de IRCT tratados mediante diálisis de manera permanente. Estos fallecimientos han ido aumentando en los últimos años, probablemente debido a que son tratados enfermos cada vez más añosos y con mayor comorbilidad; se ha pasado de ser un 10% de las causas de exitus hace 30 años a un 20% en la actualidad<sup>3,5,10</sup>. Esta decisión de retirar la diálisis se hace con gran frecuencia en enfermos con falta de capacidad para decidir por sí

**Tabla IV.** Limitaciones terapéuticas expresadas por 68 de los pacientes en caso de incapacidad y de enfermedades sin expectativa de vida razonable (4 de ellos expresan su voluntad de no limitaciones)

Situación clínica	Caso	Número de pacientes	%** del total
<b>Coma permanente/Estado vegetativo</b>			
Ventilación mecánica	No	55	81
	Sí	8	11,8
	Dudas	5	7,3
Alimentación artificial	No	63	92,6
	Sí	5	7,3
Recuperación cardiorrespiratoria	No	53	78
	Sí	15	22
Continuar en diálisis	No	54	79,4
	Sí	11	16,2
	Dudas	3	4,4
<b>Demencia irreversible</b>			
Ventilación mecánica	No	46	67,6
	Sí	10	14,7
	Dudas	12	17,6
Alimentación artificial	No	51	75
	Sí	7	10,3
Recuperación cardiorrespiratoria	Dudas	10	19,7
	No	45	66,2
	Sí	11	16,2
Continuar en diálisis	Dudas	12	17,6
	No	47	69,1
	Sí	11	16,2
Dudas	10	14,7	
<b>Enfermedad terminal</b>			
Ventilación mecánica	No	45	66,2
	Sí	11	13,2
	Dudas	12	17,6
Alimentación artificial	No	49	72
	Sí	9	13,2
Recuperación cardiorrespiratoria	Dudas	10	14,7
	No	42	61,8
	Sí	16	23,5
Continuar en diálisis	Dudas	10	14,7
	No	45	66,2
	Sí	13	19,1
Dudas	10	14,7	

mismos en esos momentos<sup>5</sup>, por lo que sería de gran utilidad para tomar decisiones, conocer la opinión de esas personas con relación a posibles situaciones clínicas que les pudieran incapacitar.

La retirada de diálisis no se trata de una medida de eutanasia sino de evitar la futilidad terapéutica en un contexto clínico de pronóstico infausto a corto plazo<sup>1, 11, 12</sup>. Nuestro centro, no confesional, ha sido pionero en el estado a la hora de tratar este tema potencialmente conflictivo bajo la óptica no tan sólo de los profesionales sino también de los enfermos, elaborando un protocolo consensuado por médicos, enfermeras, personal no asistencial y representantes de enfermos, en el seno del servicio de Nefrología y del Comité de Ética Asistencial del hospital<sup>5</sup>. Este protocolo ha sido un referente para muchos otros servicios nefrológicos de otros tantos hospitales. Sin embargo,

hay situaciones que pueden llegar a ser conflictivas entre la propuesta del equipo sanitario y los representantes del paciente con incapacidad<sup>13</sup>.

En esas circunstancias podría ser de gran utilidad un DVA elaborado por el paciente según sus propios criterios y estilo de vida personal. Un proyecto de realización de un DVA requiere una planificación que abarque aspectos éticos, psicológicos y, para muchas personas, religiosos<sup>14</sup>.

Siguiendo los principios hipocráticos de beneficencia y no maleficencia, los médicos siguen siempre el criterio de preservar la vida. Los avances tecnológicos y científicos hacen, sin embargo, que puedan mantenerse en vida personas con muchas carencias en su salud y, por tanto, en su calidad de vida. Por ello, cada vez con mayor frecuencia se plantea el dilema ético de tratar los enfermos y sus enfermedades,

---

**Apéndice.** Resumen del cuestionario facilitado a todos los pacientes afectos de insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis periódica desde hacía más de tres meses

---

- 1) *¿Quién es el representante?*  
0 = pareja  
1 = hijo/hija  
2 = otro familiar  
3 = amigo  
4 = médico  
5 = enfermero/a  
6 = trabajador/a social  
7 = sacerdote/religioso  
8 = otros
  - 2) *¿Se lo ha dicho ya?*  
0 = No  
1 = Sí  
2 = No dicho, pero con voluntad de manifestarlo
  - 3) *Idioma del Documento de Voluntades Anticipadas*  
0 = catalán  
1 = español
  - 4) *En caso de no hacer el documento, ¿cuál es el motivo?*  
0 = vale más no pensar en ello  
1 = llegado el momento que decidan familia/equipo médico  
2 = desconfianza a la manifestación por escrito  
3 = dicho a representante por transmisión verbal  
4 = cultura, idioma diferente
  - 5) *En caso de coma permanente querría: Contesta = 0; no contesta = 1*
    - a) ventilación mecánica. No = 1, Sí = 0, No responde = 2
    - b) alimentación artificial. No = 1, Sí = 0, No responde = 2
    - c) diálisis. No = 1, Sí = 0, No responde = 2
    - d) recuperación si paro cardiorrespiratorio. No = 0, Sí = 1, No responde = 2.
  - 6) *En caso de estado vegetativo querría: Contesta = 0; no contesta = 1*
    - e) ventilación mecánica. No = 1; Sí = 0; No responde = 2
    - f) alimentación artificial. No = 1; Sí = 0; No responde = 2
    - g) diálisis. No = 1; Sí = 0; No responde = 2
    - h) recuperación si paro cardiorrespiratorio. No = 1; Sí = 0; No responde = 2
  - 7) *En caso de demencia querría: Contesta = 0; no contesta = 1*
    - a) ventilación mecánica. No = 1; Sí = 0; No responde = 2
    - b) alimentación artificial. No = 1; Sí = 0; No responde = 2
    - c) diálisis. No = 1; Sí = 0; No responde = 2
    - d) recuperación si aturada cardiorrespiratoria. No = 1; Sí = 0, No responde = 2
  - 8) *En caso de enfermedad terminal querría. Contesta = 0; no contesta = 1*
    - a) ventilación mecánica. No = 1; Sí = 0; No responde = 2
    - b) alimentación artificial. No = 1; Sí = 0; No responde = 2
    - c) diálisis. No = 1; Sí = 0; No responde = 2
    - d) recuperación si paro cardiorrespiratorio. No = 1; Sí = 0; No responde = 2
- 

sin caer en la mera prolongación de días de vida, sin perspectivas de mejoría de calidad de esa vida (futilidad terapéutica). Existen experiencias que demuestran que la elaboración de un DVA por parte de los pacientes en diálisis facilita «una buena muerte» cuando surgen complicaciones<sup>15</sup>. No obstante, falta

culturización en estos temas, no sólo por parte del enfermo, sino también del médico<sup>16</sup>.

Para evitar conflictos entre médicos y personal sanitario de un lado y enfermos o sus representantes de otro, se seguirán unos pasos<sup>17</sup> que procuramos seguir en nuestro centro: 1) Una correcta información sobre todas las posibilidades terapéuticas de la IRCT en la que se ha de incluir la posibilidad de no dializar ni trasplantar (ante el pronóstico de una mala evolución a corto plazo); 2) el consentimiento informado de la aceptación del tratamiento sustitutivo escogido en el que se certifica una correcta información sobre las opciones terapéuticas; 3) el pronóstico estimado del paciente y su enfermedad; 4) la contemplación de posibles conflictos que pudieran surgir y de su resolución; 5) un DVA que verifique la opinión del paciente en caso de su incapacidad; 6) la contemplación del mantenimiento y retirada de diálisis según evolución con vistas a evitar la futilidad terapéutica; 7) la contemplación de grupos especiales en atención a religiones, estratos sociales, otras culturas, marginación, etcétera; 8) la posibilidad de contemplación de tratamiento limitado de diálisis por un tiempo en ciertas enfermedades de pronóstico incierto (neurológicas, psiquiátricas, etc.) para comprobar la evolución del enfermo, y 9) el ofrecimiento de curas paliativas en los casos de retirada de diálisis.

La cultura latina tiene menos experiencia en el tratamiento de la problemática de retirada de diálisis, de la documentación de las voluntades anticipadamente, pero existen precedentes<sup>5, 18</sup>. En diciembre del año 2000 el Parlamento de Catalunya legisló sobre los derechos de los pacientes y elaboró la primera ley sobre el testamento vital en España; posteriormente en abril de 2002 Aragón legisló sobre el DVA y así sucesivamente en los siguientes años en todas las comunidades autónomas a excepción de Asturias, Ceuta y Melilla, que aún no disponen de ello. Además, Catalunya, Aragón, Navarra, Cantabria, Euskadi, Valencia, Andalucía, Castilla-La Mancha y Murcia disponen de un Registro donde manifestar esas voluntades, como así lo tienen diversos ayuntamientos (Logroño, Vitoria, Sant Andreu de la Barca, Lleida, Sant Boi,...). Nuestra experiencia nos enseña que los enfermos que tienen una predisposición a realizar un DVA son los que, a su vez, han tenido la experiencia de una persona allegada, con alguna vivencia que les ha sugerido un encarnizamiento terapéutico o una agonía prolongada, y que no la desearían para ellos. El Departament de Sanitat i Seguretat Social de Catalunya expone esa como una de las razones por las que se les dirigen las personas en busca de información para realizar un testamento vital<sup>18</sup>. Otras características de estas personas son la edad avanzada, los problemas crónicos de salud, la larga meditación previa sobre



ese requerimiento y un perfil de personas con entorno familiar o de amigos importante<sup>18</sup>.

La respuesta a los cuestionarios repartidos en nuestro centro nos demuestra que la población afecta de una enfermedad crónica como es la IRCT está muy dividida en el momento de plasmar esas voluntades en un documento escrito, pues aproximadamente la mitad responden con el deseo de limitar algún esfuerzo terapéutico sobre ellos en ciertas circunstancias clínicas, y la otra mitad no lo hacen. Con respecto a las características de los primeros, lo único que les diferencia significativamente de los que no contestan es la edad (los pacientes más ancianos responden más favorablemente a esa limitación de esfuerzos). A diferencia de otros autores<sup>19</sup>, el grado de comorbilidad no se suma a esa diferenciación. Tampoco el sexo ni el nivel de estudios los diferencia. No hemos preguntado acerca de las creencias religiosas, aunque las personas que razonaron más sus respuestas sin definirse en la limitación de tratamiento, alegaban con mayor frecuencia tener más fundamentos religiosos. También estos tenían estudios superiores pero la voluntad de plasmar limitaciones terapéuticas no se correlaciona con el grado de estudios. La pertenencia a otras culturas, en general con pocos años de residencia en nuestro país, favorece la falta de contestación al cuestionario, sospechándose en el fondo una desconfianza para lo que se pudiera interpretar de sus respuestas; incluso, hacia lo que pudiera realizarse con sus personas en esas circunstancias.

Duffy y cols.<sup>20</sup> refieren que en sociedades con muy distintas etnias, como en Estados Unidos, las respuestas pueden diferir en función de esas diferencias culturales: los árabes se refieren a esas barreras como insalvables, los pacientes de raza negra a prácticas de inequidad existentes y los de raza blanca a diferencias de trato por la edad de las personas. La contemplación de abarcar las diferencias culturales en el momento de la decisión de la limitación de tratamientos puede incrementar la confianza en los sistemas de salud y la satisfacción de pacientes y familiares<sup>21</sup>.

En nuestro trabajo, pocos pacientes viven solos (10,3%); la mayoría residen con la pareja o con los hijos, por lo que no hemos hallado diferencias significativas en sus respuestas atendiendo a la estructura familiar. Otros autores encuentran que personas viudas y residentes en geriátricos tienden a expresar con mayor frecuencia la voluntad de limitar esfuerzos de tratamiento en determinadas circunstancias<sup>22</sup>.

Estos cuestionarios sobre las posibles limitaciones terapéuticas, no sólo no ensombrecen la relación médico-enfermo, sino que pueden favorecer la confianza en las perspectivas de las vidas diarias de los pacientes si se realizan bajo la óptica de una correcta

información y de un pronóstico detallado, remarcando los aspectos positivos para la esperanza de los enfermos<sup>14</sup>.

En nuestra experiencia, de los pacientes que contestan el cuestionario desearían continuar en diálisis en casos de coma y estado vegetativo permanentes en un 16,2% de los casos, también en un 16,2% de los casos en la situación de demencia profunda irreversible y en el 19,1% de los casos en situación de enfermedad terminal irreversible. Estas voluntades son inferiores a las expresadas por pacientes de otros países: 25% continuarían la diálisis en caso de ictus severo, 19% en caso de demencia severa y el 14% en caso de coma profundo en Canadá<sup>19</sup>; 18% continuarían en caso de demencia y 45% en caso de cáncer terminal en Japón<sup>22</sup>. A excepción de este último caso en enfermedades terminales, en pacientes japoneses, nuestros resultados son totalmente equiparables a los de estos autores.

La actitud de los pacientes hacia la resucitación en caso de PCR en la Unidad de HD es de querer ser recuperado a pesar de estar en coma permanente o estado vegetativo en un 22% de los pacientes que contestan el cuestionario, en un 17,6% a pesar de una demencia profunda y en un 23,5% a pesar de una enfermedad terminal. En Estados Unidos un 87% de los pacientes en diálisis en general quisieran ser recuperados en caso de PCR; desean menos la recuperación los pacientes más ancianos, con más comorbilidad, las personas viudas y las que viven en residencias geriátricas<sup>23</sup>. El estado de salud, a pesar de que el índice de comorbilidad acompañante no nos ha dado diferencias significativas, marca normalmente la voluntad de limitar acciones terapéuticas: ese porcentaje del 87% de los pacientes en diálisis que quisieran ser recuperados de una PCR baja a un 10% en caso de estar en situación de coma permanente<sup>19</sup>. En Japón, menos del 20% de los pacientes en diálisis quisieran ser recuperados de una PCR en situación de cáncer terminal<sup>22</sup>.

Parece que la situación peor tolerada en todas las situaciones es la de ser alimentado artificialmente mediante una sonda nasogástrica; los pacientes lo atribuyen a una cuestión de dignidad, pues esa situación les parece peor en ese sentido. En contraposición, otros autores expresan que la suspensión de diálisis es la situación en la que más difícilmente se definen los pacientes en HDp<sup>6</sup>.

Las diferencias culturales pueden tener su importancia en el momento de querer redactar un DVA. Los enfermos alemanes y japoneses, pero también sus nefrólogos, utilizan con menor frecuencia el DVA como herramienta útil donde apoyarse en la decisión de retirada de diálisis, que los americanos<sup>8</sup>. Ello, no obstante, debe ser interpretado en el contexto de la

edad, comorbilidad y ayudas sociales, pues en general en Alemania y Japón los pacientes en diálisis son más jóvenes y con menor comorbilidad<sup>8</sup>. Las ayudas sociales a los pacientes, que en nuestro país recaen fundamentalmente en la familia, podrían disminuir la importancia del factor comorbilidad reflejado en nuestros resultados. En este contexto, la edad tan sólo sería el factor definitorio para pensar en nuestro medio en limitar las acciones terapéuticas.

Moss y cols.<sup>23</sup> aprecian que los pacientes de raza negra en Estados Unidos responden afirmativamente, con diferencia significativa respecto a los enfermos de raza blanca, a la pregunta de si ser recuperados en caso de PCR. Estas diferencias han de ser interpretadas en el seno nuevamente de la edad, situación comórbida, y también por factores socioculturales, religiosos, de apoyo familiar, etc. En ese contexto han de interpretarse las diferencias halladas entre los cuestionarios repartidos en catalán y castellano, por otro lado, no significativas. El importante estudio DOPPS<sup>24</sup> contempla estos aspectos y da relevancia a los factores de calidad de vida y socioeconómicos que pueden incidir en las órdenes de no recuperación de una PCR y de retirada de diálisis en las unidades de HD.

Nuestros pacientes no han distinguido entre la situación de coma profundo y estado vegetativo persistente, respondiendo exactamente igual a las diversas preguntas del cuestionario. Existen normativas contempladas desde las ópticas ética y médica para encarar la situación de estado vegetativo<sup>25</sup>, aconsejando seguir unas directrices básicas para retirar la diálisis en ese estado. No tenemos experiencia directa con estos enfermos.

No solamente el mismo DVA puede facilitar un buen fallecimiento<sup>15</sup>, sino que las curas paliativas son importantes en ese sentido y no han de ser olvidadas. Siempre que los propios enfermos o sus representantes lo requieren (por diversos motivos, desde obviar sintomatología orgánica hasta el abordaje de los aspectos puramente psicológicos), se facilita su ingreso en el Servicio de Curas Paliativas, donde su experiencia, coincidente con la expresada por otros autores, puede resultar satisfactoria para enfermos y familiares<sup>26,27</sup>. Así, Cohen y cols.<sup>26</sup> manifiestan un alto grado de satisfacción en los familiares del paciente fallecido. En nuestra experiencia, la mayoría de pacientes retirados de diálisis en el hospital, lo son en el Servicio de Nefrología o en el de Curas Paliativas<sup>5</sup>.

Según lo comentado, el DVA tendría que ser una herramienta de obligada realización por parte de los enfermos y de consulta habitual para los médicos que tratan a los pacientes con IRCT y, sin embargo, eso no es así. Han respondido al cuestionario casi un 50% de los encuestados. Este hecho es ya de por sí positivo. Un cuestionario similar realizado a médicos inter-

nistas sobre situaciones clínicas en las que se debía decidir sobre si aplicar un tratamiento o no, basado en una limitación de esfuerzos terapéuticos, fue solamente contestado por el 41% de los médicos<sup>28</sup>. Por tanto, no existiría tanta diferencia entre médicos y enfermos a la hora de definirse sobre estos temas.

Existe cierta refractariedad por parte de los médicos a hablar del tema de las voluntades anticipadas con los enfermos y probablemente entre sí<sup>6</sup>; ello es debido a múltiples factores que necesitan de más investigación, pero lo que parece obvio es que con el tiempo es un tema que se hará cada vez más imprescindible. No el DVA en sí, sino la discusión sobre el fallecimiento de los enfermos y de cómo encararlo. Y es obvio también que no se podrá dejar de lado a esos pacientes y su opinión acerca de las cargas que representan para sus familiares, su calidad de vida, etc.<sup>27,29,30</sup>. La edad de los pacientes irá incrementándose por las perspectivas de vida en el mundo occidental, lo que supondrá el dilema de decidir sobre la aplicación de tratamientos en diversas circunstancias y en pronósticos muy pobres<sup>29</sup>. *A priori*, parecería según algunas publicaciones, que los médicos jóvenes y con menor experiencia estarían más preparados para respetar con mayor facilidad las voluntades de los pacientes y su posible deseo de discontinuar la diálisis<sup>30</sup>.

Los médicos necesitan saber la opinión de los enfermos y está claro que estos en más del 75% de los casos prefieren decidir sobre su porvenir, lo manifiesten o no<sup>6</sup>. Para ello escogen un representante el cual preferentemente es un familiar más que un médico<sup>31</sup>. En nuestro caso advertimos los mismos resultados, remarcando el caso de los enfermos que prefieren no contestar el DVA pero que confiesan haber hablado con algún familiar, hijos en primer lugar y pareja en segundo, de la planificación de su futuro. El trasfondo que apreciamos es una desconfianza hacia el sistema y personal sanitario por si se pudieran tomar decisiones en su momento que no atendieran plenamente sus intereses, y se atendieran más intereses económicos por la carga que representan a la sanidad pública. El asesoramiento e influencia por parte de otro paciente puede ser más útil que la misma labor médica en estos aspectos<sup>32</sup>.

Las reflexiones realizadas por los pacientes durante el cuestionario validaban en su opinión sus deseos en caso de incapacidad al haberlos meditado con sus representantes y con el médico que les planteó la posibilidad de las limitaciones terapéuticas en caso de circunstancias extremas. De hecho, la elaboración de un DVA ha de ser un diálogo entre una persona que intenta prepararse más para su posible fallecimiento que para su incapacidad, con otra u otras personas que le puedan representar en caso de esa incapaci-

dad, porque entienda que esos representantes le comprenden fidedignamente y actuarán como si del propio representado se tratara<sup>9</sup>. No tendría que ser una manifestación para un equipo sanitario tan sólo. Ello no ocurrió en un caso que detallamos en el cual los representantes, hijas, probablemente actuaron más bajo su conciencia que como verdaderos representantes al no respetar la opinión dada en vida con capacidad del padre.

También los médicos necesitamos una mayor formación y educación en estos temas para poder discutir con propiedad las limitaciones terapéuticas que puedan plantear nuestros enfermos<sup>7,16</sup>. Hay diferencias culturales que pueden definir ciertas actitudes médicas<sup>7</sup>. Estas actitudes son totalmente subjetivas en muchos casos, pero sus opiniones pueden hacer decantar una decisión tan importante como la misma mortalidad del paciente o su nivel de disconfort<sup>33</sup>.

Tal vez, lo que los médicos necesitamos aprender es a decir no en el momento de la decisión del ofrecimiento de tratamiento sustitutivo renal a personas ancianas con comorbilidad importante y con una falta evidente de calidad de vida<sup>4</sup>. El tratamiento conservador de la insuficiencia renal crónica ha de ser contemplado y puede dar resultados satisfactorios especialmente en la sensación de calidad de vida de los enfermos. La edad por sí sola no ha de ser el factor determinante a la hora de ofrecer la posibilidad de tratamiento sustitutivo renal; se han de sopesar otros factores que pueden incidir en la decisión de no ofrecer tratamiento sustitutivo renal como pudieran ser el aislamiento social, el envío tardío del paciente al servicio de Nefrología, el índice de Karnofsky, el estado diabético<sup>34</sup>. Asimismo, deben sopesarse los aspectos que puedan incidir en las propias decisiones de los pacientes ancianos como son los conceptos de su capacidad mental, de carga familiar que en su opinión puedan representar y el del dolor<sup>35</sup>.

El DVA es un instrumento de ayuda para médicos y personal sanitario en sus decisiones clínicas, pero también puede representar una ayuda si es contemplado socialmente. Es una herramienta de diálogo o discusión entre enfermos y representantes que puede facilitar una muerte digna evitando la futilidad, para no llegar a lo que pudiera interpretarse como encarnizamiento terapéutico en los momentos finales de la vida. Lo importante es manifestar a un/os representante/s la opinión en estos temas de acuerdo a su propio estilo de vida, para que se actúe según esas premisas en caso de incapacidad.

Para el personal sanitario, especialmente para los médicos nefrólogos, la reflexión ha de abarcar la concienciación del cuidado íntegro de estos aspectos tratados en la etapa final de la vida de los pacientes. La formación nefrológica y las guías clínicas de la in-

suficiencia renal crónica tienen que abarcar esta concienciación.

Aún estamos lejos de conseguir estos últimos objetivos pues los mismos médicos somos incapaces de expresar no tan sólo un DVA, sino de hablarlo con nuestros propios colegas en caso de nuestras propias enfermedades<sup>36</sup>. Si nosotros nos creyéramos esta necesidad sería más fácil convencer a nuestros propios enfermos.

En conclusión, en nuestro medio, y teniendo en consideración todos los aspectos detallados: 1) el 48% de los enfermos en HD periódica son partidarios en caso de incapacidad de limitar esfuerzos terapéuticos en las circunstancias de enfermedades graves irreversibles asociadas, y 2) los pacientes más ancianos son los más partidarios de limitar esos esfuerzos.

## BIBLIOGRAFÍA

- Rodríguez Jornet A: Acerca de la retirada de diálisis. *Nefrología* 21: 433-434, 2001.
- US Renal Data System, National Institutes of Health, and National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. US Renal data system: USRDS 2004. 2004 annual data report: atlas of end-stage renal disease in the United States. Bethesda, MD: US Renal Data System, National Institutes Of Health, and National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2004.
- Birmelé B, François M, Pengloan J, François P, Testou D, Brillet G, Lechapoix D, Baudin S, Grezard O, Jourdan JL, Fodil-Cherif M, Abaza M, Dupouet L, Fournier G, Nivet H: Death after withdrawal from dialysis: the most common cause of death in a French dialysis population. *Nephrol Dial Transplant* 19: 686-691, 2004.
- García García M, Rodríguez Jornet A, Ponz E, Almirall J: No inicio de tratamiento con diálisis crónica a pacientes con insuficiencia renal crónica avanzada. *Nefrología* 17: 411-417, 1997.
- Rodríguez Jornet A, García García M, Hernando P, Ramírez Vaca J, Padilla J, Ponz E, Almirall J, Rué M, Martínez Ocaña JC, Yuste E, Cañellas M, Ciurana JM, Royo C, García Moreno S: Pacientes con insuficiencia renal crónica terminal retirados de diálisis bajo protocolización. *Nefrología* 21: 150-159, 2001.
- Holley JL, Hines SC, Glover JJ, Babrow AS, Badzek LA, Moss AH: Failure of advance care planning to elicit patients' preferences for withdrawal from dialysis. *Am J Kid Dis* 33: 688-693, 1999.
- Perry EC, Swartz R, Smith-Wheelock L, Westbrook J, Buck C: Why is it difficult for staff to discuss advance directives with chronic dialysis patients? *J Am Soc Nephrol* 7: 2160-2168, 1996.
- Sehgal AR, Weisheit C, Miura Y, Butzlaff M, Kielstein R, Taguchi Y: Advance directives and withdrawal of dialysis in the United States, Germany, and Japan. *JAMA* 276: 1652-1656, 1996.
- Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC: Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med* 158: 879-884, 1998.
- Catalano C, Goodship THJ, Graham KA, Marino C, Brown AL, Tapson JS, Ward MK, Wilkinson R: Withdrawal of renal replacement therapy in Newcastle upon Tyne: 1964-1993. *Nephrol Dial Transplant* 11: 133-139, 1996.

## A. RODRÍGUEZ JORNET y cols.

11. Levinsky NG, Friedman EA, Levine DZ: What is our duty to a «hateful» patient? Differing approaches to a disruptive dialysis patient. *Am J Kid Dis* 34: 775-789, 1999.
12. Cohen LM, Germain MJ, Poppel DM: Practical considerations in dialysis withdrawal. «To have that option is a blessing». *JAMA* 289: 2113-2119, 2003.
13. Moss AH: Managing conflict with families over dialysis discontinuation. *Am J Kid Dis* 31: 868-883, 1998.
14. Davison SN, Simpson C: Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. *BMJ* 333: 886-890, 2006.
15. Swartz RD, Perry E: Advance directives are associated with «Good Deaths» in chronic dialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 3: 1623-1630, 1993.
16. Sekkarie MA, Moss AH: Withholding and withdrawing dialysis: The role of physician speciality and education and patient functional status. *Am J Kid Dis* 31: 464-472, 1998.
17. Galla JH: Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. *J Am Soc Nephrol* 11: 1340-1342, 2000.
18. Busquets JM, Vâllez C: Consideracions entorn les voluntats anticipades. *Annals de Medicina* 86: 58-60, 2003.
19. Singer PA, Thiel EC, Naylor CD, Richardson RMA, Llewellyn-Thomas H, Goldstein M, Saiphoo C, Uldall PR, Kim D, Mendelssohn DC: Life-sustaining treatment preferences of hemodialysis patients: implications for advance directives. *J Am Soc Nephrol* 6: 1410-1417, 1995.
20. Duffy SA, Jackson FC, Schim SM, Ronis DL, Fowler KE: Racial/Ethnic preferences, sex preferences, and perceived discrimination related to end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 54: 150-157, 2006.
21. Giger JN, Davidhizar RE, Fordham P: Multi-cultural and multi-ethnic considerations and advanced directives: Developing cultural competency. *J Cultural Diversity* 13: 3-9, 2006.
22. Miura Y, Asai A, Nagata S, Ohnishi M, Shimbo T, Hosoya T, Fukuhara S: Dialysis patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation and withdrawal of dialysis in Japan. *Am J Kid Dis* 37: 1216-1222, 2001.
23. Moss AH, Hozayen O, King K, Holley JL, Schmidt RJ: Attitudes of patients toward cardiopulmonary resuscitation in the dialysis units. *Am J Kid Dis* 38: 847-852, 2001.
24. Fissell RB, Bragg-Gresham JL, Lopes AA, Cruz JM, Fukuhara S, Asano Y, Brown WW, Keen ML, Port FK, Young EW: Factors associated with «do not resuscitate» orders and rates of withdrawal from hemodialysis in the international DOPPS. *Kidney Int* 68: 1282-1288, 2005.
25. Eiser AR, Seiden DJ: Discontinuing dialysis in persistent vegetative state: the roles of autonomy, community, and professional moral agency. *Am J Kid Dis* 30: 291-296, 1997.
26. Cohen LM, Germanin M, Poppel DM, Woods A, Kjellstrand CM: Dialysis discontinuation and palliative care. *Am J Kid Dis* 36: 140-144, 2000.
27. Weisbord SD, Carmody SS, Bruns FJ, Rotondi AJ, Cohen LM, Zeidel ML, Arnold RM: Symptom burden, quality of life, advance care planning and the potential value of palliative care in severely ill haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 18: 1345-1352, 2003.
28. Farber NJ, Simpson P, Salam T, Collier VU, Weiner J, Boyer EG: Physicians' decisions to withhold and withdraw life-sustaining treatment. *Arch Intern Med* 166: 560-564, 2006.
29. Munshi SK, Vijayakumar N, Taub NA, Bhullar H, Nelson Lo TC, Warwick G: Outcome of renal replacement therapy in the very elderly. *Nephrol Dial Transplant* 16: 128-133, 2001.
30. Clement R, Chevalet P, Rodat O, Ould-Aoudia V, Berger M: Withholding or withdrawing dialysis in the elderly: the perspective of a western region of France. *Nephrol Dial Transplant* 20: 2446-2452, 2005.
31. Hines SC, Glover JJ, Holley JL, Babrow AS, Badzek LA, Moss AH: Dialysis patients' preferences for family-based advance care planning. *Ann Intern Med* 130: 825-828, 1999.
32. Perry E, Swartz J, Brown S, Smith D, Kelly G, Swartz R: Peer mentoring: a culturally sensitive approach to end-of-life planning for long-term dialysis patients. *Am J Kid Dis* 46: 111-119, 2005.
33. Rutecki GW, Cugino A, Jarjoura D, Kilner JF, Whittier FC: Nephrologists' subjective attitudes towards end-of-life issues and the conduct of terminal care. *Clin Nephrol* 48: 173-180, 1997.
34. Joly D, Anglycheau D, Alberti C, Nguyen AT, Touam M, Grünfeld JP, Jungers P: Octogenarians reaching end-stage renal disease: cohort study of decision-making and clinical outcomes. *J Am Soc Nephrol* 14: 1012-1021, 2003.
35. Mills TL, Wilmoth JM: Intergenerational differences and similarities in life-sustaining treatment attitudes and decision factors. *Family Relations* 51: 46-54, 2002.
36. Gallo JJ, Straton JB, Klag MJ, Meoni LA, Sulmasy DP, Wang NY, Ford DE: Life-sustaining treatments: what do physicians want and do they express their wishes to others? *J Am Geriatr Soc* 51: 961-969, 2003.