



Maestría en

SALUD PÚBLICA

Tesis previa a la obtención de título de Magíster en Salud Pública

AUTOR:

EDITH CATALINA PADILLA LEÓN

TUTOR:

Dr. ERNESTO TORRES TERAN

**PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN
HEMODIÁLISIS DEL HOSPITAL SAN VICENTE DE PAÚL DE IBARRA SOBRE LAS
VOLUNTADES ANTICIPADAS DE ENERO 2023 A JUNIO 2023.**

Certificación de autoría del trabajo de titulación

Yo, EDITH CATALINA PADILLA LEÓN, declaro bajo juramento que el trabajo de titulación denominado **PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS DEL HOSPITAL SAN VICENTE DE PAÚL DE IBARRA SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS DE ENERO 2023**

A JUNIO 2023 es de mi autoría y de mi exclusiva responsabilidad académica y legal; y que no ha sido presentado anteriormente para ningún grado o calificación profesional. En su elaboración, se han citado las fuentes y se han respetado las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.

C. I.: 1002084521

Yo, ERNESTO TORRRES TERÀN, declaro que he autorizado el trabajo de titulación denominado **PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÒNICA EN HEMODIÁLISIS DEL HOSPITAL SAN VICENTE DE PAÚL DE IBARRA SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS DE ENERO 2023**

A **JUNIO 2023** del maestrante, quien es autora exclusiva de la presente investigación, que es original y auténtica.

Mgtr. Dr. Ernesto Torres Terán

Tutor del trabajo de titulación

C.I. 0906050208

Autorización de derechos de propiedad intelectual

Yo, EDIYH CATALINA PADILLA LEÒN, en calidad de autora del trabajo de titulación denominado **PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA EN HEMODIÁLISIS DEL HOSPITAL SAN VICENTE DE PAÚL DE IBARRA SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS DE ENERO 2023 A JUNIO 2023**, autorizo a la Universidad Internacional del Ecuador (UIDE) para hacer uso de todos los contenidos que me pertenecen o de parte de los que abarca esta obra, con fines estrictamente académicos o de investigación. Los derechos que como autor me corresponden, según lo establecido en los artículos 5, 6, 8, 19 y demás pertinentes de la Ley de Propiedad Intelectual y su reglamento en Ecuador.

D. M. de Quito, de 2023

Edith Catalina Padilla León

C. I.: 1002084521

Acta de defensa de grado

En la ciudad de Quito, a los xx días del mes de xxx de 2023, se suscribe la siguiente acta de Defensa de Grado del/ de XXX de la Maestría en Salud Pública, siendo las principales autoridades: Rector de la UIDE, Ph. D. Gustavo Vega y el Vicerrector académico, Ph. D. Ramiro Canelos.

Miembros del tribunal:

Mgt. Nombres completos, Presidente del Tribunal

Mgt. Nombres completos, Miembro del Tribunal

Mgt. Nombres completos, Miembro del Tribunal

Aceptado y firmado:

Mgt. Nombres completos

Mgt. Nombres completos

Mgt. Nombres completos

Dedicatoria

Este trabajo se lo dedico a todas las personas que padecen una enfermedad terminal, y no pierden la esperanza y la fortaleza moral para lograr la aceptación de la adversidad que representa el estar enfermo.

Agradecimiento

Le agradezco Dios, por todas las oportunidades que me brinda.

Mi gratitud hacia mis padres, mi hija y mis hermanos, que siempre están, para apoyarme y gracias a su apoyo puedo culminar mis proyectos.

Mi gratitud a la Universidad Internacional del Ecuador, a mis maestros y compañeros por las enseñanzas recibidas.

A mi tutor por guiarme con comprensión, paciencia y entrega, por sus valiosos consejos a lo largo de este proceso, gracias.

A los pacientes con Enfermedad renal crónica en hemodiálisis, por su valiosa aportación en este trabajo.

Resumen

Los pacientes con enfermedad renal crónica tienen riesgo de mortalidad en el tratamiento y conforme incrementa la edad y el tiempo que permanecen en diálisis aumenta su riesgo de mortalidad; es acertado que este grupo de pacientes deban conocer que tienen la capacidad de decidir sobre su padecimiento y emitir un pronunciamiento escrito en plenitud de sus capacidades, dejen instrucciones respecto al tratamiento médico e indiquen que aspiran recibir en caso de que ya no puedan expresarse y gobernarse. Esto permite alcanzar así el derecho que tiene el paciente de afrontar de esta manera su derecho a morir dignamente y reivindicar los cuidados paliativos en compañía de sus allegados y de esta manera vivir sus últimos días sin dolor evitando la distanasia. Este estudio pretende determinar la percepción y el grado de participación del paciente con enfermedad renal crónica en terapia sustitutiva renal, en relación con voluntades anticipadas. Los datos se recogieron por medio la encuesta de participación en la planificación anticipada de la atención. La escala está compuesta por 10 ítems. Se pudo observar que la mayoría de los participantes eran hombres, siendo el 52,9%, y tenían un rango de edad entre 50 y 65 años. Se determinó que muy pocos participantes conocían acerca de las voluntades anticipadas, además, que la comunicación con el profesional de salud estaba relacionada con el nivel académico de los pacientes (p valor $< 0,05$). Ninguna de las variables sociodemográficas se vio relacionada con si el paciente contempla realizar un testamento vital (p valor fue $>0,05$). El conocimiento sobre la autonomía de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en cuanto a la toma de decisiones referentes a su salud fue bajo según nuestros resultados. El grado de participación de los pacientes fue bajo en relación con voluntades anticipadas y que no había relación significativa entre la situación sociocultural, nivel de instrucción, edad y sexo con el grado de participación, lo que posiblemente indicaría la falta de capacitación de las voluntades anticipadas para su implementación.

Palabras clave: voluntades anticipadas, testamento vital, enfermedad renal crónica y diálisis.

Abstract

Patients with chronic kidney disease are at risk of mortality during treatment, and as their age increases and the time they remain on dialysis increases, their risk of mortality increases; it is right that this group of patients should know that they have the capacity to decide about their condition and issue a written statement in full capacity, leave instructions regarding medical treatment and indicate what they wish to receive in case they can no longer express themselves and govern themselves. In this way, the patient's right to face their right to die with dignity and to claim palliative care in the company of their loved ones and thus live their last days without pain, thus avoiding distanasia, can be achieved. This study aims to determine the perception and degree of participation of patients with chronic kidney disease in renal replacement therapy, in relation to advance directives. Data were collected by means of the advance care planning participation survey. The scale is composed of 10 items. It was observed that the majority of participants were male, 52.9%, and had an age range between 50 and 65 years. It was found that very few participants knew about advance directives, and that communication with the health professional was related to the academic level of the patients (p -value < 0.05). None of the socio-demographic variables were related to whether the patient contemplated making a living will (p -value was >0.05). The knowledge of the autonomy of patients with chronic kidney disease on haemodialysis in terms of decision-making concerning their health was low according to our results. The degree of patient participation was low in relation to advance directives and there was no significant relationship between socio-cultural status, educational level, age and sex with the degree of participation, possibly indicating a lack of training in the implementation of advance directives.

Keywords: advance directives, living will, chronic kidney disease and dialysis

TABLA DE COTENIDOS

Certificación de autoría del trabajo de titulación.....	II
Acta de defensa de grado	V
Dedicatoria	VI
Agradecimiento	VII
Resumen.....	VIII
Abstract	IX
CAPÍTULO 1	1
I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	2
III. OBJETIVOS.....	3
IV. MARCO TEÓRICO	4
CAPÍTULO 2	17
I. METODOLOGÍA	17
CAPÍTULO 3	23
1. ANÁLISIS DE RESULTADOS	23
CAPÍTULO 4	42
I. DISCUSIÓN	42
II. CONCLUSIONES.....	46
III. RECOMENDACIONES	48
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	51
ANEXOS.....	57

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Variables	18
Tabla 2. Categorización de las variables independientes	18
Tabla 3. Categorización de las variables dependientes	19
Tabla 4. Sexo de los participantes	23
Tabla 5. Edad de los participantes	23
Tabla 6. Nivel de instrucción de los participantes	24
Tabla 7. Estado civil de los participantes	24
Tabla 8. Condiciones sociales y económicas de los participantes	24
Tabla 9. Percepción del estado de salud	25
Tabla 10. Frecuencia de respuestas encuesta	27
Tabla 10.2 Frecuencia de respuestas encuesta pregunta 6	277
Tabla 11. Relación entre variables sociodemográficas con el nivel de conocimiento de las voluntades anticipadas	29
Tabla 12. Relación entre variables sociodemográficas con el nivel de conocimiento de las voluntades anticipadas	30
Tabla 13. Relación entre las preferencias del paciente y las variables sociodemográficas	32
Tabla 14. Relación entre la contemplación (pregunta 5) del paciente y las variables sociodemográficas	33
Tabla 15. Relación entre la contemplación (pregunta 7) del paciente y las variables sociodemográficas	34
Tabla 16. Relación entre la contemplación (pregunta 10) del paciente y las variables sociodemográficas	35
Tabla 17. Relación entre la comunicación con el paciente (pregunta 6) y las variables sociodemográficas	37
Tabla 18. Relación entre la comunicación al paciente (pregunta 8) y las variables sociodemográficas	38
Tabla 19. Relación entre la comunicación al paciente (pregunta 9) y las variables sociodemográficas	39

CAPÍTULO 1

I. INTRODUCCIÓN

Antecedentes

La enfermedad renal crónica (ERC) entre los pacientes mayores es común y la prevalencia entre los mayores de 65 años ha aumentado de aproximadamente el 3 al 14% en las últimas dos décadas. Entre los pacientes que finalmente desarrollan enfermedad renal en etapa terminal (ESRD, por sus siglas en inglés), muchos son referidos por sus nefrólogos a sesiones educativas para aprender sobre diferentes opciones de tratamiento, como la diálisis. Sin embargo, los programas de educación de pacientes con ESRD tienden a centrarse en el tipo de modalidad, el acceso vascular y el entorno de atención en lugar de como las diferentes modalidades de tratamiento pueden afectar los estilos de vida de los pacientes y los objetivos de la atención. Pocos pacientes con ERC avanzada conocen las opciones de tratamiento, como el manejo conservador del riñón o la planificación anticipada de la atención, y rara vez tienen la oportunidad de discutir sus preferencias con sus médicos o seres queridos. Un estudio reciente de pacientes mayores con ERC avanzada y ESRD mostró que muchos no entendían completamente la diálisis y la percibían como la única alternativa a la muerte .

Cabe destacar que los pacientes con enfermedad renal crónica tienen riesgo de mortalidad en el tratamiento y conforme incrementa la edad y el tiempo que permanecen en diálisis aumenta su mortalidad por lo que me parece muy acertado que puedan conocer que tienen la capacidad de decidir sobre su padecimiento y emitir pronunciamiento escrito que en plenitud de sus capacidades deje instrucciones respecto al tratamiento médico que aspire recibir en caso de que ya no pueda expresarse y gobernarse alcanzando así el derecho que tiene el paciente de afrontar de esta manera su derecho a morir dignamente y reivindicar los cuidados paliativos en compañía de sus allegados y de esta manera vivir sus últimos días sin dolor evitando la distanasia(1).

Las enfermedades crónicas permiten que estos pacientes gocen de mayor información por el contacto recurrente con el personal de salud que le visita acompaña, escucha

tranquiliza y lo llena de esperanza lo que es de tremenda importancia para el paciente llenándolo de confianza con el personal de salud, la evolución de estas enfermedades nos motiva a fomentar análisis y discrepancias entre las distintas especialidades, esto supone un gran reto para los médicos y familiares. La muerte espolea importantes problemas éticos que afectan a valores esenciales de la persona la apreciación de la vida y de la dignidad (4). Tener que tomar esas decisiones nos plantea diferentes juicios morales en relación a otros juicios prácticos.

Los modelos de atención emergentes demuestran que la integración de los cuidados paliativos dentro de las prácticas de nefrología puede ayudar a promover el manejo renal conservador y la planificación avanzada de la atención y también mejorar la satisfacción del paciente entre los pacientes mayores; sin embargo, la implementación ha resultado ser un desafío. Investigaciones previas han demostrado numerosas barreras clínicas para proporcionar un manejo renal conservador y facilitar la planificación de la atención por adelantado, incluida la incertidumbre del pronóstico, la colaboración inconsistente entre los nefrólogos y los médicos de atención primaria y el conocimiento limitado de las opciones de tratamiento de la ESRD (5). Aunque existe literatura que explora las percepciones del tratamiento de la ESRD y las opciones de atención al final de la vida entre pacientes mayores con ERC avanzada y ESRD, no está claro si sus puntos de vista son consistentes con sus médicos (3).

II. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El importe de la misión médica confluye en crear una alianza con el paciente, y con el equipo de salud y así engrandecer la existencia humana donde la vida es frágil y dependiente. La salud en un mundo emblemático de la condición humana, de grandes esperanzas de la Humanidad, en el que son tan precisos valores universales e indefinidos como integridad, compasión, altruismo, calidez afectiva y el trato meritorio al enfermo. Estos valores custodian la legitimidad social del médico, en un momento en el que el escrutinio que nuestra actividad recibe de la sociedad es exigente, incorporando además una mayor exigencia de resultados y todo ello al menos coste posible.

La instauración de las voluntades anticipadas aumenta la probabilidad de que los profesionales de la salud y familiares sigan los verdaderos deseos del paciente. Tanto médicos como pacientes presentaran una actitud positiva hacia las voluntades

anticipadas, sin embargo, practicar este derecho es poco frecuente y la realización del documento de voluntades anticipadas requiere de una mayor generalización(6).

La concepción de las voluntades anticipadas puede variar según las características de las personas, tanto sociodemográficas y pueden estar relacionadas con su estado de salud, grado de dependencia y comorbilidad, los aspectos psicosociales, las características de la atención médica, el agrado respecto a ésta, la relación médico-paciente y las experiencias previas con familiares y otros factores (7).

Es necesario optimar el conocimiento sobre los pacientes que formalizan las voluntades anticipadas en nuestro medio y analizar las diferencias respecto a las personas que no las realizan, pues así, se contribuye a explicar el uso tan limitado de dicho documento y es posible proponer estrategias para incrementar el uso de este derecho (8).

III. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar la percepción y el grado de participación del paciente con Enfermedad renal crónica, en terapia sustitutiva renal en relación con voluntades anticipadas

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar el conocimiento sobre la autonomía de los pacientes con Enfermedad renal crónica en hemodiálisis en la toma de decisiones referentes a su salud.

Determinar el compromiso de los pacientes con Enfermedad renal crónica en hemodiálisis en la toma de decisiones sobre su salud, mediante un documento donde manifieste su voluntad anticipada.

Establecer una relación entre la situación sociocultural, nivel de instrucción, edad y sexo con el grado de participación en las voluntades anticipadas de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

IV. MARCO TEÓRICO

Historia de las voluntades anticipadas

Durante años los seres humanos han reflexionado sobre varios factores que intervienen en la forma de morir, por lo que los avances médicos y tecnológicos han alterado el límite entre la vida y la muerte, haciendo que cada individuo reconsidere sus expectativas sobre el tratamiento médico cuando el estado de salud está en etapa crítica o al final de la vida. Cuando el período que precede a la muerte se caracteriza por una pérdida de capacidad, los cuidadores y los médicos se enfrentan a dilemas éticos sobre los tipos de tratamiento que deben instigar o negar (6). Las consideraciones éticas y legales a estos deseos son las que definen las voluntades anticipadas, de las cuales destacan el papel del consentimiento y la participación activa del paciente en el cuidado médico, mediante el reconocimiento de los derechos a la autonomía, inviolabilidad de la persona y el respeto a la dignidad .

Las directivas anticipadas comenzaron a desarrollarse en los Estados Unidos a fines de la década de 1960 (11). Un abogado llamado Luis Kutner sugirió el primer testamento en vida. El objetivo de Kutner era facilitar "los derechos de los moribundos a controlar las decisiones sobre su propia atención médica" (11).

En 1968, se presentó la primera legislación de testamento en vida a una legislatura estatal. Walter F. Sackett, un médico elegido para la legislatura de Florida presentó un proyecto de ley que permitiría a los pacientes tomar decisiones sobre el uso futuro de equipos de soporte vital. El proyecto de ley no se aprobó en 1968. Sackett reintrodujo el proyecto de ley en 1973 y nuevamente fue derrotado (12).

Mientras el Dr. Sackett presentaba la legislación sobre testamentos en vida en Florida, Barry Keene presentaba proyectos de ley similares en la legislatura de California. El interés de Keene en los testamentos vitales se basó en su experiencia personal. En 1972, la suegra de Keene no pudo limitar el tratamiento médico por una enfermedad terminal incluso después de haber firmado un poder notarial. Keene fue elegido para el Senado del Estado de California en 1974. La legislación de testamentos en vida que diseñó fue derrotada ese mismo año. Keene volvió a presentar el proyecto de ley en 1976 y en

septiembre de ese año, California se convirtió en el primer estado de la nación en sancionar legalmente los testamentos en vida (11).

En un año, 43 estados habían considerado la legislación sobre testamentos vitales y siete estados habían aprobado proyectos de ley. Posteriormente, la legislación sobre directivas anticipadas ha progresado estado por estado. Para 1992, los 50 estados, así como el Distrito de Columbia, habían aprobado legislación para legalizar algún tipo de directiva anticipada (12).

La primera decisión judicial para validar las directivas anticipadas fue a nivel estatal. La decisión fue dictada por la Corte Suprema de Nueva Jersey en 1976. En el Caso 70 NJ 10, 355 A 2nd 647, el presidente del Tribunal Supremo, Robert Hughes, confirmó los siguientes principios judiciales (11):

- Si los pacientes son mentalmente incapaces de tomar decisiones de tratamiento, otra persona puede ejercer su derecho por ellos.
- Es mejor que las decisiones que pueden conducir a la muerte de un paciente mentalmente incompetente no sean tomadas por los tribunales sino por las familias, con el aporte de sus médicos.
- Las decisiones sobre la atención al final de la vida deben tener en cuenta tanto lo invasivo del tratamiento involucrado como la probabilidad de recuperación del paciente.
- Los pacientes tienen derecho a rechazar el tratamiento, incluso si esta negativa puede causar la muerte.

Las permutaciones legislativas de las voluntades anticipadas de atención médica han evolucionado exponencialmente(13), a partir de esta construcción legal, comenzando con la adopción de California del primer estatuto de testamento en vida en 1976, que creó su Directiva para médicos, más popularmente llamada “testamento vital” (14). Por su parte, la Asamblea de Parlamentarios del Consejo de Europa de 1999, infiere a la protección de los derechos humanos y a la dignidad de los pacientes terminales y moribundos, afirma que se necesita ayuda y protección para morir, y recomienda a los Estados miembros que tomen medidas para que ningún paciente sea tratado contra su voluntad, sino que sea siempre respetado en sus deseos (15). Esta declaración no crea nuevos derechos; se limita a recitar en términos sencillos un derecho fundamental y un

principio constitucional. En cualquier contexto clínico, la voluntad anticipada se centra en determinar con precisión los deseos y objetivos de la persona en lugar de si el individuo cumplió correctamente con las formalidades legales (16).

A pesar de que las voluntades anticipadas están aprobadas por varios países en sus legislaciones, su uso está limitado y la lucha constante para ponerlas en práctica ha tomado varias décadas, y es probable que el desarrollo legislativo haya ido por delante de la realidad sociológica. Tal es el caso de España, ya que ha habido un gran esfuerzo por parte de los legisladores para poner en práctica las voluntades anticipadas desde 2002 (7). Al mismo tiempo, ha ido en aumento el campo de la bioética, disciplina que ha estimulado el debate sobre el derecho de los pacientes para ejercer su autonomía(17). A pesar de todo esto, se puede decir que la implantación de las voluntades anticipadas ha fracasado, porque su prevalencia es muy baja, existe un gran desconocimiento sobre las mismas y tienen muy poco impacto en las decisiones clínicas (23).

Por su parte el Ecuador, es un Estado que garantiza el derecho a la vida y la autonomía de voluntad es uno de los principios Constitucionales como lo sustenta el numeral 29 del artículo 66 de la Carta Magna del Ecuador (18).

Además, el código civil del Ecuador, en su artículo 8 menciona que: “A nadie puede impedirse la acción que no esté prohibida por la ley” (18). Con esta base legal, y a pesar de no estar reconocida la voluntad anticipada dentro del ordenamiento Jurídico, esto no significa que este derecho no pueda ser empleado por los pacientes y promovido por los profesionales de la salud; ya que, el Ecuador tiene una Constitución garantista de derechos y que no impide explícitamente el uso de las voluntades anticipadas. Redaelli y Cifuentes, proponen que mediante protocolización o por suscripción de una escritura pública ante un notario sean las dos vías jurídicas aplicables en el Ecuador (19).

Principios éticos en la medicina

Beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia constituyen los 4 principios de la ética. Los dos primeros se remontan a la época de Hipócrates "para ayudar y no hacer daño", mientras que los dos últimos evolucionaron más tarde. Sin embargo, con el paso del tiempo, tanto la autonomía como la justicia ganaron aceptación como principios importantes de la ética. En los tiempos modernos, su aplicación, al tiempo que analiza enfoques alternativos(20).

La autonomía, como ocurre con los 4 principios, debe sopesarse frente a los principios morales en competencia y, en algunos casos, puede anularse; un ejemplo obvio sería si la acción autónoma de un paciente causa daño a otra persona. El principio de autonomía no se extiende a las personas que carecen de la capacidad (competencia) para actuar de forma autónoma. La resistencia al principio de la autonomía del paciente y sus derivados (consentimiento informado, decir la verdad) en culturas no occidentales no es inesperada. En países con civilizaciones antiguas, creencias y tradiciones arraigadas, la práctica del paternalismo (21).

El principal argumento ético para el uso de directivas instructivas, como un testamento en vida, apela al principio ético de autonomía (22). El principio de autonomía exige que los médicos respeten los deseos de los pacientes adultos competentes. Incluso después de que un paciente pierde la capacidad de ser autónomo, podemos seguir respetando la autonomía acatando los deseos expresados previamente por el paciente. De esta manera, los pacientes pueden continuar participando (indirectamente) en sus decisiones de atención médica incluso si quedan incapacitados para tomar decisiones, es decir, incapaces de tomar decisiones informadas. Las directivas instructivas pueden ampliar la autonomía individual y ayudar a garantizar que la atención futura sea coherente con los deseos anteriores (23).

Definición de voluntades anticipadas

El testamento en vida se creó inicialmente para ayudar a prevenir la atención médica invasiva no deseada al final de la vida. Sin embargo, el testamento en vida también intenta garantizar que los pacientes reciban el tratamiento que desean, que puede ser atención invasiva al final de la vida. Lo que es más importante, el testamento en vida trata de promover la atención centrada en el paciente (24).

La planificación o voluntad anticipada se define como "un proceso que apoya a los adultos de cualquier edad o estado de salud a comprender y compartir sus valores personales, objetivos de vida y preferencias con respecto a la atención médica futura"(16), mediante el testamento vital, los pacientes con enfermedades terminales y crónicas pueden hacer que se reconozcan sus deseos para su atención futura(25). En el caso de enfermedades terminales, las directrices anticipadas podrían guiar a los equipos médicos en la prestación de atención acorde con los deseos del paciente. Esto implica

una serie de discusiones voluntarias y no legalmente vinculantes entre proveedores y usuarios de los servicios sanitarios (26).

Dichas conversaciones deben llevarse a cabo cuando el usuario del servicio es competente, generalmente cuando su enfermedad está en remisión, y puede proporcionar información sobre los tipos de tratamiento que desea recibir en caso de que quede incapacitado. Puede implicar documentar sus preferencias de medicamentos, procedimientos de tratamiento, ingresos hospitalarios y contactos de emergencia, por nombrar algunos. Las voluntades anticipadas están diseñadas para reflejar el valor del derecho del paciente y las opiniones de larga data que los usuarios del servicio respaldan en sus vidas (25).

Recomendaciones para las voluntades anticipadas

Las directivas anticipadas se activan cuando un paciente ya no puede tomar sus propias decisiones de atención médica o queda mentalmente incapacitado. Hasta que se alcance ese punto, el paciente es quien toma las decisiones finales sobre su salud. Algunos escenarios comunes donde estas directivas pueden ayudar con el proceso de toma de decisiones son (27): coma, estado vegetativo persistente, lesión cerebral severa, golpes, enfermedad de Alzheimer avanzada u otras formas de demencia, una enfermedad médica crítica que afecta la capacidad mental.

Las directivas anticipadas no solo ayudan con la toma de decisiones en momentos de incapacidad, sino que también pueden aclarar las preferencias de uno en momentos de incertidumbre mientras aún están cognitivamente intactos. A veces, decidir si aceptar o rechazar un tratamiento puede abrumar a una persona y generar incertidumbre en su juicio. Al hacer referencia a las preferencias delineadas previamente en función de los objetivos generales de la atención, tales decisiones pueden volverse más sencillas de tomar como componentes más pequeños de un panorama más amplio (7).

Las directivas anticipadas, ya sean orales o escritas, de asesoramiento o un documento legal formal, son herramientas que brindan a los pacientes de todas las edades y estados de salud la oportunidad de expresar sus valores, objetivos de atención y preferencias de tratamiento para guiar las decisiones futuras sobre la atención médica. Las directivas anticipadas también permiten a los pacientes identificar a quién quieren que tome decisiones en su nombre cuando no pueden hacerlo ellos mismos. Permiten a los médicos y sustitutos hacer esfuerzos de buena fe para respetar los objetivos del paciente

e implementar las preferencias del paciente cuando el paciente no tiene capacidad para tomar decisiones. Una directiva anticipada nunca prevalece sobre los deseos contemporáneos de un paciente que tiene capacidad de decisión (28).

En situaciones de emergencia, cuando un paciente no puede participar en las decisiones de tratamiento y no hay un sustituto o directiva anticipada disponible para guiar las decisiones, los médicos deben proporcionar intervenciones médicamente apropiadas cuando se necesiten con urgencia para satisfacer las necesidades clínicas inmediatas del paciente. Las intervenciones pueden retirarse en un momento posterior de acuerdo con las preferencias del paciente cuando se conozcan y de acuerdo con la guía ética para retirar el tratamiento (28).

Antes de iniciar o continuar el tratamiento, incluidas, entre otras, las intervenciones de soporte vital, el médico debe:

- a. Evaluar la capacidad de decisión del paciente en las circunstancias clínicas actuales.
- b. Determinar si el paciente tiene una directiva anticipada y, de ser así, si refleja con precisión sus valores y preferencias actuales. Determinar si las circunstancias clínicas actuales del paciente cumplen los umbrales pertinentes establecidos en la directiva.
- c. Determinar si el paciente ha designado un apoderado para la atención de la salud (p. ej., oralmente o mediante un documento legal formal). Si el paciente no lo ha hecho, pregúntele a quién le gustaría que tomara las decisiones en caso de que no pueda hacerlo.
- d. Documentar la conversación, incluidos los objetivos de atención del paciente y las preferencias específicas con respecto a las intervenciones y la toma de decisiones sustituta, en el registro médico; incorporar las directivas escritas (según estén disponibles) en el registro médico para garantizar que estén accesibles para el equipo de atención médica.
- e. Cuando las decisiones de tratamiento deban ser tomadas por el sustituto del paciente, ayude al sustituto a comprender cómo llevar a cabo los deseos del paciente de acuerdo con las directivas anticipadas (cuando estén disponibles), incluso si las directivas se aplican en las circunstancias clínicas actuales del paciente y qué intervenciones médicamente apropiadas son disponibles para lograr los objetivos de atención del paciente. Cuando surjan conflictos entre las

directivas anticipadas y los deseos del sustituto del paciente, el médico tratante debe buscar la ayuda de un comité de ética u otro recurso institucional apropiado.

- f. Cuando un paciente que carece de la capacidad de tomar decisiones no tiene directivas anticipadas y no hay un sustituto disponible y dispuesto a tomar decisiones de tratamiento en nombre del paciente, o no se puede identificar un sustituto, el médico tratante debe buscar la ayuda de un comité de ética u otro organismo apropiado. recurso para determinar el mejor interés del paciente.
- g. Documentar las órdenes del médico para implementar las decisiones de tratamiento en la historia clínica, incluidas las órdenes para intervenciones específicas en curso (p. ej., intervenciones paliativas) y las órdenes para renunciar a intervenciones específicas (p. ej., órdenes de no intentar reanimación, no intubar, no proporcionar antibióticos o diálisis).

Beneficios de las voluntades anticipadas

Los proveedores de atención médica recomiendan la voluntad anticipada de la atención y de cuidados porque puede aumentar la posibilidad de que se respeten los deseos del paciente y, por lo tanto, mejorar la atención al final de la vida (23). Existen beneficios significativos de las voluntades anticipadas de cuidados para todas las partes, incluido menos estrés para los pacientes y las familias, menos carga y menos culpa residual para los familiares sobrevivientes, y una prevención general por la toma de decisiones (29).

Una revisión sistemática de 133 estudios encontró que la voluntad anticipada influyó positivamente en la calidad de la atención al final de la vida al aumentar el uso de cuidados paliativos y de hospicio y disminuir los tratamientos de soporte vital(30). Por lo tanto, la incorporación de preferencias a través de documentos escritos y órdenes médicas se asocia con niveles más altos de atención concordante con los objetivos, mayor satisfacción del paciente con la atención y menor angustia para los cuidadores (31).

Este proceso integral es de vital importancia para garantizar que los pacientes reciban la atención médica que desean en caso de que pierdan la capacidad de tomar sus propias decisiones. Si bien la planificación anticipada de la atención y la realización de instrucciones anticipadas pueden cerrar la brecha entre la atención médica que los

pacientes desean y la atención que reciben, un estudio reciente descubrió que dos tercios de los adultos estadounidenses no tienen instrucciones anticipadas (27).

La voluntades anticipadas no solo permite que los pacientes y sus familias tomen decisiones de atención médica informadas, sino que también respalda la prestación de atención de alta calidad y una utilización más eficaz de los servicios de atención médica. Los estudios también han demostrado que la planificación anticipada de la atención mejora la calidad de la atención y los resultados de los pacientes (29).

A continuación, se mencionan los beneficios basados en evidencia de las voluntades anticipadas para los sistemas de atención médica, los profesionales de la salud, los pacientes y sus familias:

- a. Permite a los profesionales de la salud mantener conversaciones estructuradas y significativas con los pacientes sobre sus deseos y preferencias con respecto a los objetivos del tratamiento, las preferencias y la ubicación de la atención (32)
- b. Promueve la atención centrada en el paciente centrándose en las preferencias personales de los pacientes sobre su atención médica y tratamientos (33)
- c. Ayuda a garantizar que los pacientes reciban una atención acorde con sus preferencias (34)
- d. Aumenta la probabilidad de que los proveedores de atención médica y las familias entiendan y cumplan con las preferencias de un paciente para la atención médica cuando el paciente carece de capacidad de toma de decisiones (35)
- e. Aumenta la probabilidad de que los pacientes con enfermedades que limitan la vida puedan morir en su lugar preferido, como su hogar (36)
- f. Permite a los profesionales de la salud y a los cuidadores hacer arreglos proactivos para que los pacientes que se acercan al final de su vida permanezcan en casa, en un hogar de ancianos o en un centro de cuidados paliativos en lugar de ir a un hospital (37)
- g. Reduce la carga de decisión de las familias en cuanto a si están tomando decisiones que son consistentes con las preferencias de un ser querido (38)
- h. Mejora la experiencia de duelo de las familias al reducir el estrés, la ansiedad y la depresión después de la muerte de un ser querido (39)
- i. Mejora la satisfacción de las familias con la atención al final de la vida y la comprensión de qué esperar durante el proceso de muerte de un ser querido

- j. Puede reducir la angustia moral entre las enfermeras de cuidados intensivos (40)
- k. Impacta positivamente la calidad de vida y la atención al final de la vida al prevenir hospitalizaciones no deseadas y aumentar la utilización de servicios paliativos y de cuidados paliativos (36)
- l. Disminuye el uso de tratamientos agresivos o intensivos al final de la vida y reduce el número y/o duración de los ingresos hospitalarios (41)
- m. Disminuye las muertes en el hospital y en la unidad de cuidados intensivos (40)
- n. Reduce el coste de los cuidados al final de la vida sin aumentar la mortalidad (42)
- o. Promueve tasas más altas de cumplimiento de directivas anticipadas (43)
- p. Aumenta la eficacia de cumplir los deseos de los pacientes al final de la vida por encima de los documentos escritos solos (37)
- q. Mejora la atención al final de la vida de las personas con demencia al permitirles expresar sus preferencias de atención antes de que la función cognitiva se deteriore hasta el punto de que no puedan tomar sus propias decisiones médicas (44)
- r. Mejora los resultados y la experiencia del paciente al mismo tiempo que reduce los costos relacionados con la salud para pacientes de alto riesgo y necesidades (45)
- s. Mejora la salud de la población como resultado de una mayor atención concordante de objetivos (34)

Voluntades anticipadas en casos puntuales como la enfermedad renal crónica

Los pacientes con enfermedad renal en etapa terminal tienen una alta carga de enfermedad y una tasa de mortalidad que supera a los individuos de la misma edad con cáncer y enfermedad cardiovascular. La terapia de reemplazo renal es un tratamiento de por vida para reemplazar la función normal de los riñones con diálisis crónica (diálisis peritoneal o hemodiálisis) o trasplante renal (20). Sin embargo, los pacientes mayores con enfermedad renal en etapa terminal y comorbilidades adicionales pueden no lograr un mejor estado funcional o vivir más tiempo con la terapia de reemplazo renal. Pueden ser inadecuados para el trasplante renal y tener desafíos técnicos complejos asociados con el inicio de la diálisis (46). Además, algunos pacientes mayores pueden enfrentarse a la decisión de iniciar o no una terapia de reemplazo renal. Aquellos que aceptan la

terapia de reemplazo renal a menudo experimentan una variedad de síntomas psicológicos y físicos angustiosos.

A pesar de esto, muchos no tienen conversaciones con sus seres queridos o médicos sobre temas relacionados con el final de la vida, como las preferencias en relación con el ingreso a cuidados intensivos, la derivación a servicios de cuidados paliativos, la retirada de la terapia de reemplazo renal, la reanimación o cuando podrían elegir morir. En este contexto, la planificación anticipada de la atención puede ser una intervención útil para promover la toma de decisiones compartida entre los pacientes, sus familias y los profesionales de la salud (47).

Los pacientes y sus familias pueden tomar muchas decisiones antes de que ocurra una crisis médica. Los pacientes con enfermedad renal podrían considerar la preparación de un documento legal para guiar a sus seres queridos, médicos y otros profesionales de la salud en la prestación de tratamiento en tiempos de crisis(48). La voluntad anticipada es especialmente importante para los pacientes mayores con enfermedad renal crónica (ERC) avanzada porque enfrentan dificultades decisiones sobre el inicio de la diálisis, a menudo tienen un mal pronóstico y, con frecuencia, experimentan deterioro cognitivo, lo que limita su capacidad para participar en la toma de decisiones sobre el tratamiento.

La tasa de mortalidad de 1 año después del inicio de la diálisis para adultos mayores de 65 años se estima en 30 % usando datos del Sistema de Datos Renales de EE. UU. y en 54,5 % usando datos de encuestas representativas nacionales, con pacientes blancos no hispanos mayores y aquellos con condiciones comórbidas les va peor (1). En comparación con pacientes con afecciones igualmente complejas, como el cáncer, los pacientes con ERC avanzada experimentan más del doble de la tasa de muerte en la unidad de cuidados intensivos (32,3 % frente a 13,4 %), lo que a menudo contradice las preferencias de los pacientes de morir en casa (13).

Cada vez se reconoce más que la voluntad anticipada puede mejorar la calidad de la atención al final de la vida de los pacientes con enfermedades graves, en particular aquellos con una menor capacidad para tomar decisiones médicas (14). Especialmente para los pacientes con ERC avanzada que desean renunciar a la diálisis, la voluntad anticipada puede preservar la autonomía del paciente al garantizar que los valores, objetivos y preferencias de atención del paciente se comuniquen a los médicos antes del desarrollo de la incapacidad o la necesidad de una toma de decisiones urgente.

La planificación anticipada de la atención se recomienda como buena práctica para los pacientes con enfermedad renal en etapa terminal, aunque las revisiones sistemáticas recientes han demostrado la base de evidencia limitada para la efectividad de la planificación anticipada de la atención en esta población (49). Además, la planificación anticipada de los cuidados es un proceso complejo que puede provocar sensibilidades culturales y personales relacionadas con la muerte; y la aceptación está influenciada por una variedad de factores personales y organizacionales. Aunque los beneficios de los pacientes y sus familiares son prometedores, existen algunas barreras que limitan su uso (50).

La decisión de cualquier individuo saludable durante una discusión sobre la voluntad anticipada puede verse afectada negativamente por varios factores, es así que, existen múltiples barreras (religión, cultura, educación y dinámica familiar) que pueden influir en el proceso. Estas limitaciones dificultan tanto el inicio como la productividad de una conversación acerca de la voluntad anticipada (51). Una revisión de las barreras para la planificación anticipada de la atención en la población general encontró que la implementación tenía más probabilidades de éxito cuando la planificación de la atención avanzada estaba integrada en una infraestructura de investigación evaluativa, respaldada por una guía organizacional y parte de los requisitos de gobierno clínico (37). Se hizo más difícil cuando el personal carecía de tiempo y capacitación, por los temores del personal de molestar a los pacientes y sus familiares, y debido a la dificultad de elegir el momento adecuado para la discusión. La adhesión a las preferencias de los pacientes podría verse comprometida por la imprevisibilidad de los factores clínicos y organizativos, y las dificultades de comunicación entre las organizaciones de atención de la salud (51).

Una revisión sistemática de las intervenciones de la voluntad anticipada en una amplia gama de entornos y enfermedades encontró que la voluntad anticipada redujo las hospitalizaciones, aumentó el uso de cuidados paliativos y mejoró el cumplimiento de los deseos de los pacientes(40). Entre los adultos mayores con ERC y enfermedades cardiovasculares, la voluntad anticipada mejoró la toma de decisiones compartida: un proceso en el que los pacientes, los cuidadores y los médicos analizan las opciones de atención en el contexto de los valores, preferencias y objetivos del paciente (15).

La voluntad anticipada también aumentó la satisfacción del paciente y la familia, redujo el conflicto de decisión (incertidumbre al tomar una decisión) y mejoró los resultados

del duelo familiar entre los pacientes de edad avanzada. Entre la población de diálisis de mantenimiento, la voluntad anticipada también aumentó la congruencia entre el paciente y el socio de atención en la toma de decisiones. Las experiencias entre la población con ERC avanzada no dependiente de diálisis siguen sin comprenderse por completo (53). Aunque las guías clínicas respaldan la toma de decisiones compartida, sigue estando infrutilizada en el tratamiento de pacientes mayores con ERC.

Los factores que contribuyen a las diferencias en las decisiones de los nefrólogos para hablar sobre las voluntades anticipadas aún no se conocen por completo (21). Una mejor comprensión de estos factores puede informar estrategias para mejorar la atención centrada en el paciente. En este estudio cualitativo, nos enfocamos en la toma de decisiones encaminadas a la limitación de procesos terapéuticos en situaciones determinadas de nuestros pacientes, ejerciendo así su derecho a la autonomía.

Factores que influyen en la toma de decisión de realizar voluntades anticipadas

Los principales factores que influyeron en los profesionales sanitarios en la adopción de las voluntades anticipadas fueron el respeto a la autonomía, la falta de conocimientos médicos y experiencia en el uso de directivas, el paternalismo médico y las dificultades para definir el pronóstico del paciente, preocupaciones legales, influencia familiar, factores culturales y religiosos (54).

El conocimiento y la experiencia de los médicos en el uso de directivas están directamente relacionados con su mayor uso en la toma de decisiones. La mayoría coincide en que contar con directivas y la formalización del documento ayuda en la toma de decisiones (55). En un estudio con médicos de familia, aproximadamente el 70% conocía el tema, pero la falta de conocimientos específicos más profundos para orientar a los pacientes fue una de las principales barreras(56). Otros estudios realizados en países donde aún no se ha legalizado la voluntad anticipada presentan tasas de desconocimiento mucho más altas, que van del 50 al 74% (56).

La actitud paternalista de los profesionales de la salud, o sea, la decisión de una intervención médica sin considerar la opinión del paciente buscando su beneficio, así como el hecho de que el paciente no comprenda la verdadera situación de su enfermedad también interfieren en la toma de decisiones médicas. Bentur et al. demostraron que el nivel de acuerdo con las directivas está directamente relacionado con lo que los médicos creen que es mejor para el paciente, sugiriendo que, si los

pacientes tuvieran todo el conocimiento científico, estarían de acuerdo con la decisión médica. Algunos estudios sugirieron que los pacientes no son informados correctamente al momento de crear una directiva, de tal forma que puede representar una mala interpretación de sus deseos (57).

Personas de todas las edades y estados de salud pueden completar directivas anticipadas, incluso antes de los procedimientos de rutina, para proteger sus deseos de atención médica (58). Algunos pacientes las actualizan a lo largo de los años a medida que pasan por diferentes eventos de la vida y problemas de salud. Pero la percepción del estado de salud puede también verse influenciada por varios factores, a medida que aumenta la carga de enfermedad crónica, también lo hace la percepción negativa sobre la propia salud. El impacto es especialmente importante en un grupo sensible: el de los pacientes más complejos (59).

La percepción de la salud se refiere a como se siente un individuo de manera general, ya sea por la propia persona o, en el caso de una respuesta indirecta, por la persona que responde. La salud no solo significa la ausencia de enfermedades o lesiones, sino también el bienestar físico, mental y social (60).

Un sentido de competencia o autoeficacia está asociado con muchos resultados positivos, particularmente en el área del comportamiento de salud. No se ha desarrollado una medida de un sentido de competencia en el dominio del comportamiento de salud. Según la Organización Mundial de la Salud, la salud autopercebida puede considerarse un predictor válido y robusto de morbilidad y mortalidad de varias enfermedades que incluyen cáncer, estrés, enfermedades cardiovasculares, entre otras condiciones de salud crónicas a largo plazo (61). La baja autopercepción de salud se asocia con el uso frecuente de los servicios de salud. En diferentes subgrupos de pacientes y entre los ancianos, la salud autopercebida se ha utilizado para evaluar la efectividad de las intervenciones de atención médica (62).

CAPÍTULO 2

I. METODOLOGÍA

Enfoque, diseño y tipo de investigación

El presente estudio fue de tipo transversal; según el tipo de datos que fueron usados se lo cataloga como cuantitativo y sigue un método descriptivo y analítico.

Se considera transversal debido a que, se pretende determinar la percepción y conocimiento del paciente con enfermedad renal crónica, en hemodiálisis, sobre las voluntades anticipadas, además de correlacionarlo con de la situación sociocultural, instrucción, edad y grado de dependencia con la aceptación o negación de las voluntades anticipadas.

El enfoque cuantitativo elegido permitió conocer las opiniones, actitudes o comportamientos que se desean estudiar; se basó en métodos de investigación a través de la recopilación de datos numéricos de un grupo de personas, cuyo resultado posteriormente podrán ser extrapolados a un grupo más grande de personas para explicar un fenómeno (63). La técnica de recolección de datos fue a través de una encuesta, la cual será descrita más adelante.

Sigue un método descriptivo debido a que evaluamos algunas características de nuestros sujetos y su estado psicológico en el que se encontraban al momento de realizar el estudio.

Población

Es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones (63). Estuvo delimitada a un grupo de personas que fueron estudiadas y sobre la cual se pretende generalizar y analizar los resultados. En este estudio la población estuvo constituida por los pacientes con enfermedad renal crónica que se encuentran en hemodiálisis en la unidad de diálisis del Hospital General San Vicente de Paúl de Ibarra.

Entre los criterios de exclusión tenemos: que el participante no autorizara ser parte del estudio o que no diligenciara completamente con el formulario. Además, que el paciente sufra de alguna comorbilidad que le cause discapacidad intelectual y que le impida comprender y responder al cuestionario.

Operacionalización de las variables de estudio

Tabla 1. Variables

VARIABLE DEPENDIENTE	VARIABLE INDEPENDIENTE
<ul style="list-style-type: none"> Participación en la planificación anticipada de la atención 	<ul style="list-style-type: none"> Datos demográficos: edad, sexo, etnia, instrucción y estado civil

Tabla 2. Categorización de las variables independientes

Variable	Definición conceptual	Dimensión	Unidad de medida	Nivel de medición
Edad	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento.	Años	Numérica	Ordinal
Sexo	Características biológicas y fisiológicas que definen a hombres y mujeres.	Hombre Mujer	Cualitativa Dicotómica	Nominal

		Mestizo/a		
		Indígena		
Etnia	Características sociales y culturales compartidas por un grupo de personas	Blanco/a	Cualitativa	Nominal
		Afrodescendiente		
		Primaria		
Instrucción	Grado más elevado de estudios realizados	Secundaria	Cualitativa	Nominal
		Universitario		
		Soltero/a		
		Casado/a		
Estado civil	Situación de las personas determinada por su relación	Divorciado/a	Cualitativa	Nominal
		Viudo/a		

Tabla 3. **Categorización de las variables dependientes**

Variable	Definición conceptual	Dimensión	Indicador
		Dimensión 1:	
		Conocimiento	
		Dimensión 2:	
Participación en la planificación anticipada de la atención	Permite que las personas definan, analicen y registren sus preferencias de tratamiento y atención.	Dimensión 3:	Puntaje en la Encuesta de compromiso de voluntades anticipadas.
		Dimensión 4:	
		Comunicación	

Ocupación	Trabajo no desarrollado	Ninguna	No realiza actividad alguna
	Tipo de trabajo desarrollado	Quehaceres domésticos	Ocupa su tiempo en casa
Ingresos económicos	Dinero que forma parte de la economía de una persona	Dependencia de terceros	Debido a su trabajo recibe una remuneración
		Independencia económica	Recibe dinero de familiares u otra fuente
Tipo de convivencia	Relaciones que mantienen los integrantes de una familia que viven en una misma casa	vive solo	Recibe remuneración
		en pareja e hijos con hijos en el propio domicilio	Refleja el grado de dependencia de una persona.
Estado de salud autopercebido	Estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o	con hijos en el domicilio de alguno	
		muy malo malo regular bueno muy bueno	Autopercepción del estado actual del paciente

enfermedades de
acuerdo a la
percepción del
paciente

Técnicas e instrumentos de recogida de datos

Se aplicó una encuesta de manera personal con cada paciente. Se solicitó a los participantes responder a la encuesta en el periodo del 2 al 20 de julio del 2023.

La encuesta diseñada para este estudio consta de 4 partes;

1. La primera permite al participante dar su consentimiento de incluirse en el estudio, el cual, además será de manera anónima.
2. La segunda parte recoge datos demográficos.
3. La tercera incluye preguntas sobre el grado de dependencia y estado de salud actual autopercebido del paciente. La forma en que se mide la salud percibida es a través de una pregunta de un solo ítem, que incluye una calificación del estado de salud de muy mala a muy buena en una escala de 5 puntos. Como tal, es una métrica popular ya que es simple y rentable de implementar y evaluar (62).
4. La cuarta parte incluye la Encuesta de participación en la planificación anticipada de la atención. La escala está compuesta por 10 ítems, los cuales pueden aplicarse en forma individual o grupal, de forma auto administrada. Mide el grado de planificación de las voluntades anticipadas considerando cuatro dominios: conocimiento (ítems 1 y 2), preferencias (ítems 3 y 4), contemplación (ítems 5, 7 y 10) y comunicación (ítems 6, 8 y 9).
Las alternativas de respuesta son si y no, y de opción múltiple en aquella que trata de comunicación con el profesional de salud.

Con las repuestas de los participantes se puede asumir el conocimiento y la planificación que tienen en cuanto a las voluntades anticipadas, además de identificar los factores relacionados como la falta de comunicación con el profesional de salud.

CAPÍTULO 3

1. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Características sociodemográficas del personal de salud que participa en el estudio

El instrumento de estudio fue aplicado a 34 personas, que constituyen los pacientes con enfermedad renal crónica de la unidad de Diálisis del Hospital San Vicente de Paúl. Con respecto a las variables sociodemográficas, representadas en las Tabla 4-7, el porcentaje de participación femenina fue menor siendo el 47,1% y el 52,9% para los hombres; se evidencia que la mayoría de los participantes tienen un rango de edad entre 50 y 65 años, en cuanto a su nivel de instrucción la mayoría de los participantes tenían un nivel básico de estudios o ningún estudio, constituyendo el 88%. Respecto a su estado civil el 52% tienen una relación de matrimonio.

Tabla 4. **Sexo de los participantes**

Variable		N	%
Sexo	Hombre	18	52,9%
	Mujer	16	47,1%
	Total	34	100%

Elaboración propia, 2023

Tabla 5. **Edad de los participantes**

Variable		N	%
Edad:	18-49	11	32,4%
	50-65	16	47,1%
	>65	7	20,6%
	Total	34	100%

Elaboración propia, 2023

Tabla 6. Nivel de instrucción de los participantes

Variable		N	%
Nivel de instrucción	Ninguno	15	44,1%
	Primaria	15	44,1%
	Secundaria	3	8,8%
	Superior	1	3%
Total		34	100%

Elaboración propia, 2023

Tabla 7. Estado civil de los participantes

Variable		N	%
Estado civil	soltero/a	2	5,9%
	unión libre	5	14,7%
	casado/a	18	52,9%
	divorciado/a	1	2,9%
	viudo/a	8	23,5%
	Total	34	100%

Elaboración propia, 2023

En la Tabla 8, podemos ver las condiciones sociales y económicas de los participantes. La distribución de acuerdo con la ocupación resultó en 32% es económicamente activo, los participantes en su mayoría, el 67%, dependen de terceros, es decir que, aunque no reciben una remuneración fija, reciben bono o se dedican a actividades con pocos ingresos, y así mismo, se evidencia que la mayoría, el 55%, conviven en su propio domicilio con sus hijos.

Tabla 8. Condiciones sociales y económicas de los participantes

Variables		N	%
Ocupación	Ninguna	11	32,4%
	Quehaceres domésticos	12	35,2%
	Económicamente activo	11	32,4%
	Total	34	100%
Ingresos económicos:	Dependencia de terceros	22	64,7%
	Independencia	12	35,3%

		económica	
Tipo de convivencia	en pareja e hijos	4	11,8%
	Total	34	100%
	solo con pareja	8	23,5%
	con hijos en el propio domicilio	19	55,9%
	con hijos en el domicilio de alguno	3	8,8%
	Total	34	100%

Elaboración propia, 2023

A pesar de que los pacientes que aceptaron ser parte de este estudio presentan enfermedad renal crónica y reciben terapia de sustitución renal trisemanal, el 58.8% su percepción de salud en la mayoría de ellos es tener muy buen estado, como se observa en la tabla 9.

Tabla 9. Percepción del estado de salud

		N	%
Estado de salud:	muy mala	0	0%
	mala	0	0%
	regular)	4	11,8%
	buena (4)	10	29,4%
	muy buena	20	58,8%
	Total	34	100%

Elaboración propia, 2023

El conocimiento sobre la autonomía de los pacientes con Enfermedad renal crónica en hemodiálisis en la toma de decisiones referentes a su salud.

En la Tabla 10, se observan la frecuencia de respuestas a la Encuesta de participación en la planificación anticipada de la atención. La escala está compuesta por 10 ítems, y se divide en cuatro dominios. En cuanto al conocimiento que tienen los participantes acerca del testamento vital (ítems 1 y 2), se observa que más del 75% de los participantes no conocen acerca de este.

Respecto a las preferencias, al ser el ítem 3 opcional debido a que mencionaba si el participante había realizado un testamento y vital y el 100% de participantes respondió

no y por otra parte en el ítem 4 se evidencia que la mayoría de los participantes no han considerado tratamientos en relación con su estado de salud.

En las respuestas del dominio de contemplación (ítems 5, 7 y 10) se evidencia que más del 80% no ha conversado con su médico respecto a sus voluntades anticipadas y al 91% no le dieron opción de elegir o no su tratamiento de soporte vital. Por otro lado, al 100% le gustaría continuar con el tratamiento de soporte vital en el caso de que su salud se deteriora.

En cuanto al dominio de la comunicación (ítems 6, 8 y 9), al 97% su médico no le ha preguntado sobre qué es importante al considerar las decisiones de atención médica en esta etapa de su vida, y el 55% mencionó que su médico si habló acerca de los beneficios y las cargas (o riesgos) de los tratamientos médicos para mantener la vida. Y en cuanto a la pregunta 6, se pueden observar las respuestas en la Tabla 10.2, y se evidencia que el 55% de los participantes la desconfianza y el temor le dificultan hablar con sus médicos y profesionales de la salud sobre su plan de atención, mientras que el 32% no le da importancia al tema.

Tabla 10. Frecuencia de respuestas encuesta

	1. ¿Ha designado formalmente a alguien en quien confíe (p. ej., apoderado para la salud) para que represente sus deseos con respecto a las decisiones de tratamiento médico en caso de que no pueda hacerlo?	2. ¿Conoce el significado del testamento de vida o voluntad anticipada?	4. ¿Ha considerado o pensado alguna vez qué tipos de tratamientos de soporte vital desearía o no desearía en caso de que su salud física se deteriorara?	5. ¿Ha tenido una conversación con el médico y/o la familia, de sus deseos de manejo en caso de que un problema de salud ponga en peligro su vida?	7. ¿Le preguntaron si había tenido discusiones previas o documentos escritos sobre el uso de tratamientos de soporte vital como RCP, diálisis, respiradores o ingreso en la UCI?	8. ¿Le ha preguntado un médico qué es importante para usted al considerar las decisiones de atención médica en esta etapa de su vida?	9. ¿Le ha hablado un médico acerca de los beneficios y las cargas (o riesgos) de los tratamientos médicos para mantener la vida?	10. Si hubiera perdido irreversiblemente sus funciones mentales y pudiera vivir con nutrición artificial y aparatos de respiración, ¿le gustaría continuar con el tratamiento de soporte vital?
Si	9 26,5%	7 20,6%	7 20,6%	6 17,6%	3 8,8%	1 2,9%	19 55,9%	34 100%
No	25 73,5%	27 79,4%	27 79,4%	28 82,4%	31 91,2%	33 97,1%	15 44,1%	0 0
Total	34(100%)	34(100%)	34(100%)	34(100%)	34(100%)	34(100%)	34(100%)	34(100%)

Elaboración propia, 2023

Tabla 10.2. **Frecuencia de respuestas encuesta**

6. ¿Qué tipo de cosas le dificultan hablar con sus médicos y profesionales de la salud sobre su plan de atención, incluida la discusión sobre su pronóstico y el uso de tratamientos de soporte vital en caso de que su condición se deteriore?		
	N	%
Temor	10	29,4%
Desconocimiento	9	26,5%
Falta de comunicación	4	11,8%
No le da importancia al tema	11	32,4%

Elaboración propia, 2023

Relación entre la situación sociocultural, nivel de instrucción, edad y sexo con el grado de participación en las voluntades anticipadas de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

El grado de aceptación para realizar las voluntades anticipadas depende del conocimiento que los pacientes tengan al respecto, de las preferencias, la contemplación y la comunicación que tenga el paciente con el personal de salud.

En la Tabla 11, se hizo una comparación entre las variables sociodemográficas con el conocimiento de los pacientes acerca de las voluntades anticipadas en la cual se evidencia que no hay una relación estadísticamente significativa con ningún factor sociodemográfico. Se obtuvo para cada variable un p valor >0,05, lo que significa no relevancia estadística.

Tabla 11. **Relación entre variables sociodemográficas con el nivel de conocimiento de las voluntades anticipadas**

		1. ¿Ha designado formalmente a alguien en quien confíe (p. ej., apoderado para la salud) para que represente sus deseos con respecto a las decisiones de tratamiento médico en caso de que no pueda hacerlo?			
		Si	No	Total	P valor
Sexo	Hombre	3	15	18	0,163
	Mujer	6	10	16	
	Total	9	25	34	
Edad:	18-49	5	6	11	0,161
	50-65	2	14	16	
	>65	2	5	7	
	Total	9	25	34	

	Ninguno	2	13	15	
	Primaria	4	11	15	
Nivel de instrucción:	Secundaria	2	1	3	0,086
	Superior	1	0	1	
	Total	9	25	34	
	soltero/a	0	2	2	
	unión libre	2	3	5	
Estado civil:	casado/a	5	13	18	0,813
	divorciado/a	0	1	1	
	viudo/a	2	6	8	
	Total	9	25	34	
	Ninguna	1	10	11	
Ocupación:	Quehaceres domésticos	4	8	12	0,279
	Económicamente activo	4	7	11	
	Total	9	25	34	
	Dependencia de terceros	5	17	22	
Ingresos económicos:	Independencia económica	4	8	12	0,390
	Total	9	25	34	
	en pareja e hijos	1	3	4	
	solo con pareja	3	5	8	
Tipo de convivencia:	con hijos en el propio domicilio	5	14	19	0,663
	con hijos en el domicilio de alguno	0	3	3	
	Total	9	25	34	

Elaboración propia, 2023

En la Tabla 12, se observa la comparación entre las variables sociodemográficas con la segunda pregunta que valora el conocimiento de los pacientes acerca de las voluntades anticipadas y no se evidencia relación estadísticamente significativa (p valor $>0,05$) con ningún factor sociodemográfico.

Tabla 9.

Tabla 12. Relación entre variables sociodemográficas con el nivel de conocimiento de las voluntades anticipadas

2. ¿Conoce el significado del testamento de vida o voluntad anticipada?		Total	P valor
Si	No		

Sexo	Hombre	0	18	18	
	Mujer	0	16	16	0,134
	Total	0	34	34	
Edad:	18-49	0	11	11	
	50-65	0	16	16	0,121
	>65	0	7	7	
	Total	0	34	34	
Nivel de instrucción:	Ninguno	0	15	15	
	Primaria	0	15	15	
	Secundaria	0	3	3	0,872
	Superior	0	1	1	
	Total	0	34	34	
Estado civil:	soltero/a	0	2	2	
	unión libre	0	5	5	
	casado/a	0	18	18	0,823
	divorciado/a	0	1	1	
	viudo/a	0	8	8	
	Total	0	34	34	
Ocupación:	Ninguna	0	11	11	
	Quehaceres domésticos	0	12	12	0,223
	Económicamente activo	0	11	11	
	Total	0	34	34	
Ingresos económicos:	Dependencia de terceros	0	22	22	
	Independencia económica	0	12	12	0,376
	Total	0	34	34	
Tipo de convivencia:	en pareja e hijos solo con pareja	0	4	4	
	con hijos en el propio domicilio	0	8	8	0,623
	con hijos en el domicilio de alguno	0	19	19	
	Total	0	3	3	
	Total	0	34	34	

Elaboración propia, 2023

En la Tabla 13, se puede observar que ninguna de las variables sociodemográficas está relacionada con si el paciente ha considerado el tipo de tratamiento de soporte vital si su salud se deteriora, para todos esos factores el p valor fue $>0,05$, por lo que no tuvo significancia estadística.

Tabla 13. Relación entre las preferencias del paciente y las variables sociodemográficas.

		4. ¿Ha considerado o pensado alguna vez qué tipos de tratamientos de soporte vital desearía o no desearía en caso de que su salud física se deteriorara?			P valor
		Si	No	Total	
Sexo	Hombre	3	15	18	0,429
	Mujer	4	12	16	
Total		7	27	34	
Edad:	18-49	2	9	11	0,227
	50-65	5	11	16	
	>65	0	7	7	
Total		7	27	34	
Nivel de instrucción:	Ninguno	2	13	15	0,390
	Primaria	5	10	15	
	Secundaria	0	3	3	
	Superior	0	1	1	
Total		7	27	34	
Estado civil:	soltero/a	2	0	2	0,007
	unión libre	1	4	5	
	casado/a	1	17	18	
	divorciado/a	1	0	1	
	viudo/a	2	6	8	
Total		7	27	34	
Ocupación:	Ninguna	2	9	11	0,895
	Quehaceres domésticos	3	9	12	
	Económicamente activo	2	9	11	
Total		7	27	34	
Ingresos económicos:	Dependencia de terceros	4	18	22	0,479
	Independencia económica	3	9	12	
Total		7	27	34	
Tipo de convivencia:	en pareja e hijos	2	2	4	0,057
	solo con pareja	1	7	8	
	con hijos en el propio domicilio	2	17	19	
	con hijos en el domicilio de alguno	2	1	3	

En la Tabla 14, se puede observar que ninguna de las variables sociodemográficas está relacionada con si el paciente ha mencionado sus deseos de manejo en caso de un problema de salud grave, para todas esas variables el p valor fue $>0,05$, por lo que no hay relevancia estadística.

Tabla 14. Relación entre la contemplación (pregunta 5) del paciente y las variables sociodemográficas.

		5. ¿Ha tenido una conversación con el médico y/o la familia, de sus deseos de manejo en caso de que un problema de salud ponga en peligro su vida?		P valor
		Si	No	
Sexo	Hombre	3	15	0,611
	Mujer	3	13	
Total		6	28	
Edad:	18-49	4	7	0,126
	50-65	1	15	
	>65	1	6	
Total		6	28	
Nivel de instrucción	Ninguno	2	13	0,135
	Primaria	3	12	
	Secundaria	0	3	
	Superior	1	0	
Total		6	28	
Estado civil	soltero/a	0	2	0,063
	unión libre	3	2	
	casado/a	1	17	
	divorciado/a	0	1	
	viudo/a	2	6	
Total		6	28	
Ocupación	Ninguna	1	10	0,532
	Quehaceres domésticos	2	10	
	Económicamente activo	3	8	
Total		6	28	
Ingresos económicos	Dependencia de terceros	3	19	0,351
	Independencia	3	9	

		económica		
	Total	6	28	
Tipo de convivencia	en pareja e hijos	1	3	
	solo con pareja	1	7	
	con hijos en el propio domicilio	4	15	0,780
	con hijos en el domicilio de alguno	0	3	
	Total	6	28	

Elaboración propia, 2023

En la Tabla 15, se puede observar que la edad tiene una relación (p valor 0,032) con el que no le hayan preguntado al paciente si el deseaba recibir el tratamiento actual o algún otro tratamiento de soporte vital, el resto de las variables sociodemográficas no están relacionadas (p valor >0,05).

Tabla 15. Relación entre la contemplación (pregunta 7) del paciente y las variables sociodemográficas.

		7. ¿Le preguntaron si había tenido discusiones previas o documentos escritos sobre el uso de tratamientos de soporte vital como RCP, diálisis, respiradores o ingreso en la UCI?		P valor
		Si	No	
Sexo	Hombre	1	17	
	Mujer	2	14	0,455
	Total	3	31	
Edad:	18-49	3	8	
	50-65	0	16	0,032
	>65	0	7	
	Total	3	31	
Nivel de instrucción	Ninguno	2	13	
	Primaria	1	14	
	Secundaria	0	3	0,837
	Superior	0	1	
	Total	3	31	
Estado civil	soltero/a	0	2	
	unión libre	2	3	
	casado/a	1	17	0,119
	divorciado/a	0	1	

	viudo/a	0	8	
	Total	3	31	
Ocupación	Ninguna	0	11	
	Quehaceres domésticos	1	11	0,322
	Económicamente activo	2	9	
	Total	3	31	
Ingresos económicos	Dependencia de terceros	1	21	
	Independencia económica	2	10	0,279
	Total	3	31	
Tipo de convivencia	en pareja e hijos	0	4	
	solo con pareja	0	8	
	con hijos en el propio domicilio	3	16	0,458
	con hijos en el domicilio de alguno	0	3	
	Total	3	31	

Elaboración propia, 2023

En la Tabla 16, se puede observar que ninguna de las variables sociodemográficas está relacionada con si el deseara recibir tratamiento de soporte vital si perdiera sus funciones mentales (p valor >0,05).

Tabla 16. Relación entre la contemplación (pregunta 10) del paciente y las variables sociodemográficas.

		10. Si hubiera perdido irreversiblemente sus funciones mentales y pudiera vivir con nutrición artificial ¿le gustaría continuar con el tratamiento de soporte vital?			P valor
		Si	No	Médico	
Sexo	Hombre	5	6	7	
	Mujer	2	3	11	0,216
	Total	7	9	18	
Edad:	18-49	2	4	5	
	50-65	4	4	8	0,786
	>65	1	1	5	
	Total	7	9	18	
Nivel de instrucción	Ninguno	3	2	10	
	Primaria	2	6	7	
	Secundaria	1	1	1	0,284
	Superior	1	0	0	

	Total	7	9	18	
	soltero/a	1	1	0	
	unión libre	0	3	2	
Estado civil	casado/a	4	2	12	0,215
	divorciado/a	0	1	0	
	viudo/a	2	2	4	
	Total	7	9	18	
	Ninguna	1	3	7	
	Quehaceres			7	
Ocupación	domésticos	2	3		0,555
	Económicamente			4	
	activo	4	3		
	Total	7	9	18	
	Dependencia de			11	
Ingresos	terceros	5	6		
económicos	Independencia			7	
	económica	2	3		0,880
	Total	7	9	18	
	en pareja e hijos	2	2	0	
	solo con pareja	1	1	6	
Tipo de	con hijos en el propio			11	
convivencia	domicilio	4	4		0,164
	con hijos en el			1	
	domicilio de alguno	0	2		
	Total	7	9	18	

Elaboración propia, 2023

Por otra parte, en la Tabla 17, se puede observar la relación de los ítems que conforman el dominio comunicación y las variables sociodemográficas, en cuanto a lo que el dificulta al paciente hablar con los profesionales de la salud sobre su plan de atención, el nivel más bajo de educación, es decir pacientes que cursaron la primaria o que no tienen ningún nivel escolar, se relaciona a que el paciente sienta temor, desconocimiento o que no le importe el tema, con p valor: 0,047.

Tabla 17. Relación entre la comunicación con el paciente (pregunta 6) y las variables sociodemográficas

		6. ¿Qué tipo de cosas le dificultan hablar con sus médicos y profesionales de la salud sobre su plan de atención, incluida la discusión sobre su pronóstico y el uso de tratamientos de soporte vital en caso de que su condición se deteriore?					P valor
		T	D	F	N	Total	
Sexo	Hombre	5	5	2	6	18	0,994
	Mujer	5	4	2	5	16	
Total		10	9	4	11	34	
Edad:	18-49	5	2	0	4	11	0,182
	50-65	4	5	4	3	16	
	>65	1	2	0	4	7	
Total		10	9	4	11	34	
Nivel de instrucción:	Ninguno	5	6	1	3	15	0,047
	Primaria	3	3	1	8	15	
	Secundaria	1	0	2	0	3	
	Superior	1	0	0	0	1	
Total		10	9	4	11	34	
Estado civil:	soltero/a	0	0	0	2	2	0,453
	unión libre	2	2	0	1	5	
	casado/a	7	3	3	5	18	
	divorciado/a	0	0	0	1	1	
	viudo/a	1	4	1	2	8	
Total		10	9	4	11	34	
Ocupación:	Ninguna	4	4	1	2	11	0,856
	Quehaceres domésticos	3	3	1	5	12	
	Económicamente activo	3	2	2	4	11	
Total		10	9	4	11	34	
Ingresos económicos:	Dependencia de terceros	8	6	1	7	22	0,283
	Independencia económica	2	3	3	4	12	
Total		10	9	4	11	34	
Tipo de convivencia:	en pareja e hijos	0	1	0	3	4	0,459
	solo con pareja	4	2	0	2	8	
	con hijos en el propio domicilio	6	5	3	5	19	
	con hijos en el domicilio de alguno	0	1	1	1	3	

Total 10 9 4 11 34

Elaboración propia, 2023. T: Temor; D: Desconocimiento; F: Falta de comunicación y N: No le da importancia al tema.

Así mismo, en la Tabla 18, se ve una relación significativa p valor: <0,01 con no haberle preguntado a un médico qué es importante al considerar las decisiones de atención médica en esta etapa de su vida.

Tabla 18. Relación entre la comunicación al paciente (pregunta 8) y las variables sociodemográficas

		8. ¿Le ha preguntado un médico qué es importante para usted al considerar las decisiones de atención médica en esta etapa de su vida?			P valor
		Si	No	Total	
Sexo	Hombre	1	18	18	0,471
	Mujer	0	15	16	
Total		0	33	34	
Edad:	18-49	0	10	11	0,341
	50-65	1	16	16	
	>65	0	7	7	
Total		1	33	34	
Nivel de instrucción:	Ninguno	1	15	15	0,000
	Primaria	0	15	15	
	Secundaria	0	3	3	
	Superior	0	0	1	
Total		1	33	34	
Estado civil:	soltero/a	0	2	2	0,501
	unión libre	0	5	5	
	casado/a	1	18	18	
	divorciado/a	0	1	1	
	viudo/a	0	7	8	
Total		1	33	34	
Ocupación:	Ninguna	0	11	11	0,389
	Quehaceres domésticos	1	11	12	
	Económicamente activo	0	11	11	
	Total		0	33	
Ingresos económicos:	Dependencia de terceros	0	22	22	

	Independencia económica	1	11	12	0,353
Total		1	33	34	
Tipo de convivencia:	en pareja e hijos	0	4	4	
	solo con pareja	0	7	8	
	con hijos en el propio domicilio	1	19	19	0,341
	con hijos en el domicilio de alguno	0	3	3	
Total		1	33	34	

Elaboración propia, 2023.

Por último, el ítem 9 no estuvo relacionado con las variables sociodemográficas, con un p valor >0,05, por lo que no hay relevancia estadística.

Tabla 19. Relación entre la comunicación al paciente (pregunta 9) y las variables sociodemográficas

		9. ¿Le ha hablado un médico acerca de los beneficios y las cargas (o riesgos) de los tratamientos médicos para mantener la vida?			P valor
		Si	No	Total	
Sexo	Hombre	10	8	18	0,620
	Mujer	9	7	16	
Total		19	15	34	
Edad:	18-49	8	3	11	0,373
	50-65	8	8	16	
	>65	3	4	7	
Total		19	15	34	
Nivel de instrucción:	Ninguno	7	8	15	0,073
	Primaria	11	4	15	
	Secundaria	0	3	3	
	Superior	1	0	1	
Total		19	15	34	
Estado civil:	soltero/a	2	0	2	
	unión libre	2	3	5	

	casado/a	8	10	18	0,285
	divorciado/a	1	0	1	
	viudo/a	6	2	8	
Total		19	15	34	
Ocupación:	Ninguna	4	7	11	
	Quehaceres domésticos	9	3	12	0,175
	Económicamente activo	6	5	11	
Total		19	15	34	
Ingresos económicos:	Dependencia de terceros	10	12	22	
	Independencia económica	9	3	12	0,096
Total		19	15	34	
Tipo de convivencia:	en pareja e hijos solo con pareja	3	1	4	
	con hijos en el propio domicilio	7	12	19	0,080
	con hijos en el domicilio de alguno	2	1	3	
Total		19	15	34	

Elaboración propia, 2023.

CAPÍTULO 4

I. DISCUSIÓN

El objetivo principal de este estudio fue establecer la percepción de los pacientes con Enfermedad renal crónica, en terapia sustitutiva renal. La teoría comúnmente sostenida de que la planificación anticipada de la atención conducirá a una comprensión compartida de las preferencias del paciente para la atención al final de la vida y la posterior promulgación de esas preferencias, con menos recursos a los tratamientos para prolongar la vida y un mayor uso de los servicios de cuidados paliativos y cuidados paliativos, solo está parcialmente respaldado por la evidencia (50).

Las pautas de práctica clínica contemporáneas favorecen alejarse de un enfoque único para todos los pacientes en general y permite un enfoque más centrado en el paciente. Por lo que dicha forma de atención favorece a ciertos grupos como a los pacientes con ERC avanzada en la que todas las decisiones clínicas responden y defienden lo que más importa a estos pacientes de manera individual (15,45).

Para respaldar un enfoque más centrado en el paciente, las pautas clínicas enfatizan la importancia de la discusión temprana y continua de las opciones de tratamiento y maximizar la elección en torno a la modalidad de tratamiento para incluir diálisis en el hogar, ensayos de diálisis por tiempo limitado y diálisis paliativa, así como alternativas a diálisis, como el tratamiento conservador (62). Sin embargo, nuestros resultados indican que, en este grupo de pacientes con ERC avanzada, las competencias y preferencias no pesaron mucho en los enfoques de los médicos para la toma de decisiones con respecto a la diálisis.

El presente estudio se realizó en los pacientes con enfermedad renal crónica que reciben terapia de sustitución renal en la unidad de diálisis del Hospital San Vicente de Paúl de Ibarra, durante enero a julio del 2023. A pesar de los altos riesgos de hospitalización, cuidados intensivos y muerte entre los pacientes mayores con insuficiencia renal, pocos hablan de voluntades anticipadas con sus médicos renales, según otros reportes. En este estudio se logró determinar que el conocimiento sobre las voluntades anticipadas en los pacientes era muy bajo, siendo más del 70% los que no conocían sobre dicho tema.

El testamento vital es más eficaz cuando los médicos introducen el tema y promueven la toma de decisiones compartida, lo que lleva a una mayor satisfacción del paciente y la

familia, congruencia y reducción del conflicto de decisiones (40). Aunque al 91% de los participantes de este estudio no les preguntaron si estaban de acuerdo con el tratamiento de soporte vital, el 100% de estos pacientes abordaron específicamente que sí desearían otros tratamientos para prolongar la vida, como la ventilación mecánica, la nutrición artificial y el control del dolor. Estos resultados son similares a los de otros estudios en pacientes con insuficiencia cardíaca (47), dispositivos de asistencia ventricular izquierda (45), desfibriladores cardíacos implantables y marcapasos (46).

Se ha identificado en otro estudio que cuando los médicos facilitan la opción de realizar voluntades anticipadas, tanto los cuidadores como los médicos se sintieron más seguros al identificar el tratamiento de acuerdo con las preferencias de los pacientes (61). Esto refuerza la premisa de la necesidad de discusiones iterativas antes de que la toma de decisiones se vuelva urgente.

Facilitar la comunicación del testamento vital entre la tríada paciente-familia-médico para garantizar que los sustitutos que toman las decisiones sepan qué tratamiento es consistente con las preferencias de los pacientes puede reducir la carga emocional en los sustitutos que toman las decisiones. Esto refuerza la necesidad de debates iterativos a lo largo del tiempo y de iniciar conversaciones voluntades anticipadas antes, antes de que sea necesario tomar una decisión (49).

Nuestros hallazgos también demuestran que los pacientes no siempre recuerdan las conversaciones con los médicos de manera similar, y su nivel académico sí se relaciona de manera significativa con la participación del testamento vital. En una revisión sistemática del efecto de las voluntades anticipadas en los tomadores de decisiones sustitutos para pacientes con enfermedades crónicas, al menos un tercio experimentó cargas emocionales negativas, que incluyen estrés, culpa y duda, que a menudo fueron sustanciales y duraderas (50).

El grado de participación del paciente con Enfermedad renal crónica, en terapia sustitutiva renal en relación con voluntades anticipadas se ve determinada en su mayoría por la comunicación con el médico. Aunque desafiantes, las conversaciones del testamento vital pueden mejorar los resultados al final de la vida y reducir la angustia emocional (31). La discusión del pronóstico se asocia con expectativas más realistas del paciente y no se ha demostrado que perjudique el bienestar emocional de los pacientes o las relaciones médico-paciente (35). Para los cuidadores, las discusiones de voluntades

anticipadas pueden reducir la carga de la toma de decisiones (39), dicho aspecto no fue investigado en nuestro estudio, pero quedará como un aspecto importante a determinar.

Con respecto a los factores sociodemográficos, en la mayoría de los trabajos consultados, el grupo de edad ejerce una influencia destacable, dicha relación no significativa en nuestro estudio. En general en otros estudios, el resto de los factores adicionales, como por ejemplo el sexo, el nivel de estudios, la situación laboral, la clase social y el nivel de ingresos, ejercen una influencia variable y de menor magnitud, coincide con lo hallado en nuestros resultados (12,13,55).

En la línea de lo apuntado en trabajos anteriores, la incorporación de la discapacidad y de factores adicionales de tipo psicológico y cultural ayudaría a comprender mejor la influencia que tiene el conjunto de atributos individuales sobre la percepción de la salud (18). La inferencia del estado de salud a partir de registros clínicos sobre morbilidad atendida aproxima la percepción subjetiva de la salud, y viceversa. A medida que aumenta la carga de enfermedad crónica, también lo hace la percepción negativa sobre la propia salud. El impacto es especialmente importante en un grupo sensible: el de los pacientes más complejos (19).

La autopercepción del estado de salud se obtiene a partir de encuestas y se utiliza en el cálculo de indicadores clave, como por ejemplo la esperanza de vida saludable. Se trata de una metodología ampliamente consolidada, aunque no está exenta de costes y limitaciones importantes (29). Nuestros resultados indicaron que la percepción del estado de salud de nuestros participantes era muy buena, y esta no tuvo relación significativa con la planificación de voluntades anticipadas.

Por otra parte, el compromiso de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en la toma de decisiones sobre su salud depende del nivel de involucramiento de los pacientes y sus familias en la toma de decisiones compartidas y esto podrían aumentar la comprensión de los pacientes sobre su enfermedad y las opciones de atención, así como mejorar la concordancia y ayudar a todos los miembros de la tríada paciente-familia-médico a tener un entendimiento mutuo de las preferencias de los pacientes y la ruta de tratamiento (12).

Este estudio tuvo como limitaciones que, la población de pacientes limitada a la práctica de diálisis de una sola institución de atención médica y puede no ser generalizable a otras prácticas. Además, otro aspecto importante que no fue tratado es que no se

cuestionó la percepción de los cuidadores o familiares de los pacientes acerca de las voluntades anticipadas.

II. CONCLUSIONES

La percepción de los pacientes con enfermedad renal crónica, en terapia sustitutiva renal sobre su estado de salud constituye una gran barrera, porque puede surgir de cuestiones interpersonales, por ejemplo, cuando el paciente sobreestima la esperanza de vida y, por lo tanto, no aprecia la relevancia de las discusiones sobre la atención futura; y cuando el paciente, la familia y/o el personal clínico son reacios a iniciar discusiones sobre decisiones de tratamiento en caso de deterioro por temor a causar angustia.

El conocimiento sobre la autonomía de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en cuanto a la toma de decisiones referentes a su salud fue bajo según nuestros resultados. En consecuencia, las preferencias de los pacientes no se dan a conocer al personal clínico y a los sustitutos, por lo que los sustitutos se preparan para la toma de decisiones. La mayor calidad de comunicación entre los pacientes y el personal clínico genera mayor confianza en los sustitutos sobre la toma de decisiones en nombre de los pacientes; y una mayor tasa de cumplimiento de directivas anticipadas.

El grado de participación del paciente con Enfermedad renal crónica, en terapia sustitutiva renal en relación con voluntades anticipadas es bajo según nuestros resultados. La implementación de la planificación anticipada del cuidado implica dos grandes etapas de intervención. Primero, la capacitación para el personal clínico que atiende inquietudes, optimiza habilidades y aclara procesos. Esto ayuda al personal clínico a apreciar la utilidad de la planificación anticipada de la atención y ganar confianza para iniciar conversaciones con los pacientes y sus sustitutos. La segunda etapa es cuando se implementan la documentación y los procesos de planificación anticipada de la atención.

Estos procesos deben ser simples, adaptados individualmente, culturalmente apropiados e involucrar activamente a los sustitutos. Se deben elegir formatos diseñados para explorar la comprensión del paciente sobre su condición, para obtener lo que el paciente valora en relación con su salud y sus relaciones, y sobre esta base para documentar sus preferencias de atención y tratamiento en caso de incapacidad.

Estas intervenciones tienen efecto a medida que los pacientes desarrollan confianza en el personal, aclaran sus valores y creencias sobre su condición y aprenden habilidades para participar en discusiones con el personal clínico y otros, por lo que se espera que

después de esta participación exista compromiso de los pacientes con Enfermedad renal crónica en hemodiálisis en la toma de decisiones sobre su salud, mediante un documento donde manifieste su voluntad anticipada.

En este estudio se pudo determinar que no existe relación entre la situación sociocultural, nivel de instrucción, edad y sexo con el grado de participación en las voluntades anticipadas de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, pero si hubo una relación estadísticamente significativa con el conocimiento que tenían los participantes respecto al tema.

III. RECOMENDACIONES

IV.

A partir de los resultados y las conclusiones obtenidas, se recomienda fomentar capacitaciones periódicas al personal sanitario de la unidad de diálisis, dichas capacitaciones deben ir encaminadas a mejorar la capacidad de asistencia a los pacientes en hemodiálisis en el contexto de un paciente con un padecimiento incurable quienes requieren apoyo multidisciplinario.

Es recomendable la conformación de un comité de Ética en esta unidad de diálisis, con personal altamente capacitado sin escatimar en gastos para lograr el objetivo que es garantizar la calidad de atención, dignificar la asistencia y que esta sea un soporte para el tratamiento clínico de cada paciente, es indispensable que el personal de salud conozca bien los principios bioéticos las voluntades anticipadas y la implicación de la participación del paciente en cuanto a su enfermedad y hacerle saber que puede decidir sobre los tratamientos y procedimientos a realizarse.

En base a los resultados obtenidos también se recomienda implementar programas de capacitación al personal sanitario enfocados a mejorar la relación médico paciente, teniendo en consideración que los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis no son una enfermedad, son personas que padecen una patología crónica incurable y merecen ser tratados con respeto sin importar su cultura religión u otros, por lo que el personal sanitario debe estar capacitado para mantener una relación empática, objetiva, holística, que promueva un acercamiento asertivo con el paciente que le permita conocer sus perspectivas en torno a su salud y así guiar su tratamiento en aras de mejorar su calidad de vida.

Se recomienda la conformación de un club de enfermos renales crónicos de la unidad de diálisis que mantenga encuentros periódicos guiado por personal plenamente capacitado cuyo objetivo sea informar, educar, motivar a los pacientes para promover su participación en la toma de decisiones en cuanto a su salud y mejorar la comunicación con el personal sanitario, estableciendo una relación efectiva entre el personal de salud, paciente y familiares o sustitutos.

Por último, se recomienda realizar estudios que permita evaluar el grado de conocimiento de los profesionales de salud de la unidad de diálisis, sobre las voluntades anticipadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wachterman MW, O'Hare AM, Rahman OK, Lorenz KA, Marcantonio ER, Alicante GK, et al. One-Year Mortality After Dialysis Initiation Among Older Adults. *JAMA Intern Med.* 1 de julio de 2019;179(7):987.
2. Ladin K, Buttafarro K, Hahn E, Koch-Weser S, Weiner DE. "End-of-Life Care? I'm not Going to Worry About That Yet." Health Literacy Gaps and End-of-Life Planning Among Elderly Dialysis Patients. Bowers BJ, editor. *The Gerontologist.* 19 de marzo de 2018;58(2):290-9.
3. Ladin K, Buttafarro K, Hahn E, Koch-Weser S, Weiner DE. "End-of-Life Care? I'm not Going to Worry About That Yet." Health Literacy Gaps and End-of-Life Planning Among Elderly Dialysis Patients. *The Gerontologist.* marzo de 2018;58(2):290-9.
4. Lee L, Hillier LM, Locklin J, Lumley-Leger K, Molnar F. Specialist and family physician collaboration: Insights from primary care-based memory clinics. *Health & Social Care in the Community.* julio de 2019;27(4).
5. Rose BL, Leung S, Gustin J, Childers J. Initiating Advance Care Planning in Primary Care: A Model for Success. *Journal of Palliative Medicine.* abril de 2019;22(4):427-31.
6. Persad G. Authority without identity: Defending advance directives via posthumous rights over one's body. *Journal of Medical Ethics.* abril de 2019;45(4):249-56.
7. Goffin T. Advance Directives as an Instrument in an Ageing Europe. *Eur J Health Law [Internet].* 2012 [citado 29 de mayo de 2023];19(2):121-40. Disponible en: https://brill.com/view/journals/ejhl/19/2/article-p121_2.xml
8. Yen YF, Huang LY, Hu HY, Sun WJ, Ko MC, Lee YL, et al. Association of Advance Directives Completion With the Utilization of Life-Sustaining Treatments During the End-of-Life Care in Older Patients. *Journal of Pain and Symptom Management [Internet].* 2018;55(2):265-71. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.031>
9. Tadros V. The persistence of the right of return. *Politics, Philosophy and Economics.* noviembre de 2017;16(4):375-99.
10. Tadros V. The persistence of the right of return. *Politics, Philosophy and Economics.* noviembre de 2017;16(4):375-99.
11. Wilkinson A, Wenger N, Shugarman L. Literature Review on Advance Directives. 31 de mayo de 2007;38. Disponible en: <https://aspe.hhs.gov/reports/literature-review-advance-directives-0>
12. Brown BA. The history of advance directives. A literature review. *Journal of gerontological nursing.* septiembre de 2003;29(9):4-14.

13. Saran R, Robinson B, Abbott KC, Agodoa LYC, Bragg-Gresham J, Balkrishnan R, et al. US Renal Data System 2018 Annual Data Report: Epidemiology of Kidney Disease in the United States. *American Journal of Kidney Diseases*. marzo de 2019;73(3):A7-8.
14. Wong SPY, McFarland LV, Liu CF, Laundry RJ, Hebert PL, O'Hare AM. Care Practices for Patients With Advanced Kidney Disease Who Forgo Maintenance Dialysis. *JAMA Internal Medicine*. marzo de 2019;179(3):305.
15. Persad G. Authority without identity: Defending advance directives via posthumous rights over one's body. *Journal of Medical Ethics*. abril de 2019;45(4):249-56.
16. Cappell K, Sundaram V, Park A, Shiraz P, Gupta R, Jenkins P, et al. Advance Directive Utilization Is Associated with Less Aggressive End-of-Life Care in Patients Undergoing Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*. mayo de 2018;24(5):1035-40.
17. Herreros B, Benito M, Gella P, Valenti E, Sánchez B, Velasco T. Why have Advance Directives failed in Spain? *BMC Medical Ethics [Internet]*. 2020;21(1):1-13. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00557-4>
18. Nacional C, Codificación C de L y. Código Civil del Ecuador. 2005.
19. Cifuentes A. Comisión nacional de bioética 2017 documento. 2017 [citado 18 de julio de 2023];1(2):346. Disponible en: <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/03/INFORME-CNBS-2017.pdf>
20. Saeed F, Sardar MA, Davison SN, Murad H, Duberstein PR, Quill TE. Patients' perspectives on dialysis decision-making and end-of-life care. *Clinical Nephrology*. mayo de 2019;91(5):294-300.
21. Carter M. Advance Directives: The Principle of Determining Authenticity. *Hastings Center Report*. enero de 2022;52(1):32-41.
22. Devnani R, Slaven JE, Bosslet GT, Montz K, Inger L, Burke ES, et al. How Surrogates Decide: A Secondary Data Analysis of Decision-Making Principles Used by the Surrogates of Hospitalized Older Adults. *Journal of General Internal Medicine*. 2017;32(12):1285-93.
23. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. «Hope for the best, prepare for the worst»: A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative medicine*. septiembre de 2017;31(8):764-71.
24. Hiu S, Su A, Ong S, Poremski D. Stakeholder perspective on barrier to the implementation of Advance Care Planning in a traditionally paternalistic healthcare system. *PLoS ONE [Internet]*. 2020;15(11 November):1-20. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0242085>
25. Bar-Sela G, Bagon S, Mitnik I, Adi S, Baziliansky S, Bar-Sella A, et al. The perception and attitudes of Israeli cancer patients regarding advance care planning. *Journal of Geriatric Oncology [Internet]*. 2021;12(8):1181-5. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.05.010>

26. Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, Vermeulen B, Boxem GV, Schoenmakers B. Advance directive: Does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care. *BMC Medical Ethics*. 2018;19(1):1-7.
27. Klietz M, Berndt JM, Wegner F, Schneider N, Höglinger GU, Eggers C, et al. Consensus-Based Recommendations for Advance Directives of People with Parkinson's Disease in Regard to Typical Complications by German Movement Disorder Specialists. *JCM* [Internet]. 6 de febrero de 2020 [citado 29 de mayo de 2023];9(2):449. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2077-0383/9/2/449>
28. Frukerth S. *AMA. Code of Medical Ethics*. 2020;2(56):347. Disponible en: <https://code-medical-ethics.ama-assn.org/ethics-opinions/advance-directives>
29. Dowling T, Kennedy S, Foran S. Implementing advance directives—An international literature review of important considerations for nurses. *Journal of Nursing Management*. 2020;28(6):1177-90.
30. Scherrens AL, Beernaert K, Robijn L, Deliens L, Pauwels NS, Cohen J, et al. The use of behavioural theories in end-of-life care research: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2018;32(6):1055-77.
31. Wood BS, Winzelberg GS. Expanding and Enhancing Advance Care Planning to Promote Goal-Concordant Care. *North Carolina Medical Journal* [Internet]. julio de 2020;81(4):242 - 248. Disponible en: <http://www.ncmedicaljournal.com/content/81/4/242.abstract>
32. Kite S. Advance care planning. Hicks F, editor. *Clin Med* [Internet]. junio de 2020 [citado 29 de mayo de 2023];10(3):275-8. Disponible en: <https://www.rcpjournals.org/lookup/doi/10.7861/clinmedicine.10-3-275>
33. Hickman SE, Keevern E, Hammes BJ. Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Program in the Clinical Setting: A Systematic Review of the Literature. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. febrero de 2021 [citado 29 de mayo de 2023];63(2):341-50. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.13248>
34. Sudore RL. Redefining the “Planning” in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. *Ann Intern Med* [Internet]. 17 de agosto de 2020 [citado 29 de mayo de 2023];153(4):256. Disponible en: <http://annals.org/article.aspx?doi=10.7326/0003-4819-153-4-201008170-00008>
35. Hammes BJ, Rooney BL. Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community. *Arch Intern Med* [Internet]. 23 de febrero de 1998 [citado 29 de mayo de 2023];158(4):383. Disponible en: <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archinte.158.4.383>
36. Khan SA, Gomes B, Higginson IJ. End-of-life care—what do cancer patients want? *Nat Rev Clin Oncol* [Internet]. febrero de 2019 [citado 29 de mayo de 2023];11(2):100-8. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/nrclinonc.2013.217>

37. Abel J, Pring A, Rich A, Malik T, Verne J. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. junio de 2019 [citado 29 de mayo de 2023];3(2):168-73. Disponible en: <https://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2012-000327>
38. Wright AA. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA* [Internet]. 8 de octubre de 2018 [citado 29 de mayo de 2023];300(14):1665. Disponible en: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.300.14.1665>
39. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* [Internet]. 23 de marzo de 2020 [citado 29 de mayo de 2023];340(mar23 1):c1345-c1345. Disponible en: <https://www.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmj.c1345>
40. Elpern EH, Covert B, Kleinpell R. Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *Am J Crit Care*. noviembre de 2021;14(6):523-30.
41. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, Van Der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med* [Internet]. septiembre de 2022 [citado 29 de mayo de 2023];28(8):1000-25. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314526272>
42. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bédard M, et al. Systematic Implementation of an Advance Directive Program in Nursing Homes: A Randomized Controlled Trial. *JAMA* [Internet]. 15 de marzo de 2020 [citado 29 de mayo de 2023];283(11):1437. Disponible en: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.283.11.1437>
43. Zhang YD, Satapathy SC, Guttery DS, Górriz JM, Wang SH. Improved breast cancer classification through combining graph convolutional network and convolutional neural network. *Information Processing & Management*. 2021;58(2):102439.
44. Consoli D, Vidale S, Aguglia U, Bassi P, Cavallini A, Galati F, et al. Previous infection and the risk of ischaemic stroke in Italy: the IN2 study. *Eur J Neurol* [Internet]. marzo de 2015 [citado 29 de mayo de 2023];22(3):514-9. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.12601>
45. Gonzales MJ, Dobro J, Guilfoile K, Fisher K, Byock I. An Employer Health Incentive Plan for Advance Care Planning and Goal-Aligned Care. *Population Health Management* [Internet]. agosto de 2018 [citado 29 de mayo de 2023];21(4):285-90. Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/pop.2017.0125>
46. Selman LE, Bristowe K, Higginson IJ, Murtagh FEM. The views and experiences of older people with conservatively managed renal failure: a qualitative study of communication, information and decision-making. *BMC Nephrology*. diciembre de 2019;20(1):38.

47. Takeshita Y, Kaneko F, Okamura H. Factors associated with facilitating advance care planning based on the theory of planned behaviour. *Japanese Journal of Clinical Oncology* [Internet]. 2021;2021(6):942-9. Disponible en: <https://academic.oup.com/jjco/article/51/6/942/6198039>
48. Okada K. Consensus-based proposal for forgoing dialysis therapy in Japan. *Renal Replacement Therapy*. septiembre de 2022;8(1):49.
49. Ladin K, Pandya R, Perrone RD, Meyer KB, Kannam A, Loke R, et al. Characterizing Approaches to Dialysis Decision Making with Older Adults: A Qualitative Study of Nephrologists. *CJASN*. 7 de agosto de 2018;13(8):1188-96.
50. Sommer J, Chung C, Haller DM, Pautex S. Shifting palliative care paradigm in primary care from better death to better end-of-life: a Swiss pilot study. *BMC Health Services Research*. diciembre de 2021;21(1).
51. Caprariis PJ, Rucker B, Lyon C. Discussing Advance Care Planning and Directives in the General Population. *South Med*. 2017;110(9):563-568.
52. Sellars M, Clayton JM, Morton RL, Lockett T, Silvester W, Spencer L, et al. An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD. *American Journal of Kidney Diseases*. febrero de 2018;71(2):216-24.
53. Guest G, Namey E, Chen M. A simple method to assess and report thematic saturation in qualitative research. *PLOS ONE*. mayo de 2020;15(5):e0232076.
54. Omondi S, Weru J, Shaikh AJ, Yonga G. Factors that influence advance directives completion amongst terminally ill patients at a tertiary hospital in Kenya. *BMC Palliat Care* [Internet]. diciembre de 2019 [citado 29 de mayo de 2023];16(1):9. Disponible en: <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0186-z>
55. Velasco-Sanz TR, Rayón-Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. *Medicina Intensiva* [Internet]. abril de 2019 [citado 29 de mayo de 2023];40(3):154-62. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0210569115001102>
56. Arruda LMA de, Abreu KPB, Santana LBC, Sales MV de C. Variables that influence the medical decision regarding Advance Directives and their impact on end-of-life care. *Einstein (Sao Paulo, Brazil)*. 2020;18:eRW4852.
57. Bentur N. The Attitudes of Physicians Toward the New “Dying Patient Act” Enacted in Israel. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. octubre de 2022 [citado 29 de mayo de 2023];25(5):361-5. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909108319266>
58. McMahan RD, Tellez I, Sudore RL. Deconstructing the Complexities of Advance Care Planning Outcomes: What Do We Know and Where Do We Go? A Scoping Review. *J Am Geriatr Soc*. enero de 2021;69(1):234-44.

59. Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CMPM. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care*. 6 de marzo de 2020;19(1):27.
60. Carreras M, Puig G, Sánchez-Pérez I, Inoriza JM, Coderch J, Gispert R. Morbilidad y estado de salud autopercebido, dos aproximaciones diferentes al estado de salud. *Gaceta Sanitaria* [Internet]. noviembre de 2020 [citado 12 de julio de 2023];34(6):601-7. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911119301165>
61. Van Ginneken JK, Groenewold G. A single-vs. multi-item self-rated health status measure: a 21-country study. *Open Public Health Journal WHO* [Internet]. 2012;5(1):1-9. Disponible en: <http://benthamopen.com/contents/pdf/TOPHJ/TOPHJ-5-1.pdf>
62. Wuorela M, Lavonius S, Salminen M, Vahlberg T, Viitanen M, Viikari L. Self-rated health and objective health status as predictors of all-cause mortality among older people: a prospective study with a 5-, 10-, and 27-year follow-up. *BMC Geriatr* [Internet]. diciembre de 2020 [citado 12 de julio de 2023];20(1):120. Disponible en: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-020-01516-9>

ANEXOS

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS DEL ESTUDIO DE PERCEPCION DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA EN HEMODIALISIS DEL HOSPITAL SAN VICENTE DE PAUL SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

La presente encuesta tiene como fin la recolección de datos acerca de la percepción de las personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis del hospital San Vicente de Paúl sobre las voluntades anticipadas.

Acepta usted ser parte del estudio “PERCEPCION DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA EN HEMODIALISIS DEL HOSPITAL SAN VICENTE DE PAUL SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS”

Si

No

1. Sexo:

Hombre

Mujer

2. Edad:

18-49

50-65

>65

3. Nivel de instrucción:

ninguno

estudios primarios

estudios secundarios

superior

4. Estado civil:

soltero/a

unión libre

casado/a

divorciado/a

viudo/a

5. Ocupación:

Ninguna

Quehaceres domésticos

Económicamente activo

Otros

6. Ingresos económicos:
Dependencia de terceros
Independencia económica
7. Tipo de convivencia:
vive solo
en pareja e hijos
solo con pareja
con hijos en el propio domicilio
con hijos en el domicilio de alguno
Ninguna
8. Según su criterio su estado de salud:
muy mala
mala
regular
buena
muy buena.

Segunda parte: Encuesta de Planificación de Atención

1. ¿Ha designado formalmente a alguien en quien confíe (p. ej., apoderado para la salud) para que represente sus deseos con respecto a las decisiones de tratamiento médico en caso de que no pueda hacerlo?
Si
No
2. ¿Conoce el significado del testamento de vida o voluntad anticipada?
Si
No

En caso de haber respondido sí a la pregunta anterior responda la pregunta 3.

3. ¿Tiene instrucciones anticipadas o testamento en vida o algún otro documento escrito que describa los tratamientos médicos que desearía (o no desearía) en caso de que no pueda comunicarse por sí mismo como resultado de que un problema de salud ponga en peligro su vida?
Si
No
4. ¿Ha considerado o pensado alguna vez qué tipos de tratamientos de soporte vital desearía o no desearía en caso de que su salud física se deteriorara?
Si

No

5. ¿Ha tenido una conversación con el médico y/o la familia, de sus deseos de manejo en caso de que un problema de salud ponga en peligro su vida?

Si

No

6. ¿Qué tipo de cosas le dificultan hablar con sus médicos y profesionales de la salud sobre su plan de atención, incluida la discusión sobre su pronóstico y el uso de tratamientos de soporte vital en caso de que su condición se deteriore?

Temor

Desconocimiento

Falta de comunicación

No le da importancia al tema

7. ¿Le preguntaron si había tenido discusiones previas o documentos escritos sobre el uso de tratamientos de soporte vital como RCP, diálisis, respiradores o ingreso en la UCI?

Si

No

8. ¿Le ha preguntado un médico qué es importante para usted al considerar las decisiones de atención médica en esta etapa de su vida?

Si

No

9. ¿Le ha hablado un médico acerca de los beneficios y las cargas (o riesgos) de los tratamientos médicos para mantener la vida?

Si

No

10. Si hubiera perdido irreversiblemente sus funciones mentales y pudiera vivir con nutrición artificial y aparatos de respiración, ¿le gustaría continuar con el tratamiento de soporte vital?

Si

No

Quiero que el médico decida por mí.