

# Evaluación de la opinión de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis respecto al fin de la vida y la planificación anticipada de cuidados

J.A. Sánchez-Tomero<sup>1</sup>, A. Rodríguez-Jornet<sup>2</sup>, S. Balda<sup>3</sup>, S. Cigarrán<sup>4</sup>, J.C. Herrero<sup>5</sup>, F. Maduell<sup>6</sup>, J. Martín<sup>7</sup>, R. Palomar<sup>8</sup>, Grupo de Ética y Nefrología de la S.E.N.

<sup>1</sup> Servicio de Nefrología. Hospital Universitario de la Princesa. Madrid

<sup>2</sup> Servicio de Nefrología. Hospital Parc Taulí. Sabadell, Barcelona

<sup>3</sup> Servicio de Nefrología. Hospital Reina Sofía. Tudela, Navarra

<sup>4</sup> Servicio de Nefrología. Hospital da Costa. Burela, Lugo

<sup>5</sup> Servicio de Nefrología. Hospital Severo Ochoa. Leganés, Madrid

<sup>6</sup> Servicio de Nefrología. Hospital Clínic. Barcelona

<sup>7</sup> Servicio de Nefrología. Hospital del Tajo. Aranjuez, Madrid

<sup>8</sup> Servicio de Nefrología. Hospital Universitario Valdecilla. Santander, Cantabria

Nefrología 2011;31(4):449-56

doi:10.3265/Nefrologia.pre2011.May.10828

## RESUMEN

La implantación del proceso de planificación anticipada de cuidados y del documento de voluntades anticipadas (DVA) es escasa en España. Por este motivo, el Grupo de Ética y Nefrología de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) elaboró una encuesta para conocer la opinión de los pacientes en programa de diálisis sobre el DVA y otras situaciones relacionadas con el fin de la vida. Los pacientes recibieron documentación explicativa sobre la naturaleza y significado del DVA y un cuestionario sobre su conocimiento y aceptación. Se recogió su punto de vista sobre diversos aspectos relacionados con el fin de la vida. La encuesta se realizó en siete unidades de diálisis hospitalarias con un total de 416 pacientes en diálisis en activo. El cuestionario se entregó a 265 pacientes, 154 contestaron la encuesta, el 69,2% respondió sin ayuda. El grado de implantación del DVA era muy bajo (7,9%) y también la designación de representante (6,6%). Los pacientes tenían una idea muy clara sobre sus deseos ante situaciones como coma irresoluble, estado vegetativo, demencia irreversible y enfermedad grave no tratable y más de un 65% no deseaban que se les aplicaran ventilación mecánica, alimentación por sonda, diálisis o maniobras de resucitación en caso de parada cardiorrespiratoria. Muchos opinaron que

el DVA podría hacerse antes de comenzar el tratamiento de diálisis, pero la mayoría consideró que sólo debería ofrecerse a aquellas personas que lo pidieran (el 65 frente al 34%). En conclusión, los pacientes en diálisis tienen una postura bastante definida ante diversas situaciones asociadas con el fin de la vida, sin embargo esta voluntad no está reflejada documentalmente debido a la escasa implantación de los DVA.

**Palabras clave:** Cuidados del fin de la vida. Voluntades anticipadas. Planificación anticipada de cuidados. Enfermedad renal crónica.

*Exploring the opinion of CKD patients on dialysis regarding End-of-Life & Advance Care Planning*

## ABSTRACT

*Advance Care Planning (ACP) and subsequent Advance Statement (AS), previously known as "living wills", has not been widely spread in our country. S.E.N. Ethics Group has developed a survey in order to know dialysis patients opinion related to AS and end-of-life care. Patients received documentation explaining about ACP and a survey about knowledge and acceptance of AS. Seven Hospital Dialysis Centres participated in the study including 416 active dialysis patients. Questionnaires were distributed to 263 patients, 154 answered (69.2% completed them without assistance). The degree of AS implementation (7.9%)*

**Correspondencia:** José A. Sánchez Tomero  
Servicio de Nefrología.  
Hospital Universitario de la Princesa.  
Diego de León, 62. 28006 Madrid.  
jsanchez.hlpr@salud.madrid.org

*and designation of representative person (6.6%) were very low. Most of the patients clearly expressed their wishes about irreversible coma, vegetative state, dementia and untreatable disease. More than 65% will not want mechanical ventilation, chronic dialysis, tube feeding or resuscitation if cardiorespiratory arrest happened. They reported that AS could be done before starting dialysis but most thought that it should be offered only to those who requested (65% vs 34%). In conclusion, patients have clear wishes about end-of-life care, however these positions had not been documented due to the fact of a very low implementation of AS*

**Keywords:** *End-of-life. Advance statement. Advance care planning. Chronic kidney disease.*

## INTRODUCCIÓN

A pesar de las iniciativas sociales y legislativas para la promoción de la autonomía personal en el ámbito de las decisiones personales relativas a la salud, se han producido pocos avances en los últimos años en la implantación de procesos de planificación de cuidados del fin de la vida. Muy pocos centros tienen desarrollado un proceso de planificación anticipada de cuidados y el porcentaje de pacientes que han reflejado por escrito su voluntad en relación con el fin de la vida, su posición con respecto a la reanimación cardiopulmonar o han designado un representante para el caso de incapacidad es muy escaso y esta situación no ha mejorado de forma sustancial en los últimos años<sup>1-3</sup>.

La planificación anticipada de cuidados (PAC) supone el desarrollo de un proceso que integre información, intercomunicación, reflexión y decisión, y que tenga en cuenta las características culturales de los pacientes<sup>4</sup>. La PAC requiere la participación compartida de médico, pacientes, familiares y, en caso de que el paciente no sea autónomo, de su representante legal. El paciente debe conocer las características de su enfermedad, las opciones terapéuticas disponibles, el pronóstico, las consecuencias de no iniciar tratamiento y la posibilidad de hacer un tratamiento conservador o un tratamiento de prueba y de recibir, en su caso, cuidados paliativos. Sin toda esta información discutida y compartida es muy difícil que el paciente tome una decisión adecuada<sup>5</sup>. La existencia del documento de voluntades anticipadas (DVA) puede ser importante en algunos de pacientes, como aquellos que son incompetentes y en quienes se cuestiona iniciar o no la diálisis, pacientes inconscientes de forma permanente, con demencia grave e irreversible, incapaces de cooperar en el tratamiento dialítico o de relacionarse con el medio, con escasas expectativas de vida por enfermedad terminal o con enfermedad pulmonar, hepática o cardíaca en estadios finales, confinados en la cama y que necesiten asistencia para las actividades de la vida diaria<sup>6</sup>. Por otro lado, las decisiones acordadas deben

quedar reflejadas en el informe clínico del paciente y deben ser periódicamente revisadas y confirmadas o cambiadas por otras<sup>7-9</sup>.

En el Registro Americano, entre el 15 y el 25% de las muertes en diálisis se producen por retirada de ésta, segunda causa de mortalidad<sup>10</sup>, y sólo entre el 6 y el 51% de los pacientes tiene un DVA<sup>11</sup>. En nuestro país, es muy escaso el conocimiento que tenemos sobre el porcentaje de pacientes que fallecen por retirada o porque rechazan entrar en programa de diálisis<sup>12</sup>. Tenemos los datos del estudio DOPPS en el cual sólo el 0,6% de los pacientes han referido que no quieren recibir reanimación cardiopulmonar y hay una retirada de hemodiálisis de 0,3 pacientes por cada 100 pacientes/año. Estas cifras claramente no reflejan la situación actual de nuestras unidades de diálisis<sup>13</sup>. En el Registro de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) del año 2009 (datos todavía no publicados), el 6,24% de los pacientes fallecen por causa psicológico-social que implica retirada de tratamiento.

En el año 2007 se realizó un estudio en el Hospital Parc Taulí que supuso la primera aproximación al tema de las voluntades anticipadas (VA) en nuestro medio<sup>14</sup>. Este estudio reflejaba la situación en un único centro de Cataluña y urgía, por lo tanto, conocer cuál es la realidad en distintos centros del país y de las Comunidades Autónomas y saber qué opinan nuestros pacientes sobre todas estas cuestiones importantes en su vida. Los profesionales necesitamos saber cuáles son los valores y los deseos de nuestros pacientes para poder decidir de forma respetuosa con los mismos.

Con este objetivo se elaboró una encuesta que recogía aspectos relativos a la implantación de los DVA y sobre los valores y deseos de los pacientes en distintos servicios de nefrología. Aunque se trata de una recogida puntual de información, creemos que la información registrada refleja una realidad que debe ser conocida por los profesionales implicados en el cuidado de estos pacientes. Este estudio proporciona un panorama en el que se aprecia que nuestros pacientes cuando se les pregunta sobre temas fundamentales en su vida tienen las ideas bastante claras, pero éstas no están reflejadas adecuadamente en nuestras historias clínicas.

En este estudio se plantearon varios objetivos: en primer lugar, averiguar cuál es el grado de conocimiento del DVA, qué porcentaje de pacientes habían hecho efectivo el documento o habían nombrado un representante por escrito o de forma verbal. En segundo, explorar, después de la información recibida, el grado de demanda y de aceptación de la implantación de un DVA en las unidades de diálisis. Tercero, conocer cuál es la posición de los pacientes en diálisis con respecto a la toma de actitudes intervencionistas ante situaciones límites de salud con incapacidad para la toma de decisiones. Y, por último, analizar si la situación clínica del paciente, la edad, el sexo, el tiempo en diálisis, la autonomía, la capacidad, la situación familiar o el nivel de estudios condicionan

su posición con respecto al DVA o a su actitud con respecto al fin de la vida.

## PACIENTES Y MÉTODOS

Los encuestados fueron pacientes con enfermedad renal crónica estadio V en programa activo de diálisis (hemodiálisis, diálisis peritoneal o hemodiálisis domiciliaria) seleccionados en un centro hospitalario o en una unidad periférica de diálisis. La solicitud de participación a los centros se hizo a través de la Secretaría de la S.E.N., que envió por correo corporativo la oferta para participar a todos sus miembros. Los centros que mostraron su deseo de participar recibieron la documentación. La encuesta fue proporcionada a los pacientes por el nefrólogo responsable de su tratamiento.

La documentación proporcionada a los pacientes constaba de tres partes diferenciadas.

1. El documento I contenía «información explicativa sobre la naturaleza y significado del documento de voluntades anticipadas» (anexo 1). Se subrayaba la intención de que el DVA formara parte de un proceso completo de información, participación y decisión continua y actualizada en el que participaran paciente y familiares, lo que se conoce como «planificación avanzada de cuidados». La realización de un DVA y el proceso de reflexión e información implican y posibilitan el conocimiento de los valores y de los deseos del paciente, para así poder influir en las decisiones futuras que le afecten, respetando su autonomía y facilitando el ejercicio efectivo de ésta. Se explicaba cuál era el soporte legal de los DVA (Ley 41/2002), los derechos de información concernientes a la salud y autonomía del paciente y la documentación clínica. Esta ley sigue los pasos del artículo noveno del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, firmado en Oviedo en 1997. El paciente recibió información relativa sobre el procedimiento que debía seguirse para la formalización de un DVA: contenido, requerimientos legales y tramitación.
2. El documento II era un «Cuestionario sobre conocimiento y aceptación del DVA en pacientes en programa de diálisis y opiniones del paciente relativas a situaciones concretas que podrían necesitar de la toma de decisión sobre aspectos vitales» (anexo 2). Este cuestionario consistía en 14 preguntas (algunas de ellas con varios apartados) a las que se contestaba afirmativamente, negativamente o no se contestaba. Un primer grupo de preguntas exploraban el conocimiento sobre el DVA, el grado de formalización, la existencia o no de comunicación con los familiares sobre temas vitales y la designación de un representante. A continuación se preguntaba sobre cuáles serían los hipotéticos deseos del paciente sobre actuaciones médicas (ventilación mecánica, alimentación enteral, diálisis y resucitación cardiopulmonar) en casos de coma irreversible, estado vegetativo permanente, demencia irreversible

o enfermedad grave no tratable. Y, finalmente, había un tercer grupo de preguntas relativas a si al paciente le gustaría hacer un DVA, en qué circunstancias y si se debería o no ofrecer a todos los pacientes en diálisis y cuándo. Se preguntaba, asimismo, si la encuesta la había contestado el paciente autónomamente o con ayuda.

3. El documento III comprendía un grupo de «preguntas para evaluar la situación general del paciente y su estado físico en el momento de respuesta al cuestionario» y datos relativos a edad, sexo, tiempo y modalidad de diálisis y nivel de formación (anexo 3).
4. Finalmente, el documento IV iba dirigido a los nefrólogos de la unidad y en él se recogía el número de pacientes que recibían diálisis en la unidad, si ésta era hospitalaria o extrahospitalaria, a cuántos pacientes se les había dado el cuestionario y cuántos lo habían contestado.

## Análisis estadístico

Con el objetivo de utilizar las respuestas relacionadas con los deseos de los pacientes sobre las actuaciones médicas, decidimos establecer un sistema de puntuación que permitió clasificarlas en tres categorías: pacientes que deseaban que se limitara el esfuerzo terapéutico; paciente que no deseaban que se limitara, y pacientes que no se manifestaban con claridad. La fiabilidad de la clasificación se cuantificó mediante el cálculo del estadístico alfa de Cronbach (0,835). Posteriormente, se estudió la relación entre las tres categorías de «deseos» de los pacientes con las variables cuantitativas mediante el análisis de la varianza y con las variables cualitativas mediante el test de la chi cuadrado. Como medidas resumen utilizamos media y desviación standard para las variables cuantitativas y en las cualitativas realizamos el cálculo de las proporciones.

Las encuestas fueron analizadas de forma centralizada elaborándose una base de datos con el *software* R.

## RESULTADOS

La encuesta se realizó en el segundo trimestre de 2010 en siete unidades de diálisis hospitalarias que tenían, en ese momento, un total de 416 pacientes en diálisis en activo. El cuestionario fue entregado a 265 pacientes, de los cuales contestaron 154 (58,11%), y el 69,2% manifestó que lo había respondido sin ayuda. Las características de los pacientes en el momento de la encuesta se exponen en la tabla 1. Los pacientes entrevistados tenían una edad media de  $61,91 \pm 15,20$  años, predominaban los hombres  $64,5 \pm 35,4\%$ , mayoritariamente sin vida laboral activa (el 82,1 frente al 17,1%) y llevaban un tiempo medio en programa de diálisis de  $42,33 \pm 57,53$  meses. La representación de la muestra con respecto a la modalidad de diálisis se ajustaba a los datos de prevalencia del Registro de la S.E.N. (un 89,6% en hemodiálisis, un 9% en diálisis peritoneal y un 1,4% en hemodiálisis

**Tabla 1.** Características del paciente en el momento de la encuesta

Edad (años)	61,91 ± 15,20
Sexo (H/M)	64,6/35,4%
Vida laboral activa (%)	Sí (17,1), No (82,9)
Tiempo en diálisis (meses)	42,33 ± 57,53
Modalidad de diálisis	89,6 (HD), 9 (DP), 1,4 (HDD)
¿Con quién vive?	89,4 (familia), 6,4 (solo), 1,4 (acompañante no familiar), 2,8 (residencia)
¿N.º de ingresos en el último año?	0 (52,5), 1 (23,4), 2 (12,1), 3 (8,5), 4 (0,7), + de 4 (2,8)
¿Considera que la diálisis ha mejorado su calidad de vida?	Sí (84,4), No (15,6)
¿Si volviera a empezar elegiría someterse a diálisis?	Sí (89,8), No (10,2)
¿Cuál es su estado funcional para las actividades cotidianas de vida: bañarse, vestirse, etc?	Capaz (71,2), capaz con dificultad (20,9), incapaz sin asistencia (7,9)
Las actividades instrumentales de la vida diaria: usar el teléfono, ir de compras, etc.	Capaz sin asistencia (70,3), incapaz sin asistencia (29,7)
Déficit visual: ¿tiene dificultades para conducir, ver TV, leer o hace alguna de sus actividades diarias?	Sí (27,1), No (72,9)
Audición: ¿tiene dificultades para mantener una conversación normalmente?	Sí (14,3), No (85,7)
Sin un audífono, por lo general, ¿puede escuchar y entender lo que una persona dice, sin ver su rostro?	Sí (62,8), No (37,2)
¿Cuántos años de formación tiene? (años)	Sin formación (7,9), básica (27,8), media (9,3), superior (16,6), no contesta (38,4)
¿Tiene incontinencia urinaria?	Sí (15,1), No (84,9)
Durante las últimas dos semanas, ¿con qué frecuencia se ha mostrado triste, deprimido o sin esperanza?	Nunca (50,3), varios días (24,5), la mitad del día (5,3), casi todos los días (8,6), no contesta (11,3)

HD: hemodiálisis; DP: diálisis peritoneal; HDD: hemodiálisis domiciliaria.

domiciliaria). La mayor parte de los pacientes vivían en un medio familiar (88%), el 6,3% vivían solos, el 1,4% con un acompañante no familiar y un 2,8% en residencias. Se trataba de pacientes con alta tasa de comorbilidad con frecuentes ingresos (el 23,4% habían ingresado una vez; el 12,1% dos veces, el 8,5% tres veces, y el 0,7% cuatro veces en el último año). El grado de autonomía de los pacientes para el desempeño de sus actividades cotidianas estaba limitado: el 20,9% las hacía con dificultad y el 7,9% precisaba de asistencia. Lo mismo sucedía para las actividades instrumentales de la vida diaria (usar el teléfono, ir de compras, preparación de comidas, limpieza, etc.), el 29,7% era incapaz de desarrollarlas sin asistencia. Había un porcentaje elevado de pacientes con déficit visual y auditivo, que no se corregía con gafas (27,1%) o que precisaba de audífono (37%). Sólo el 15,1% tenía incontinencia urinaria, aunque éste es un dato poco relevante en pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) con mucho tiempo en diálisis y probablemente con poca diuresis residual. Los pacientes tenían resistencia a hablar sobre su nivel de estudios y el 38% no contestaron a esta pregunta. Los pacientes tenían una percepción positiva de su estancia en tratamiento renal sustitutivo y consideraban que la diálisis había mejorado su calidad de vida (el 84,4 frente al 15,6%). El 89,1% afirmó que si tuviera que volver a empezar la diálisis lo volvería a hacer. Llamaba la atención el elevado número de pacientes que manifestaban síntomas de tristeza, depresión

o de falta de esperanza. Referían que en las últimas semanas se habían sentido deprimidos en algún momento durante varios días (27,4%), más de la mitad del día (5,9%) o casi todos los días (9,6%).

El porcentaje de pacientes que manifestaban tener un DVA era muy bajo (7,9%) y era inferior el porcentaje que lo tenía formalizado ante notario (5,3%) o consideraba que había manifestado su voluntad ante testigos (6,6%). Ante la pregunta de si el paciente había capacitado a otra persona para representarlo en caso de imposibilidad para manifestar su voluntad, encontramos un porcentaje más alto de respuestas afirmativas (60,9%), y un 40% de los pacientes le habían dado a esa persona capacidad para decidir. Los pacientes entendían que la persona que les representaba era cercana y entendía sus deseos de manera adecuada (70%). De hecho, en el 58% fue la pareja y en el 38,8%, otro miembro de la familia. Hubo poca confianza en delegar ese papel a otros actores como médico, amigos, sacerdotes, etc.

Un porcentaje elevado de pacientes había hablado y manifestado su parecer sobre las medidas a tomar en caso de coma permanente que precisara ventilación asistida (40%) y se lo había manifestado verbalmente a su representante. Los pacientes tenían una idea muy clara sobre sus deseos en situaciones como coma irresoluble o estado vegetativo y más de

un 65% no deseaban que se les aplicara ventilación mecánica, ni alimentación por sonda ni continuar en diálisis, ni maniobras de resucitación en caso de parada cardiorrespiratoria (tabla 2). La misma situación sucedía en el caso de demencia irreversible y enfermedad grave no tratable, situaciones en las que la mayoría de los pacientes planteaban opciones terapéuticas limitadas y no agresivas. Cuando analizamos la «variable de posicionamiento» agrupando a aquellos individuos que respondían de la misma forma a dos o más preguntas (tabla 3), encontramos que ni las características demográficas, ni las condiciones sociolaborales, ni el tiempo o modalidad de diálisis, ni el grado de comorbilidad medido por el número de ingresos en el último año, ni la presencia de depresión ni el grado de formación condicionaban a esta variable. Únicamente se encontró correlación con el déficit visual ( $p < 0,006$ ), auditivo ( $p < 0,006$ ) y presencia de incontinencia urinaria ( $p < 0,01$ ). Esto refleja un elevado nivel de concordancia en las respuestas, que son bastante uniformes e independientes de la situación del paciente en el momento de la encuesta.

A pesar de que la mayoría de los pacientes tienen claro lo que quieren, el reflejo de estos deseos en un documento es muy limitado. Cuando se les pregunta si desearían hacer un DVA, la mitad sí querría (54%), pero un porcentaje del 43,7%, no. En

la misma proporción consideran que el DVA debería hacerse antes de entrar en diálisis (el 51,6 frente al 48,4%), aunque también la mayoría consideraba que sólo debe ofrecerse a aquellos pacientes que lo pidieran (el 65 frente al 34%).

## DISCUSIÓN

A pesar de los esfuerzos legislativos y de las diversas Sociedades de bioética para desarrollar en España el marco legal y la cultura que faciliten la implantación de los DVA, el grado de conocimiento y de difusión de éstos es muy limitado entre la población en general. La existencia en los centros hospitalarios de protocolos para facilitar la toma de decisiones por los pacientes sobre el fin de la vida sería útil para los pacientes y ayudaría simultáneamente al personal sanitario y a los familiares en la toma de decisiones adecuadas.

El PAC implica no sólo la cumplimentación de un DVA, sino la implantación de un proceso más complejo que precisa de la participación activa de pacientes y familiares después de recibir la información y formación adecuadas para la toma de decisiones. Este proceso debe estar definido en su metodología y objetivos y ser apoyado de forma activa por la

**Tabla 2.** Posicionamiento sobre terapias intervencionistas en determinadas patologías

	Sí (%)	No (%)	NS/NC (%)
<b>En caso de coma irresoluble:</b>			
¿Querría ventilación mecánica?	17,9	64,2	17,9
¿Querría que se le colocaran tubos por la boca para comer?	19,2	67,5	13,3
¿Querría continuar en diálisis?	23,8	62,3	13,9
¿Querría que se hicieran maniobras de resucitación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio?	24,7	65,3	10,0
<b>En caso de estado vegetativo permanente:</b>			
¿Querría ventilación mecánica?	18,5	69,5	11,9
¿Querría que se le colocaran tubos por la boca para comer?	17,9	71,5	10,5
¿Querría continuar en diálisis?	21,9	64,2	13,9
¿Querría que se hicieran maniobras de resucitación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio?	19,2	69,5	11,3
<b>En caso de demencia irreversible:</b>			
¿Querría ventilación mecánica?	15,9	67,5	16,5
¿Querría que se le colocaran tubos por la boca para comer?	17,2	69,5	13,2
¿Querría continuar en diálisis?	19,9	60,3	19,9
¿Querría que se hicieran maniobras de resucitación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio?	21,2	66,9	11,9
<b>En caso de enfermedad grave no tratable</b> (cáncer, insuficiencia cardíaca congestiva, o insuficiencia hepática refractaria, etc.):			
¿Querría ventilación mecánica?	19,9	65,6	14,5
¿Querría que se le colocaran tubos por la boca para comer?	17,2	68,9	13,9
¿Querría continuar en diálisis?	23,8	63,6	12,6
¿Querría que se hicieran maniobras de resucitación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio?	21,2	66,2	12,6

NS/NC: no sabe/no contesta.

**Tabla 3.** Relaciones de la variable de posicionamiento con las variables que describen a los pacientes

		Sí	No	No manifiestan	p
Edad (años)		63,93 ± 3,29	60,97 ± 1,46	65,38 ± 3,72	0,436
Sexo (n/%)	Hombres	18 (19,3)	66 (70,97)	9 (9,68)	0,805
	Mujeres	8 (15,7)	39 (76,47)	4 (7,84)	
Vida laboral (n/%)	Activa	4 (16,67)	17 (70,83)	3 (12,5)	0,812
	Inactiva	218 (18,1)	85 (73,3)	10 (8,62)	
Tiempo en diálisis		47,24 ± 10,87	43,68 ± 6,05	20,75 ± 6,98	0,384
Modalidad de diálisis (n/%)	HD	25 (19,38)	95 (73,64)	9 (6,98)	0,183
	DP	1 (7,69)	10 (76,92)	2 (15,38)	
	HDD	0 (0)	1 (50)	1 (50)	
Con quién vive (n/%)	Familia	23 (18,40)	93 (73,60)	10 (8)	0,628
	Solo	2 (22,22)	6 (66,67)	1 (11,11)	
	Cuidador	0 (0)	2 (100)	0 (0)	
	Residencia	1 (25)	3 (75)	0 (0)	
Ingresos en el último año (n/%)	Ninguno	14 (18,92)	53 (71,62)	7 (9,46)	1
	Uno	6 (18,18)	24 (72,73)	3 (9,09)	
	Dos	3 (17,65)	13 (76,47)	1 (5,88)	
	Tres	2 (16,67)	9 (75)	1 (8,33)	
	Cuatro o más	1 (12,5)	4 (87,5)	0 (0)	
Mejoría de la QOL con la diálisis (n/%)	Sí	20 (16,81)	91 (76,47)	8 (6,72)	0,091
	No	5 (22,73)	13 (59,09)	4 (18,18)	
Volvería a iniciar diálisis (n/%)	Sí	23 (18,85)	89 (72,95)	10 (8,20)	0,894
	No	3 (21,43)	10 (71,43)	1 (7,14)	
Capacidad para realizar actividades cotidianas (n/%)	Capaz	18 (18,18)	72 (72,73)	9 (9,09)	1
	Capaz con limitación	5 (17,24)	22 (75,86)	2 (6,90)	
	Incapaz sin asistencia	2 (18,18)	8 (72,73)	1 (9,09)	
Capacidad para realizar actividades instrumentales (n/%)	Capaz	17 (17,53)	72 (74,23)	8 (8,25)	0,949
	Incapaz sin asistencia	8 (19,51)	30 (73,17)	3 (7,32)	
Déficit visual incluso con gafas (n/%)	Sí	6 (46,15)	4 (30,77)	3 (23,08)	0,006
	No	16 (20,51)	57 (73,08)	5 (6,41)	
Déficit auditivo (n/%)	Sí	6 (46,15)	4 (30,77)	3 (23,08)	0,006
	No	16 (20,51)	57 (73,08)	5 (6,41)	
Formación (n/%)	Ninguna	1 (8,33)	10 (83,33)	1 (8,33)	0,103
	Primaria	9 (21,43)	32 (76,19)	1 (2,38)	
	Secundaria /FP	3 (21,43)	8 (57,14)	3 (21,43)	
	Superior	3 (12)	22 (88)	0 (0)	
Incontinencia urinaria (n/%)	Sí	9 (42,86)	10 (47,62)	2 (9,52)	0,01
	No	17 (14,41)	91 (77,12)	10 (8,47)	
Depresión en las dos últimas semanas (n/%)	No	0 (0)	0 (0)	1 (100)	0,199
	Varios días	15 (19,74)	57 (75)	4 (5,26)	
	Mas de la mitad del día	1 (12,5)	6 (75)	1 (12,5)	
	Casi todos los días	2 (15,38)	8 (61,54)	3 (23,08)	

HD: hemodiálisis; DP: diálisis peritoneal; HDD: hemodiálisis domiciliaria; QOL: calidad de vida; FP: formación profesional.

institución sanitaria en su conjunto (incluyendo personal sanitario y no sanitario) responsable de la atención integral al paciente. No es de extrañar el escaso conocimiento de nues-

tros pacientes sobre el DVA ya que es similar al de la población general y la ausencia de un PAC que subsane este déficit no ayuda a solucionarlo.

A pesar del escaso reflejo por escrito de las VA, muchos pacientes manifiestan en la encuesta haber hablado y comentado aspectos relacionados con los cuidados del fin de la vida con personas de su confianza (por lo general familiares más cercanos). Sin embargo, estas supuestas voluntades no están claramente explicitadas ni se han delimitado específicamente ni tampoco se ha nombrado a un representante que las interprete. Esta situación se aprecia claramente en la práctica clínica habitual en la que la toma de decisiones sobre el fin de la vida recae en una familia que se ve agobiada e impelida a decidir en nombre de un familiar, en ese momento no autónomo, sin que tenga claros los deseos del paciente y sin que exista un representante designado con un mandato explicitado previamente.

A pesar de esta falta de reflejo documental, nuestros pacientes tienen una idea bastante clara de sus deseos y expectativas, así como de su posición ante determinadas situaciones de riesgo vital relacionadas con el fin de la vida. En la encuesta, los pacientes manifiestan mayoritariamente su rechazo a la adopción de medidas agresivas en caso de situaciones de enfermedad grave no curable o en ausencia de capacidad para decidir. La existencia de un DVA es importante en pacientes incompetentes. Sin embargo, es más probable que aquellos pacientes que han reflejado por escrito sus deseos vean respetada su voluntad finalmente (el 96,2 frente al 1,9%)<sup>15,16</sup>.

Aunque los pacientes aprecian el hecho de estar en diálisis y no se arrepienten de haber iniciado el tratamiento con esta terapéutica sustitutiva, sí tienen claro que no desean seguir con él por encima de cualquier circunstancia. Estos resultados contrastan con los recogidos por Davison en Canadá recientemente<sup>17</sup>, que mostraban que el 61% de los pacientes lamentaban haber iniciado la diálisis y referían haberlo hecho más por el deseo de médicos y familiares que por deseo propio y menos del 10% manifestaban que habían tenido una discusión acerca del fin de la vida con su nefrólogo en los últimos 12 meses. La Ley de Autonomía del paciente recoge claramente la necesidad de respetar sus deseos, tanto en la elección de tratamiento como en la posibilidad de modificar o retirarse de éste. Los resultados de las encuestas muestran que muchas de las situaciones que vivimos en la práctica clínica diaria podrían simplificarse u optimizarse si la voluntad de los pacientes estuviera claramente explicitada para pacientes y sanitarios.

No es posible minusvalorar la existencia de una cierta resistencia a la cumplimentación de un DVA, posiblemente por desconocimiento, pero también por cierta desconfianza con las consecuencias. Podría existir la sospecha de que los médicos mostrarán menos interés o restringirán las medidas necesarias y eficaces en el tratamiento, si previamente se hubieran recogido por escrito limitaciones terapéuticas. Éste es un aspecto que claramente podría ser mejorado con una precisa información mediante un PAC regulado. No obstante, debe respetarse la voluntad del paciente de

no ser informado o de no manifestarse y se extraen de la encuesta datos que nos muestran que hay discrepancias sobre el momento en el que se debe hacer un DVA. Cabe destacar que la gran mayoría de los pacientes consideran que sólo debe ofrecerse a aquellos pacientes que expresamente lo soliciten.

La posición que adopta un paciente sobre la limitación de cuidados, en determinadas situaciones, viene condicionada por sus valores, experiencias previas, propias o ajenas, y las expectativas personales sobre el sufrimiento y la calidad de la vida. Debido a la influencia de todos estos factores cada individuo es un ente único en sí mismo y tiene sus expectativas y motivaciones y, por lo tanto, no hemos podido establecer patrones que definan *tipos de pacientes* o variables demográficas o de comorbilidad que se asocien con una posición determinada. En el estudio previo realizado en Cataluña<sup>13</sup> sí se apreciaba que los pacientes de mayor edad eran más proclives a solicitar limitación de tratamiento, pero tampoco había diferencias en relación con el sexo, comorbilidad, estudios, idioma o nefropatía de base. Otros autores describen un mayor porcentaje de órdenes de no reanimación en algunos grupos (ancianos, institucionalizados y con mayor comorbilidad)<sup>12</sup> o en pacientes de raza blanca en relación con los afroamericanos<sup>3</sup>. En nuestros pacientes únicamente se aprecia una cierta tendencia a la limitación de cuidados en aquellos con mayores déficits sensoriales, pero no con la comorbilidad. Aunque un elevado porcentaje de pacientes manifiestan tendencias depresivas éstas no son más frecuentes en pacientes con peor estado general, medido indirectamente por el número de ingresos en el último año, ni con el tiempo en terapia dialítica, que es aceptada por la mayoría como favorable. Tampoco la presencia de tendencias depresivas se asocia como una posición más favorable a la limitación de cuidados.

En resumen, el conocimiento e implantación de los DVA es muy limitado en nuestras unidades de diálisis, lo que evidencia la necesidad de establecer protocolos de PAC. Nuestros pacientes, a pesar de no tener reflejado por escrito o de forma explícita sus deseos, tienen una posición clara con respecto a la instauración de cuidados agresivos en situaciones límite del fin de la vida. Es necesario que los equipos de nefrología desarrollen habilidades y protocolos de información, formación y recogida y custodia de datos relativos a la voluntad última de sus pacientes de forma que, aquellos pacientes que lo deseen, vean facilitado el respeto a sus decisiones, en caso de pérdida de su autonomía.

---

## Agradecimientos

Francisco Rodríguez Salvanés y Lorena Vega Piris de la Unidad de Metodología del Instituto de Investigación del Hospital Universitario de la Princesa por su apoyo en el análisis estadístico de los datos.

---

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Holley J, Nespor S, Rault R. The effects of providing chronic haemodialysis patients written material on advance directives. *Am J Kidney Dis* 1993;22:413-8.
2. Moss AH, Hozayen O, King K, Holley JL, Schmidt RJ. Attitudes of patients towards cardiopulmonary resuscitation in the dialysis unit. *Am J Kidney Dis* 2001;38:847-52.
3. Tamura MK, Goldstein MK, Pérez-Stable EJ. Preferences for dialysis withdrawal and engagement in advance care planning within a diverse sample of dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2010;25:237-42.
4. 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 Kidney Dis* 2005;46:111-9.
5. Galla JH. The Renal Physicians Association and the American Society of Nephrology. Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. *J Am Soc Nephrol* 2000;11:1340-2.
6. Excerpts from the United States Renal Data System 2008. Annual Data Report Atlas of Chronic Kidney Disease & End-Stage Renal Disease in the United States. *Am J Kidney Dis* 2009;53:S211-S226.
7. Sánchez Tomero JA. Planificación anticipada e inicio de diálisis. *Nefrología* 2009;29:285-7.
8. Davison SN. Facilitating advance care planning for patients with end stage renal disease: The patients perspective. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006;1:102-8.
9. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualising advance care planning from the patient perspective. *Arch Intern Med* 1998;158:879-84.
10. US Renal Data System. 2005 Annual Data Report: Atlas of End State Renal Disease in the United States. Bethesda: National Institutes of Health, 2005.
11. Davison SN, Torgunrud C. The creation of an advance care planning process for patients with ESRD. *Am J Kidney Dis* 2006;49:27-36.
12. 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 Kidney Dis* 1999;33:688-93.
13. Fissel RB, Bragg-Gresham JL, Lopes AA, Cruz JM, Fukuhara S, Asano Y, et al. Factors associated with do not resuscitate orders and rates of withdrawal from haemodialysis in the international DOPPS. *Kidney Int* 2005;68:1282-8.
14. Rodríguez Jornet A, Ibeas J, Real J, Peña S, Martínez Ocaña JC, García García M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología* 2007;27:581-92.
15. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010;362:1211-8.
16. Swartz RD, Perry E. Advance directives are associated with «good deaths» in chronic dialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 1993; 3:1623-30.
17. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010;5:195-201.



---

**ANEXO 1.** Información sobre el documento de voluntades anticipadas

---

Hacemos referencia a un ejemplo de documento que puede ser presentado a todo enfermo que ha iniciado tratamiento sustitutivo renal mediante diálisis, mesurado por el Grupo de Ética de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.), aconsejando que los pacientes lo cumplieren una vez hayan cumplido tres meses de tratamiento sustitutivo.

**A. Objetivo.** Este documento quiere dejar constancia por escrito de su voluntad para las actuaciones sanitarias que desea o no desea recibir en determinadas circunstancias de incapacidad de su propia voluntad. Por tanto, el fundamento del documento se encuentra en el respeto al derecho de autonomía del paciente, autonomía que mediante el documento se intenta prolongar cuando la persona no puede decidir por sí misma.

La realización de un documento de voluntades anticipadas y el proceso de reflexión e información que implica posibilitan el conocimiento de los valores y deseos del paciente, para así poder influir en las decisiones futuras que le afecten.

La formalización de un documento de voluntades anticipadas ha de posibilitar una relación con más transparencia y confianza entre pacientes y profesionales sanitarios. La realización de este documento ha de ser la expresión de un proceso reflexivo de acuerdo con los valores personales de cada uno. Con ello, este documento ha de servir de herramienta de trabajo para la mejoría de la comunicación entre el enfermo y el profesional sanitario.

**El soporte legal de los documentos de voluntades anticipadas es la ley 41/2002**, en la que se da el reconocimiento legal de su fundamento. Dicha ley habla de los derechos de información concerniente a la salud y autonomía del paciente y la documentación clínica. Esta ley sigue los pasos del artículo noveno del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, firmado en Oviedo en 1997.

El documento de voluntades anticipadas consiste en unas instrucciones u orientaciones que deben seguirse, que pueden ser más concretas en el caso de conocerse el pronóstico de una enfermedad, como sería el caso (con muchas salvedades) de la insuficiencia renal crónica terminal. La ley prevé la posibilidad de nombrar un representante que interpretará y defenderá el cumplimiento de los intereses del paciente en ausencia de su capacidad para decidir por sí mismo.

---

**B. Procedimiento que debe seguirse.**

- A) El paciente debe leer detenidamente el contenido de las preguntas que se le hacen y pedir consejo si tiene dudas.
- B) Puede modificar cualquier aspecto del contenido de las preguntas y añadir aclaraciones.
- C) El documento puede ser invalidado en cualquier momento, pero sólo por el paciente. Puede formalizar cambios por escrito siempre que quiera.
- D) Es muy importante la designación de un representante y su sustituto en caso de incapacidad del primero, ya que será la persona que habrá de resolver cualquier incertidumbre o duda en la interpretación de su voluntad.

---

**C. Contenido del documento.** El documento recomienda unas partes básicas:

- 1) Los criterios que tengan en consideración la priorización de los valores y expectativas personales.
- 2) Las situaciones sanitarias concretas en las que se quiere que se tengan en cuenta las instrucciones.
- 3) Instrucciones y límites ya más concretos en la actuación médica ante decisiones previstas, sobre todo cuando se tienen informaciones de probabilidades evolutivas.
- 4) El representante nombrado es la persona que actuará como interlocutor con el médico o equipo sanitario. No podrá contradecir el contenido del documento y ha de actuar siguiendo los criterios y las instrucciones que se le otorgan en el documento de voluntades anticipadas, criterios e instrucciones expresados por el propio enfermo representado.
- 5) También pueden especificarse otras consideraciones, como ratificar la voluntad de hacer donaciones de órganos, etc.

---

**D. Tramitación del documento.** La normativa prevé dos caminos alternativos para validar este documento:

- 1) Formalizarlo delante de notario.
- 2) Firmarlo delante de tres testigos mayores de edad y con capacidad de obrar (dos de ellos sin parentesco hasta de segundo grado y que no pueden estar vinculados por relación patrimonial con el paciente).

La conservación y aporte del documento la hará la persona que lo hace, al médico responsable, o, en caso de incapacidad, su familia o representante. El documento puede ser llevado al centro sanitario donde se atiende al paciente para que se incorpore en su historia clínica.

El documento, una vez liberado al médico responsable o al centro sanitario, ha de formar parte de la historia clínica del enfermo.

- 3) La renovación y revocación del documento se puede realizar al cambiar de parecer el paciente. Puede reafirmar una voluntad expresada hace mucho tiempo o puede ampliarla y adecuarla a nuevas situaciones tecnológicas, etc. Se puede revocar y dejarlo sin efecto en cualquier momento, por la única voluntad del paciente.

---

**ANEXO 1 (Continuación).** Información sobre el documento de voluntades anticipadas

---

La existencia de documentos de voluntades anticipadas comporta la obligación de tenerlos en consideración en la toma de decisiones. Tenerlos en cuenta no quiere decir un seguimiento mimético, sino que comporta una lectura crítica y prudente, tanto de expresión del documento como de la práctica general, para que cualquier decisión respete, en primer lugar, la voluntad del paciente.

- 4) Los límites señalados por la ley son los siguientes:
  - A) Que la voluntad implique una acción contra el ordenamiento jurídico explícito.
  - B) Que la voluntad implique una acción médica contra las buenas prácticas establecidas. La voluntad puede limitar la actuación médica propuesta, tiene derecho a rechazar una propuesta médica y hacerla constar en un documento de voluntades anticipadas.
  - C) Que la situación que se presente no sea la prevista. Deberá razonarse con el representante la actuación que deberá seguirse en caso de circunstancias que hicieran dudar sobre si el enfermo mantendría el espíritu de la letra delante de esas nuevas circunstancias.
- 5) En casos en que por parte de familiares, representante o personal sanitario, haya dificultad de interpretación de la voluntad del paciente, el comité de ética asistencial puede ofrecer su ayuda.

---

**E. Consejos finales.** Sus familiares, su representante, los profesionales sanitarios que le atienden, han de tener conocimiento de este documento y de su contenido. Es preciso que tengan copia y que ésta esté en su historia clínica.

Ha de poner fecha y firmar el documento, y que lo firmen su representante y el sustituto, y también los testigos si ha escogido la segunda forma de tramitación. Y hay que recordar que un documento de voluntades anticipadas precisa:

- Tener más de 18 años y estar capacitado para hacerlo.
  - No estar sometido a coacción o influencia excesiva.
  - Tener comprensión sobre la envergadura de la decisión.
  - Tener información de las posibles alternativas y consecuencias no deseadas.
  - Asegurarse de que ha dialogado suficientemente con el médico que conoce su proceso sobre el futuro documento y su contenido, y que tiene conocimiento de su enfermedad y de su posible evolución.
  - En caso de nombramiento de representante, éste debe ser informado.
  - Asegurarse de que conoce la posibilidad de renovación, modificación o cancelación del documento.
  - Asegurarse de que conoce los límites que prevé la ley:
    - Demandas contra el ordenamiento jurídico.
    - Demandas de actuación contra las buenas prácticas clínicas.
    - El problema de las situaciones no previstas.
-

---

**ANEXO 2.** Cuestionario sobre conocimiento y aceptación del documento de voluntades anticipadas en pacientes en programa de diálisis

---

1. **¿Tiene tramitado un documento de voluntades anticipadas?**  SÍ /  NO  
En caso afirmativo, el documento:
- ¿Lo tiene tramitado por notario?  SÍ /  NO
- ¿Por testigos?  SÍ /  NO
- ¿Quiere que conste en su historia clínica?  SÍ /  NO
- 
2. A veces los pacientes evolucionan hacia enfermedades que hacen que no puedan decidir por ellos mismos, y un miembro de la familia o amigo ha de tomar decisiones por ellos. **¿Tiene usted capacitado a una persona para representarlo en caso de no poder expresar su voluntad por sí mismo?**  SÍ /  NO
- 
3. **¿Le ha dicho usted a él/ella su voluntad de que decida por usted en caso de su incapacidad?**  SÍ /  NO
- 
4. **Esta persona lo representa a usted y lo entiende, según su propio parecer de manera:**
- Totalmente bien.
- Muy bien.
- No siempre bien.
- 
5. Situaciones de incapacidad se dan cuando uno ha de ser mantenido artificialmente con máquinas para respirar, o porque se está en coma y se pronostica por parte de los médicos que no se despertará. **¿Usted ha manifestado específicamente lo que quiere que se haga en estas circunstancias?**  SÍ /  NO
- ¿Se lo ha dicho a la persona citada en el apartado 2?**  SÍ /  NO
- 
- 6a) **En caso de coma irresoluble, ¿querría ventilación mecánica?**  
 SÍ  NO  NO DICHO
- 6b) **¿En caso de coma irresoluble, querría que se le colocaran tubos por la boca para comer?**  
 SÍ  NO  NO DICHO
- 6c) **En caso de coma irresoluble, ¿querría continuar en diálisis?**  
 SÍ  NO  NO DICHO
- 6d) **En caso de coma irresoluble, ¿querría que se hicieran maniobras de resucitación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio?**  
 SÍ  NO  NO DICHO
- 
- 7a) **En caso de estado vegetativo permanente, ¿querría ventilación mecánica?**  
 SÍ  NO  NO DICHO
- 7b) **¿En caso de estado vegetativo permanente, querría que se le colocaran tubos por la boca para comer?**  
 SÍ  NO  NO DICHO
- 7c) **En caso de estado vegetativo permanente, ¿querría continuar en diálisis?**  
 SÍ  NO  NO DICHO
- 7d) **En caso de estado vegetativo permanente, ¿querría que se hicieran maniobras de resucitación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio?**  
 SÍ  NO  NO DICHO
-

---

**ANEXO 2 (continuación).** Cuestionario sobre conocimiento y aceptación del documento de voluntades anticipadas en pacientes en programa de diálisis

---

8a) En caso de demencia irreversible, ¿querría ventilación mecánica?

SÍ  NO  NO DICHO

8b) ¿En caso de demencia irreversible, querría que se le colocaran tubos por la boca para comer?

SÍ  NO  NO DICHO

8c) En caso de demencia irreversible, ¿querría continuar en diálisis?

SÍ  NO  NO DICHO

8d) En caso de demencia irreversible, ¿querría que se hicieran maniobras de resucitación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio?

SÍ  NO  NO DICHO

---

9a) En caso de enfermedad grave no tratable (cáncer, insuficiencia cardíaca refractaria, insuficiencia hepática refractaria, etc.), ¿querría ventilación mecánica?

SÍ  NO  NO DICHO

9b) En caso de enfermedad grave no tratable (cáncer, insuficiencia cardíaca refractaria, insuficiencia hepática refractaria, etc.), querría que se le colocaran tubos por la boca para comer?

SÍ  NO  NO DICHO

9c) En caso de enfermedad grave no tratable (cáncer, insuficiencia cardíaca refractaria, insuficiencia hepática refractaria, etc.), ¿querría continuar en diálisis?

SÍ  NO  NO DICHO

9d) En caso de enfermedad grave no tratable (cáncer, insuficiencia cardíaca refractaria, insuficiencia hepática refractaria, etc.), ¿querría que se hicieran maniobras de resucitación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio?

SÍ  NO  NO DICHO

---

10. Respecto a usted, la persona designada como representante, ¿quién es?

Esposo/a/pareja habitual.

Otro miembro de la familia.

Médico.

Enfermero/a.

Trabajador/a social.

Sacerdote/religioso.

Amigo, no de la familia.

Otro.

---

11. Si usted no ha hecho un documento de voluntades anticipadas le gustaría hacerlo:  SÍ /  NO

---

12. En caso afirmativo, ¿cree que el documento de voluntades anticipadas debería hacerse antes de entrar en diálisis?  SÍ /  NO

---

13. Considera que debería ofrecerse la posibilidad de hacer un documento de voluntades anticipadas a todos los pacientes en diálisis:  SÍ /  NO

Sólo a los pacientes en diálisis que lo pidan  SÍ /  NO

---

14. ¿Este cuestionario lo ha contestado usted solo?  SÍ /  NO

---

---

**ANEXO 3.** Preguntas para evaluar la situación general del paciente y su estado físico en el momento de respuesta al cuestionario.

---

**Edad** (años)

**Sexo**  Hombre /  Mujer

**Tiene vida laboral activa**  Sí /  NO

**Cuánto tiempo lleva usted en diálisis** (meses)

**Está usted en programa de:**  Hemodiálisis /  Diálisis peritoneal /  Hemodiálisis domiciliaria

**Con quién vive:**  Familia  
 Solo  
 Con acompañante no familiar  
 Residencia

**Cuántas veces ha ingresado en el hospital en el último año** (n.º)

**Considera que la diálisis ha mejorado su calidad de vida**  Sí /  NO

**Si volviera a empezar elegiría someterse a diálisis**  Sí /  NO

**Cuál es su estado funcional para las actividades cotidianas de vida: bañarse, vestirse, ir al baño, controlar la orina, alimentarse:**  
 Capaz de completar sin asistencia.  
 Poder, pero con dificultad.  
 No puede completar sin asistencia.

**Las actividades instrumentales de la vida diaria: usar el teléfono, ir de compras, preparación de comidas, limpieza, lavar la ropa, usar el transporte público o conducir, controlar la medicación, manejar las finanzas:**  
 Capaz de completar sin asistencia.  
 Incapaz de completar sin la asistencia.

**¿La deficiencia visual ¿Tiene dificultad para conducir, ver televisión, leer o hacer alguna de sus actividades diarias debido a su vista, incluso con gafas?**  Sí /  NO

**¿Audición?: tiene dificultad para mantener una conversación normalmente**  Sí /  NO  
- Sin un audífono, por lo general, puede escuchar y entender lo que una persona dice, sin ver su rostro  Sí /  NO

**¿Cuántos años de formación tiene?** (años)

**Tiene incontinencia urinaria**  Sí /  NO

**Durante las últimas dos semanas, ¿con qué frecuencia ha mostrado poco interés o placer en hacer las cosas? Se siente triste, deprimido o sin esperanza?**  
 No, en absoluto.  
 Varios días.  
 Más de la mitad del día.  
 Casi todos los días.

---