

JULIO DE 2009

# Ayuda a la toma de decisiones para los adultos que viven con enfermedad renal crónica



## Declaración de responsabilidad

Estas directrices no son vinculantes para las enfermeras o las organizaciones que las emplean. El uso de estas directrices debe ser flexible, basado en las necesidades individuales y en las circunstancias locales. Además, no constituyen una responsabilidad ni aprobación de responsabilidad. Aunque se ha hecho todo lo posible por asegurar la exactitud de los contenidos en el momento de la publicación, ni los autores ni la Asociación de Enfermeras Diplomadas de Ontario (RNAO) ofrecen ninguna garantía en cuanto a la exactitud de la información contenida en ellos, ni aceptan responsabilidad alguna con respecto a las pérdidas, daño, lesión o gastos derivados de tales errores u omisiones en el contenido de esta obra.

Este programa está financiado por el Ontario Ministry of Health and Long-Term Care.

## Copyright

Con la excepción de las partes de este documento para las que hay una prohibición o limitación específica para la copia o reproducción, el contenido de este documento puede ser editado, reproducido y publicado en su totalidad sin modificaciones, incluso en forma electrónica, para fines educativos y no comerciales. Si fuera necesario hacer alguna adaptación del material, la RNAO debe autorizarlo por escrito. El material copiado o reproducido debe citarse de la siguiente forma:

Versión española traducida de: Registered Nurses' Association of Ontario. (2009). Decision Support for Adults Living with Chronic Kidney Disease. Toronto, Canada. Registered Nurses' Association of Ontario.

## Acerca de la traducción

Para realizar la versión española de las Guías de la RNAO se ha contado con la coordinación técnica de un equipo de traductores especializados, licenciados en Traducción e Interpretación, con años de experiencia en el campo de la salud, con los conocimientos culturales y lingüísticos necesarios y todos ellos con el español como lengua materna. A su vez, la revisión ha corrido a cargo de profesionales del cuidado experimentados y conocedores de ambas culturas, y dicha revisión ha sido evaluada de forma independiente. Durante el proceso se han utilizado las más modernas herramientas informáticas de asistencia a la traducción a fin de garantizar la coherencia conceptual y terminológica. Asimismo, se ha realizado la adaptación cultural de los contenidos pertinentes para reflejar la realidad de los países hispanohablantes. Así podemos garantizar una traducción precisa y fluida que cumple los objetivos fijados en la cultura de destino.

## Información de contacto

Registered Nurses' Association of Ontario  
International Affairs and Best Practice Guidelines Program  
158 Pearl Street, Toronto, Ontario M5H 1L3

Página web: [www.rnao.org/bestpractices](http://www.rnao.org/bestpractices)

## Saludo de Doris Grinspun,

Directora ejecutiva de la *Registered Nurses' Association of Ontario*

La Asociación de Enfermeras Diplomadas de Ontario (RNAO) se complace en presentar esta guía de apoyo a la toma de decisiones para los adultos que viven con enfermedad renal crónica a los profesionales de la salud. La práctica basada en la evidencia contribuye a la excelencia en el servicio que



las enfermeras se han comprometido a ofrecer en su trabajo diario. Para la RNAO, es una satisfacción poderle ofrecer este recurso clave.

La RNAO agradece sinceramente a las numerosas personas e instituciones que hacen realidad nuestra visión acerca de las guías de buenas prácticas clínicas: el Gobierno de Ontario por reconocer nuestra capacidad para liderar el programa y proporcionar financiación plurianual; Irmajean Bajnok, Director de Asuntos Internacionales de la RNAO y del programa de guías de buenas prácticas clínicas (IABPG), por su experiencia y liderazgo para promover la producción de las guías; todos y cada uno de los jefes de equipo, y, para esta guía en particular, a Gillian Brunier y Mary Ann Murray, por su excelente liderazgo, su compromiso y, sobre todo, su expertía. Gracias también a Jenny Oey Chung y Rishma Nazarali, administradores del programa IABPG, por el intenso trabajo realizado para hacer que esta BPG se hiciera realidad. Un agradecimiento especial al grupo de expertos del panel de BPG, respetamos y valoramos vuestro trabajo y vuestra entrega. A todos, ¡no podríamos haber hecho esto sin vosotros!

La comunidad de la enfermería, con su compromiso con la excelencia en los cuidados, han proporcionado sus conocimientos y un sinnúmero de horas de trabajo, esenciales para el desarrollo, implementación, evaluación y revisión de cada guía. Los empleadores han respondido con entusiasmo al nombrar responsables de buenas prácticas, aplicando y evaluando las guías y trabajando en pro de una cultura de práctica basada en la evidencia.

El éxito en la aplicación de estas guías exige un esfuerzo concertado de las enfermeras, los médicos y otros profesionales de la salud y la gestión. Después de interiorizar el contenido de estas guías, los profesionales necesitan entornos de trabajo favorables para poder trasladarlas a la práctica asistencial.

Le pedimos que compartan esta guía con otros profesionales de su equipo, incluso de otras disciplinas, ya que podemos aprender mucho unos de otros. Juntos, podemos asegurar que el público reciba la mejor atención posible cada vez que entren en contacto con nosotros. ¡Hagamos que ellos sean los verdaderos beneficiarios de este gran esfuerzo!

A handwritten signature in black ink that reads "Doris Grinspun". The signature is written in a cursive style and is underlined with a single horizontal line.

Doris Grinspun, RN, MScN, PhD(c), O. ONT.  
Executive Director  
Registered Nurses' Association of Ontario

## Saludo de Teresa Moreno-Casbas,

Responsable de la Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería, Investén-isciii. Instituto de Salud Carlos III de España



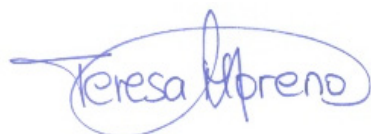
La Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería (Investén-isciii) se complace en presentar las Guías de buenas prácticas en enfermería, realizadas por la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (RNAO), en su versión traducida al español, para que puedan ser utilizadas por todos los profesionales de la salud hispanohablantes.

Desde Investén-isciii nos sumamos a la iniciativa de transformar la enfermería a través del conocimiento, ya que entendemos que los cuidados seguros y de calidad deben apoyarse en los resultados de la investigación multidisciplinar en este ámbito y en el intercambio de conocimientos entre profesionales de dentro y fuera de nuestras fronteras. Por ello iniciamos este proyecto, con el que pretendemos que las Guías de buenas prácticas puedan ser incorporadas a la actividad de los diferentes profesionales de la salud hispanohablantes.

Quiero aprovechar esta ocasión para solicitar vuestra ayuda en la difusión, implantación y utilización de estas Guías. La profesión enfermera, y especialmente aquellos que reciben nuestros cuidados, resultarán directamente beneficiados.

Investén-isciii y la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario os agradecen de antemano vuestra colaboración, al tiempo que os animan a continuar contribuyendo al desarrollo de la Práctica clínica Basada en la Evidencia.

"La traducción de estos documentos ha sido posible gracias a la financiación del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, a través del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, coordinada por el Centro Colaborador Español del Instituto Joanna Briggs para los cuidados de salud basados en la evidencia perteneciente a la Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería (Investén-isciii)".



Directora de la Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería (Investén-isciii)  
Instituto de Salud Carlos III de España.  
Madrid Enero 2011



# Índice de contenidos

ANTECEDENTES

|   |    |
|---|----|
| Cómo usar este documento .....  | 7  |
| Objetivo y ámbito de aplicación.....  | 8  |
| Resumen de las recomendaciones .....  | 9  |
| Interpretación de la evidencia .....  | 10 |
| Equipo de desarrollo de la Guía.....  | 11 |
| Agradecimientos .....   | 16 |
| Cuestiones clave.....   | 18 |
| Enfermedad renal crónica - antecedentes.....  | 19 |
| Toma de decisiones compartida y apoyo a la toma de decisiones .....                       | 25 |
| Marco teórico .....   | 26 |
| Recomendaciones agrupadas según el marco de apoyo a la toma de decisiones de Ottawa . . . | 27 |

RECOMENDACIONES

|  |    |
|--|----|
| Recomendaciones para la práctica .....                         | 28 |
| Recomendaciones para la formación .....                        | 42 |
| Recomendaciones normativas y de organización.....              | 44 |
| Necesidades de investigación e implicaciones en el futuro..... | 48 |
| Proceso de revisión y actualización.....                       | 49 |

|                                      |    |             |
|--------------------------------------|----|-------------|
| Referencias bibliográficas . . . . . | 50 | REFERENCIAS |
| Bibliografía . . . . .               | 59 |             |

|  |    |        |
|--|----|--------|
| Anexo A – Glosario de términos . . . . .   | 60 | ANEXOS |
| Anexo B – Proceso de desarrollo de las guías . . . . .   | 63 |        |
| Anexo C – Revisión sistemática/ Estrategia de búsqueda . . . . .                               | 65 |        |
| Anexo D – Cambios en los estilos de vida relacionados con la enfermedades renales crónicas .   | 68 |        |
| Anexo E – Reanimación cardiopulmonar, cuestionario para pacientes en diálisis . . . . .        | 72 |        |
| Anexo F – Preguntas abiertas para promover la discusión sobre cuidados avanzados . . . . .     | 73 |        |
| Anexo G – Fármacos asociados la terapia de reemplazo renal y sus efectos durante el embarazo . | 74 |        |
| Anexo H – Recursos. . . . .  | 74 |        |
| Anexo I – Cuestiones clave de las teorías de apoyo a la toma de decisiones . . . . .           | 78 |        |
| Anexo J – Escala tradicional de conflictos en la toma de decisiones. . . . .                   | 82 |        |
| Anexo K – El entrenamiento como una técnica de enfermería en el apoyo a la toma de decisiones  | 83 |        |
| Anexo L – Descripción de la herramienta . . . . .  | 84 |        |

## Cómo usar este documento

Esta guía de buenas prácticas clínicas de enfermería es un documento de carácter general que proporciona los recursos necesarios para apoyar la práctica de la enfermería basada en la evidencia. El documento ha de ser utilizado, de acuerdo con las necesidades concretas de la organización y las necesidades y deseos del cliente. Las recomendaciones no deben ser aplicadas como si fueran una receta sino como una herramienta para ayudar a la toma de decisiones para una atención, así como para asegurar que existen las estructuras y los apoyos adecuados para proporcionar la mejor atención posible.

Las enfermeras, otros profesionales de los cuidados de la salud y los gestores, que tratan de facilitar cambios en las prácticas clínicas, encontrarán este documento muy valioso para el desarrollo de las políticas, procedimientos, protocolos, programas educativos, y herramientas de evaluación y documentación. Se recomienda que la enfermería utilice las guías de buenas prácticas como una herramienta de apoyo. Las enfermeras que prestan atención directa en el cliente se beneficiarán de las recomendaciones, de la evidencia que las apoya y del proceso que se utiliza en su elaboración. Sin embargo, es muy recomendable que las recomendaciones se adapten de forma que su uso sea sencillo en la práctica diaria. En la propia guía se sugieren algunos formatos para esa adaptación.

Las organizaciones que deseen utilizar la guía pueden hacerlo de diferentes formas:

- a) Evaluar la práctica clínica de enfermería usando las guías.
- b) Identificar aquellas recomendaciones que pueden resolver problemas o necesidades específicas en las unidades.
- c) Desarrollar sistemáticamente un plan para aplicar las recomendaciones utilizando las herramientas y los recursos asociados.

La RNAO está interesada en conocer cómo se ha aplicado esta guía. Por favor póngase en contacto con nosotros para compartir su experiencia. En el sitio web de RNAO existen recursos y aplicaciones para ayudar a las personas y organizaciones en la implementación de las guías de buenas prácticas.

## Objetivos y ámbito de aplicación

El autocuidado y el apoyo a la toma de decisiones son reconocidos como componentes integrales de muchos de los modelos para la prevención y el manejo de las enfermedades crónicas. (Improving Chronic Illness Care, 2005; World Health Organization, 2002). Los canadienses desean participar en la toma de decisiones sobre su salud (O'Connor et al., 2002, 2003) y los pacientes y las familias quieren que los proveedores de servicios sanitarios escuchen sus opiniones y preferencias (Coulter, 2005). Además, las normativas y directrices profesionales promueven la inclusión de los pacientes en la planificación de los cuidados (Colegio de Enfermeras de Ontario [CNO], 2006a; RNAO, 2006). El apoyo a la toma de decisiones forma parte del proceso del consentimiento informado (Gobierno de Ontario, 1996). Por todo ello, el panel de desarrollo de la guía decidió centrarla en aumentar la capacidad de las enfermeras para apoyar a los pacientes en las numerosas decisiones que deben tomar en el curso de la enfermedad renal crónica (ERC), necesarias para una óptima promoción de la salud y un adecuado manejo de la enfermedad. En este caso, el paciente se define como un individuo mayor de 18 años, diagnosticado de ERC.

Los objetivos de esta guía son:

- Ayudar a las enfermeras a reconocer pacientes con ERC que experimentan conflictos a la hora de tomar decisiones en situaciones en las que hay más de una opción disponible.
- Proporcionar a las enfermeras el apoyo necesario para que consigan que los pacientes puedan tomar las decisiones adecuadas. Estas decisiones deben estar basadas en la mejor evidencia disponible y ser coherentes con los valores del paciente.

En la guía se incluyen cuestiones relacionadas con la clínica como:

1. ¿A qué decisiones relacionadas con la salud se enfrentan los pacientes con ERC?
2. ¿Cómo pueden las enfermeras implicar a los pacientes en la toma de decisiones acerca de la vigilancia y el cuidado de la ERC?
3. ¿Qué intervenciones pueden favorecer la participación de los pacientes con ERC en la toma de estas decisiones estas decisiones?
4. ¿Cómo pueden las enfermeras evaluar la calidad de los procesos de toma de decisiones, incluida la ayuda que a la toma de decisiones de los pacientes con ERC?
5. ¿Cómo pueden las organizaciones facilitar y supervisar la prestación de apoyo para la toma de decisiones?

Esta guía contiene recomendaciones y herramientas para las enfermeras que atienden a pacientes con ERC en diferentes niveles asistenciales, y se discuten las implicaciones para la práctica clínica, la gestión y la formación.



# Resumen de las recomendaciones

## Recomendaciones para la práctica

| RECOMENDACIÓN |   | Nivel de Evidencia |
|---------------|---|--------------------|
|               | <b>Necesidades del paciente en cuanto a la toma de decisiones</b>   |                    |
| 1.0           | Las enfermeras saben qué decisiones deben afrontar los pacientes con ERC<br><br>Acciones:<br><ul style="list-style-type: none"> <li>■ La enfermera identifica las decisiones que el paciente debe tomar en un momento dado</li> </ul>   | la                 |
| 2.0           | Las enfermeras evalúan los posibles conflictos en los pacientes en la primera valoración y a lo largo del proceso de atención<br><br>Acciones:<br><ul style="list-style-type: none"> <li>■ La enfermera evalúa los posibles conflictos</li> </ul>   | IV                 |
| 3.0           | Las enfermeras identifican el origen de los conflictos de los pacientes a la hora de tomar decisiones<br><br>Acciones:<br><ul style="list-style-type: none"> <li>■ La enfermera evalúa los conocimientos y expectativas de los pacientes</li> <li>■ La enfermera evalúa y discute sobre los recursos disponibles</li> <li>■ La enfermera evalúa de forma objetiva la capacidad del paciente para tomar decisiones y autocuidarse</li> <li>■ La enfermera ayuda al paciente a clarificar sus valores</li> <li>■ La enfermera ayuda al paciente a identificar su rol en el proceso de toma de decisiones y a identificar a quién quiere incorporar a ese proceso</li> </ul>   | III                |
|               | <b>Intervenciones de apoyo a las decisiones</b>   |                    |
| 4.0           | Las enfermeras entienden la diferencia entre educar al paciente y ayudarlo en la toma de decisiones<br><br>Acciones:<br><ul style="list-style-type: none"> <li>■ La enfermera describe la educación del paciente</li> <li>■ La enfermera describe los elementos adicionales relacionados con la toma de decisiones</li> </ul>   | IV                 |
| 5.0           | Las enfermeras utilizan ayudas y herramientas para apoyar al paciente en la toma de decisiones<br><br>Acciones:<br><ul style="list-style-type: none"> <li>■ La enfermera adopta un papel neutral en el proceso de apoyo</li> <li>■ La enfermera utiliza herramientas validadas</li> <li>■ La enfermera ayuda al paciente a confiar en sus posibilidades</li> <li>■ La enfermera identifica las necesidades de conocimientos del paciente</li> <li>■ La enfermera ayuda al paciente a clarificar sus valores</li> <li>■ La enfermera ayuda al paciente a identificar y utilizar recursos</li> <li>■ La enfermera ayuda al paciente a comunicarse durante el proceso de toma de decisiones</li> <li>■ La enfermera consigue el compromiso del paciente en el proceso</li> </ul> | la                 |

## Recomendaciones para la formación

| RECOMENDACIÓN |   | Nivel de Evidencia |
|---------------|---|--------------------|
| 6.0           | Los programas de formación pre-grado, de formación continuada y de desarrollo profesional incluyen contenidos sobre la evidencia disponible en cuanto al proceso de toma de decisiones del paciente   | Ia                 |
|               | Estrategias de formación: <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Concepto de apoyo en la toma de decisiones</li> <li>■ Aplicación de esos conceptos</li> <li>■ Cursos y seminarios</li> <li>■ Tutoría clínica</li> <li>■ Estudio de casos</li> <li>■ Simulaciones</li> <li>■ Teorías</li> </ul> |                    |

## Recomendaciones para la estructura y organización

| RECOMENDACIÓN |   | Nivel de Evidencia |
|---------------|---|--------------------|
| 7.0           | Las enfermeras disponen de recursos humanos, financieros y materiales para ayudar al paciente con ERC a tomar decisiones  | III                |
| 8.0           | Las organizaciones y autoridades regionales de salud desarrollan y supervisan los indicadores clave del soporte de decisión del paciente basada en la evidencia | III                |

# Interpretación de la evidencia

## Tipos de evidencia

La evidencia que apoya el proceso de ayuda a la toma de decisiones para los pacientes con ERC y las recomendaciones que se proponen en esta guía se clasifican de la siguiente forma:

- Ia Evidencia obtenida a partir de meta-análisis o revisiones sistemáticas de ensayos clínicos controlados y aleatorizados.
- Ib Evidencia obtenida de al menos un ensayo clínico controlado y aleatorizado
- IIa Evidencia obtenida de al menos un estudio controlado, no aleatorizado
- IIb Evidencia obtenida de al menos un estudio cuasiexperimental no aleatorizado
- III Evidencia obtenida de estudios descriptivos no experimentales (comparativos, estudios de correlación y estudios de casos)
- IV Evidencia obtenida de opiniones de expertos, artículos de opinión o experiencias clínicas

## Miembros equipo de desarrollo de la Guía

**Gillian Brunier, RN(EC), MScN, CNeph(C)**

**Co-Team Leader**

Nurse Practitioner, Nephrology  
Sunnybrook Health Sciences Centre  
Toronto, Ontario

**Mary Ann Murray, RN, MScN, PhD,  
CON(C), GNC(C), CHPCN(C)**

**Co-Team Leader**

University of Ottawa  
Ottawa, Ontario

**Debra Appleton, RN, MN, CNeph(C)**

Clinical Educator  
University Health Network  
Toronto General Hospital  
Toronto, Ontario

**Margaret Avery, RD, BSc**

Renal Dietitian  
Peterborough Regional Health Centre  
Peterborough, Ontario

**Janet Baker, RN, BN, CNeph(C)**

Clinician, Kidney Function Clinic  
Halton Healthcare Services  
Oakville, Ontario

**Janice Bissonnette, RN(EC), MScN,  
PhD(C)**

Nurse Practitioner/Manager  
The Renal Transplant Program  
The Ottawa Hospital  
Ottawa, Ontario

**Lee Ann Craig, RN, MScN, CDE**

Advanced Practice Nurse  
London Health Sciences Centre  
London, Ontario

**Sylvie Leung, RN, MN, CNeph(C), CNN,  
CCTN**

PhD Student  
Faculty of Nursing  
University of Alberta

**Cynthia Mills, RN, BN, CNeph(C)**

Professional Practice Leader/Clinical Educator  
Hotel Dieu Grace Hospital  
Windsor, Ontario

**Eleanor Ravenscroft, RN, MSN, PhD,  
CNeph(C)**

Patient Care Manager, Renal Unit  
Sunnybrook Health Sciences Centre  
Toronto, Ontario

**Jane Ridley, RN(EC), MScN, CNeph(C)**

Nurse Practitioner  
London Health Sciences Centre  
London, Ontario

**Dawn Stacey, RN, MScN, PhD, CON(C)**

Assistant Professor  
University of Ottawa  
Ottawa, Ontario

**Alison Thomas, RN, MN, CNeph(C)**

Nurse Practitioner  
St. Michael's Hospital  
Toronto, Ontario

## Elizabeth Ton, RN, BN

Nursing Student  
UNB-Humber Collaborative BN Program  
Toronto, Ontario

## Mary Wrigley, RN, HBScN, CNeph(C)

Coordinator, Chronic Kidney Disease, Transplant  
Thunder Bay Regional Health Sciences Centre  
Thunder Bay, Ontario

## Julie Burris

Program Assistant  
Registered Nurses' Association of Ontario  
Toronto, Ontario

## Jenny Oey Chung, RN, BScN, MN

Program Manager  
Registered Nurses' Association of Ontario  
Toronto, Ontario

## Rishma Nazarali, RN, BScN, MN

Program Manager  
Registered Nurses' Association of Ontario  
Toronto, Ontario

La RNAO desea también expresar su agradecimiento a:

## Dawn Kingston, RN, MSc, PhD(student)

Research Assistant  
por su apoyo en la revisión sistemática.

Todos los miembros del grupo de desarrollo son voluntarios. Se han firmado declaraciones de conflicto de intereses y de confidencialidad. Más detalles están disponibles en la Asociación de Enfermeras Diplomadas de Ontario.



# Miembros del equipo de traducción de las Guías

## Coordinación

**María Teresa Moreno Casbas, RN, MSc, PhD**

**Coordinadora científica**

Responsable de la Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería, Investén-isciii. Instituto Carlos III, España

**Esther González María, RN, MSc, PhD candidate**

**Coordinadora científica**

Centro colaborador del Instituto Joanna Briggs, Australia

**Cintia Escandell García, DUE, PhD candidate**

**Coordinadora técnica**

Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería, Investén-isciii. Instituto Carlos III, España

## Equipo de traducción

**Marta López González**

**Coordinadora de traducción**

Licenciada en Traducción e Interpretación  
Universidad Complutense de Madrid,  
CES Felipe II

**María Nebreda Represa**

**Coordinadora de traducción**

Licenciada en Traducción e Interpretación  
Universidad de Valladolid

**Paula García Manchón**

**Traductora responsable de proyectos**

Licenciada en Traducción e Interpretación.  
Universidad Complutense de Madrid,  
CES Felipe II

**Juan Diego López García**

**Traductora responsable de proyectos**

Ldo. en Traducción e Interpretación  
Université Jean Moulin Lyon III (Francia) y Universidad de Granada

## Colaboración externa de traducción

### Elena Morán López

Lda. en Traducción e Interpretación  
Universidad Pontificia Comillas de Madrid

### Clara Isabel Ruiz Ábalo

Lda. en Traducción e Interpretación  
Universidad Pontificia Comillas de Madrid

### Jaime Bonet

Ldo. en Traducción e Interpretación  
Universidad Complutense de Madrid

### Carmen Martínez Pérez-Herrera

Lda. en Traducción e Interpretación  
Universidad Complutense de Madrid

### Francisco Paredes Maldonado

Ldo. en Lenguas extranjeras aplicadas y traducción  
Universidad de Orléans (Francia)

### Aimón Sánchez

Enfermera Especialista en Obstetricia y Ginecología  
(Matrona)  
Hospital Universitario de Canarias

### Tamara Suquet, DUE

Gerens Hill International

### Inés Castilla

Enfermera Especialista en Obstetricia y Ginecología  
(Matrona)

### Pilar Mesa, DUE

Facultad de Enfermería,  
Universidad de Córdoba

### Juan Carlos Fernández

Fisioterapeuta  
Universitat de les Illes Balears

## Grupo de revisión

### Cintia Escandell García, DUE, PhD candidate

Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería, Investén-isciii. Instituto Carlos III, España.

### Pablo Uriel Latorre, DUE

Enfermero de Investigación Clínica  
Complejo Hospitalario Universitario A Coruña,  
A Coruña, España

### Montserrat Gea Sánchez, DUE, PhD candidate

Hospital de Santa Maria. Gestió de Serveis Sanitaris.  
Lleida

### Ana Craviotto Vallejo, DUE

Hospital Universitario Doce de Octubre, Madrid,  
España

### Raquel Sánchez, DUE

Hospital Universitario de Getafe, Madrid, España

### Iosune Salinas

Fisioterapeuta  
Universitat de les Illes Balears, España

## Agradecimiento a las personas implicadas

La RNAO quiere reconocer y agradecer la contribución de diferentes profesionales provenientes de diversas áreas de conocimiento durante el proceso de desarrollo y revisión de esta guía.

| NAME, CREDENTIALS                      | TITLE, ORGANIZATION, CITY, PROVINCE   |
|--|---|
| RAJNEET ATKAR, RN, BN, CNEPH(C)        | Clinical Nurse Educator, Alberta Health Services, Calgary, Alberta                                |
| SANDRA BARTLETT, RN, BED(C)            | Nurse Case Manager, London Health Sciences Centre, London, Ontario                                |
| FATIMA BENJAMIN-WONG, RN               | Clinical Coordinator, Humber River Regional Hospital, Toronto, Ontario                            |
| JANET BICK                             | Director, Policy & Programs, The Kidney Foundation of Canada, Ontario Branch, Toronto, Ontario    |
| M. ANNE BRINKMAN, BSW, RSW             | Program Manager, The Kidney Foundation of Canada, Ontario Branch, Windsor, Ontario                |
| PAULINE CERNIGOJ                       | Renal Patient, Thunder Bay, Ontario   |
| ANGELIQUE CHAI, RN, BScN, MN, CNEPH(C) | Registered Nurse, Lakeridge Health, Oshawa, Ontario   |
| LUCIA COSTANTINI, RN, MN               | Registered Nurse, Credit Valley Hospital, Mississauga, Ontario                                    |
| VANESSA DECK, RN, CNEPH(C)             | Patient Care Manager, Halton Healthcare Services, Oakville Ontario                                |
| CATHERINE DOMINSKI, RN, CNEPH(C)       | Registered Nurse,, Regional Hemodialysis Centre, London Health Sciences Centre, London, Ontario   |
| JUDITH ELLIS, RN, BScN                 | Director, Renal Program, Hotel Dieu Grace Hospital, Windsor, Ontario                              |
| VALERIE FISET, RN, MScN                | Professor, Nursing Studies, Algonquin College, Ottawa, Ontario                                    |
| ALEXIS HANDKE, RN, CNEPH(C)            | Ward Nurse, Dialysis Unit, Ottawa Hospital Civic Campus, Arnprior, Ontario                        |
| EMILY HARRISON, RN, BHScN, CNEPH(C)    | Renal Chronic Disease Prevention and Management Project Leader, Lakeridge Health, Oshawa, Ontario |
| LORI HARWOOD, RN, MSc, CNEPH(C)        | Advanced Practice Nurse, London Health Sciences Centre, London, Ontario                           |
| DEBBIE HODGINS, BA, BSW, RSW           | Social Worker, Hotel Dieu Grace Hospital, Windsor, Ontario  |
| STACEY E. HOLLOWAY, BSW, RSW           | Medical Social Worker, Renal Program, Halton Healthcare Services, Oakville, Ontario               |



|  |  |
|--|--|
| MARGARET HUYBERS, RN                                   | Staff RN, St Micheal's Hospital, Toronto, Ontario  |
| NATHAN KELLY BScN Student                              | Brock University, St. Catharines, Ontario  |
| MARTINE LAURIOU, RN                                    | Project Leader, Patient Education Program in Nephrology, Hôpital Calmette, Lille, France               |
| ROSEMARY LEITCH, RN                                    | Patient Educator, London Health Sciences Centre, London, Ontario                                       |
| ROSELYN LIADSKY, BSOC SC(SW)                           | Program Co-ordinator, The Kidney Foundation of Canada, Central Ontario Chapter, Toronto, Ontario       |
| MARIE-CHANTAL LOISELLE, RN, MScN, PhD(C)               | Assistant Professor, University of Sherbrooke, Longueuil, Quebec                                       |
| RENATA MARCO, RN                                       | Coordinator, Kidney Function Program, St. Joseph's Healthcare, Hamilton, Ontario                       |
| ANNE MARIE MARSIGLIESE, RN(EC), MScN                   | Acute Care Nurse Practitioner, Hotel Dieu Grace Hospital, Windsor, Ontario                             |
| PEG MASKELL, RN, BScN                                  | Coordinator, Kidney Function Program/Manager Dialysis, St. Joseph's Healthcare, Hamilton, Ontario      |
| CHARLOTTE MCCALLUM, RN(EC)-ADULT, MN/ACNP, CNCC(C)     | Advanced Practice Nurse, London Health Sciences Centre, London, Ontario                                |
| THERESA MCCALLUM, RN, BScN, CNEPH(C)                   | CKD Nurse Case Manager, London Health Sciences Centre, London, Ontario                                 |
| KAY MCGARVEY, RN, CCHN                                 | Clinical Resource Nurse, Saint Elizabeth Health, Toronto, Ontario                                      |
| LORRAINE MONTOYA, RN, BSN, MADED                       | Health Promotion, University of Ottawa Heart Institute, Ottawa, Ontario                                |
| PATRICIA O'BRIEN, RN, BA, CNEPH(C)                     | Quality Improvement Coordinator, Quality Improvement & Innovation Partnership (MOHLTC), Maple, Ontario |
| HOLLY O'KEEFE, RN, HBScN                               | Clinical Educator, Renal Service, Thunder Bay Regional Health Sciences Centre, Thunder Bay, Ontario    |
| EVELINE C. PORTER, RN, MN, CNEPH(C)                    | Renal Co-ordinator, University Health Network, Toronto, Ontario  |
| DONNA SCHOFIELD, RN, CNEPH(C)                          | Staff Nurse, Eastern Ontario Dialysis Services, Martintown, Ontario                                    |
| LILY SPANJEVIC, RN, BScN, MN, CPMHN(C), GNC(C), CRN(C) | Advanced Practice Nurse, Geriatrics, Joseph Brant Memorial Hospital, Burlington, Ontario               |
| JANET D. SPARLING, RN                                  | Registered Nurse, Collingwood General and Marine Hospital, Collingwood, Ontario                        |
| ADA VAN DONGEN   | Family member, Hotel Dieu Hospital, Windsor, Ontario   |

Para obtener una mejor comprensión de las preferencias de los pacientes o familiares en la toma de decisiones la Asociación de Enfermeras Diplomadas de Ontario quiere agradecer por su contribución en la revisión de esta guía de buenas prácticas a los participantes en el grupo focal:

#### Participantes en el grupo focal

|                  |   |
|------------------|---|
| DORIS CHUDOVA    | Focus Group Participant, Etobicoke, Ontario     |
| RUKHSANA FAZIL   | Focus Group Participant, Oakville, Ontario      |
| ERNIE FENNIMORE  | Focus Group Participant, Milton, Ontario        |
| LESLEY FENNIMORE | Focus Group Participant, Milton, Ontario        |
| NOREEN HURREN    | Focus Group Participant, Campbellville, Ontario |
| RUSSEL HURREN    | Focus Group Participant, Campbellville, Ontario |
| RON NEWMAN       | Focus Group Participant, Oakville, Ontario      |
| DAVE RACINSKY    | Focus Group Participant, Mississauga, Ontario   |
| BILL WHITAKER    | Focus Group Participant, Oakville, Ontario      |
| JUDY WHITAKER    | Focus Group Participant, Oakville, Ontario      |

## Supuestos clave

Las recomendaciones de esta guía fueron escritas sobre la base de las siguientes premisas:

1. La participación del paciente es importante en la toma de decisiones en el manejo de la ERC.
2. En el contexto de la ERC, cada experiencia del paciente es única, y requiere una evaluación integral e individualizado las intervenciones.
3. La necesidad de apoyo en la toma de decisiones es variable y debe adaptarse individualmente.
4. El deseo del paciente de participar en la toma de decisiones puede variar con el tiempo.
5. Las opciones de seguimiento y tratamiento dependen de las circunstancias individuales del paciente, la disponibilidad de recursos y la financiación de la atención sanitaria.
6. Esta guía no es prescriptiva, sino que más bien tiene por objeto promover la más alta calidad en la toma de decisiones en adultos con ERC.
7. Las enfermeras son uno de los diferentes profesionales que participan en el apoyo para la participación del paciente en la toma de decisiones.

# Antecedentes y contexto de la Enfermedad Renal Crónica (ERC)

## Enfermedad Renal Crónica (ERC)

La Enfermedad renal crónica (ERC) se define como daño renal o una tasa de filtración glomerular de  $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$  durante tres meses o más, independientemente de la causa (Sociedad Canadiense de Nefrología (CSN), 2007; Levey et al., 2003). La ERC es un proceso lento e insidioso que dura años y posiblemente décadas. Es una enfermedad silenciosa en la que entre el 50 y el 75% de las nefronas puede resultar dañado o destruido antes de que aparezcan síntomas evidentes (Porter, 1999).

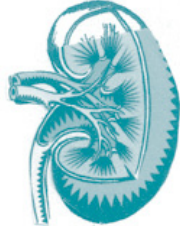
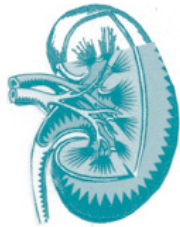
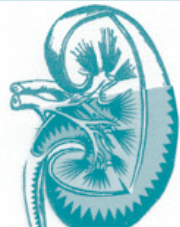

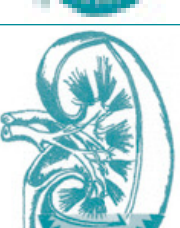
## Diagnóstico, seguimiento y clasificación de la ERC

Aunque los niveles de creatinina sérica pueden ser utilizados para evaluar la función renal, usado de forma aislada, son un marcador de baja precisión. La función renal normalmente se calcula por medio de la tasa de filtración glomerular; la forma de presentar este dato es muy variable. La Sociedad Canadiense de Nefrología recomienda la notificación de una tasa de filtración glomerular (eGFR). El eGFR mide el volumen de líquido filtrado por los riñones filtro en función de un índice de masa corporal determinado. Del mismo modo que la hipertensión no se diagnostica con una sola lectura, el diagnóstico de ERC se basa en mediciones seriadas de la función renal en lugar de un cálculo aislado del eGFR (CSN, 2007).

La ERC se clasifica en cinco fases (ver tabla 1). Debido a que los síntomas pueden no aparecer de forma precoz, en ocasiones, cuando se diagnostica la enfermedad, esta se encuentra en una fase muy avanzada. El cribado individuos en riesgo de ERC puede resultar eficaz para conseguir un diagnóstico precoz. Puesto que el objetivo del tratamiento es detener el avance de la enfermedad, no todos los individuos llegarán al estadio 5.



Tabla 1: Etapas de la ERC (Adaptada de Kidney Foundation of Canada, 2008; Levin, 2003)

| ETAPA | DESCRIPCIÓN                               | FUNCIÓN RENAL   | MANIFESTACIONES + RESTANTES  | TASA DE FILTRACIÓN GLOMERULAR (eGFR)* | ACCIONES (CADA ESTADIO INCLUYE LAS ACCIONES DEL ANTERIOR)**  |
|-------|---|---|--|---------------------------------------|--|
| 1     | Daño renal con eGFR normal o alto         |    | Pocos síntomas experimentado<br><br>Algunos cambios en los valores de laboratorio (por ejemplo, urea y creatinina) | > 90                                  | Diagnóstico y tratamiento, tratamiento de comorbilidad, reducir la progresión, reducción del riesgo cardiovascular |
| 2     | Daño renal con descenso ligero del eGFR   |    |  | 60-90                                 | Vigilar la progresión  |
| 3     | Daño renal con descenso moderado del eGFR |   | Pueden aparecer síntomas.<br><br>Aumento de las desviaciones analíticas  | 30-60                                 | Valorar y tratar las complicaciones  |
| 4     | Descenso severo del eGFR                  |  | Signos clínicos de uremia.<br><br>Prosigue el aumento de las desviaciones analíticas                               | 15-30                                 | Preparación para terapia renal sustitutiva   |
| 5     | Fallo renal                               |  | Decisiones requeridas en torno al tratamiento<br><br>Elevación de urea y creatinina                                | < 15                                  | Díálisis   |

\*El eGFR puede no estar disponible en algunos laboratorios, y, en ocasiones, se presenta de formas diferentes. La determinación de Creatinina sérica junto al eGFR ofrece una mejor información sobre la función renal. La clínica de la ERC puede variar de un individuo a otro. La información de la tabla es orientativa.

## Incidencia, etiología y factores de riesgo

Se estima que unos 2 millones de canadienses tienen enfermedad renal o están en riesgo de padecerla. Es difícil determinar la incidencia exacta de la ERC, ya que, a menudo, sólo es diagnosticado en estadios muy avanzados, de hecho, es más frecuente disponer de datos de los pacientes que reciben terapia renal sustitutiva (TRS). Entre 1997 y 2006, la tasa de incidencia TRS en Canadá aumentó un 32 %. Al 31 de diciembre del 2006, 33.832 canadienses fueron diagnosticados de enfermedad renal en etapa terminal (ESRD). De estos, 20.465 estaban sometidos a diálisis (Hemodiálisis (HD) o Diálisis Peritoneal (DP)) y 13.367 habían recibido trasplantes renales (CIHI, 2008).

Las principales causas de ERC incluyen diabetes (34,4 %), enfermedad vascular (19,5 %), causa desconocida (12,9 %) y glomerulonefritis (11,6 %) (CIHI, 2008). Sin embargo, las causas de la ERC no siempre son claras, ya que hay numerosos factores de riesgo y etiologías. La tabla 2 muestra los factores de riesgo de ERC junto con algunos ejemplos.

**Tabla 2: Factores de riesgo de ERC** (Adaptado de Levey et al., 2003)

| FACTOR DE RIESGO            | DEFINICIÓN   | EJEMPLOS  |
|-----------------------------|--|---|
| Factores de susceptibilidad | Aumento de la susceptibilidad a daño renal   | Edad avanzada; historia familiar de ERC; entorno cultural y étnico; nivel socio-cultural bajo   |
| Factores de iniciación      | Causa ERC  | Diabetes, hipertensión arterial, enfermedades autoinmunes, infecciones sistémicas; infecciones del tracto urinario; litiasis urinaria obstrucción del tracto urinario inferior; toxicidad de fármacos |
| Factores de progresión      | Causa un empeoramiento del daño renal y acelera la disminución de la función renal | HiMayor nivel de proteinuria; presión arterial más alta; control deficiente de la glucemia; tabaquismo  |
| Factores pronósticos        | Aumenta la morbi-mortalidad del fallo renal  | Diálisis inadecuada; anemia; bajos niveles Retraso en la deriva a un especialista en nefrología   |

La ERC no es sólo una enfermedad de los riñones. Los sistemas cardiovascular, neurológico, endocrino, hematológico, respiratorio, el aparato locomotor y el sistema tegumentario se encuentran también afectados. En particular, la ERC es un marcador de riesgo de enfermedad cardiovascular. El riesgo de enfermedad cardiovascular aumenta al doble en las fases iniciales de ERC, y supone aproximadamente la mitad de todas las muertes en pacientes sometidos a diálisis (Collins, 2003).

## Terminología

La ERC puede denominarse de varias formas. Las más comunes son insuficiencia renal crónica (IRC), insuficiencia renal progresiva (IRP) y enfermedad renal en etapa terminal (ESRD). El uso de varios términos es confuso tanto para los médicos como para los pacientes. Por ejemplo, el término INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL puede ser aplicado en varias formas: algunos utilizan el término para referirse a la ERC, mientras que otros consideran que se refiere a la fase 5 de la ERC (ver Tabla 1). En los Estados Unidos (US), el término insuficiencia renal crónica terminal (ESRD) se utiliza para referirse a las personas en diálisis o que han recibido un trasplante, independientemente de la "etapa" de su enfermedad renal (Levey et al., 2002).

La Fundación Renal de Canadá (KFoC), la Sociedad Canadiense de Nefrología (CSN), la Fundación Renal Nacional (NKF), y la Asociación Canadiense de Enfermeras y Técnicos en Nefrología (CANNT) utilizan el término enfermedad renal crónica (ERC). Por ello, a lo largo de esta guía se utilizará el término ERC.

## Continuidad de cuidados

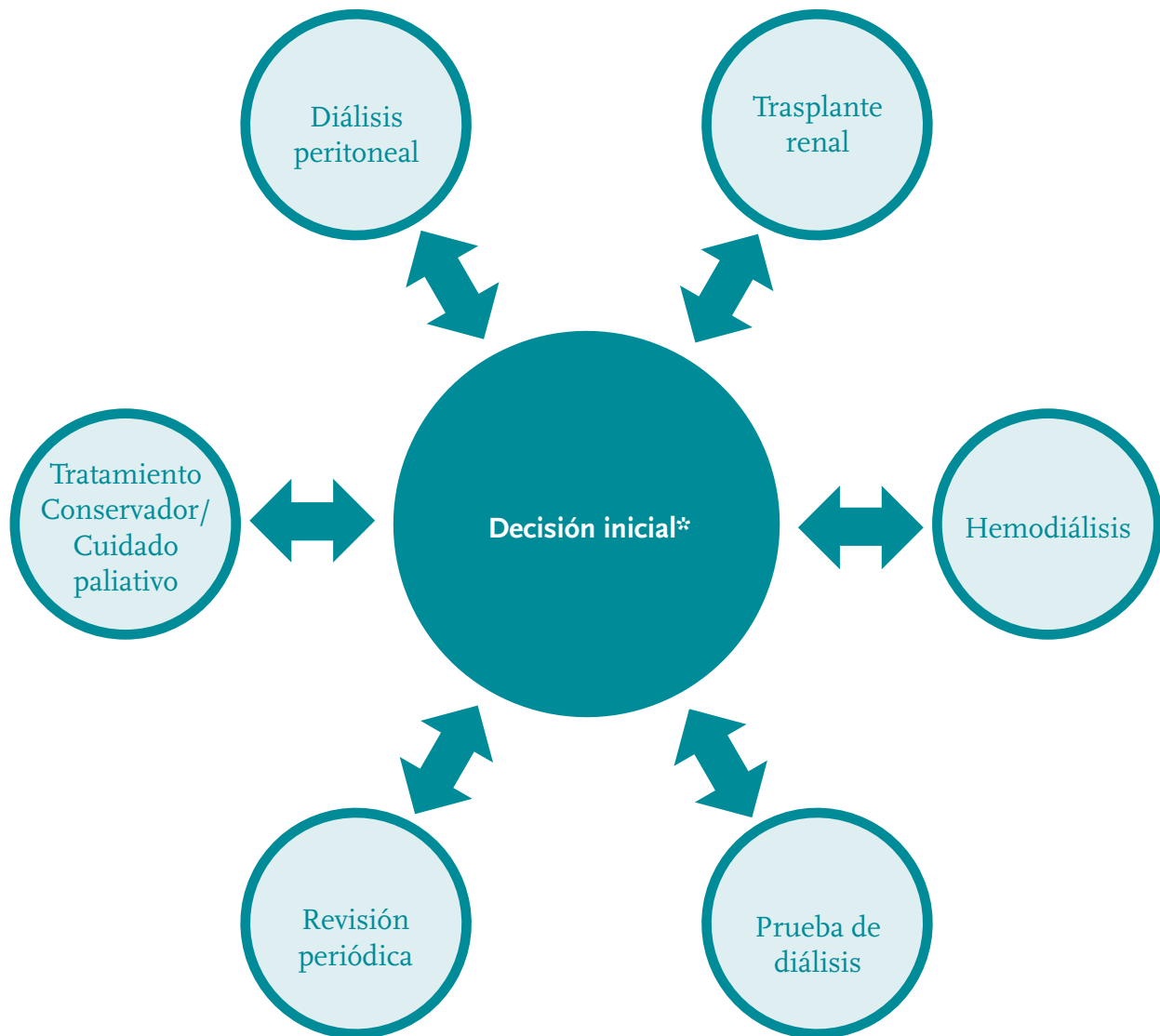
La ERC es una enfermedad progresiva que se manifiesta de forma crónica. En la actualidad, no existe una cura. El manejo de la ERC se centra en la detección temprana y los tratamientos que puedan retrasar o reducir la velocidad de progresión y reducir la incidencia de la morbi-mortalidad. Uno de los objetivos en el tratamiento de la ERC es proporcionar a los pacientes la educación y el apoyo necesarios a fin de fomentar la participación activa en su cuidado. La guía de buenas prácticas de la RNAO sobre apoyo al autocuidado (en desarrollo en el momento actual) es aplicable y de utilidad a la población con ERC, ya que es muy probable que los pacientes ejerzan algún grado de autocuidado.

La evolución de la ERC se extiende desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida. La atención sanitaria de las personas con ERC incluye la detección, el diagnóstico, el tratamiento y el apoyo en los cuidados, tanto de la ERC como de la comorbilidad asociada. Mientras que la detección y el tratamiento precoces pueden retardar la progresión de la enfermedad, lamentablemente, la enfermedad progresará en muchos individuos y las diferentes opciones de tratamiento deben ser discutidos con los pacientes y sus familiares. Las opciones terapéuticas para la enfermedad renal terminal (ESRD) incluyen el trasplante renal, la diálisis peritoneal (DP), la hemodiálisis (HD) y el tratamiento conservador. Un resumen de las opciones de tratamiento se muestra en la Tabla 3 y en la Figura 1.

Tabla 3: Opciones de tratamiento

|  |
|--|
| <p><b>1. Trasplante renal</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Se implanta al receptor un riñón sano de un donante vivo o muerto.</li> <li>■ Debe asegurarse la compatibilidad entre donante y receptor.</li> <li>■ Se requiere utilizar diariamente medicamentos inmunosupresores (que tienen efectos adversos graves asociados) para prevenir el rechazo.</li> <li>■ El rechazo puede ocurrir en cualquier momento.</li> </ul>   |
| <p><b>2. Diálisis peritoneal</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Se utiliza la membrana peritoneal para eliminar los productos de desecho y el exceso de agua de la circulación con la ayuda de soluciones para diálisis administradas a través de un implante quirúrgico (catéter de diálisis peritoneal).</li> <li>■ La mayoría de las veces se hace en el propio domicilio, aunque se puede llevar a cabo en diferentes entornos.</li> <li>■ Se puede hacer de forma manual, varias veces al día, o bien por la noche, mientras el paciente está durmiendo, con ayuda de una máquina; en ocasiones se pueden combinar ambas técnicas.</li> <li>■ Esta flexibilidad permite una dieta y un estilo de vida más normalizado.</li> </ul> |
| <p><b>3. Hemodiálisis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Se utiliza un hemofiltro para eliminar los productos de desecho y el exceso de agua de la circulación con la ayuda de una máquina de hemodiálisis.</li> <li>■ Una fistula o injerto, creado quirúrgicamente, es la ruta preferida de acceso a la corriente sanguínea. Se puede utilizar también un catéter venoso central.</li> <li>■ Debe hacerse siempre en una unidad de diálisis o en el domicilio, con durante el día, por la noche o con modalidades intermitentes.</li> <li>■ Debe hacerse una restricción de líquidos y una dieta estrictos en la mayoría de los pacientes.</li> </ul>  |
| <p><b>4. Tratamiento paliativo/conservador</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Un paciente o su familia podrá decidir si quiere renunciar o suspender la terapia de sustitución renal (TRS), aceptando la muerte como un resultado natural de la evolución de la enfermedad.</li> </ul>   |
| <p><b>5. Prueba de diálisis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Un tratamiento de diálisis durante un periodo de tiempo determinado puede realizarse cuando se desconocen las posibles ventajas que la diálisis puede aportar a un paciente.</li> <li>■ Una vez terminado ese periodo, el paciente, su familia y los miembros del equipo asistencial deben discutir qué medidas deben adoptarse en lo sucesivo.</li> </ul>  |
| <p><b>6. Revisión periódica</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ El esquema de tratamiento debe revisarse periódicamente, y siempre que los riesgos de la terapia superen los posibles beneficios para el paciente. El paciente debe ser siempre informado de esto en las fases iniciales de su proceso.</li> </ul>  |

Figura 1: Opciones de tratamiento



\* No todas las opciones son aplicables a todos los individuos

Las personas diagnosticadas de ERC necesitan aprender a convivir con una enfermedad que tiene una trayectoria impredecible y variable. Hay mucho que aprender acerca de la enfermedad y sobre su manejo. Véase el Apéndice D para los diferentes esquemas de manejo de la enfermedad y los cambios de estilo de vida asociados con la ERC. Las reacciones frente al diagnóstico de esta enfermedad son muy variables. Las personas a menudo se ven abrumadas por el diagnóstico y por la cantidad de decisiones a las que deben enfrentarse.



# Información para la toma de decisiones compartida y el apoyo al paciente

La participación del paciente en la toma de decisiones en materia de salud se suele denominar toma de decisiones compartida. Los beneficios que los pacientes pueden obtener al implicarse en la toma de decisiones sobre su salud son:

- Incremento de la satisfacción con su decisión.
- Mejora de la calidad de la vida.
- Niveles más altos de bienestar psicológico.
- Mayor sensación de bienestar en general
- Retardo en la progresión de la enfermedad, y disminución de la morbilidad
- Disminución en los niveles de ansiedad y depresión
- Mayor sensación de control sobre su enfermedad
- Mayor autoeficacia

(King, 1998, 2000; Marron et al., 2005)

Al compartir la toma de decisiones, los profesionales sanitarios y los pacientes deciden juntos cuál es la mejor opción. Los profesionales proporcionan información sobre cuáles son las opciones más razonables, los beneficios y los riesgos. Los pacientes aportan información sobre lo que es más importante y útil para ellos mismos. El objetivo es tomar una decisión que está sustentada por las mejores evidencias científicas disponibles, y coherente con la opinión de los pacientes sobre aquello que es importante para ellos.

A menudo existen varias opciones para el tratamiento o manejo de la ERC, y cada opción tiene diferentes riesgos y beneficios. Los pacientes que se enfrentan a estas "decisiones difíciles" puede tener dudas sobre qué opción elegir o qué pasos seguir. Esto se llama conflicto decisional (O'Conner, 1995).

A menudo existen varias opciones para el tratamiento o manejo de la ERC, y cada opción tiene diferentes riesgos y beneficios. Los pacientes que se enfrentan a estas "decisiones difíciles" puede tener dudas sobre qué opción elegir o qué pasos seguir. Esto se llama conflicto decisional (O'Conner, 1995).

El conflicto ocurre cuando los pacientes se sienten incapaces de tomar la decisión adecuada sobre su cuidado (Lin, Lee, y Hicks, 2005). La capacidad del paciente para tomar este tipo de decisiones puede verse dificultada por:

- No tener suficiente información
- No estar seguro acerca de cuáles son sus expectativas
- No tener claro qué es lo más importante
- Sentirse presionado o no apoyado
- Deterioro de las capacidades cognitivas o fisiológicas, relacionado con el proceso de la enfermedad y/o el estrés emocional

Otros factores que pueden afectar a la capacidad del paciente para hacer una elección incluyen:

- Alteraciones de la propia identidad y el concepto de sí mismo
- Miedo al sufrimiento
- Temor a perder su modo de vida

- Miedo a la muerte
- Miedo a convertirse en una carga
- Preocupación por las posibles limitaciones físicas

El apoyo a la toma de decisiones proporciona un medio para la comprensión de lo que puede estar contribuyendo al conflicto decisional del paciente, adaptándose para abordar las causas de dicho conflicto. La participación de los pacientes en la toma de decisiones puede contribuir a que los pacientes reciban una atención que se ajusta a sus necesidades, a sus preferencias, y a su situación.

Los pacientes toman decisiones a diario sobre sus estilos de vida y la forma en que manejan su enfermedad. Es frecuente que requieran información sobre la forma en que la enfermedad puede afectar a su vida cotidiana. Atender esas necesidades de información es una forma de ayudar a los pacientes planificar y administrar su autocuidado. El apéndice D describe ejemplos de tratamientos y estilos de vida relacionados con el manejo de la ERC.

En el apéndice H se muestran recursos educativos adicionales para pacientes y profesionales.

## Marcos teóricos

Basado en una revisión de varios modelos conceptuales de ayuda a la toma de decisiones (véase el apéndice I), el modelo de toma de decisiones de Ottawa fue considerado como el más congruente con el objetivo de esta guía de buena práctica clínica (O'Connor et al., 1998). Este marco se utilizó como guía para la revisión de la literatura, la estructura y los ejemplos clínicos presentados.

Según el modelo de Ottawa, el apoyo a la toma de decisiones incluye estos tres conceptos clave:

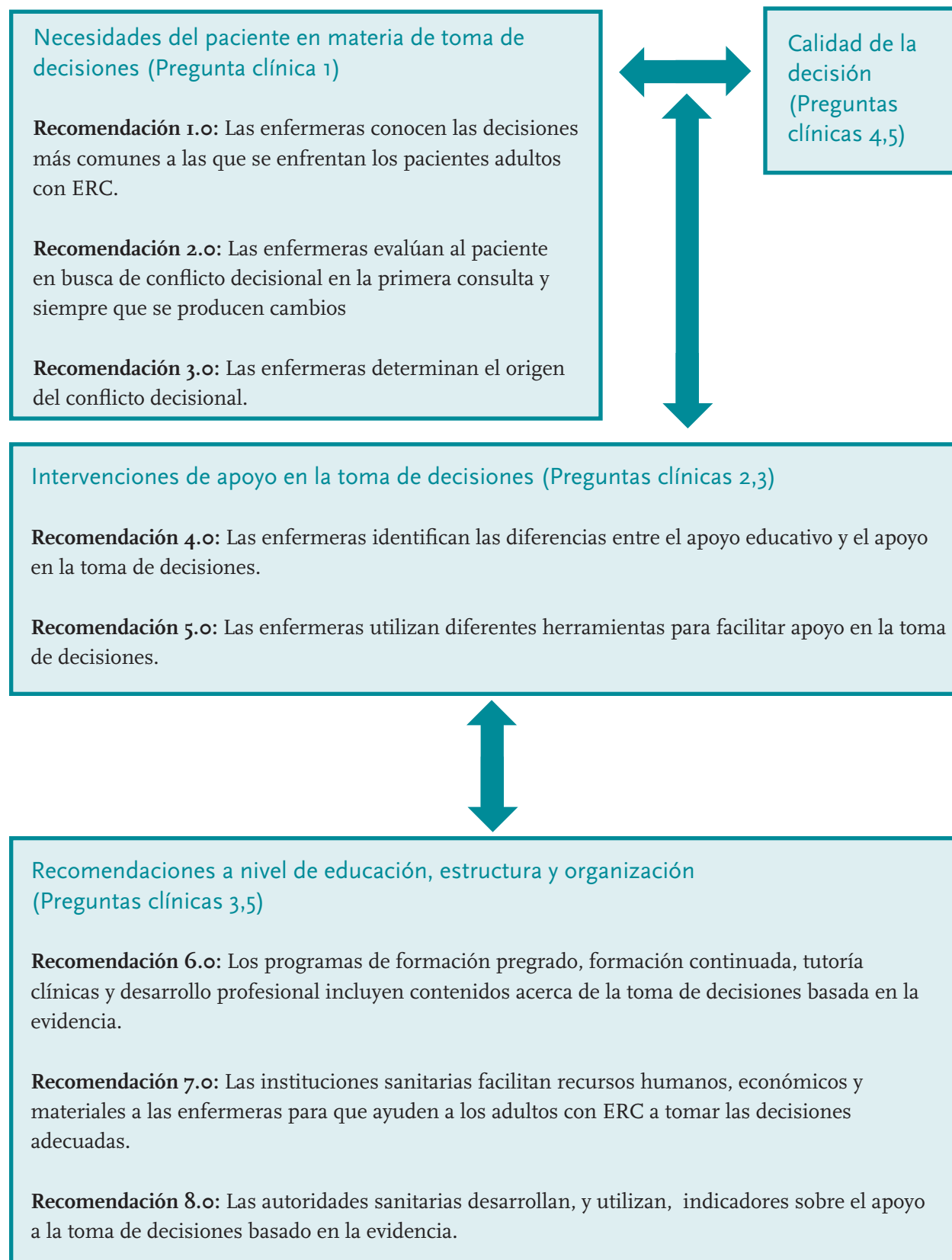
- a) Evaluar el nivel de conflicto decisional en los pacientes, y las necesidades relacionadas con la toma de decisiones (por ejemplo conocimientos, valores, recursos y la confianza a la hora de implementar la decisión)
- b) Ayudar a minimizar las necesidades en cuanto a la toma de decisiones
  - Proporcionando información personalizada sobre las distintas opciones, beneficios y perjuicios.
  - Clarificando el valor de los resultados de dichas opciones.
  - Ayuda a los pacientes a manejar la presión y/o los conflictos.
  - Mejorar las capacidades de autoayuda a la hora de tomar decisiones e implementarlas.
- c) Evaluar la calidad del proceso de toma de decisiones por parte del paciente.

Las características del paciente y del profesional (edad, sexo, cultura, roles, etc.) influyen en el proceso de toma de decisiones.

La premisa fundamental en la que se basa el marco de ayuda a la toma de decisiones de Ottawa (ODSF) es que la elección de una u otra alternativa depende, no sólo de las características del paciente y del profesional, sino también de los conocimientos de los pacientes, de su convencimiento de que ha hecho la mejor elección, del modo en que esta es valorada por otras personas, y por el hecho de tener los recursos y las capacidades para poder llevarla a cabo. (O'Connor et al., 1998, p.268).

Las recomendaciones incluidas en esta guía han sido estructuradas y organizadas siguiendo el marco de ayuda a la toma de decisiones de Ottawa.

## Mapa de recomendaciones del marco de ayuda a la toma de decisiones de Ottawa (O'Connor et al., 1998)



# Recomendaciones para la práctica

## Necesidades del paciente en materia de toma de decisiones

### RECOMENDACIÓN 1

Las enfermeras conocen las decisiones más comunes a las que se enfrentan los pacientes adultos con ERC

Evidencia tipo: Ia

### Análisis de la evidencia:

Los pacientes se enfrentan a decisiones sobre el manejo de su enfermedad en diferentes momentos durante el curso de la misma. Muchos pacientes tendrán, además de la ERC, otras enfermedades (Diabetes Mellitus, enfermedades cardiovasculares), lo que complicará el proceso de toma de decisiones (CIHI, 2008).

El hecho de padecer ERC hace que los pacientes deban afrontar numerosas decisiones relacionadas con su salud. Algunas son independientes de la fase en que se encuentre la enfermedad; otras decisiones sólo tendrán que afrontarse en etapas más avanzadas. Por ejemplo, es muy probable que todos los adultos con ERC deban modificar sus estilos de vida. Por el contrario, es de esperar que sólo aquellos pacientes que estén en las fases más avanzadas de la enfermedad deban tomar decisiones acerca de la terapia de sustitución renal (TRS). Conocer las decisiones más comunes a las que se enfrentan los adultos con ERC ayudará a las enfermeras a identificar las decisiones concretas a las que un paciente en particular puede tener que enfrentarse (véase el apéndice D).

Una revisión sistemática realizada por Murray et al. (en prensa) revisó 30 estudios que describían las decisiones que afectan a los pacientes con ERC. De ellos, 22 eran descriptivos, seis eran cualitativos, uno de ellos fue un estudio controlado aleatorizado y uno de ellos era una revisión narrativa. El tipo de TRS, mantener o suspender la diálisis y el trasplante renal fueron las decisiones más frecuentes. Con menor frecuencia aparecen las decisiones que incluyen programación de tratamientos, el cumplimiento de los planes de cuidados, la selección de dispositivos de acceso vascular y el nivel de implicación en el autocuidado (Murray et al., en prensa).

### Acciones de enfermería:

- Las enfermeras identifican las decisiones que un paciente debe tomar en un momento determinado

Para apoyar la decisión oportuna, es importante reconocer decisión(es) específicas a las que se enfrenta el paciente. Las enfermeras pueden anticipar decisiones dadas su conocimiento de las decisiones comunes que enfrentan los pacientes con ERC. Alternativamente, las enfermeras reconocen que un paciente se enfrenta a conflictos decisionales y verifican la decisión a través de preguntas al paciente.

Algunas de esas son:

- ¿Tengo que realizar cambios en mi dieta o continuar con mi dieta habitual?
- ¿Debo tomar los medicamentos prescritos?
- ¿Debo hacer diálisis peritoneal o hemodiálisis?
- ¿Debería someterse a un trasplante de riñón o no?

- ¿Debo aceptar un riñón de un conocido (miembro de la familia o un amigo) o de un donante desconocido?
- ¿Debería continuar con la TRS o recibir sólo cuidados paliativos?

#### RECOMENDACIÓN 2:

Las enfermeras evalúan al paciente en busca de conflicto decisional en la primera consulta y siempre que se producen cambios

Evidencia tipo: IV

### Análisis de la evidencia:

El conflicto decisional es frecuente. En un estudio transversal, el 65% de los canadienses encuestados informaron de que habían enfrentado a decisiones relacionadas con la salud muy complejas, y el 59% afirmó que había tenido conflicto decisional (O'Connor et al., 2003).

Las enfermeras interactúan con los pacientes en una amplia gama de poblaciones y escenarios asistenciales lo que facilita que puedan identificar el conflicto decisional. La Escala de Conflicto Decisional Tradicional (ECDT) es una herramienta válida y fiable, disponible en Francés, Inglés, Danés y Chino. Otra herramienta es la versión de 4 ítems de la escala SURE, que es fácil de usar en la práctica clínica cotidiana (Tabla 4).

Dado el carácter progresivo de la ERC y los cambios que produce en las circunstancias personales de los pacientes, es probable que estos requieran una evaluación o cribado continuo para detectar conflicto decisional (O'Connor et al., 2003). Aunque, en una revisión sistemática, no se han identificado herramientas específicas de cribado de conflicto decisional para ERC (Murray et al., en prensa), existen herramientas no específicas con un grado de validez y fiabilidad aceptable.

El Centro de Decisiones en Materia de Salud de Ottawa (OHDC), parte integrante del Instituto de Investigación en Salud de Ottawa, ha elaborado una serie de herramientas y recursos prácticos que pueden ayudar a los pacientes y a las familias que se enfrentan con decisiones difíciles relacionadas con la ERC. El grupo también ha elaborado un inventario de herramientas de ayuda a la toma de decisiones procedentes de varios países. En el inventario, la calidad de estas herramientas se ha evaluado mediante una serie de criterios validados internacionalmente. En la página web [www.decisionaid.ohri.ca/index.html](http://www.decisionaid.ohri.ca/index.html) se puede obtener información sobre estos criterios de calidad en el Inventario de ayudas a la toma de decisiones de los pacientes.

### Acciones de enfermería:

#### ■ Las enfermeras hacen un cribado del conflicto decisional

Las enfermeras pueden utilizar la herramienta SURE (ver Tabla 4) para identificar el conflicto decisional. SURE identifica: (a) incertidumbre sobre una decisión; y (b) factores modificables que influyen en el conflicto decisional como conocimientos inadecuados, valores poco claros y necesidad de apoyo y asesoramiento.

Para el cribado del conflicto decisional, la enfermera hace al paciente las cuatro preguntas de la escala SURE. El paciente puede responder con un "sí", "No", o "No estoy seguro." Si un paciente responde "No estoy seguro" o "No" cualquier pregunta, debe hacerse una valoración de enfermería más profunda,

tal como se describe en las recomendaciones 3 a 5. Como mínimo, puede evaluarse la incertidumbre haciendo sólo la primera pregunta.

### Tabla 4: Escala SURE

Copyright O'Connor and Légaré, 2006. Impreso con autorización.

| ACRÓNIMO                | ITEMS  | RESPUESTAS        |
|-------------------------|--|-------------------|
| Seguro de mi mismo...   | ¿Se siente seguro acerca de cuál es la mejor opción para usted?  | Sí, No, No seguro |
| Falta de información... | ¿Conoce los riesgos y los beneficios de cada opción?             | Sí, No, No seguro |
| Riesgo/Beneficio...     | ¿Tiene claro cuáles son los riesgos y los beneficios en su caso? | Sí, No, No seguro |
| Motivación...           | ¿Tiene apoyo e información suficientes para tomar una decisión?  | Sí, No, No seguro |

#### RECOMENDACIÓN 3:

Las enfermeras identifican la causa del conflicto decisional del paciente.

Evidencia tipo: III

#### Análisis de la evidencia:

Cuando se identifica el conflicto decisional, es necesaria una evaluación adicional para determinar la causa. Causas frecuentes de conflicto decisional son conocimientos insuficientes acerca de las posibles opciones, valores no claros y sentirse no apoyado en el proceso de toma de decisiones (O'Connor, 1998).

En el caso de la ERC, la mayoría de la investigación se ha centrado en las necesidades de información sobre los diferentes esquemas de tratamiento. Una revisión sistemática de 34 artículos originales y seis revisiones sobre los factores que influyen en la toma de decisiones en la ERC, pone de manifiesto que los pacientes desean información sobre: 1) conocimientos generales acerca de la enfermedad renal, opciones de tratamiento y trasplante renal; 2) estilos de vida; 3) auto-cuidado (por ejemplo dieta, ingesta de líquidos, cuidado de la piel); 4) planificación del final de la vida (Murray et al., en prensa).

Factores específicos que influyen en la toma de decisiones en pacientes con ERC se muestran en la tabla 5. Además, el grado de conflicto decisional en los pacientes puede variar dependiendo de la edad, sexo, nivel de educación, el empleo, la gravedad de la enfermedad, el carácter individual, los diferentes estilos de afrontamiento, valor que se le asigna a salud y el rol que se desea adoptar en la toma de decisiones (Arora & McHorney, 2000; Elwyn et al., 2003; Horsburgh et al., 2000; Nease & Brooks, 1995; Orsino, 2003).

Tabla 5: Factores de influyen en la toma de decisiones en los pacientes con ERC

| FACTORES QUE INFLUYEN EN LAS DECISIONES EN PACIENTES CON ERC  | EJEMPLO   | FUENTE   |
|---|---|--|
| Relaciones interpersonales                                    | Opiniones de otros  | Gordon, 2001<br>Orsino, 2003<br>Tweed & Caesar, 2005           |
|   | Experiencias de otros   | Ashby et al., 2005   |
|   | Interacción entre profesionales y pacientes   | Gordon, 2001   |
|   | Percepción de sobrecarga a la familia   | Gordon, 2001   |
|   | Confianza en los profesionales  | Ashby et al., 2005<br>Wuerth et al., 2002                      |
| Mantenimiento de una vida normal, bienestar y calidad de vida | Preocupación sobre la vida cotidiana  | Tweed & Caesar, 2005   |
|   | Mantener su estilo de vida  | Davison, 2006  |
| Necesidad de control  | Preferencias para el futuro   | Gordon, 2001<br>Wuerth et al., 2002                            |
|   | Manejo de las situaciones   | Calvin, 2004   |
|   | Conservar la individualidad   | Calvin, 2004   |
|   | Responsabilidad personal  | Ashby et al., 2005<br>Lin et al., 2005<br>Tweed & Caesar, 2005 |
| Valoración personal de la relación riesgo/beneficio           | Percepciones sobre los resultados y las consecuencias de la diálisis  | Calvin, 2004   |
|   | Voluntad de cambio  | Gordon, 2001   |
|   | Temor a que las cosas no vayan bien   | Gordon, 2001   |
|   | Tolerancia a la frustración   | Orsino, 2003   |
| Sobrecarga de información                                     | Exceso de información producido por la búsqueda en Internet, comentarios de otros y por los propios profesionales | Panel de expertos  |

### Acciones de enfermería:

Para identificar la causa del conflicto decisional, la enfermera valora las necesidades del paciente relacionadas con la toma de decisiones:

- Conocimientos adecuados sobre las opciones y los resultados;
- Tener claros sus valores en relación con los resultados y las opciones posibles; y
- Sentirse presionado o poco apoyado en el proceso de toma de decisiones

## ■ La enfermera valora los conocimientos y expectativas del paciente

Al evaluar las necesidades del paciente, es útil determinar lo que el paciente ya sabe, y lo que debe saber para tomar una decisión con la información suficiente. Las enfermeras pueden evaluar las necesidades de información el paciente respecto de: a) el curso natural de la enfermedad si no reciben tratamiento; b) las opciones y procedimientos involucrados; c) las ventajas potenciales de cada opción; d) los posibles efectos secundarios de cada opción, incluyendo la severidad y la probabilidad de que ocurran (Elwyn, 2006; Hurst, 2004; Tunzi, 2001).

Para determinar si el paciente comprende la decisión que va a tomar y sus posibles opciones, las enfermeras pueden pedir al paciente que les diga lo que él/ella sabe y cuáles son sus expectativas con respecto a las diferentes opciones. Las enfermeras pueden entonces identificar posibles lagunas en el conocimiento del paciente y/o expectativas poco realistas.

Ejemplos de preguntas para conocer el nivel de conocimientos y las expectativas:

### 1. Conocimientos:

- a) ¿El paciente entiende la información que se le proporciona?
- b) ¿Puede describir los riesgos y los beneficios?
- c) ¿Puede explicar en qué forma la información que se le da se ajusta a sus circunstancias personales?

### 2. Expectativas: (Arora & McHorney, 2000; Elwyn et al., 2003; Entwistle & Watt, 2006; Holmes-Rovner et al., 1996)

- a) ¿Tiene un punto de vista realista en cuanto a la naturaleza de la enfermedad y el impacto sobre su salud y sus circunstancias personales?
- b) ¿Tienen expectativas realistas en cuanto a los riesgos y los beneficios de las posibles opciones?
- a) ¿Tiene expectativas realistas sobre cómo las posibles opciones pueden afectar a sus circunstancias personales?

## ■ Las enfermeras valoran y discuten los recursos disponibles

Las enfermeras deben evaluar el acceso de los pacientes a los recursos que puede influir en su decisión (p. ej., el equipamiento, el acceso a los profesionales y/o cuidadores informales, tiempo). Otra cuestión a examinar es el entorno en el se llevará a cabo la prestación de cuidados y el seguimiento. Por ejemplo, los pacientes que viven en las comunidades rurales pueden tener deficiencias en el suministro de agua con la presión necesaria para la hemodiálisis y/o en el espacio para guardar los suministros y el equipo. Otro ejemplo es que, si es necesario hacer cambios en la dieta, el estilo de vida del paciente puede hacer imposible el acceso a los alimentos recomendados.

Ejemplos de preguntas para conocer la necesidad de recursos:

- a) Dígame cómo y con quién vive usted.
- b) ¿Necesita ayuda para tomar la medicación? Si es así, ¿Quién le ayuda?
- c) ¿Quién le prepara la comida?
- d) ¿Cómo acude a las consultas?



## ■ Las enfermeras evalúan de forma objetiva la capacidad y la confianza del paciente para tomar decisiones y manejar su enfermedad

Para que el paciente tenga un papel activo en la toma de decisiones y en el manejo de su ERC es importante su nivel de confianza (o autoeficacia) con las actividades necesarias, su capacidad de aprender nuevas habilidades, y su estilo de afrontamiento (Arora & McHorney, 2000; Elwyn et al., 2003; Entwistle & Watt, 2006; Hurst, 2004; Murray et al., en prensa). La fuerza de la convicción de un individuo sobre su capacidad para obtener un resultado específico determina si él/ella va a intentar hacer frente a una situación difícil. Experiencias anteriores con decisiones relacionadas con la salud pueden influir también en su confianza y sus capacidades. Las experiencias vividas por los pacientes trasplantados incluye los tratamientos de diálisis, el aprendizaje sobre las fístulas de acceso vascular y la espera para la donación. En una comparación retrospectiva de los pacientes trasplantado con rechazo agudo y el cumplimiento del régimen terapéutico, Baines (2002) encontró una relación significativa ( $p < .05$ ) entre el mal estado físico y psicológico, los niveles más bajos de la auto-eficacia, el mal cumplimiento del régimen terapéutico y los episodios de rechazo agudo. Denhaerynck (2007) encontró que los pacientes trasplantados con baja auto-eficacia, medida por la escala de cumplimiento terapéutico a largo plazo, tenían una mayor incidencia en la autopercepción de dificultades en el manejo del régimen terapéutico.

Las enfermeras deben evaluar la confianza de los pacientes en su capacidad para tomar decisiones y manejar su enfermedad a largo plazo. Conocer el grado de confianza del paciente facilita a la enfermera la identificación de proporciona la enfermera con orientación sobre cuáles son las mejores estrategias para mejorar la confianza y conseguir un mejor autocuidado. El uso de escalas de tres puntos es un método simple y objetivo para evaluar el nivel de confianza de un paciente (Risser, Jacobson & Kripalani, 2007). Se puede usar una escala de autoeficacia para medir la percepción de confianza del paciente a la hora de tomar decisiones. Un ejemplo de este tipo de escalas está disponible en: [http://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/Tools/Decision\\_SelfEfficacy.pdf](http://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/Tools/Decision_SelfEfficacy.pdf).

Otros ejemplos de preguntas para evaluar la confianza del paciente a la hora de tomar decisiones sobre la ERC son los siguientes.

Ejemplos de preguntas para evaluar el grado de confianza de los pacientes

(Respuestas: 1=no seguro; 2=medianamente seguro; 3=muy seguro)

- a) ¿Está seguro de que su elección del tipo de terapia renal sustitutiva es la más adecuada para usted?
- b) ¿Está seguro de que puede usted asistir a todas sus sesiones de diálisis?
- c) ¿Está seguro de que puede tomar sus medicamentos correctamente?
- d) ¿Está seguro de que puede tomar sus medicamentos correctamente aunque le causen efectos secundarios?

## ■ Las enfermeras ayudan a los pacientes a clarificar sus valores

Estudios previos indican que los profesionales sanitarios tienden a centrarse en el suministro de información. Se presta menos atención a atender a los pacientes en otras necesidades relacionadas con la toma de decisiones, como, por ejemplo, ayudar a los pacientes a clarificar cuáles son las principales consecuencias que pretenden conseguir, o evitar, con las opciones que están escogiendo. (Elwyn, 2005; Guimond et al., 2003; Stacey, 2005). La formación en el apoyo a la toma de decisiones ha demostrado mejorar la capacidad de las enfermeras para centrarse en los valores de los

pacientes y apoyar sus necesidades (Stacey, 2008).

Las preferencias sobre qué tipo de opciones elegir están fuertemente influenciadas por los valores de los pacientes. Es importante evaluar aquellos valores relacionados con los procedimientos o con los resultados de las posibles alternativas. Una forma de evaluar este tipo de valores es analizar la importancia que tienen para el paciente los elementos asociados a las diferentes opciones. Por ejemplo, a algunos pacientes les puede resultar imposible vivir con alguien que les ha donado un riñón, en cambio, a otros, les resulta más fácil asumir que un familiar les done un órgano si esto acorta el tiempo de espera para el trasplante.

Preguntas específicas para evaluar los valores del paciente:

- a) ¿Cuáles son sus miedos, preocupaciones o dudas en relación con las posibles opciones?
- b) ¿Qué espera conseguir con sus autocuidados y el manejo de su enfermedad?
- c) ¿Por qué rechaza esta opción en concreto? ¿Qué quiere evitar?
- d) ¿Qué es lo más importante para usted en relación con la decisión que ha tomado?

En la recomendación 5.0 se describen más ejemplos de cómo ayudar a los pacientes a clarificar sus valores.

#### ■ Las enfermeras clarifican el rol que el paciente quiere adoptar en el proceso de toma de decisiones, y a decidir quién más quieren que se involucre en ese proceso

Puede haber variaciones individuales en la forma en la que los pacientes participan en la toma de decisiones. Las enfermeras deben evaluar estas diferencias. Una revisión sistemática demuestra que, en los momentos iniciales tras el diagnóstico de una enfermedad, los pacientes expresan menos su deseo de participar en las decisiones relacionadas con su salud, pero cuando reciben el apoyo adecuado, adoptan un papel más activo en el proceso (O'Connor, 2007). Al mismo tiempo, cada vez hay una mayor evidencia que demuestra que las personas que participaron de manera activa a la hora de decidir acerca de sus opciones de tratamiento tuvieron mejores resultados de salud. Por ejemplo, aunque no ha habido estudios específicos sobre ERC, un estudio encontró que las mujeres que participan activamente en las decisiones sobre su tratamiento del cáncer de mama se mostraron más satisfechas con la atención recibida y tenían mayor calidad de vida, un mejor funcionamiento físico y social y menos efectos secundarios (Hack, 2006).

Las enfermeras pueden valorar las preferencias de los pacientes sobre su participación en la toma de decisiones usando la Escala Adaptada de Control de Preferencias (Degner, 1997).

¿Cuánto quiere involucrarse en la toma de decisiones sobre su salud?

Tomar usted las decisiones

Compartir la responsabilidad con su médico u otros profesionales (especificar \_\_\_\_\_)

Prefiero que otro tome las decisiones por mi (especificar \_\_\_\_\_)

La participación de terceros en la toma de decisiones depende de la situación clínica del paciente, sus preferencias y el tipo de decisión que haya que tomar. Además, el nivel cognitivo del paciente puede influir en su capacidad para decidir. Los pacientes pueden sentirse presionados o poco apoyados a la hora de tomar las decisiones. Por ejemplo, un paciente puede sentirse presionado para utilizar terapias tradicionales o alternativas, en lugar de diálisis o recibir cuidados paliativos, por motivos culturales, religiosos, o por la opinión de otros miembros de su comunidad o su familia.

Preguntas específicas para evaluar la participación de terceros en la toma de decisiones:

- a) ¿Qué personas le han dado su opinión sobre esto?
- b) ¿Hay alguien cuya opinión sea importante para usted?
- c) ¿Se siente apoyado por las opiniones de estas personas?
- d) ¿Se siente obligado a elegir una alternativa determinada?

## Recomendaciones para la práctica:

### Intervenciones de apoyo a la toma de decisiones

#### RECOMENDACIÓN 4:

Las enfermeras entienden la diferencia entre proporcionar formación al paciente y prestar apoyo en la toma de decisiones.

Evidencia tipo: IV

#### Análisis de la evidencia:

Muchos programas ofrecen educación individual y de grupo a los pacientes y sus familiares. Por lo general, el objetivo es proporcionar a los pacientes la información necesaria para entender la enfermedad e implicarse en sus cuidados. Aunque que la educación es vital para el manejo de la enfermedad, por sí sola no es suficiente para apoyar al paciente en la toma de decisiones. Por ejemplo, directrices para realizar conferencias sobre la familia confirmar la necesidad de abordar la toma de decisiones con el fin de aclarar y fijar objetivos para la futura atención (Hudson et al., 2008).

Los profesionales sanitarios no siempre tienen los conocimientos o las capacidades para reconocer y tratar el conflicto decisional en los pacientes, u otras necesidades relacionadas (Elwyn et al., 1999; Godolphin et al., 2001; Guimond et al., 2003; Legare et al., 2006; Makoul et al., 1995; Murray, Burns, See Tai, Lai & Nazareth, 2004; Stacey et al., 2005).

La educación del paciente se centra en suministrar información. El objetivo es mejorar los conocimientos de los pacientes. Las enfermeras obtienen información sobre las necesidades de información de los pacientes evaluando su nivel cultural y sus conocimientos, opiniones, expectativas y experiencias relacionadas con un problema de salud (Sahlsten, 2008). Esto permite adaptar los esquemas de formación para satisfacer las necesidades de información identificadas (Eldh, 2006; Sainio, 2003; Tutton, 2005).

El apoyo a la toma de decisiones es necesario cuando hay más de una opción razonable, incluyendo la opción de continuar o no con el plan de tratamiento. Este apoyo se centra en la provisión de información, teniendo en cuenta los valores del paciente y sus opiniones sobre qué opciones consideran más importantes. Además, este apoyo incluye también la identificación de aquellos individuos que pueden influir en la decisión (familia, amigos y profesionales sanitarios) y de los recursos necesarios para implementarla. El objetivo es ayudar a los pacientes a tomar mejores decisiones, es decir, aquellas que están avaladas por la mejor evidencia disponible y son coherentes con los valores de los pacientes.

Existe una fuerte evidencia, obtenida de múltiples revisiones sistemáticas, que los enfoques tradicionales de educación son insuficientes para ayudar a los pacientes a tomar decisiones (Coulter & Ellins, 2007; O'Connor et al., 2008).

**Tabla 6: Comparación de componentes en programas de educación y de apoyo a la toma de decisiones** (+ = incluido; – = habitualmente no incluido)

| ENFOQUE                       | DOMINIOS              |                     |               |                      |                          |  |                                |
|-------------------------------|-----------------------|---------------------|---------------|----------------------|--------------------------|--|--------------------------------|
|                               | OPCIONES Y RESULTADOS | INFORMACIÓN CLÍNICA | POSIBILIDADES | EXPERIENCIA DE OTROS | CLARIFICACIÓN DE VALORES | PAPEL DE TERCEROS EN LA TOMA DE DECISIONES | AYUDA EN EL PROCESO DECISIONAL |
| Educación                     | –                     | +                   | –             | +/-                  | –                        | –  | –                              |
| Apoyo a la toma de decisiones | +                     | +                   | +/-           | +/-                  | +                        | +/-  | +/-                            |

(Adaptado de Coulter & Ellins, 2007; O'Connor, 2007; Winterbottom, 2007)

### Acciones de enfermería:

- Las enfermeras describen el proceso de educación de los pacientes

Las enfermeras son capaces de describir la educación del paciente, que se centra en ayudar a los pacientes a aprender acerca de la enfermedad y las formas en que pueden convivir con ella. Véase el Apéndice D para los regímenes de manejo y cambios de estilo de vida asociados con ERC.

- Las enfermeras describen los elementos adicionales involucrados en el apoyo a la toma de decisiones

Las enfermeras saben que la ayuda en la toma de decisiones tiene como objetivo mejorar el conocimiento del paciente acerca de las posibles alternativas, clarificar los valores asociados con las ellas y hacer que los pacientes se sientan apoyados en el proceso de toma de decisiones.

#### RECOMENDACIÓN 5.0

Las enfermeras utilizan herramientas de ayuda para prestar ayuda en la toma de decisiones.

Evidencia tipo: Ia

### Análisis de la evidencia:

A la hora de proporcionar ayuda a la toma de decisiones es importante garantizar una atención individualizada y adaptada a las necesidades de los pacientes (Costantini et al., 2008; Coulter & Ellins, 2007). Para ello, es necesario que las intervenciones se planifiquen en función de las necesidades detectadas en la evaluación de los pacientes, tal como se recoge en la Recomendación 3.o.

Estas intervenciones deben tener en cuenta los factores modificables que causan conflicto decisional y ayudar a preparar a los pacientes para participar en la toma de decisiones en la forma que prefieren. Existe evidencia obtenida de revisiones sistemáticas (tipo 1a) y ensayos clínicos aleatorizados controlados (tipo 1b) que indica que hay estrategias eficaces para involucrar a los pacientes en la toma de decisiones. Aquí se incluyen materiales de información bien elaborados, herramientas de apoyo a la toma de decisiones, ayuda a la toma de decisiones y consultas personalizadas con los profesionales sanitarios (Coulter & Ellins, 2007; O'Connor et al., 2007; O'Connor et al., 1999).

Estas intervenciones se pueden adaptar al nivel de participación que el paciente desea, y a las necesidades identificadas. La ayuda a la participación de los pacientes puede requerir diferentes enfoques, como incluir a los familiares más cercanos o a sus amigos en la discusión de las opciones, ofreciendo oportunidades para que los pacientes consulten con otros miembros de su comunidad, asesoramiento individual, información previa a la consulta con un resumen de las estrategias de apoyo, entrenamiento orientado a la toma de decisiones y el uso de herramientas de ayuda a la toma de decisiones. Es imprescindible revisar estas estrategias periódicamente ya que las circunstancias o las preferencias del paciente pueden cambiar con el paso del tiempo.

## Acciones de enfermería:

### ■ Las enfermeras permanecen neutrales cuando apoyan a los pacientes en el proceso de toma de decisiones

Las enfermeras deben ser conscientes de que pueden influir en las decisiones de los pacientes por lo que dicen y lo que hacen. Las enfermeras han de evitar sesgar el proceso de toma de decisiones. Éstas deben mantener al margen del proceso sus opiniones personales y asegurarse de que sus propias creencias, valores o preferencias no influyen en el proceso de toma de decisiones.

Para obtener más información, consulte la guía de buenas prácticas de la RNAO "Establecimiento de relaciones terapéuticas" (2002; revisado 2006), y el "Estándar de práctica terapéutica en la relación enfermera-paciente" del Colegio de Enfermeras de Ontario (Revisado 2006).

Ejemplos de preguntas que las enfermeras pueden hacerse para asegurarse de que no están sesgando el proceso de toma de decisiones:

- ¿Estoy facilitando la información de forma equilibrada?
- ¿Estoy presentando tanto los aspectos positivos como los negativos de las alternativas que estamos barajando?
- ¿Estoy dando mi opinión personal?
- ¿Estoy presionando al paciente para escoger una alternativa determinada?

### ■ Las enfermeras usan herramientas validadas para ofrecer apoyo en el proceso de toma de decisiones

Las herramientas de ayuda pueden complementar asesoramiento y el apoyo para la toma de decisiones. Estas ayudas incluyen, generalmente, información basada en la evidencia acerca de las opciones, los posibles beneficios y riesgos, los valores involucrados y la evaluación de otras opiniones acerca de la decisión a tomar. Suelen presentarse en una gran variedad de formatos, tales como libros, cintas de audio, informes de comités de expertos, videos interactivos y aplicaciones web.

Estas herramientas deben incluir los siguientes elementos, descritos por el International Patient Decision Aid Standards Collaboration (International Patient Decision Aid Standards [IPDAS] Collaboration, 2005):

- Información acerca de las opciones y los posibles beneficios, daños y efectos secundarios de cada una de ellas.
- Información sobre la probabilidad de que puedan experimentarse beneficios, daños o efectos secundarios, relacionados con las opciones discutidas.

- Información sobre la especificidad y la sensibilidad de los procedimientos de diagnóstico o cribado.
- Ejercicios de clarificación de valores.
- Evaluación de los recursos, y el papel de terceros en la toma de decisiones.
- Identificación de los pasos a seguir.

### Recursos de ayuda para los pacientes:

A-Z Inventory of Decision Aids (<http://decisionaid.ohri.ca/AZinvent.php>)

- Contiene información actualizada sobre recursos de ayuda disponibles, identificados por el Grupo de Revisión Sistemática Cochrane y que cumplen los criterios de calidad establecidos.

The Ottawa Personal Decision Guide (OPDG) (<http://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>)

- Diseñado para cualquier decisión de tipo sanitario y/o social.
- Formulario autoadministrado de dos páginas, puede imprimirse y cumplimentarlo en papel.
- Versión de una página, puede cumplimentarse online e imprimirse posteriormente.

- Las enfermeras ayudan al paciente a adquirir confianza en la participación en proceso de toma de decisiones.

Las enfermeras ayudan al paciente a adquirir confianza en la participación en proceso de toma de decisiones a través del refuerzo positivo. Estrategias para aumentar la confianza del paciente en el proceso:

- Use el modelo de entrenamiento (ver Apéndice K).
- Asesore al paciente durante las deliberaciones del proceso de toma de decisiones (informe sobre las posibles alternativas, los riesgos y beneficios potenciales, los valores involucrados, aclarando el papel de terceros y haciendo que se sienta apoyado en todo momento).
- Acompañe al paciente durante el proceso.
- Ayude al paciente a compartir sus dudas mediante el uso de mecanismos de "Role-Play" y escenarios de resolución de conflictos.

- Las enfermeras ayudan a los pacientes a satisfacer sus necesidades en materia de conocimientos.

Las necesidades en materia de conocimientos pueden satisfacerse ayudando al paciente a acceder a la información sobre las opciones disponibles y sus resultados potenciales. Deben presentarse al paciente todas las opciones, incluida la opción de no hacer ningún cambio. Deben exponerse los posibles beneficios y riesgos, así como las consecuencias de mantener la situación sin cambios.

A menudo, las personas suelen sobreestimar el riesgo de padecer un evento adverso, aunque sea poco frecuente; por lo tanto, la información debe ser facilitada de una manera equilibrada. En los casos en que los pacientes infra o sobre valoren las posibilidades de que ocurra un evento determinado, la enfermera puede reconocer esa posibilidad, y describir, tanto situaciones en las que el evento ocurrió, como otras en las que no ocurrió.

La información puede proporcionarse verbalmente, por escrito, mediante recursos web o con materiales multimedia. Antes de suministrar información a los pacientes, las enfermeras han de hacer una revisión crítica, analizando la precisión, integridad, legibilidad y claridad del lenguaje. Por ejemplo, en una

evaluación a gran escala llevada a cabo en el Reino Unido sobre folletos informativos sobre terapia renal sustitutiva, se observó que la mayoría eran difíciles de entender, rara vez se incluía información acerca de los riesgos o las limitaciones del tratamiento y no se mencionaba la participación del paciente en la toma de decisiones (Winterbottom, 2007). Finalmente, también, las enfermeras deben evaluar si el paciente ha comprendido la información que se le proporcionado.

Acciones específicas para determinar las necesidades en materia de conocimientos:

1. Presente todas las opciones disponibles, incluida la de no realizar ningún cambio.
2. Presentar ejemplos de decisiones que han tomado otros pacientes para ayudar a comprender a su paciente que puede no haber una mejor respuesta.
3. Demuestre, con datos, la magnitud de la variabilidad en las posibles decisiones: por ejemplo, cuántas personas elegir las posibles opciones que están disponibles; las diferencias en las opiniones de los profesionales o las diferencias en las guías de práctica clínica.
4. Aclare los diferentes motivos que llevan a tomar una decisión determinada. Estas diferencias pueden significar la falta de evidencia científica o las diferencias entre las circunstancias personales, el grado de aceptación del riesgo o conflictos con los valores personales.
5. Asegúrese de que el paciente comprende la información que se le facilita.
6. Presente la información de forma neutral, sin mostrar preferencias por una opción determinada.
7. Utilice diferentes métodos (paciente/paciente, enfermera/paciente) y materiales (audio, video, etc.) para involucrar al paciente en el aprendizaje.
8. Proporcione información basada en evidencia fiable y actualizada.
9. Emplee un lenguaje que el paciente pueda entender.
10. Cuando hable de probabilidades, asegúrese de que el paciente lo entiende.
11. Adapte la información.
12. Inste al paciente a hacer cuantas preguntas quiera, y contéstelas.
13. Cerciórese de que el paciente comprende la información que se le da.
14. Ayude al paciente a expresar sus dudas y preocupaciones.

#### ■ Las enfermeras ayudan al paciente a clarificar sus valores.

Los pacientes pueden tener dudas sobre qué es lo más importante para ellos en relación con las alternativas que se les proponen. En ocasiones, además, los familiares, los amigos o los profesionales, no son capaces de predecir o de saber lo que los pacientes consideran que es más importante. Los ejercicios de aclaración de valores puede ayudar al paciente a sopesar los beneficios y los riesgos potenciales en determinados aspectos que para ellos son importantes (Bruera et al., 2001).

Cómo clarificar los valores:

1. Ayudar al paciente a entender cómo le afectará un resultado concreto. Por ejemplo: describir cómo el tiempo necesario para la sesión de hemodiálisis afectará a sus rutinas diarias, impidiéndoles participar en actividades que, para ellos, son importantes.
2. Pida al paciente que puntúe la importancia que tiene para él un determinado resultado que pueda obtener. Por ejemplo, de cero a cinco, 0 = no relevante; 5 = muy importante conseguirlo o evitarlo.
3. Ordene las posibles opciones según la preferencia del paciente.
4. Pida al paciente que piense cuál es la alternativa que incluye las cuestiones que son verdaderamente importantes para él.

5. Sobre la base de la opinión general del paciente, pregúntele si ya se ha decidido por una opción o si, por el contrario, no está seguro.
6. Facilite al paciente un esquema de sus valores y sus opciones para que pueda compartirlo con un tercero si así lo desea.

### ■ Las enfermeras ayudan al paciente a identificar y utilizar recursos

Las enfermeras pueden ayudar a los pacientes a identificar y utilizar los recursos necesarios para la toma y aplicación de las decisiones. Esto incluye recursos personales como la experiencia del paciente en la toma de decisiones y a su confianza en las opiniones de otras personas. Otro tipo de recursos son los ambientales (p. ej., agua, electricidad) y los socioeconómicos (p. ej., servicios de atención domiciliaria).

#### Mecanismos para la utilización de recursos

- Identifique los recursos que el paciente necesita para tomar una decisión
  - Más información,
  - Opiniones de otras personas.
- Facilite el intercambio de opiniones con otros miembros del equipo o con la familia.
- Consulte a otros equipos de profesionales implicados.

### ■ Las enfermeras ayudan al paciente a comunicarse durante el proceso de toma de decisiones

Para ayudar al paciente en la toma de decisiones, las enfermeras pueden ayudarle a comprender la opinión de otras personas, compartir sus preferencias y discutir estrategias para hacer frente a diferentes opiniones.

#### Mecanismos para facilitar la comunicación del paciente:

- Averigüe si hay alguien más implicado en la toma de decisiones
- Defina los diferentes roles presentes en el proceso
  - La decisión se toma conjuntamente
  - No se interviene en la decisión, pero se conoce.
  - Se toma la decisión por el paciente
- Identifique cómo estas terceras personas pueden ayudar al paciente en la toma de decisiones
- Identifique qué necesidades tendrán estas personas para poder ayudar al paciente
  - Más información sobre las opciones y los posibles resultados
  - Entender los beneficios o riesgos potenciales
  - Saber qué es importante para el paciente
  - Comprender la implicaciones personales que puede tener una decisión determinada en los allegados del paciente.

#### Estrategias para gestionar las situaciones en las que un tercero ejerce presión sobre el paciente a la hora de tomar decisiones:

- Analice la forma en que va a dar la información
- Comparta la información relacionada con los valores usando herramientas de clarificación de los mismos
- Invite a estas personas a compartir sus opiniones para tratar de identificar los puntos en común y los desacuerdos
- Utilice a otras personas como apoyo (otros familiares, amigos, vecinos)



- Si lo necesita, utilice un mediador.
- Ensaye y practique las estrategias de comunicación.

■ Las enfermeras obtienen el compromiso de los pacientes para los siguientes pasos en la toma de decisiones

Las enfermeras pueden conseguir el compromiso del paciente en el proceso de decisión e implementación.

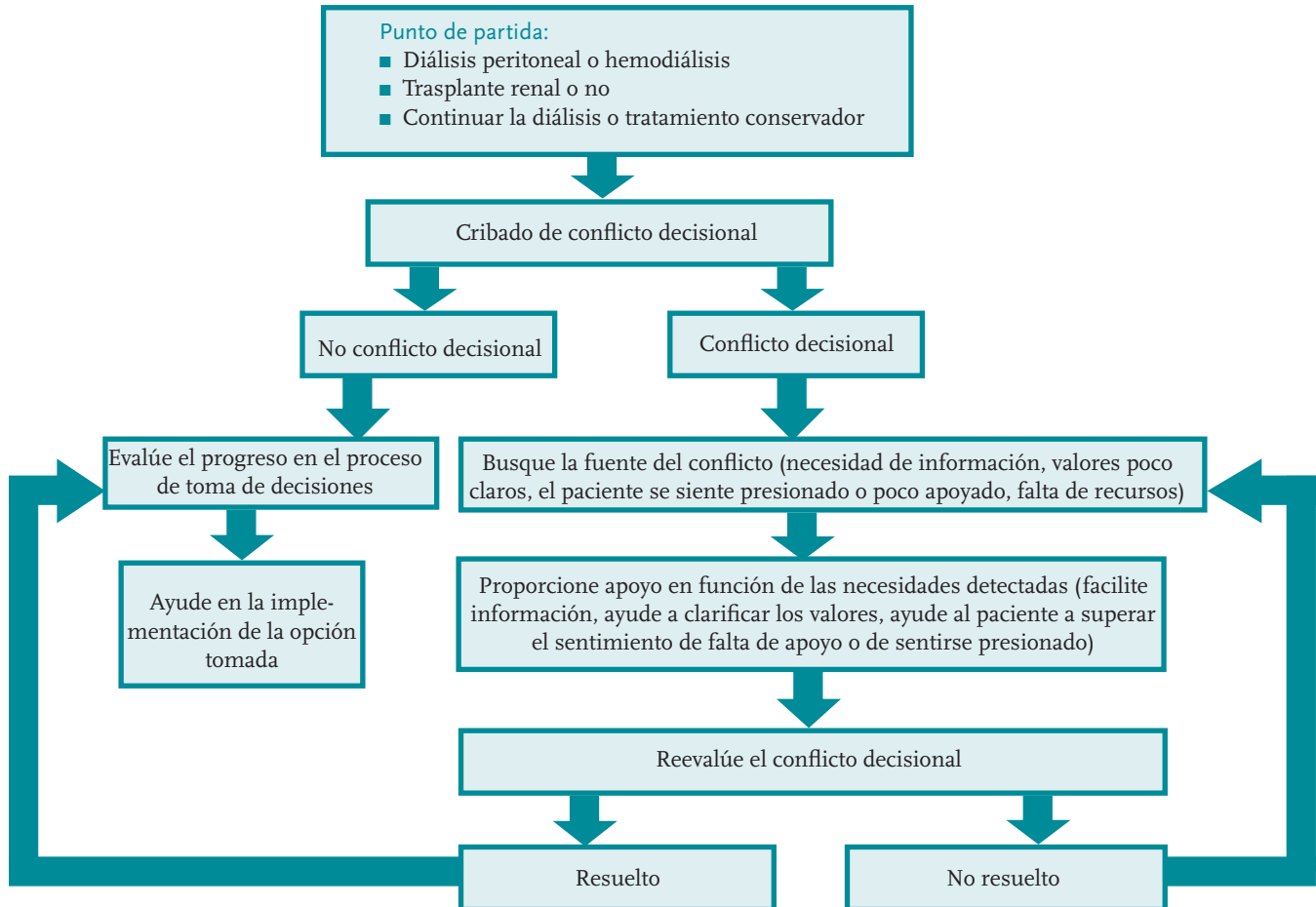
Cuestiones prácticas

Pregunte al paciente qué necesita para poder tomar una decisión:

1. ¿Está listo para empezar?
2. ¿Quiere discutir esto con alguien más?
3. Si es así, ¿con quién? \_\_\_\_\_
4. ¿Necesita más información sobre su decisión?
5. ¿Necesita que alguien le ayude a tomar su decisión?
6. ¿Está listo para tomar la decisión en nombre de \_\_\_\_\_?
7. Si no es así, ¿Qué es lo que se lo impide?

En resumen, la ayuda para la toma de decisiones trata de ayudar a los pacientes a tomar decisiones de calidad, basadas en las mejores evidencias disponibles y coherentes con los sus valores. La figura 2 resume los pasos para ayudar a los pacientes a tomar decisiones de calidad.

Figura 2. Pasos del apoyo a la toma de decisiones



## Recomendaciones en materia de educación

### RECOMENDACIÓN 6

Los programas de formación pre-grado, formación continuada, tutoría clínica y desarrollo profesional, incluyen contenidos sobre toma de decisiones basada en la evidencia.

Evidencia tipo: Ia

### Análisis de la evidencia:

La Asociación de Enfermeras del Canadá defiende el modelo de cuidado compartido ("shared-care") como elemento de responsabilidad y fiabilidad en la atención sanitaria. Según este modelo, se espera que las enfermeras presten cada vez más atención a coordinar, ofrecer servicios directos, ayudar a los pacientes a entender sus opciones y a guiarlos en los procesos que se desarrollan en el sistema de salud (Villeneuve, 2006). Al ser un grupo de profesionales con un cuerpo de conocimientos y habilidades específicos, las enfermeras deben actualizarse con nuevos conocimientos a lo largo de carrera profesional para poder proporcionar cuidados seguros a los pacientes (CNO, 2002, 2005, 2006b). El apoyo a la toma de decisiones basado en la evidencia es una intervención de enfermería relativamente nueva que se basa en el rol de educadores de los pacientes. Actualmente, muchas enfermeras no han proporcionado ayuda a la toma de decisiones como parte de su práctica clínica. Existen una serie de recursos educativos disponibles para ayudar a las enfermeras a mejorar sus conocimientos y habilidades en el apoyo a la toma de decisiones. Por ejemplo, este tipo de formación puede hacerse mediante actividades de formación continuada, programas de orientación, tutorías clínicas y programas de mejora de calidad.

Los profesionales de la salud pueden no ser conscientes o no percibir adecuadamente las preferencias del paciente. Los resultados de una revisión sistemática (134 artículos) sobre la comunicación entre pacientes y profesionales de la salud mostró resultados dispares sobre la forma en que los pacientes creían que podrían compartir sus creencias, experiencias y preferencias (Stevenson, 2004). Otros estudios específicos de enfermería indican que las enfermeras no suelen conocer las preferencias de los pacientes (Leigh, 2001), y que las enfermeras, por lo general, no saben que existen diferencias y conflictos decisionales (Kane, 1996). Gravel, Legare y Graham (2006) realizaron una revisión sistemática (31 artículos) sobre los obstáculos y los facilitadores de la implementación de las decisiones del paciente en la práctica. Resultó evidente que la ineficacia y la falta de experiencia con el apoyo a la toma de decisiones por parte de los profesionales dificultó la implementación de las alternativas elegidas por los pacientes. Otros investigadores concluyen que las enfermeras de cuidados paliativos identificaron el apoyo a la toma de decisiones como un elemento clave de su formación (Murray, Fiset, O'Connor, 2004).

El estímulo y el apoyo a los profesionales más implicados en la promoción de nuevas prácticas en el entorno clínico ha demostrado tener influencia a la hora de conseguir esas mejoras. (Gifford, 2007). Por ejemplo, una revisión sistemática (12 artículos), ha demostrado que los líderes de opinión locales (champions) son eficaces para promover prácticas basadas en la evidencia (Doumit, 2007).

Hay pruebas de que las sesiones de formación interactivas basadas en el apoyo a la toma de decisiones basado en la evidencia son eficaces en el fortalecimiento de las competencias profesionales y la seguridad en la ayuda a la toma de decisiones. Por ejemplo, hay evidencia de tipo Ib que demuestra que las intervenciones educativas incluidas en el Tutorial de Apoyo a la Toma de Decisiones de Ottawa y los talleres de trabajo para la mejora de capacidades mejoran los conocimientos y las competencias de las

enfermeras a la hora de proporcionar apoyo a la toma de decisiones (Stacey, O'Connor, Graham & Pomey, 2006; Stacey, Steginga, Jacobsen, & Dunn, 2006). En comparación con el grupo control, las enfermeras que participaron en las acciones formativas fueron más propensas a evaluar las necesidades de información, debatir los valores asociados con sus opciones y discutir las necesidades de apoyo relacionadas con otras personas que intervienen en la decisión. No aumentó la duración de estas intervenciones de apoyo. Otro estudio, llevado a cabo en 122 médicos de familia, reveló que la asistencia a un taller de formación, el intercambio de información, y la puesta al día de los conocimientos influyeron en su intención de adoptar decisiones compartidas con los pacientes (Legare, 2005). Por otra parte, una revisión sistemática (con un nivel de evidencia tipo Ia) de las percepciones de los profesionales sobre los obstáculos y los facilitadores para implementar el apoyo a la toma de decisiones, demostró que la motivación y las actitudes positivas facilitaron esa implementación y sugiere que los modelos de rol y los líderes de opinión pueden ayudar a influir en la incorporación del paciente a las prácticas de apoyo a la toma de decisiones (Gravel, Legare, & Graham, 2006).

### Estrategias de formación de enfermería

Pueden usarse diferentes estrategias para ayudar a las enfermeras a desarrollar y fortalecer sus competencias relacionadas con el apoyo a la toma de decisiones. A continuación se muestran algunos ejemplos:

- **Conceptos relacionados con la toma de decisiones**  
Introducción de estos conceptos en los programas de formación
- **Aplicación de los conceptos**  
Estos conceptos deben introducirse en los programas formativos de los diferentes niveles educativos (Pregrado, Grado y Postgrado)
- **Seminarios**  
Los seminarios contribuyen a la mejora continua de las competencias, y a integrar experiencias de otros profesionales en la práctica clínica
- **Tutorías clínicas**  
Las tutorías clínicas ofrecen la posibilidad de que los estudiantes participen en los procesos de apoyo a la toma de decisiones
- **Estudio de casos**  
Pueden fortalecer las habilidades de resolución de problemas clínicos al mejorar la comprensión de la relación entre los conceptos teóricos y las condiciones de los pacientes
- **Simulaciones**  
Las simulaciones con modelos de "paciente estándar" pueden ser útiles para el desarrollo de competencias. Este sistema puede ser útil, tanto a profesionales que se incorporan a la práctica clínica, como a otros con más experiencia, ya que permite practicar y mejorar las capacidades personales en un entorno seguro.
- **Formación sobre los marcos teóricos**  
Información acerca del "Marco Teórico de Apoyo a la Toma de Decisiones de Ottawa" como guía teórica para la práctica.

La tabla 7 muestra cómo las enfermeras pueden mejorar sus competencias en el apoyo a la toma de decisiones en pacientes con ERC.

Tabla 7. Evolución de las competencias en apoyo a la toma de decisiones (Adaptado de Stacey et al., 2008)

|                           |   |
|---------------------------|---|
| <p><b>Exposición</b></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Percepción de los roles intra e interprofesionales en el apoyo a la toma de decisiones (alcance de la práctica)</li> <li>■ Percepción del conflicto decisional y sus factores modificables</li> <li>■ Reconocer las actitudes personales hacia los pacientes que se involucran en la toma de decisiones</li> <li>■ Conocimiento de los recursos de apoyo a la toma de decisiones (Ej. RNAO BPG supplement Client Centred Care; Decision for Adults Living with CKD)</li> </ul> |
| <p><b>Inmersión</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Participación en actividades de formación (Ej. Tutorías, talleres, estudio de casos, conferencias)</li> <li>■ Facilitar entrenamiento en los escenarios con pacientes simulados</li> <li>■ Obtener el compromiso de llevar los supuestos del entrenamiento a la práctica</li> <li>■ Integrar el entrenamiento en la práctica clínica</li> <li>■ Participar en un enfoque intra e interdisciplinar para el apoyo a la toma de decisiones</li> </ul>                             |
| <p><b>Competencia</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Facilitar un entrenamiento de calidad</li> <li>■ Establecer mecanismos para facilitar el entrenamiento</li> <li>■ Defina los roles y tutele a los nuevos entrenadores</li> <li>■ Revise la nueva evidencia generada sobre el apoyo a la toma de decisiones</li> </ul>  |

El Grupo de Investigación de Ayuda a las Decisiones del Paciente, del Instituto de Investigación Sanitaria de Otawwa ([www.ohri.ca](http://www.ohri.ca)), ha definido un inventario de herramientas y recursos para ayudar a los pacientes y a los profesionales a avanzar en la toma de decisiones relacionada con la salud (<http://decisionaid.ohri.ca/index.html>). Este recurso incluye un inventario, ordenado alfabéticamente, de ayudas a la toma de decisiones, y un tutorial online para ayudar a los profesionales a mejorar sus capacidades para la ayuda a la toma de decisiones.

The Ottawa Decision Support Tutorial ([www.ohri.ca/decisionaid](http://www.ohri.ca/decisionaid))  
OHRI A to Z inventory of decision aids (<http://decisionaid.ohri.ca/AZinvent.php>)

## Recomendaciones de estructura y organización

### RECOMENDACIÓN 7

Las organizaciones sanitarias facilitan recursos económicos, humanos y materiales para que las enfermeras puedan guiar al adulto con enfermedad renal crónica en la toma de decisiones.

Evidencia tipo: III

## Análisis de la evidencia:

Las organizaciones sanitarias a nivel nacional y regional deben considerar el apoyo a la toma de decisiones como una parte integrante de la práctica enfermera. Para conseguir involucrar con éxito a los pacientes en la toma de decisiones se necesita el apoyo de las instituciones y la implementación de infraestructuras sostenibles. Los profesionales identifican la falta de tiempo como un obstáculo en el apoyo a la toma de decisiones (Gravel, 2006). No obstante, las enfermeras de un centro de atención telefónica no percibieron un aumento de la duración de las llamadas cuando realizaban intervenciones de apoyo a la toma de decisiones (Dijkstra, 2006).

En un artículo de revisión sobre el liderazgo en el ámbito de la gestión, se pone de manifiesto que los gestores y las infraestructuras de apoyo son fundamentales para lograr la transferencia de los resultados de la investigación a la práctica clínica (Gifford, 2007). El apoyo de los directivos ha influido positivamente en las enfermeras para que utilicen los resultados de la investigación. Algunos problemas de la organización, como la excesiva jerarquización de la comunicación, actúan como barreras para los directivos puedan promover el uso de la investigación. En otra revisión sobre el impacto de las intervenciones de los líderes o "facilitadores" se sugiere que una comunicación más horizontal facilita los cambios en la práctica clínica y en la organización (Loftus-Hills, 2000).

Nuestros conocimientos sobre la mejor manera de implantar las recomendaciones de las guías clínicas en la práctica es escaso. En este sentido, una revisión sistemática muestra que la difusión de contenido de las guías, la actualización de la información, la formación, las auditorías y la comunicación bidireccional facilitan la implementación de las guías (Grimshaw, 2006). Este tipo de intervenciones requiere el compromiso de organización y la existencia de infraestructuras de apoyo.

En otros ejemplos, el Servicio Nacional de Salud en el Reino Unido ha establecido una vía clínica donde los pacientes con un diagnóstico reciente de cáncer de próstata son atendidos por una enfermera especialista en urología, que les proporciona ayuda y entrenamiento para la toma de decisiones (Archer, 2005). En los resultados del estudio piloto de esta vía, se ha encontrado que los pacientes y los profesionales consideraron esta intervención como muy efectiva. En Estados Unidos, el estado de Washington ha incluido las evidencias en cuanto al apoyo a la toma de decisiones como parte de los contenidos del consentimiento informado. Organizaciones como "Acreditación Canadá" (anteriormente Consejo de Acreditación de Servicios Sanitarios de Canadá) pueden contribuir a la definición de estándares sobre apoyo a la toma de decisiones, y al desarrollo de recursos y herramientas como parte de los sistemas de calidad de los cuidados.

La implementación efectiva de las guías requiere el compromiso de la organización. Como paso previo e imprescindible, la organización debe "adoptar" formalmente la guía. Las estrategias de implantación deben enfrentarse a problemas de rechazo individual de los profesionales, y también a problemas relacionados con la cultura de la organización, sociales y del entorno. Estas estrategias deben también adaptarse y modificarse en función de los diferentes grupos implicados (enfermeras, mandos intermedios o directivos) (Ploeg, Davies, Edwards, Gifford & Elliott-Miller, 2007).

Formas en que los gestores pueden facilitar el apoyo a la toma de decisiones:

- Definir objetivos claramente orientados a la implantación de las guías de buenas prácticas
- Asignar recursos humanos, y de otro tipo, para las actividades de implantación (formación, materiales, etc.)
- Identificar, y apoyar, a los líderes de opinión dentro de los equipos
- Establecer directrices y documentación para apoyar la implantación
- Planificar la implantación
- Crear infraestructuras y sistemas que faciliten la comunicación entre profesionales y la planificación de cuidados (Ej. sistemas de gestión de casos)

Por ejemplo, Ashby et al. (2005) destacan la necesidad de promover cambios en organización para facilitar los cuidados paliativos en enfermos renales. Esto incluye las guías clínicas, las instrucciones anticipadas, planificación de cuidados avanzada, programas de apoyo, iniciativas de desarrollo de los cuidados paliativos y de apoyo al duelo con el fin de ayudar a los pacientes y las familias durante el proceso de la muerte, bien sea por retirada de la diálisis, o porque han decidido no iniciarla.

La implementación de las guías de buenas prácticas requiere de un liderazgo fuerte y efectivo. La RNAO ha desarrollado la Herramienta para la Aplicación de las Guías de Práctica Clínica (2002) para apoyar a las enfermeras y a los líderes de la organización durante este proceso.

Esta herramienta puede descargarse, de forma gratuita, en: [www.rnao.org/bestpractices/PDF/BPG\\_Toolkit.pdf](http://www.rnao.org/bestpractices/PDF/BPG_Toolkit.pdf). En el Apéndice I se muestra una descripción de la herramienta.

#### RECOMENDACIÓN 8

Las instituciones, a nivel nacional y regional, desarrollan indicadores clave sobre apoyo a la toma de decisiones basado en la evidencia.

Evidencia tipo: III

### Análisis de la evidencia:

La evaluación del impacto de la implantación de la Guía de Buenas Prácticas para la Toma de Decisiones en Pacientes con Enfermedad Renal Crónica es un elemento fundamental en el análisis de los recursos empleados en el proceso de implantación. Los expertos sugieren que las recomendaciones se describan en términos cuantificables, y que los profesionales de los equipos asistenciales participen en la evaluación y el seguimiento de la calidad los procesos.

#### Factores organizativos

Un buen sistema de control de calidad debe incluir estrategias para evaluar los indicadores del proceso de apoyo a la toma de decisiones.

Los indicadores clave y las medidas de resultado deben incluir:

- Uso de intervenciones de apoyo a la toma de decisiones
- Impacto de esas intervenciones en los resultados de salud del paciente y en el consumo de recursos
- Efectividad de las intervenciones de apoyo a la toma de decisiones

La tabla 8 muestra algunos ejemplos de indicadores para evaluar la guía de apoyo a la toma de decisiones en pacientes con ERC.

Tabla 8: Indicadores para el seguimiento y evaluación de la guía

| NIVEL DE INDICADOR        | ESTRUCTURA   | PROCESO  | RESULTADOS  |
|---------------------------|--|--|---|
| Pacientes con ERC         | <p>Los pacientes tienen acceso a información fiable y basada en la evidencia para apoyar su decisión.</p> <p>Los pacientes tienen acceso a profesionales con competencias y experiencia en apoyo a la toma de decisiones.</p>  | <p>Los pacientes informan a los profesionales sobre la existencia de conflicto decisional.</p> <p>A los pacientes se les facilita herramientas validadas para ayudarles en el proceso.</p>   | <p>Se registra el apoyo a la toma de decisiones en la historia clínica.</p> <p>Se registra el porcentaje de pacientes que deciden una opción de tratamiento o los cuidados paliativos.</p> <p>Se documenta el grado de confianza del paciente con su decisión.</p> <p>Se registran las posibles voluntades anticipadas en la historia clínica.</p>  |
| Enfermera                 | <p>Las enfermeras tienen conocimientos sobre apoyo a la toma de decisiones y/o la enfermedad renal crónica</p>   | <p>Las enfermeras identifican sus necesidades de formación.</p> <p>Existen recursos de formación disponibles para las enfermeras.</p> <p>Las enfermeras demandan actividades de formación de calidad.</p>  | <p>Realización de programas de formación sobre apoyo a la toma de decisiones.</p> <p>Se registra el apoyo a la toma de decisiones en la historia clínica.</p>   |
| Organizaciones Sanitarias | <p>Incorporación de programas de entrenamiento en la toma de decisiones en los planes de cuidados de adultos con ERC.</p> <p>Revisión de las guías de buenas prácticas por las comisiones encargadas del desarrollo de guías y protocolos.</p> <p>Programas de formación sobre apoyo a la toma de decisiones basado en la evidencia.</p> | <p>Las guías y protocolos asistenciales se adaptan a las recomendaciones de las guías de buenas prácticas.</p> <p>Desarrollo de programas de formación continuada y tutorías clínicas que integren estrategias de apoyo basadas en la evidencia.</p> | <p>Se documenta que las intervenciones de apoyo a la toma de decisiones están incluidas en los planes de cuidados.</p> <p>Reducción del número de sesiones de diálisis urgentes.</p> <p>Reducción de los días de estancia asociados con el inicio de tratamientos de diálisis.</p> <p>Se registran las decisiones de los pacientes relacionadas con su tratamiento.</p> <p>Porcentaje de pacientes que inician su estrategia terapéutica elegida.</p> <p>Disponibilidad de programas de formación basados en la evidencia para los pacientes.</p> <p>Existencia de tutores clínicos para el apoyo a la toma de decisiones.</p> <p>Número de sesiones formativas anuales dirigidas a los profesionales.</p> <p>Porcentaje de profesionales que han asistido a sesiones de formación.</p> |

| NIVEL DE INDICADOR | ESTRUCTURA   | PROCESO  | RESULTADOS  |
|--------------------|--|--|---|
| Formación          | Los formadores tienen acceso a los recursos de ayuda a la toma de decisiones para el desarrollo de los contenidos de los programas formativos.   | Se desarrollan programas de formación, herramientas y aplicaciones sobre apoyo a la toma de decisiones basado en la evidencia.   | Los programas incluyen contenidos sobre herramientas, aplicaciones y programas de apoyo a la toma de decisiones basados en la evidencia |
| Recursos           | Asignar los recursos económicos necesarios para disponer de plantillas adecuadas para la implantación de intervenciones de apoyo a la toma de decisiones. Nombramiento de responsables para coordinar y apoyar los programas en todas las organizaciones sanitarias. | Costes de los programas de formación y otros programas de apoyo.<br><br>Costes de la implantación de la guía.<br><br>Programas de formación continuada.<br><br>Desarrollo de nuevos sistemas de información.<br><br>Sistemas de apoyo. | Utilización de los recursos (aspectos organizativos, nuevos perfiles profesionales, medicamentos, etc.)                                 |

## Necesidades de investigación e implicaciones futuras

El apoyo a la toma de decisiones basado en la evidencia es una de las primeras intervenciones que se deben llevar cabo en el proceso de atención de pacientes con ERC. Las futuras líneas de investigación podrían centrarse en estudios para evaluar las necesidades de los pacientes en materia de toma de decisiones, el desarrollo de instrumentos para analizar el grado de conflicto decisional y estudios de intervención para evaluar el impacto de las intervenciones de apoyo a la toma de decisiones. La investigación centrada en cuatro dominios podría ayudarnos a comprender y a ayudar a los adultos con ERC en la toma de decisiones relacionadas con su enfermedad. Estos dominios son:

1. Informar, ayudar e influenciar a las enfermeras y a las organizaciones para mejorar sus competencias en la prestación de cuidados al final de la vida para los pacientes que viven la fase terminal de las enfermedades crónicas (p. ej., integrando este curriculum formativo en la formación pre y postgrado).
2. Incluir indicadores relacionados con la toma de decisiones en la legislación y las normativas (p. ej., estándares de acreditación, regulación de la práctica clínica).
3. Desarrollar investigación para identificar indicadores de calidad en la toma de decisiones y transmitir los resultados a los colectivos de pacientes con ERC. Incorporación de los resultados en la práctica clínica.



4. Evaluación de la eficiencia de los cuidados en términos de costes, efectividad y accesibilidad (p. ej., Qué, a quién, por quién, cómo y con qué efecto) (Adaptado de Lavis, 2003)

Muchas de las recomendaciones de esta guía se basan en evidencias obtenidas de estudios de investigación cuanti o cualitativos, mientras que otros se basan en el consenso o la opinión de expertos. Es necesario llevar a cabo proyectos de investigación más fiables para validar la opinión de los expertos para que puedan mejorar la práctica y los resultados relacionados con la calidad de las decisiones adoptadas por los pacientes y las familias que viven con ERC.

## Proceso de revisión y actualización de la guía

La RNAO junto con un grupo de expertos, revisarán y actualizarán esta guía de buena práctica clínica cada tres años.

1. En el periodo de tres años entre cada revisión, el equipo del programa de la RNAO, y un equipo de voluntarios pertenecientes al equipo de desarrollo original, revisarán la aparición de nuevas revisiones sistemáticas, ensayos clínicos controlados y otras publicaciones relevantes.
2. El equipo de programa recomendará adelantar la revisión si fuera necesario. Esta decisión deberá consensuarse con el equipo de desarrollo original y otros expertos en el tema.
3. Tres meses antes de que concluya el periodo de tres años, el equipo de programa comenzará a planificar la revisión:
  - a) Invitando a expertos a participar en el equipo de revisión. Este estará formado por miembros del equipo original y por otros especialistas reconocidos.
  - b) Reuniendo la información y las dudas encontradas durante la fase de diseminación, y las aportaciones de los centros donde se han implantado las guías.
  - c) Reuniendo nuevas guías de buenas prácticas relacionadas, revisiones sistemáticas, meta-análisis, ensayos clínicos controlados, artículos de revisión y otras publicaciones es relevantes.
  - d) Estableciendo un plan de trabajo detallado.
4. La guía ya revisada se diseminará según los protocolos y procesos establecidos.



## Referencias bibliográficas

- AGREE Collaboration (2001). *Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE) Instrument*. [Online]. Available: [www.agreetrust.org](http://www.agreetrust.org)
- Alderson, P., Green, S. & Higgins, J.P.T. (2004). *Cochrane reviewers' handbook 4.2.2*. In The Cochrane Library, Issue 1, 2004. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- Alvaro, F. (2004). When to start dialysis in diabetic patients? *European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association Journal*, 30(3), 143-147.
- Andrew, J. (2001). The pre-dialysis experience – are individual needs being met? *European Dialysis and Transplant Nurses Association/ European Renal Care Association Journal*, 27(2), 72-74.
- Archer, M., Grey, M. & Coulter, A. (2005). *Implementing decision aids in urology: Final report of the National Steering group for decision aids in urology*. UK: Picker Europe.
- Arora, N. & McHorney, C. (2000). Patients pREFERENCIAS for medical decision making: Who really wants to participate? *Medical Care*, 38, 335-341.
- Ashby, M., Hoog, C., Kellehear, A., Kerr, P., Brooks, D., Nicholls, K. et al. (2005). Renal dialysis abatement: Lessons for a social study. *Palliative Medicine*, 19(5), 389-96.
- Azzarello, J. & Wood, D. (2006). Assessing dynamic mental models: Unfolding case studies. *Nurse Educator*, 31(1), 10-14.
- Baines, L.S. & Jindal, R.M. (2002). Loss of the imagined past: An emotional obstacle to medical compliance in kidney transplant recipients. *Progress in Transplantation*, 12(4), 305-308.
- Baker, C., Ogden, S., Prapaipanich, W., Keith, C.K., Beattie, L.C. & Nickleson, L. (1999). Hospital consolidation: Applying stakeholder analysis to merger life-cycle. *Journal of Nursing Administration*, 29(3), 11-20.
- Bandura, A. et al. (1997). The anatomy of stages of change. *American Journal of Transplantation*, 12(1), 8-10.
- Black, N., Murphy, M., Lamping, D., McKee, M., Sanderson, C. Ashkam, J. et al. (1999). Consensus development methods: Review of best practice in creating clinical guidelines. *Journal of Health Services Research & Policy*, 4(4), 236-248.
- Blowey, D.L. & Warady, B.A. (1998). Neonatal outcome in pregnancies associated with renal replacement therapy. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 5(1), 45-52.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H. & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *Journal of the American Medical Association*, 288(19), 2469-2475.
- Bruera, E., Sweeney, C., Calder, K., Palmer, L., & Benish-Tolley, S. (2001). Patient pREFERENCIAS versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 19(11), 2883-2885.
- Calvin, A.O. (2004) Haemodialysis patients and end-of-life decisions: A theory of personal preservation. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5), 558-566.
- Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists (CANNT) (2008). *Standards of nursing practice*. [Online]. Available: [www.cannt.ca/en/standards\\_of\\_practice/standards\\_of\\_nursing\\_practice.html](http://www.cannt.ca/en/standards_of_practice/standards_of_nursing_practice.html)

- Canadian Diabetes Association Clinical Practice Guideline Committee (2008). Clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada. *Canadian Journal of Diabetes*; 32(Suppl 1), 37
- Canada's Food Guide to Healthy Eating (2009). *Canada's Food Guide to Healthy Eating* [Online]. Available: [www.nms.on.ca/Elementary/canada.htm](http://www.nms.on.ca/Elementary/canada.htm)
- Canadian Health Services Research Foundation (2006). *Conceptualizing and Combining Evidence* [On-line]. Available: [www.chsrf.ca/other\\_documents/evidence\\_e.php#definition](http://www.chsrf.ca/other_documents/evidence_e.php#definition)
- Canadian Hypertension Education Program (2009). *Management and Prevention of Hypertension in Canada* [Online]. Available: [www.hypertension.ca/chep](http://www.hypertension.ca/chep)
- Canadian Institute for Health Information (CIHI) (2008). Treatment of end stage organ failure in Canada 1997 to 2006. *Canadian Organ Replacement Register*. Retrieved Feb. 6, 2009 from [http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/corr\\_annual\\_report\\_2008\\_en.pdf](http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/corr_annual_report_2008_en.pdf)
- Canadian Society of Nephrology (CSN) (2007). *Detection, monitoring and referral of chronic kidney disease*. [Online]. Available: [www.csnsn.ca/english/professional%20practice/guidelines](http://www.csnsn.ca/english/professional%20practice/guidelines)
- Canadian Society of Nephrology (CSN) (2009). [Online]. Available: [www.csnsn.ca/english/professional%20practice/guidelines](http://www.csnsn.ca/english/professional%20practice/guidelines)
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Decision making in the physician-patient encounter: Re-visiting the shared treatment decision model. *Social Science & Medicine*, 49(5), 651-661.
- Cohen, L., Moss, A., Weisbord, S. & Germain, M. (2006). Renal palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 977-992.
- College of Nurses of Ontario (CNO) (2002). *Professional standards for registered nurses and registered practical nurses in Ontario*. [Online]. Available: [www.cno.org/docs/prac/41006\\_ProfStds.pdf](http://www.cno.org/docs/prac/41006_ProfStds.pdf)
- College of Nurses of Ontario (CNO) (2005). *Legislation and Regulation*. [Online]. Available: [www.cno.org/docs/policy/41052\\_RHPAScope.pdf](http://www.cno.org/docs/policy/41052_RHPAScope.pdf)
- College of Nurses of Ontario (CNO) (2006a). *Therapeutic nurse-client relationship practice standard*. [Online]. Available: [www.cno.org/docs/prac/41033\\_Therapeutic.pdf](http://www.cno.org/docs/prac/41033_Therapeutic.pdf)
- College of Nurses of Ontario (CNO) (2006b). *Competency review tool for nurses in direct practice*. [Online]. Available: [www.cno.org/docs/qa/44028\\_CRT.pdf](http://www.cno.org/docs/qa/44028_CRT.pdf)
- Collins, A.J. (2003). Cardiovascular mortality in end-stage renal disease. *American Journal of the Medical Sciences*, 325(4), 163-167.
- Costantini, L., Beanlands, H., McCay, E., Cattran, D., Hladunewich, M. & Francis, D. (2008). The self-management experience of people with mild to moderate chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*, 35(2), 147-155.
- Coulter, A. (2005). What do patients and the public want from primary care? *British Medical Journal*, 331(7526), 1199-1201.
- Coulter, A. & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *British Medical Journal*, 335(7609), 24-27.
- Davison, S.N. (2006). Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: The patient perspective. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 1(5), 1023-1028.
- Degner, L.F., Sloan, J.A. & Venkatesh, P. (1997). The control pREFERENCIAS scale. *Canadian Journal of*

*Nursing Research*, 29(3), 21-43.

Denhaerynck, K., Manhaeve, D., Dobbels, F., Garzoni, D., Nolte, C. & De Geest, S. (2007). Prevalence and consequences of nonadherence to hemodialysis regimens. *American Journal of Critical Care*, 16(3), 222-236.

Dijkstra, R., Wensing M., Thomas, R., Akkermans, R. Braspenning, J. et al. (2006). The relationship between organizational characteristics and the effects of clinical guidelines on medical performance in hospitals, a meta-analysis. *BMC Health Services Research*, 6(53).

Doumit, G., Gattellari, M., Grimshaw, J. & O'Brien, M. (2007). Local opinion leaders: Effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1.

Eldh, A., Ehnfors, M. & Ekman, I. (2006). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5(1), 45-53.

Elwyn, G., Edwards, A., Gwyn, R. & Grol, R. (1999). Towards a feasible model for shared decision making: Focus group study with general practice registrars. *British Medical Journal*, 319(7212), 753-756.

Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C. & Grol, R. (2003). Shared decision making: Developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Quality & Safety in Health Care*, 12(2), 93-99.

Elwyn, G., Hutchings, H., Edwards, A., Rapport, F., Wensing, M. Cheung, W. et al. (2005). The OPTION scale: Measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Health Expectations*, 8(1), 34-42.

Elwyn, G., O'Connor, A.M., Stacey, D., Volk, R., Edwards, A., Coulter, A et al. (2006). International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: Online international Delphi consensus process. *British Medical Journal*, 333(7564), 417.

Entwistle, V.A. & Watt, I.S. (2006). Patient involvement in treatment decision making: The case for a broader conceptual framework. *Patient Education & Counseling*, 63(3), 268-278.

Field, M. & Lohr, K.N. (1990). *Guidelines for clinical practice: Directions for a new program*. Washington, DC: Institute of Medicine, National Academy Press.

Gifford, W., Davies, B., Edwards, N., Griffin, P. & Lybannon, V. (2007). Managerial leadership for nurses' use of research evidence: An integrative review of the literature. *Worldviews on Evidence Based Nursing*, 4(3), 126-145.

Godophin, W., Towle, A. & McKendry, R. (2001). Challenges in family practice related to informed and shared decision-making: A survey of preceptors of medical students. *Canadian Medical Association Journal*, 165(4), 434-435.

Gordon, E.J. (2001). Patients' decisions for treatment of end-stage renal disease and their implications for access to transplantation. *Social Science and Medicine*, 53(8), 971-987.

Government of Ontario (1996). Health Care Consent Act, 1996, S.O. 1996, c. 2, Sch. A.

Gravel, K., Legare, F. & Graham, I.G. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision making in clinical practice: A systematic review of health professionals' perceptions. *Implementation Science*, 1(16), 1-15.

Grimshaw, J., Eccles, M., Thomas, R., MacLennan, G., Ramsay, C., Fraser, C. et al. (2006). Toward evidence-based quality improvement. Evidence (and its limitations) of the effectiveness of guideline dissemination and implementation strategies 1966-1998. *Journal of General Internal Medicine*, 21(Suppl), S14-S20.

- Guimond, P., Bunn, H., O'Connor, A.M., Jacobsen, M.J., Tati, V.K., Drake, E. R. et al (2003). Validation of a tool to assess health practitioners' decision support and communication skills. *Patient Education & Counseling*, 50(3), 235-245.
- Hack, T.F., Degner, L.F., Watson, P. & Sinha, L. (2006). Do patients benefit from participating in medical decision making? Longitudinal follow-up of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15(1), 9-19.
- Haroun, M.K., Jaar, B.G., Hoffman, S.C., Comstock, G.W., Klag, M.G., & Coresh, J. (2003). Risk factors for chronic kidney disease: A prospective study of 23,534 men and women in Washington County, MD. *Journal of American Society of Nephrology*, 14(11), 2934-2941.
- Health Canada (2006). *Advance care planning: The Glossary project: Final report*. [Online]. Available: [www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-proj-glos/index\\_e.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-proj-glos/index_e.html)
- Health Canada (2008). *Best practices – early intervention, outreach and community linkages for women with substance use problems*. [Online]. Available: [www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/pubs/adp-apd/early-intervention-precoce/introduction\\_e.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/pubs/adp-apd/early-intervention-precoce/introduction_e.html)
- Heart and Stroke Foundation of Canada (2008). Retrieved on April 6, 2009 from: <http://www.heartandstroke.com>
- Henry T. & Yu, M.D. (2003). Progression of chronic renal failure. *Archives of Internal Medicine*, 163(12), 1417-1429.
- Holley, J.L. (2007). Palliative care in end-stage renal disease: Illness trajectories, communication, and hospice use. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14(4), 402-408.
- Holmes-Rovner, M., Kroll, J., Schmitt, N., Rovner, D.R., Breer, M.L., Rothert, M.L., et al. (1996). Patient satisfaction with health care decision: The satisfaction with decision scale. *Medical Decision Making*, 16(1), 58-64.
- Horsburgh, M.E., Beanlands, H., Locking-Cusolito, H., Howe, A. & Watson, D. (2000). Personality traits and self-care in adults awaiting renal transplant. *Western Journal of Nursing Research*, 22(4), 407-437.
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B. & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 7(12).
- Hurst, S.A. (2004). When patients refuse assessment of decision making capacity. *Archives of Internal Medicine*, 64(16), 1757-1760.
- Imbasciati, E., Gregorini, G., Cabiddu, G., Gammara, L., Ambroso, G., Del Giudice, A., et al (2007). Pregnancy outcomes in CKD stages 3 to 5: Fetal and maternal outcomes. *American Journal of Kidney Disease*, 49(6), 753-762.
- Institute of Medicine (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*. National Academy of Sciences, Washington, DC.
- International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration (2005). *IPDAS Collaboration Background Document*. [Online]. Available: [http://ipdas.ohri.ca/IPDAS\\_Background.pdf](http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_Background.pdf)
- Jindal, K., Chan, C.T., Deziel, C., Hirsch, D., Soroka, S.D., Tonelli, M., et al (2006). Hemodialysis clinical practice guidelines for the Canadian Society of Nephrology. *Journal of the American Society of Nephrology*, 17(3 Suppl 1), S1-S27.
- Jones-Burton, C., Seliger, S., Scherer, R., Mishra, S., Vessal, G., Brown, J., et al. (2007). Cigarette smoking and incident chronic kidney disease: A systematic review. *American Journal of Nephrology*, 27(4), 342-351.

Kane, R.I. (1996). Health perceptions: Real and imagined. *American Behavioral Scientist*, 39(6), 707-716.

Kidney Foundation of Canada (2008). Retrieved on March 24, 2009 from [www.kidney.ca/page.asp?intNodeID=20234](http://www.kidney.ca/page.asp?intNodeID=20234)

King, K. (1998). Educational factors affecting modality selection: A National Kidney Foundation study. *European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association Journal*, 24(3), 27-29.

King, K. (2000). Patients' perspectives of factors affecting modality selection: A National Kidney Foundation patient survey. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 7(3), 261-268.

Lavis, J.N., Robertson, D., Woodside, J., McLeod, C. & Abelson, J. (2003). How can research organizations more effectively transfer research knowledge to decision makers? *Milbank Quarterly*, 81(2), 221-248.

Legare, F. (2005). *Implementation of the Ottawa Decision Support Framework in five family practice teaching units: An exploratory trial*. Ottawa, ON: University of Ottawa.

Legare, F., O'Connor, A.M., Graham, I.D., Saucier, D., Cote, L., Blais, J., et al. (2006). Primary health care professionals' views on barriers and facilitators to the implementation of the Ottawa Decision Support Framework in practice. *Patient Education & Counseling*, 63(3), 380-390.

Legare, F., Stacey, D., Graham, I., Elwyn, G., Pluye, P., Gagnon, M., et al. (2008). Advancing theories, models and measurement for an interprofessional approach to shared decision making in primary care: A study protocol. *BMC Health Services Research*, 8(2).

Leighl, N., Cattelani, M., Butow, R. & Tattersall, M.H. (2001). Discussing adjuvant cancer treatment. *Journal of Clinical Oncology*, 19(6), 1768-1778.

Levey, A.S. et al. (2002). Clinical practice guidelines for chronic kidney disease: Evaluation, classification, and stratification. *American Journal of Kidney Diseases*, 39(2), S1-S266.

Levey, A.S., Coresh, J., Balk, E., Kausz, A.T., Levin, A., Steffes, M.W., et al (2003). National kidney foundation practice guidelines for chronic kidney disease: Evaluation, classification, and stratification. *Annals of Internal Medicine*, 139(2), 137-147.

Levin, A. (2003). The advantage of a uniform terminology and staging system for chronic kidney disease (CKD). *Nephrology Dialysis Transplantation*, 18(8), 1446-1451.

Levin, A., Hemmelgarn, B., Culleton, B., Tobe, S., McFarlane, P., et. al. (2008). Guidelines for the management of chronic kidney disease. *Canadian Medical Association Journal*, 179(11), 1154-1162.

Lin, C., Lee, B. & Hicks, F. (2005). The phenomenology of deciding about hemodialysis among Taiwanese. *Western Journal of Nursing Research*, 27(7), 915-929.

Llewellyn-Thomas, H. (1995). Patients' health-care decision making: A framework for descriptive and experiential investigations. *Medical Decision Making*, 15(2), 101-106.

Loftin, L.P. & Beumer, C. (1998). Collaborative end-of-life decision-making in end stage renal disease. *American Nephrology Nurses Association Journal*, 25(6), 615-617.

Loftus-Hills, A. & Harvey, G. (2000). *A review of the role of facilitators in changing professional health care practice*. Oxford, UK: Royal College of Nursing Institute.

Magee, L.A. (2001). Drugs in pregnancy. Antihypertensives. *Best Practice & Research Obstetrics and Gynaecology*, 15(6), 827-845.

Makoul, G., Arnston, P., & Schofield, T. (1995). Health promotion in primary care: Physician-patient communication and decision making about prescription medications. *Social Science & Medicine*, 41(9), 1240-1254.

Marron, B., Ocana, J., Salgueira, M., Barril, G., Lamas, J., Martin, M., et al., on behalf of the Spanish group for CKD (2005). Analysis of patient flow into dialysis: Role of education in choice of dialysis modality. *Peritoneal Dialysis International*, 25(S3), S56-S59.

Miura, Y., Asai, A., Ngata, S., Ohnishi, M., Shimbo, T., Hosoya, T., et al. (2001). Dialysis patients' pREFERENCES regarding cardiopulmonary resuscitation and withdrawal of dialysis in Japan. *American Journal of Kidney Diseases*, 37(6), 1216-1222.

Moss, A.H. (2001). Shared decision making in dialysis: A new clinical practice guideline to assist with dialysis-related ethics consultations. Renal Physicians Association and the American Society of Nephrology Working Group. *Journal of Clinical Ethics*, 12(4), 406-414.

Moss, A.H., Hozayen, O., King, K., Holley, J.L. & Schmid, R.J. (2001). Attitudes of patients toward cardiopulmonary resuscitation in the dialysis unit. *American Journal of Kidney Diseases*, 38(4), 847-852.

Murray, E., Burns, J., See Tai, S., Lai, R. & Nazareth, I. (2004). Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4.

Murray, M.A., Brunier, G., Oey Chung, J., Kingston, D., Craig, L.A., Cynthia, M., et al (in press). Supporting adults living with chronic kidney disease (CKD) in making choices: A systematic review of patient information and decision support needs. *Patient Education and Councelling*.

Murray, M.A., Brunier, G., Oey Chung, J., Craig, L.A., Mills, C., Thomas, A., Stacey, D. (2009). A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Education and Counseling*, 76 (2009), 149-158.

Murray, M.A., Fiset, V. & O'Connor, B. (2004). Learning needs of nurses at a residential hospice. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6, 108-116.

NANDA International (2005). *NANDA Nursing diagnoses: Definitions & classification 2005-2006*. Philadelphia: NANDA.

National Health and Medical Research Council (1999). *A guide to the development, implementation and evaluation of clinical practice guidelines*. [On-line]. Available: [www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/files/cp30pdf](http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/files/cp30pdf)

National Kidney Foundation (2007). *K/DOQI clinical practice guidelines: Anemia in chronic kidney disease: Update of hemoglobin target*. Retrieved February 2, 2009 from [www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines\\_anemiaUP/index.htm](http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_anemiaUP/index.htm)

National Kidney Foundation (2007). *K/DOQI clinical practice guidelines: Diabetes and chronic kidney disease*. Retrieved February 2, 2009 from [www.kidney.org/professionals/kdoqi/guideline\\_diabetes](http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guideline_diabetes)

National Kidney Foundation (2006). *K/DOQI clinical practice guidelines: Hemodialysis adequacy*. Retrieved February 2, 2009 from [www.kidney.org/professionals/kdoqi/guideline\\_upHD\\_PD\\_VA/index.htm](http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guideline_upHD_PD_VA/index.htm)

National Kidney Foundation (2006). *K/DOQI clinical practice guidelines: Peritoneal dialysis*. Retrieved February 2, 2009 from [www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines\\_updates/doqi\\_uptoc.html - pdf](http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_updates/doqi_uptoc.html - pdf)

National Kidney Foundation (2006). *K/DOQI clinical practice guidelines: Vascular access*. Retrieved February 2, 2009 from [www.kidney.org/professionals/kdoqi/guideline\\_upHD\\_PD\\_VA/index.htm](http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guideline_upHD_PD_VA/index.htm)

National Kidney Foundation (2005). *K/DOQI clinical practice guidelines: Cardiovascular disease in dialysis patients*. Retrieved February 2, 2009 from [www.kidney.org/Professionals/kdoqi/guidelines\\_cvd/index.htm](http://www.kidney.org/Professionals/kdoqi/guidelines_cvd/index.htm)

- National Kidney Foundation (2004). *K/DOQI clinical practice guidelines: Hypertension and antihypertensive agents in chronic kidney disease*. Retrieved February 2, 2009 from [www.kidney.org/Professionals/kdoqi/guidelines\\_bp/index.htm](http://www.kidney.org/Professionals/kdoqi/guidelines_bp/index.htm)
- National Kidney Foundation (2003). *K/DOQI clinical practice guidelines: Dyslipidemia*. Retrieved February 2, 2009 from [www.kidney.org/Professionals/kdoqi/guidelines\\_lipids/v.htm](http://www.kidney.org/Professionals/kdoqi/guidelines_lipids/v.htm)
- National Kidney Foundation (2002). *K/DOQI clinical practice guidelines: Chronic kidney disease: Evaluation, classification, and stratification*. Retrieved February 2, 2009 from [www.kidney.org/Professionals/kdoqi](http://www.kidney.org/Professionals/kdoqi)
- National Kidney Foundation (2000). *K/DOQI clinical practice guidelines: Nutrition*. Retrieved February 2, 2009 from [www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines\\_updates/doqi\\_nut.html](http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_updates/doqi_nut.html)
- Nease, R.F. & Brooks, W.B. (1995). Patient desire for information and decision making in health care decisions: The Autonomy Preference Index and the Health Option Survey. *Journal of General Internal Medicine*, 10(11), 593-600.
- Noble, H. & Kelly, D. (2006). Supportive and palliative care in end stage renal failure: The need for further research. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(8), 362-364, 366-367.
- Nolan, M.T., Walton-Moss, B., Taylor, L. & Dane, K. (2004). Living kidney donor decision making: State of the science and directions for future research. *Progress in Transplantation*, 14(3), 201-209.
- O'Connor, A., Stacey, D. & Legare, F. (2008). Coaching to support patients in making decisions. *British Medical Journal*, 336(7638), 228-229.
- O'Connor, A.M. (1995). Validation of a decisional conflict scale. *Medical Decision Making*, 15(1), 25-30.
- O'Connor, A.M., Bennett, C., Stacey, D., Barry, M., Col, N.F., Eden, K.B., et al. (2007). Do patient decision aids meet effectiveness criteria of the International Patient Decision Aid Standards Collaboration? A systematic review and meta-analysis. *Medical Decision Making*, 27(5), 554-574.
- O'Connor, A.M., Drake, E.R., Wells, G.A., Tugwell, P., Laupacis, A. & Elmslie, T. (2002). A survey of the decision-making needs of Canadians faced with complex health decisions. *Health Expectations*, 6(2), 97-109.
- O'Connor, A.M., Jacobsen, M.J. & Stacey, D. (2002). An evidence-based approach to managing women's decisional conflict. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 31(5), 570-578.
- O'Connor, A.M., Rostom, A., Fiset, V., Tetroe, J., Entwistle, V., Llewellyn-Thomas, H., et al. (1999). Decision aids for patients facing health treatments or screening decisions: Systematic review. *British Medical Journal*, 319(7212), 731-734.
- O'Connor, A.M., Stacey, D., Entwistle, V., Llewellyn-Thomas, H., Rovner, D., Holmes-Rovner, M., et al. (2003). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1).
- O'Connor, A.M., Tugwell, P., Wells, G., Elmslie, T., Jolly, E., Hollingworth, G., et al. (1998). A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: Decision support framework and evaluation. *Patient Education and Counselling*, 33(3), 267-279.
- Orsino, A., Cameron, J., Seidl, M., Mendelssohn, D. & Stewart, D. (2003). Medical decision making needs and information needs in end-stage renal disease patients. *General Hospital Psychiatry*, 25(5), 324-331.
- Pergola, P.E., Kancharia, A. & Riley, D.J. (2001). Kidney transplantation during the first trimester of preg-



- nancy. Immunosuppressant with mycophenolate mofetil, tacrolimus and prednisone. *Transplantation*, 71(7), 994-997.
- Peritoneal Dialysis Adequacy Work Group (2006). Clinical practice guidelines for peritoneal dialysis adequacy. *American Journal of Kidney Diseases*, 48 (Suppl 1), S98-S129.
- Ploeg, J., Davies, B., Edwards, N., Gifford, W. & Elliott-Miller, P. (2007). Factors influencing best-practice guideline implementation: Lessons learned from administrators, nursing staff and project leads. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 4, 210-219.
- Porter, E.C. (chair) (1999). *Progressive renal insufficiency: Education resource guide*. Mississauga, ON: The Medicine Group Ltd.
- Ramin, S., Vidaeff, A., Yeomans, E. & Gilstrap, L. (2006). Chronic renal disease in pregnancy. *Obstetrics & Gynecology*, 108(6), 1531-1539.
- Renal Physicians Association and American Society of Nephrology (2000). *Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis*. Washington, DC: Renal Physicians Association and American Society of Nephrology.
- Renal Physicians Association and American Society of Nephrology (2001). *Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis*. Washington, DC: Renal Physicians Association and American Society of Nephrology.
- Registered Nurses' Association of Ontario (2002, Revised 2006). *Client Centred Care*. Toronto, Canada: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Registered Nurses' Association of Ontario (2002, Revised 2006). *Establishing Therapeutic Relationships*. Toronto, Canada: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Registered Nurses' Association of Ontario (2002). *Toolkit: Implementation of Clinical Practice Guidelines*. Toronto, Canada: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Risser, J., Jacobson, T.A. & Kripalani, S. (2007). Development and psychometric evaluation of the Self-efficacy for Appropriate Medication Use Scale (SEAMS) in low-literacy patients with chronic disease. *Journal of Nursing Measurement*, 15(3), 203-219.
- Rothert, M., Holmes-Rovner M., Rovner D., Kroll, J., Breer, L., Talarczyk, G., et al. (2008). An educational intervention as decision support for menopausal women. *Research in Nursing and Health*, 20(5), 377-387.
- Sahlsten, M., Larsson, I., Sjostrom, B. & Plos, K. (2008). An analysis of the concept of patient participation. *Nursing Forum*, 43(1), 2-11.
- Sainio, C. & Lauri, S. (2003). Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 41(3), 250-260.
- Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96.
- Shankar, A., Klein, R. & Klein, B. (2006). The association among smoking, heavy drinking, and chronic kidney disease. *American Journal of Epidemiology*, 164(3), 263-271.
- Stacey, D. (2005). *Design and evaluation of an implementation intervention to enhance decision support by call centre nurses for callers facing values-sensitive health decisions*. PhD. Ottawa, ON: University of Ottawa.
- Stacey, D., Graham, I.G., O'Connor, A.M. & Pomey, M.P. (2005). Barriers and facilitators influencing call centre nurses' decision support for callers facing values-sensitive decisions: A mixed methods study. *World-*

view on *Evidence-Based Nursing*, 2(4), 184-195.

Stacey, D., Murray, M.A., Legare, F., O'Connor, A.M., Dunn, S. & Menard, P. (2008). Decision coaching to support shared decision making: A framework, evidence, and implication for nursing practice, education, and policy. *Worldviews in Evidence-Based Nursing*, 5(1), 25-35.

Stacey, D., O'Connor, A.M., Graham, I.D., & Pomey, M.P. (2006). Randomized controlled trial of the effectiveness of an intervention to implement evidence-based patient decision support in a nursing call centre. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 12(8), 410-415.

Stacey, D., Steginga, S., Jacobsen, M. & Dunn, J. (2006). *Addressing barriers influencing the provision of telephone-based patient decision support by cancer helpline professionals*. Toronto, Canada: 14th International Conference on Cancer Nursing.

Stevenson, F.A., Cox, K., Britten, N. & Dundar, Y. (2004). A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines: The consequences for concordance. *Health Expectations*, 7(3), 235-245.

Taylor, G. & Kurrent, J. (2003) *A Clinician's Guide to Palliative Care*. Oxford, UK: Blackwell Science.

Thomas, N. (2002). *Hemodialysis*. In N. Thomas (Ed.), *Renal Nursing*, 2nd Edn. (pp. 171-206). Oxford, UK. Balliere Tindall.

Tunzi, M. (2001). Can the patient decide? Evaluating patient capacity in practice. *American Family Physician*, 64(2), 299-306.

Tutton, E. (2005). Patient participation on a ward for frail older people. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 143-152.

Tweed, A. & Ceasar, K. (2005). Renal replacement therapy choices for pre-dialysis renal patients. *British Journal of Nursing*, 14(12), 659-664.

Vanholder, R., Royal College of Physicians, Renal Association (2006). Chronic kidney disease in adults: UK guidelines for identification, management and referral. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 21(7), 1776-1777.

Villeneuve, M. & MacDonald, J. (2006). *Toward 2020: Visions for nursing*. Ottawa, ON: Canadian Nurses Association.

Wang, Y., Chen, X., Song, Y., Caballero, B. & Cheskin, L.J. (2008). Association between obesity and kidney disease: A systematic review and meta-analysis. *International Society of Nephrology*, 73(1), 19-33.

Wenger, N., Lynn, J., Oye, R., Liu, H., Teno, J., Phillips, R., et al (2000). Withholding versus withdrawing life sustaining treatment: Patient factors and documentation associated with dialysis decisions. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(5 Suppl), S75-S83.

Wild, J. (2002). *Peritoneal Dialysis*. In N. Thomas (Ed.), *Renal Nursing*, 2nd Edn. (pp. 207-267). Oxford, UK. Balliere Tindall.

Williams, D. (2007). Renal disease in pregnancy. *Obstetrics, Gynaecology and Reproductive Medicine*, 17(5), 147-153.

Winterbottom, A., Conner, M., Mooney, A. & Bekker, H. (2007). Evaluation the quality of patient leaflets about renal replacement therapy across UK renal units. *Nephrology Dialysis and Transplantation*, 22(8), 2291-2296.

World Health Organization (2002). *Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action: Global report*. Geneva, Switz: World Health Organization.

Wuerth, D.B., Finkelstein, S.H., Schwetz, O., Carey, H., Kligler, A.S. & Finkelstein, F.O. (2002). Patients'

descriptions of specific factors leading to modality selection of chronic peritoneal dialysis or hemodialysis. *Peritoneal Dialysis International*, 22(2), 184-190.

Yi, M. (2003). Decision-making process for living kidney donors. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 61-66.

## Bibliografía

Avery-Lynch, M. (2004). The genetic role in autosomal dominant polycystic kidney disease and nephrology clinical practice. *Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists Journal*, 14(4), 26-29, 32-35.

Baker, J., Rogers, K. & Thomas, A. (2001). A patient pathway to renal replacement therapy: Implementation in the progressive renal insufficiency population. *Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists Journal*, 11(4), 18-22.

Canadian Diabetes Association (CDA) (2003). Clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada. *Canadian Journal of Diabetes*, 27(Suppl 2), S27-S31.

Canadian Institute for Health Information (CIHI) (2006). Treatment of end-stage organ failure in Canada, 1995 to 2004. Ottawa, ON: *CIHI 2006 Annual Report*.

Churchill, D. (1999). Canadian Society of Nephrology Clinical Practice Guidelines. *Journal of the American Society of Nephrology*, 10, S287-S321.

Gokal, R., Alexander, S., Ash, S., Chen, T.W., Danielson, A., Holmes, C., et al. (1998). *Peritoneal catheters and exit-site practices toward optimum peritoneal access: 1998 Update*. Official Report from the International Society for Peritoneal Dialysis. [Online] Available: [www.ispd.org/treatment\\_guidelines.html](http://www.ispd.org/treatment_guidelines.html)

Holley, J.L., Hines, S. C., Glover, J.J., Babrow, A.S., Badzek, L.A., & Moss, A.H. (1999) Failure of advance care planning to elicit patients' PREFERENCIAS for withdrawal from dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 33(4), 688-693.

Improving Chronic Illness Care (ICIC) (2005). *Model elements*. Retrieved January 23, 2009, from [www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The\\_Chronic\\_Care\\_Model&s](http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s)

McLean, D., Kingsbury, K., Costello, J.A., Cloutier, L. & Matheson, S. (2007) Canadian Hypertension Education Program (CHEP) (Review). *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 17(2), 10-16.

Murray, M. (2008). A question of evidence: Decision-making in palliative care nursing. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(1), 45-47.

O'Connor, A., Llewellyn-Thomas, H., Stacey, D. (2005). *IPDAS Collaboration Background Document*. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration. Ottawa, ON: Ottawa Health Research Institute.

Sarnak, M.J., Greene T., Wang, X., Beck, G., Kusek, J.W., Collins A.J. et al. (2005). The effect of a lower target blood pressure on the progression of kidney disease: Long term follow-up of the modification of diet in renal disease study. *Annals of Internal Medicine*, 142(5), 342-351.

Stacey, D., Hawker, G., Dervin, G., Tomek, I., Cochran, N., Tugwell, P., et al. (in press). Shared decision making to improve decision quality for patients with chronic osteoarthritis pain. *British Medical Journal*.

Sun, Q. (2004). *Predicting downstream effects of high decision conflict: Meta-analysis of the Decisional Conflict Scale*. Masters of Science in Systems Science, School of Management. Ottawa, ON: University of Ottawa.

Waterman, A.D, Stanley, S.L., Covelli, T., Hazel, E., Hong, B.A. & Brennan, D.C. (2006). Living donation decision making: Recipients' concerns and educational needs. *Progress in Transplantation*, 16(1), 17-23.

## Anexo A: Glosario de Términos

**Consenso:** Proceso de toma de decisiones. No es un método científico para la creación de nuevos conocimientos. El consenso hace el mejor uso posible de la información disponible, bien sea de datos científicos o de los conocimientos de los participantes (Black et al., 1999).

**Consentimiento informado:** Autorización para recibir un tratamiento o cuidados sanitarios dada por una persona que es capaz de comprender y apreciar la naturaleza y las consecuencias del tratamiento propuesto. Si una persona es incapaz de dar su consentimiento, un familiar o una tercera persona puede dar el consentimiento en su lugar. Salvo en casos de emergencia, en los no puede obtenerse, el consentimiento informado es el estándar requerido para cualquier tratamiento o cuidado sanitario. La opción de no recibir ningún tipo de tratamiento se incluye como una opción en el consentimiento informado en algunas legislaciones (Health Canada, 2006).

**Cuidados paliativos:** Un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la detección precoz, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (Sepúlveda et al., 2002).

**Diálisis peritoneal:** Extracción de solutos y agua de la sangre por los principios de la difusión y la ósmosis usando la membrana peritoneal como dializador (Wild, 2002). El líquido de diálisis se perfunde en la cavidad peritoneal mediante un catéter. Hay diversas modalidades, como diálisis peritoneal continua ambulatoria (CAPD) y ciclos de diálisis peritoneal continua o automática (APD, CCPD) (Kidney Foundation of Canada, 2008)

**Enfermedad renal crónica (ERC):** Daño renal irreversible, o tasa de filtración glomerular  $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ , durante tres meses o más, independientemente de la causa (Levey et al., 2003, p. 138).

**Enfermería nefrológica:** Un área especializada de la práctica de la enfermería que se centra en la atención a las necesidades de los pacientes de cualquier edad con disfunción renal, y a sus familias, durante todo el curso de la enfermedad y el tratamiento (CANNT, 2008).

**Ensayos clínicos controlados:** Ensayos clínicos que contienen, al menos, un grupo de tratamiento (test) y un grupo de control, en los que se reclutan y se siguen los dos grupos simultáneamente, y la asignación a uno u otro grupo es aleatoria.

**Evidencia:** La evidencia es la información que más se acerca a los hechos reales. Puede adoptar diferentes formas en función del contexto. Los resultados de la investigación de alta calidad, metodológicamente bien diseñada, constituyen la mejor evidencia. En ocasiones, la investigación es incompleta, sus resultados son contradictorios y, a veces, no se tiene acceso a ella. En estos casos, puede ser necesario buscar fuentes de información alternativas. Las decisiones deben tomarse utilizando las diferentes formas de evidencia, y combinando el rigor con la viabilidad, pero dando siempre más peso al primero (Canadian Health Services Research Foundation, 2006).

**Guía de Práctica Clínica o Guía de Buena Práctica Clínica:** Afirmaciones desarrolladas de una forma sistemática para ayudar a pacientes y profesionales a tomar decisiones sobre la atención de salud adecuada en cada situación específica (Field & Lohr, 1990).

**Hemodiálisis:** La extracción de solutos y agua de la sangre, a través de una membrana semi-permeable (dializador) (Thomas, 2002). La hemodiálisis requiere el acceso a la circulación (acceso vascular) y puede ser llevadas a cabo tanto en el domicilio como en un centro sanitario.

**Instrucciones anticipadas (relacionadas con la salud o los cuidados):** Consiste en las instrucciones dadas por una persona, capacitada en términos legales, a menudo de forma escrita, sobre sus deseos en cuanto a cuidados de salud o tratamientos médicos y/o su cuidado personal, en el caso de que dicha persona sea incapaz de dar su consentimiento. Las instrucciones anticipadas puede designar a un tercero, que asumirá la responsabilidad de asegurar que la voluntad de la persona es respetada (Health Canada, 2006).

**Partes interesadas (Stakeholders):** Individuo, grupo u organización que, de alguna manera, tiene algún tipo de interés en las decisiones y las acciones de una institución, y que tiene capacidad para influir en ellas (Baker et al, 1999). Las partes interesadas incluyen a todos los individuos o grupos que se ven directa o indirectamente afectados por los cambios o las soluciones que se aplican a un determinado problema.

**Planificación de cuidados avanzada:** Proceso en el que se identifican las preferencias del paciente para el final de la vida y la persona que tomará las decisiones cuando llegue el momento.

**Recomendaciones de estructura y organización:** Declaración de las condiciones necesarias, en el ámbito asistencial, para la implantación con éxito de la guía de buenas prácticas. Las condiciones para el éxito son, en gran medida, responsabilidad de la propia organización, aunque también puede haber implicaciones a nivel político o social.

**Recomendaciones en materia de formación:** Establecimiento de los requerimientos y estrategias para la introducción, implantación y mantenimiento de la guía de buenas prácticas.

**Recomendaciones para la práctica:** Declaración de normas de buena práctica dirigidas a profesionales sanitarios y que, preferentemente, están basadas en la evidencia.

**Relación terapéutica:** La relación terapéutica se basa en un proceso interpersonal entre la enfermera y los pacientes. Es un tipo de relación dirigida, que trata de conseguir los mejores resultados en el paciente (RNAO, revisado en 2006).

**Representante en la toma de decisiones (Substitute Decision Maker):** Término para referirse a una persona designada para tomar decisiones en materia de salud, o personales, en nombre de otra que es incapaz de dar su consentimiento. Un familiar suele ser el representante autorizado en los documentos de instrucciones previas, pero, en caso de no haberlo, podría ser otra persona (amigos o profesionales sanitarios), designada siguiendo un orden jerárquico, comenzando con el cónyuge o la pareja (Health Canada, 2006).

**Revisión sistemática:** Artículo de revisión realizado bajo un estricto enfoque científico (National Health and Medical Research Centre, 1999). Las revisiones sistemáticas determinan si los efectos de una intervención sanitaria son consistentes, y los resultados de la investigación se pueden aplicar en poblaciones, ámbitos y tratamientos diferentes (p.ej., dosis); o cuándo esos resultados pueden sufrir variaciones significativas. El hecho de usar un método sistemático y explícito en las revisiones minimiza los sesgos (errores sistemáticos) y reduce el efecto del azar, proporcionando, por tanto, resultados más fiables sobre los que establecer conclusiones y tomar decisiones (Alderson, Green & Higgins, 2004).

**Tasa de filtración glomerular estimada:** Estimación de la capacidad de filtración de los riñones. La tasa de filtración glomerular refleja el funcionamiento del tejido renal. Por lo tanto, un descenso de la tasa indica un empeoramiento de la función renal (K/DOQI, 2000). Aunque existen numerosas fórmulas para calcularlo, el CSN (2007) recomienda la ecuación de Modificación de la Dieta en Enfermedad Renal (MDRD). Para calcular la tasa estimada de filtración glomerular, utilizando el sistema internacional de unidades de medida, véase <http://ukidney.com/egfr-calculator.html> or [http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/gfr\\_calculator.cfm](http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/gfr_calculator.cfm)

## Anexo B: Proceso de desarrollo de la guías

La RNAO, con financiación del Gobierno de Ontario, ha iniciado un programa plurianual de desarrollo de guías de buenas prácticas para enfermería, programas piloto de implantación, evaluación, diseminación y apoyo para el mantenimiento. Una de las áreas donde se hace más énfasis son las intervenciones de enfermería relacionados con los adultos que padecen una enfermedad renal crónica, y las decisiones que deberán tomar durante la evolución de esta enfermedad. Esta guía fue desarrollada por un grupo de enfermeras y otros profesionales de la salud coordinado por la RNAO. Se evitó cualquier interferencia o influencia por parte del Gobierno de Ontario. Los participantes no recibieron remuneración alguna.

En agosto de 2007, la RNAO organizó un grupo focal de expertos en ERC. El grupo reconoció la complejidad de la ERC, y la gran variabilidad de opciones para una guía de buenas prácticas en ERC. El grupo, admitiendo la existencia de múltiples evidencias sobre las enfermedades crónicas, reconoció también que las estrategias para tratar a los pacientes no están claramente definidas. El apoyo a la toma de decisiones es una estrategia efectiva para involucrar a los pacientes en el manejo de su enfermedad.

En noviembre de 2007, la RNAO reunió un panel de expertos en la práctica asistencial, la formación y la investigación, provenientes de hospitales, atención primaria y universidades. El panel analizó los objetivos del trabajo y estableció el alcance de la guía de buenas prácticas.

Posteriormente, se hizo una revisión bibliográfica buscando guías de práctica clínica, revisiones sistemáticas, resultados de investigación y otros tipos de evidencia. Este proceso se realizó según los criterios de las revisiones sistemáticas, y se publicó (Murray et al, en prensa); en el Apéndice C se muestran un resumen de la estrategia de búsqueda y los objetivos.

Se hizo una lectura crítica de algunas guías internacionales sobre ERC para incluirlas en esta guía. 18 guías de práctica clínica cumplieron los criterios de inclusión:

- En Inglés
- Publicada a partir del año 2000
- Relacionada con la enfermedad renal crónica
- Basada en la evidencia
- Accesible de forma libre

Los miembros del panel de desarrollo hicieron una lectura crítica de estas 18 guías utilizando el Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation Instrument (AGREE Collaboration, 2001). Ocho guías se adaptaron a los objetivos de este estudio y fueron utilizadas durante el proceso de desarrollo (Jindal et al., 2006; NKF, 2002, 2006, 2007; Peritoneal Dialysis Adequacy Work Group, 2006; Renal Physicians Association and American Society of Nephrology [RPA & ASN]), 2000; Vanholder et al., 2006).

Los miembros del panel se dividieron en subgrupos para sintetizar estas ocho guías, los resúmenes de evidencia, estudios de investigación y otras publicaciones, con el fin de redactar un borrador para la valoración y las intervenciones de enfermería. De este proceso se obtuvieron una serie de recomendaciones para la práctica asistencial, la formación, la estructura y la organización. El primer borrador se discutió en el panel, se identificaron las carencias, se revisó la evidencia y se comenzó a consensuar el contenido final de las recomendaciones.

Se pidió a un grupo de expertos que revisara y diera su opinión sobre el primer borrador. En la parte inicial de esta guía se reconoce el trabajo de este grupo de revisores. Estos representaban a diferentes grupos de profesionales, pacientes y familiares y sociedades científicas. A los revisores externos se les preguntó sobre cuestiones específicas, y se les dio la posibilidad de dar una opinión general y hacer aportaciones. Además, se hicieron grupos focales con pacientes y familiares del cliente y la familia. Grupos focales se realizaron para recoger información sobre el borrador de recomendaciones.

Para comprender mejor el papel del paciente en la toma de decisiones, el panel decidió realizar un grupo focal como parte del proceso de revisión externa. El grupo, formado por pacientes con ERC y sus familiares, revisó la guía en agosto de 2008. El grupo fue coordinado por un miembro del panel para poder obtener información sobre el borrador desde el punto de vista del paciente, y se discutieron la metodología, el alcance, los objetivos y las primeras recomendaciones. Además de la discusión dentro del grupo, se utilizó también un formulario de registro. Se les preguntó si cada recomendación estaba bien planteada y si estaban de acuerdo con el contenido. Posteriormente se analizó el documento en su conjunto, preguntando específicamente por posibles carencias significativas. La valoración general fue positiva, y los pacientes expresaron su interés en que las enfermeras adquirieran conocimientos para ayudar a los pacientes con ERC dándoles información, formación y apoyo.

Finalmente, los miembros del panel revisaron el borrador usando la herramienta AGREE (AGREE, 2001). Las opiniones de los grupos interesados y de los miembros del panel se sintetizaron y revisaron por el equipo de desarrollo, obteniendo una versión consensuada del documento final.



## Anexo C: Proceso de revisión sistemática y estrategia de búsqueda

La estrategia de búsqueda utilizada en el desarrollo de esta guía se centró en dos aspectos claves: la identificación de guías de práctica clínica sobre el apoyo a la toma de decisiones en ERC y de revisiones sistemáticas y estudios primarios sobre el tema y publicados entre 2001 y 2008.

### PASO 1 – Búsqueda en bases de datos

Se realizó una búsqueda, en bases de datos, para localizar evidencia sobre apoyo a la toma de decisiones y enfermedad renal crónica. La búsqueda fue llevada a cabo por un documentalista especializado en ciencias de la salud, usando los términos de búsqueda establecidos por el panel de desarrollo. Se utilizó la estrategia de búsqueda del grupo "Cochrane Effective Practice and Organization of Care" para configurar la búsqueda definitiva. Las bases de datos incluidas fueron: Cochrane Database of Systematic Reviews, the Cochrane Central Register of Controlled Trials, MEDLINE (1996 a octubre 2007), CINAHL (1982 a diciembre 2007), PsycINFO (1985 a enero 2008), EMBASE (1980 a 2008), y el Patient Decision Aid Register (OHRI, University of Ottawa). Se hizo una búsqueda manual de publicaciones entre 2004 a 2008, en revistas clave como: Medical Decision Making, BMC Medical Informatics and Decision Making, Kidney International, Peritoneal Dialysis International, American Journal of Kidney Diseases). Finalmente, se hizo una búsqueda de autores de publicaciones relacionadas con el apoyo a la toma de decisiones.

Criterios de inclusión de los estudios:

- En Inglés
- Publicado entre 1998 y 2008
- Pacientes adultos (>18 años) con ERC

Se realizó una revisión sistemática para sistematizar los resultados de la búsqueda. El objetivo fue detectar factores que influyen en las decisiones de los pacientes con ERC. Los objetivos específicos de la revisión fueron:

1. Describir los factores relacionados con las decisiones de los pacientes, la información y sus necesidades en esta materia.
2. Identificar y evaluar la calidad de las herramientas de apoyo a la toma de decisiones.
3. Descubrir obstáculos y elementos facilitadores del apoyo a la toma de decisiones.
4. Describir el impacto de ese apoyo en la calidad de las decisiones de los pacientes con ERC.

Se hicieron también búsquedas adicionales de la literatura para complementar la revisión sistemática cuando fue necesario.

## PASO 2 – Búsqueda en Internet

Se realizó una búsqueda estructurada en una lista de sitios web con contenidos relacionados con el área temática en noviembre de 2007. Esta lista de sitios se elaboró en base a los conocimientos existentes sobre sitios web basados en la evidencia, guías de autores conocidos e información obtenida de la literatura. Se registró la presencia o ausencia de guías en los sitios web, así como la fecha de acceso. Algunas páginas web no contenían guías, pero redireccionaban a otros recursos web donde se podían recuperar. Se descargaron las versiones completas de las guías cuando fue posible, o bien se solicitaron por teléfono o correo electrónico.

- Agency for Healthcare Research and Quality: [www.ahrq.gov](http://www.ahrq.gov)
- Alberta Medical Association – Clinical Practice Guidelines: [www.albertadoctors.org](http://www.albertadoctors.org)
- American Nephrology Nurses' Association: [www.annanurse.org](http://www.annanurse.org)
- Annals of Internal Medicine: [www.annals.org](http://www.annals.org)
- Bandolier Journal: [www.jr2.ox.ac.uk/bandolier](http://www.jr2.ox.ac.uk/bandolier)
- British Columbia Council on Clinical Practice Guidelines: [www.bcguidelines.ca/gpac](http://www.bcguidelines.ca/gpac)
- BC Office of Health Technology Assessment: [www.chspr.ubc.ca](http://www.chspr.ubc.ca)
- Campbell Collaboration: [www.campbellcollaboration.org](http://www.campbellcollaboration.org)
- Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment: [www.ccohta.ca](http://www.ccohta.ca)
- Canadian Health Network: [www.phac-aspc.gc.ca/chn-rcs/index-eng.php](http://www.phac-aspc.gc.ca/chn-rcs/index-eng.php)
- Canadian Hypertension Education Program: [www.hypertension.ca/chep](http://www.hypertension.ca/chep)
- Canadian Institute of Health Information: [www.cihi.ca](http://www.cihi.ca)
- CMA Infobase: Clinical Practice Guidelines: <http://mdm.ca/cpgsnew/cpgs/index.asp>
- Canadian Society of Nephrology: [www.csnsn.ca](http://www.csnsn.ca)
- Caring for Australasians with Renal Impairment: [www.cari.org.au](http://www.cari.org.au)
- Centers for Disease Control and Prevention: [www.cdc.gov](http://www.cdc.gov)
- Centre for Evidence-Based Mental Health: <http://cebmh.com>
- Clinical Evidence: [www.clinicalevidence.org](http://www.clinicalevidence.org)
- Clinical Resource Efficiency Support Team (CREST): [www.crestni.org.uk](http://www.crestni.org.uk)
- Canadian Medical Association Journal: [www.cmaj.ca](http://www.cmaj.ca)
- Cochrane Library: Abstracts of Cochrane Reviews: [www.thecochranelibrary.com](http://www.thecochranelibrary.com)
- Commission on the Future of Health Care in Canada:  
[www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/hhr-rhs/strateg/romanow-eng.php](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/hhr-rhs/strateg/romanow-eng.php)
- Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness (DARE): [www.crd.york.ac.uk/crdweb](http://www.crd.york.ac.uk/crdweb)
- European Observatory on Health Care for Chronic Conditions, World Health Organization:  
[www.euro.who.int/observatory](http://www.euro.who.int/observatory)
- Evidence-based On-Call: [www.eboncall.org](http://www.eboncall.org)
- Guidelines Advisory Committee: [www.gacguidelines.ca](http://www.gacguidelines.ca)
- Guidelines International Network: [www.g-i-n.net](http://www.g-i-n.net)
- Health Canada: Canada's Food guide: [www.hc-sc.gc.ca/fn-an/food-guide-aliment/index-eng.php](http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/food-guide-aliment/index-eng.php)
- Health Evidence: [www.health-evidence.ca](http://www.health-evidence.ca)
- Health Evidence Network, European Region, World Health Organization:  
[www.euro.who.int/HEN](http://www.euro.who.int/HEN)
- Institute for Clinical Evaluative Sciences: [www.ices.on.ca](http://www.ices.on.ca)
- Institute for Clinical Systems Improvement: [www.icsi.org/index.asp](http://www.icsi.org/index.asp)
- Institute of Intergovernmental Relations, Queen's University: [www.iigr.ca](http://www.iigr.ca)

- Joanna Briggs Institute: [www.joannabriggs.edu.au](http://www.joannabriggs.edu.au)
- Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO): [www.kdigo.org](http://www.kdigo.org)
- Medic8 Medical Directory: [www.medic8.com/ClinicalGuidelines.htm](http://www.medic8.com/ClinicalGuidelines.htm)
- Monash University Centre for Clinical Effectiveness: [www.mihsr.monash.org/cce](http://www.mihsr.monash.org/cce)
- National Guideline Clearinghouse: [www.guidelines.gov](http://www.guidelines.gov)
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE): [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)
- National Institute of Health (NIH) Consensus Development Program: [www.consensus.nih.gov](http://www.consensus.nih.gov)
- National Library for Health: [www.library.nhs.uk](http://www.library.nhs.uk)
- National Kidney Foundation (K/DOQI): [www.kidney.org/professionals/KDOQI](http://www.kidney.org/professionals/KDOQI)
- New Zealand Guidelines Group: [www.nzgg.org.nz](http://www.nzgg.org.nz)
- NHS Health Technology Assessment Programme: [www.nchta.org](http://www.nchta.org)
- NHS National Research Register: [www.portal.nihr.ac.uk/Pages/NRRArchive.aspx](http://www.portal.nihr.ac.uk/Pages/NRRArchive.aspx)
- NLM Health Services/Technology Assessment: [www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?rid=hstat](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?rid=hstat)
- PEDro: The Physiotherapy Evidence Database: [www.pedro.org.au](http://www.pedro.org.au)
- Renal Association (UK): [www.renal.org](http://www.renal.org)
- Renal Physicians Association: [www.renalmd.org](http://www.renalmd.org)
- Royal College of General Practitioners: [www.rcgp.org.uk](http://www.rcgp.org.uk)
- Royal College of Nursing: [www.rcn.org.uk](http://www.rcn.org.uk)
- Royal College of Physicians of London: [www.rcplondon.ac.uk](http://www.rcplondon.ac.uk)
- Sarah Cole Hirsh Institute – Online Journal of Issues in Nursing:  
[www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN.aspx](http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN.aspx)
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network: [www.sign.ac.uk](http://www.sign.ac.uk)
- Society of Critical Care Medicine: [www.sccm.org](http://www.sccm.org)
- The Qualitative Report: [www.nova.edu/ssss/QR/index.html](http://www.nova.edu/ssss/QR/index.html)
- TRIP Database: [www.tripdatabase.com](http://www.tripdatabase.com)
- University of California, San Francisco:  
<http://medicine.ucsf.edu/resources/guidelines/index.html>
- Virginia Henderson International Nursing Library: [www.nursinglibrary.org](http://www.nursinglibrary.org)

Se pidió a los miembros del panel que aportaran cualquier otra guía de la que tuvieran conocimiento para que fuera revisada por el grupo.

### Resultados de la búsqueda:

Pueden consultarse los detalles en *Supporting Adults Living with Chronic Kidney Disease (CKD) in Making Choices: A Systematic Review of Patient Information and Decision Support Needs* (Murray et al., en prensa).

## Anexo D: Regímenes terapéuticos y cambios en los estilos de vida asociados con la enfermedad renal crónica

Vivir con ERC implica tener que tomar decisiones sobre los diferentes tratamientos y cambiar el modo de vida. La siguiente tabla describe algunos de los elementos más comunes en el manejo de la enfermedad, y recursos donde poder obtener más información.

### Cuestiones médicas

Aplicable a ERC en los estadios 1 a 5

| PROBLEMA MÉDICO               | EXPLICACIÓN  | RECURSOS                                |
|-------------------------------|--|---|
| Diabetes                      | Los pacientes con diabetes tienen riesgo de padecer ERC y problemas cardiovasculares   | CDA, 2008; CSN 2009; Levin et al., 2008 |
| Enfermedades cardiovasculares | La hipertensión arterial puede ser la causa o una consecuencia de la ERC   | CSN 2009; Levin et al., 2008;           |
| Tratamientos médicos          | <p>Es frecuente que se prescriban tratamientos médicos complicados para controlar el avance de la ERC o para reducir las complicaciones.</p> <p>Esto puede incluir medicación para:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Controlar la diabetes, la hipertensión o la anemia</li> <li>■ Controlar las enfermedades óseas</li> <li>■ Mantener el equilibrio ácido-base y de los electrolitos</li> <li>■ Reducir el riesgo cardiovascular</li> <li>■ Reducir el riesgo de rechazo en caso de trasplante</li> </ul> <p><b>NOTA:</b> El uso de antiinflamatorios no esteroideos, algunos antibióticos y contrastes radiográficos puede provocar un empeoramiento agudo de la función renal.</p> | CHEP 2009; CSN 2009; K/DOQI CKD, 2002   |

### Cambios en el estilo de vida

Aplicable a ERC en los estadios 1 a 5

| ESTILO DE VIDA | EXPLICACIÓN  | RECURSOS  |
|----------------|--|---|
| Alimentación   | <p><b>Se recomienda la evaluación y asesoramiento por parte de un nutricionista.</b></p> <p>Las modificaciones de la dieta incluyen la ingesta de fosfatos, proteínas, líquidos y potasio, y la restricción del uso de sal.</p> <p>Las dietas pueden resultar complicadas para pacientes con diferentes patologías (p.ej., dietas para diabetes y patología cardíaca, además de la renal).</p> <p>Los pacientes con ERC en estadios avanzados pueden tener malnutrición debida a la uremia, alteraciones del gusto, enfermedades asociadas y anorexia.</p> | <p>CSN, 2009</p> <p>K/DOQI CKD, 2002</p> <p>Canada's Food Guide, 2009</p> <p>K/DOQI CKD, 2002</p> |

| ESTILO DE VIDA            | EXPLICACIÓN   | RECURSOS  |
|---------------------------|---|---|
| Control del peso          | <p><b>La obesidad</b> es un factor de riesgo, potencialmente modificable, en el desarrollo y la progresión de la enfermedad renal.</p> <p><b>El sobrepeso</b> es un factor de riesgo de hipertensión y enfermedad cardiovascular.</p> <p><b>Las intervenciones para ayudar a perder peso</b> deben tener un enfoque multidisciplinar, incluyendo educación nutricional, ejercicio físico y tratamiento psicológico.</p> | <p>Heart and Stroke Foundation, 2008; K/DOQI CKD, 2002; Wang, 2008;</p> <p>Heart and Stroke Foundation, 2008</p> <p>CSN, 2009</p>   |
| Ejercicio                 | <p><b>El ejercicio</b> es beneficioso para la prevención y el control de la hipertensión arterial y para mejorar el control de la glucemia, mejorar la forma física y reducir la morbilidad en pacientes diabéticos.</p> <p>Se recomienda un <b>ejercicio moderado</b>, 30 minutos al día, varios días por semana.</p>  | <p>CDA, 2008; CHEP, 2009; K/DOQI Diabetes and CKD, 2007; K/DOQI, 2000</p>   |
| Cese del hábito tabáquico | <p><b>El consumo de tabaco</b> se asocia con un empeoramiento acelerado de la función renal.</p> <p><b>Dejar de fumar</b> se recomienda también para reducir el riesgo cardiovascular, especialmente en diabéticos e hipertensos.</p>   | <p>Haroun et al., 2003; Henry et al., 2003; Jones-Burton et al., 2007; CDA, 2008</p> <p>CSN, 2009; CHEP, 2009; K/DOQI CKD, 2002</p> |
| Consumo de alcohol        | <p><b>La ingesta</b> de 4 o más dosis de alcohol (45 ml. de destilados, 150 ml. de vino, 375 ml. de cerveza) al día se asocia con la enfermedad renal crónica</p>   | <p>K/DOQI CKD, 2002; CHEP, 2009; Shankar, 2006</p>  |

### Opciones terapéuticas

Aplicable a ERC en los estadios 3 a 5

La decisión de optar por un tipo determinado de terapia de sustitución renal está relacionada con los valores del individuo, y requiere un apoyo considerable. Para más información, consulte el capítulo sobre antecedentes en la página 19.

| OPCIÓN TERAPÉUTICA  | EXPLICACIÓN  | RECURSOS  |
|---|--|---|
| <p>Opciones de terapia de sustitución renal:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Diálisis peritoneal</li> <li>■ Hemodiálisis</li> <li>■ Transplante</li> </ul> | <p>La decisión puede estar determinada por los siguientes factores:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Disponibilidad de recursos</li> <li>■ Capacidad y deseo del paciente</li> <li>■ Apoyo de cuidadores</li> <li>■ Nivel cognitivo</li> <li>■ Geografía</li> <li>■ Capacidad física y estado de salud</li> <li>■ Disponibilidad de recursos sanitarios</li> <li>■ Consideraciones técnicas (suministro de agua, espacio, etc.)</li> </ul> | <p>K/DOQI, 2000;</p> <p>Jindal et al., 2006</p> |

| OPCIÓN TERAPÉUTICA  | EXPLICACIÓN  | RECURSOS  |
|---|--|---|
| <p>Opciones de terapia de sustitución renal:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Diálisis peritoneal</li> <li>■ Hemodiálisis</li> <li>■ Transplante</li> </ul> | <p><b>La elección de un tipo de tratamiento</b> sustitutivo conlleva una serie de decisiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Acceso vascular:</b> El tipo de acceso vascular más adecuado se determina por medio de una evaluación a fondo de los vasos y el sistema cardiovascular, la esperanza de vida o con la duración del tratamiento. Los planes para la obtención de un acceso vascular deben hacerse con anticipación al inicio de la diálisis.</li> <li>■ Los injertos no deben usarse hasta pasadas 2 a 4 semanas.</li> <li>■ En el caso de las fístulas, se debe esperar entre 3 y 4 meses antes de usarlas.</li> <li>■ Agenda de sesiones de diálisis (dependiendo de la situación del paciente, disponibilidad del personal sanitario, preferencias, etc.)</li> <li>■ Hacer una prueba de la diálisis puede ser una opción para determinar si es aceptable para el paciente, y puede ser útil cuando hay un pronóstico incierto, o cuando no hay un acuerdo entre los responsables de tomar la decisión.</li> <li>■ Decidir si la diálisis se hace en el domicilio o en un centro sanitario.</li> <li>■ La programación de las sesiones (domiciliaria, intermitente, nocturna, diurna, opciones para los viajes)</li> <li>■ El momento de inicio del tratamiento (retrasar la diálisis se puede llevar a un aumento del riesgo de desnutrición, sobrecarga de volumen y otras complicaciones metabólicas. Sin embargo, iniciar la diálisis demasiado pronto expone al paciente a los riesgos inherentes al tratamiento).</li> <li>■ El transplante puede mejorar la calidad y la esperanza de vida, pero hay que tener en cuenta los siguientes factores:</li> </ul> <p><b>El transplante de donante vivo</b> puede provocar rechazo en el donante por miedo a las secuelas, y por el paciente por el compromiso que se adquiere con el donante.</p> <p><b>El transplante de donante cadáver</b> tiene peores resultados que el donante vivo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ El 70% de los trasplantes de cadáver son funcionantes a los cinco años, frente al 90% de los de donante vivo.</li> <li>■ La espera para conseguir un riñón de cadáver puede ser más larga (5 o más años, dependiendo de los hospitales)</li> <li>■ El transplante es menos costoso para el Sistema Sanitario, pero el coste de los desplazamientos y los medicamentos pueden comprometer la decisión del paciente por esta alternativa.</li> </ul> | <p>K/DOQI, 2000</p> <p>Taylor, 2003</p> <p>Alvaro, 2004</p> <p>Nolan et al., 2004; Yi, 2003</p> <p>CIHI, 2008</p> |

| OPCIÓN TERAPÉUTICA   | EXPLICACIÓN  | RECURSOS  |
|--|--|---|
| Órdenes de no reanimación  | <p>La decisión depende muy directamente de los valores y creencias del paciente.</p> <p>Deben respetarse las decisiones.</p> <p>Muy pocos pacientes en diálisis firman una orden de no reanimación, a pesar de que las probabilidades de supervivencia después de una parada cardiorespiratoria son muy escasas en estos pacientes.</p>  | <p>Davison, 2006; Miura, 2001; Moss, 2001</p> <p>En el Apéndice E se muestran algunos elementos para facilitar la discusión sobre las órdenes de no reanimación.</p>              |
| <p>Instrucciones previas</p> <p>Tratamiento conservador</p> <p>Cuidados paliativos</p> | <p>Optar por no iniciar la diálisis (tratamiento conservador), su retirada o la planificación de cuidados paliativos son decisiones que están vinculadas a los valores y las creencias del paciente.</p> <p>Escoger "no diálisis" no significa rechazar el tratamiento, sino optar por la vía de los cuidados paliativos.</p> <p>Estos cuidados incluyen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Apoyo psicológico</li> <li>■ Apoyo espiritual.</li> <li>■ Control de síntomas</li> </ul> <p>Este tipo de decisiones deben adoptarse de forma compartida, incluyendo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Instrucciones previas (ver Apéndice F)</li> <li>■ Resolución de conflictos</li> <li>■ Evaluación del pronóstico</li> <li>■ Consentimiento informado</li> <li>■ Cuidados paliativos</li> <li>■ Pruebas de la diálisis para evaluar su impacto en la calidad de vida</li> <li>■ Opción de no iniciar, o de suspender la diálisis</li> </ul> <p>Los siguientes aspectos son especialmente importantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Comunicación y apoyo</li> <li>■ Calidad de vida, dolor, sufrimiento</li> <li>■ Estrés</li> </ul> | <p>Davison, 2006<br/>Wenger et al., 2000</p> <p>Nobel et al., 2006</p> <p>Cohen et al., 2006</p> <p>RPA/ASN, 2001</p> <p>Loftin &amp; Beumer, 1998</p> <p>Ashby, et al., 2005</p> |

## Otras decisiones

Aplicable a ERC en los estadios 3 a 5

| OPCIÓN TERAPÉUTICA     | EXPLICACIÓN   | RECURSOS   |
|------------------------|---|--|
| Planificación familiar | <p>La presencia de ERC puede complicar las decisiones en este sentido:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Pruebas genéticas: algunas enfermedades renales son hereditarias o genéticas (p.ej., riñón poliquístico)</li> <li>■ Embarazo: la ERC puede aumentar el riesgo materno-fetal (fallo renal, bajo peso, malformaciones congénitas). Puede ser necesario ajustar las medicaciones.</li> <li>■ Los fármacos pueden tener efectos teratogénicos.</li> </ul> | <p>Imbasciati et al., 2007; Ramin et al., 2006; Williams, 2007</p> <p>En el Apéndice G se muestran los medicamentos habituales en diálisis y sus efectos en el embarazo</p> <p>Magee, 2001; Ramin et al., 2006</p> |

## Anexo E: Reanimación Cardio Pulmonar (RCP). Cuestionario para pacientes en diálisis

(Adaptado de Miura et al., 2001)

A continuación se muestran una serie de preguntas para facilitar la discusión acerca de si un paciente en diálisis desea ser reanimado, o no, en caso de parada cardiorespiratoria.

1. Teniendo en cuenta su estado de salud actual, si su corazón y su respiración se pararan como consecuencia de un ataque cardíaco o cerebral, ¿Querría que se le reanimara?
2. Suponga que usted ha desarrollado una grave demencia como consecuencia de la enfermedad de Alzheimer. No sabe quién es, no reconoce a su familia y es totalmente dependiente; necesita ayuda para comer, caminar, asearse e ir al baño.
  - a) ¿Querría continuar con la diálisis en esa situación?
  - b) ¿Querría que se le reanimara si su corazón o respiración se pararan como consecuencia de un ataque cardíaco o cerebral?
3. Suponga que tiene un cáncer en fase terminal y le dan seis meses de vida. Está plenamente consciente y es totalmente autónomo. El dolor se controla bien con medicación..
  - a) ¿Querría continuar con la diálisis en esa situación?
  - b) ¿Querría que se le reanimara si su corazón o respiración se pararan como consecuencia de un ataque cardíaco o cerebral?
4. ¿Alguna vez ha hablado de sus preferencias sobre la RCP con su familia?
5. ¿Alguna vez ha hablado de sus preferencias sobre la RCP con su médico?



# Anexo F: Preguntas abiertas para facilitar la discusión sobre las instrucciones previas (Holley, 2007, p.405)

## Establecimiento de objetivos de salud cuando el pronóstico es incierto

- ¿Cuáles son sus expectativas más importantes?
- ¿Qué le preocupa más de su enfermedad?
- ¿Cuál es su calidad de vida ahora?
- ¿Es más importante para usted vivir tanto tiempo como sea posible, a pesar de algunos padecimientos, o vivir sin sufrimiento durante un período de tiempo más corto?
- ¿Cuáles son sus mayores miedos?
- Dada la gravedad de su enfermedad, ¿Qué es lo más importante para usted para?
- ¿Qué sabe usted acerca de su enfermedad?
- ¿Cuánto quiere saber?

## Instrucciones previas y aspectos relacionados con la muerte

### Valores y creencias

- ¿Qué es lo más importante de la vida para usted?
- ¿Hay circunstancias en las que usted podría pensar que vivir no vale la pena?
- ¿Ha visto, o estado con alguien, que haya tenido una buena muerte (o una muerte difícil)?
- ¿Cuáles han sido las peores y las mejores cosas de esta enfermedad para usted?

### Instrucciones

- Si usted es incapaz de tomar decisiones en el futuro, ¿Quién estaría en las mejores condiciones para representar sus opiniones y valores? (Representante en la toma de decisiones)
- ¿Ha hablado alguna vez sobre qué tipo de tratamiento querría, o no, que se le aplicara, si en el futuro no pudiera decidir por sí mismo? (Instrucciones previas)
- ¿Ha considerado alguna circunstancia en las que podría querer no seguir con la diálisis?
- Cuando muera, ¿Dónde, y con quién, le gustaría estar?

# Anexo G: Medicamentos usados habitualmente en los pacientes en diálisis. Efectos adversos en el embarazo

(Blowey & Warady, 1998; Pergola et al., 2001; Williams, 2007)

| FÁRMACO   | EFFECTOS TERATOGENICOS POTENCIALES  | PERIODO GESTACIONAL DE RIESGO |
|---|---|-------------------------------|
| Inhibidores de la enzima convertidora de la angiotensina (IECAs)      | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ fetal hypertension</li> <li>■ anuria-oligohydramnios growth restriction pulmonary hypoplasia renal tubular dysphasia hypocalvaria</li> </ul>                                   | Segundo y tercer trimestres   |
| Ciclosporina<br>Azathioprine<br>Corticoides                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ prematurity</li> <li>■ hyaline membrane disease</li> <li>■ hyperbilirubinemia</li> <li>■ patent ductus arteriosus</li> <li>■ transient hyponatremia</li> </ul>                 | Todo el embarazo              |
| Inmunosupresión<br>Tacrolimus<br>Mycophenolato mofetil<br>Corticoides | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Parto prematuro</li> <li>■ Hipoplasia de los dedos y acortamiento del quinto dedo bilateral</li> <li>■ Apnea y bradicardia, malformaciones vasculares mediastínicas</li> </ul> | Todo el embarazo              |

## Anexo H: Recursos

El equipo de desarrollo ha recopilado los siguientes recursos de formación para proporcionar a las enfermeras y a los pacientes más información sobre el apoyo a la toma de decisiones. No es una relación exhaustiva; los recursos canadiense aparecen en primer lugar, y el resto en orden alfabético:

- Nombre y dirección web
- Descripción
- Disponibilidad de recursos para pacientes

### Recursos relacionados con la nefrología

Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists (CANNT)

([www.cannt.ca](http://www.cannt.ca))

Esta organización sin ánimo de lucro Canadiense se dedica a promover la difusión de conocimientos entre las personas implicadas en la atención a los pacientes con enfermedad renal. Está orientada hacia la mejora de la atención de los pacientes renales por medio de proyectos docentes, tanto formales como informales, en los siguientes sub-especialidades (para pacientes adultos y pediátricos): Tecnología, hemodiálisis, diálisis peritoneal, trasplante e insuficiencia renal progresiva (pre diálisis).

### Kidney Foundation of Canada (KFoC)

([www.kidney.ca](http://www.kidney.ca))

Organización Canadienes sin ánimo de lucro, creada para promover prácticas que reduzcan el estrés y la sobrecarga de los pacientes en las enfermedades renales financiando y promoviendo la investigación, facilitando la formación, promoviendo al acceso a cuidados de alta calidad y aumentando el compromiso de la sociedad con los enfermos renales y la donación de órganos. Es una página web de fácil acceso, apropiada para pacientes, familiares y profesionales sanitarios. Se puede acceder a gran cantidad de información en la pestaña "Servicios" de la página de inicio. El documento "Living with kidney disease" (4ª edición) se puede descargar en formato PDF en: [www.kidney.ca/files/Kidney/aaCompleteManual.pdf](http://www.kidney.ca/files/Kidney/aaCompleteManual.pdf).

### American Nephrology Nurses' Association (ANNA)

([www.annanurse.org](http://www.annanurse.org))

Organización Norteamericana sin ánimo de lucro creada para mejorar la práctica de la Enfermería en Nefrología y los resultados en los pacientes con enfermedad renal. Sus miembros trabajan en áreas como los cuidados paliativos, la diálisis peritoneal, hemodiálisis, terapias de reemplazo renal continuo, el trasplante, la industria y las agencias reguladoras. Se puede acceder a los recursos para la formación a través de las pestañas en la parte izquierda de la página inicial, que dirigen a los usuarios a páginas específicas.

### Edinburgh's Royal Infirmary, Kidney Transplantation (EdREN)

(<http://renux.dmed.ed.ac.uk/EdREN/EdRenINFOhome.html>)

Este sitio web del Reino Unido fue creado para difundir información actualizada para pacientes, profesionales de la salud que no son especialistas en nefrología, y para cualquier otra persona que esté interesada en las enfermedades renales. La página muestra una lista alfabética de los temas, y también pestañas que redirigen a información más especializada.

### Kidney Patient Guide

([www.kidneypatientguide.org.uk](http://www.kidneypatientguide.org.uk))

Esta página Inglesa surge como resultado de la colaboración entre profesionales de la salud, expertos en tecnologías de la información, escritores especializados en ciencias médicas y personas con insuficiencia renal y sus familias. Este sitio web proporciona información para pacientes renales, sus parejas y sus familias, profesionales de la salud y toda persona interesada en enfermedades renales. Incluye información, no sólo sobre aspectos técnicos de la insuficiencia renal (cómo funciona el riñón, lo que sucede cuando no funciona correctamente y los tratamientos disponibles), sino también sobre cuestiones emocionales, sociales y financieras.

### Kidney School

([www.kidneyschool.org](http://www.kidneyschool.org))

La Escuela del Riñón Norteamericana es una web interactiva, que ofrece módulos con programas de aprendizaje. Fue diseñada para ayudar al público a aprender lo que necesitan saber para comprender la enfermedad renal, su tratamiento, el control de la enfermedad, tomar las decisiones adecuadas, y proporcionar las herramientas que necesitan para la autogestión de sus cuidados para mantenerse sanos y llevar una vida tan plena como sea posible, pudiendo hacer las actividades que deseen. Desde la página principal, pinchar en la tabla de contenidos para iniciar los módulos.

### National Kidney Foundation

([www.kidney.org](http://www.kidney.org))

Esta Fundación Norteamericana es una organización de voluntarios que pretende evitar las enfermedades de los riñones y las vías urinarias enfermedades, mejorar la salud y el bienestar de los individuos y las familias afectadas por estas enfermedades y aumentar la disponibilidad de órganos para trasplante. Los objetivos de la organización incluyen el apoyo a la investigación y la formación, la formación continuada de los profesionales de la salud, ampliar los servicios al paciente y los recursos de la comunidad, educar al público, contribuir al desarrollo de políticas sanitarias, y la recaudación de fondos. Se dispone de información en las fichas específicas (por ejemplo, la ficha pacientes), o bien desde el índice alfabético.

### National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse (NKUDIC)

([www.kidney.niddk.nih.gov](http://www.kidney.niddk.nih.gov))

NKUDIC Es un sitio web Norteamericano de intercambio de información, creado para incrementar el conocimiento y la comprensión acerca de las enfermedades de los riñones y el sistema urinario entre los pacientes y sus familias, los profesionales de la salud y el público en general. Para ello, la NKUDIC trabaja con un equipo de coordinación formado por representantes de agencias del gobierno federal; de organizaciones no gubernamentales en el plano nacional; grupos profesionales; y los departamentos de salud estatales para identificar y responder a necesidades de información sobre las enfermedades renales y urológicas.

### The Nephron Information Center

([www.nephron.com](http://www.nephron.com))

Este recurso Norteamericano fue diseñado para hacer que el público tome conciencia de la enfermedad renal, para evitar su aparición cuando sea posible, y para ayudar a conseguir unos resultados aceptables en los pacientes que ya están en fases avanzadas de la enfermedad. El equipo de desarrollo trata de aportar tanta información como sea posible para los pacientes, los profesionales y el público en general, con el objetivo de que esta formación será un factor de motivación para hacer los cambios necesarios para prevenir o detener las enfermedades renales crónicas. En la página principal hay enlaces a diferentes áreas informativas, incluyendo, por ejemplo, enfermedad renal crónica, equilibrio hidroelectrolítico y nutrición. También hay fichas de información para pacientes.

### RenalWEB

([www.renalweb.com](http://www.renalweb.com))

RenalWEB es una página web Norteamericana independiente orientada a la industria y a la comunidad. Tiene cientos de enlaces con información sobre productos de diálisis, RenalWEB funciona como un "diario" de información útil sobre nuevos productos, servicios y recursos educativos. Contiene una serie de pestañas con información sobre diálisis para pacientes y profesionales.

## Recursos relacionados con los trasplantes

### Canadian Association of Transplantation (CAT)

([www.transplant.ca](http://www.transplant.ca))

Esta asociación Canadiense está formada por profesionales de la salud y otros profesionales que participan en cada uno de los aspectos relacionados con la donación y trasplantes de órganos y tejidos, incluyendo la extracción, asignación y distribución de órganos y tejidos; los cuidados pre y post trasplante; y el apoyo a las familias de los donantes. La asociación está desempeñando un papel fundamental en

el desarrollo de normativas nacionales y el manejo de los problemas de seguridad relacionados con la distribución de órganos y tejidos. La pestaña de "información para el público" contiene una excelente información donación y trasplantes, en un formato tipo "mito o realidad".

### Canadian Society of Transplantation (CST)

([www.cst-transplant.ca](http://www.cst-transplant.ca))

El objetivo de esta sociedad es ejercer el liderazgo en el desarrollo de los aspectos educativos, científicos y clínicos del trasplante en Canadá. Las guías de consenso de la Sociedad sobre el trasplante renal están disponibles en: [www.cmaj.ca/cgi/reprint/173/10/S1](http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/173/10/S1)

### Trillium Gift of Life Network (TGLN)

([www.giftoflife.on.ca](http://www.giftoflife.on.ca))

La Red Trillium, de Ontario, sobre donación de órganos y tejidos, fue creada para ayudar a salvar y a mejorar vidas, aprovechando al máximo las donaciones de órganos y tejidos para trasplante. Se pueden consultar fichas sobre temas como recursos, programas, noticias, estadísticas y apoyo.

### International Transplant Nurses Society (ITNS)

([www.itns.org](http://www.itns.org))

Esta organización no gubernamental internacional es una sociedad comprometida con la promoción de la excelencia en la enfermería de trasplantes, mediante la provisión de formación y oportunidades de desarrollo profesional, establecimiento de redes interdisciplinarias y actividades de investigación colaborativa. En la página principal se accede a la sección Canadiense de la Sociedad. En la pestaña sobre formación se pueden descargar archivos en formato PDF.

### United Network for Organ Sharing, Organ Donation and Transplantation

([www.unos.org](http://www.unos.org))

Esta red Norteamericana es una organización científica y educativa sin ánimo de lucro, que recopila y gestiona datos sobre cada trasplante realizado en los Estados Unidos. Facilita la elección del órgano adecuado y su transporte, utilizando una tecnología de gestión de datos propia y facilita la comunicación entre profesionales sanitarios, receptores y donantes para el desarrollo de normativas sobre trasplante de órganos. En la pestaña recursos se puede encontrar información para pacientes.

## Otros recursos

### Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)

([www.RNAO.org](http://www.RNAO.org))

El Programa de Relaciones Internacionales y Guías de Buenas prácticas es una iniciativa de la Asociación de Enfermeras de Ontario (RNAO), centrado en el desarrollo, difusión, aplicación y evaluación de indicadores clínicos y directrices para entornos de trabajo saludables y buenas prácticas clínicas. El programa se inició en 1999 con financiación plurianual del Ministerio de Salud y Cuidados Continuos de Ontario. En la actualidad hay más de 30 guías clínicas publicadas, así como un conjunto de herramientas y recursos educativos para facilitar la implantación. 10 de las guías están disponibles en francés, y se sigue trabajando para traducir el resto de documentos. Algunos ejemplos de estas guías son: cesación tabáquica como parte de la práctica de enfermería, y manejo de la hipertensión por parte de enfermería. Las guías de práctica clínica y otros materiales de apoyo se pueden descargar gratuitamente en [www.RNAO.org](http://www.RNAO.org).

### Canadian Hypertension Education Program (CHEP)

([www.hypertension.ca/chep](http://www.hypertension.ca/chep))

Este innovador programa de gestión del conocimiento está diseñado para reducir el impacto de la presión arterial sub-óptima, la primera causa de muerte de los pacientes en diálisis. El programa aporta conocimientos prácticos, fiables y actualizados a los profesionales sanitarios.

### Canadian Diabetes Association

([www.diabetes.ca](http://www.diabetes.ca))

La Asociación Canadiense de Diabetes es uno de los principales expertos en diabetes en Canadá y el resto del mundo. Trabaja en las comunidades de todo el país para promover la salud de los canadienses y eliminar la diabetes, desarrollando programas y servicios para las personas afectadas por la enfermedad. El CDA financia proyectos de investigación sobre la diabetes, y desarrolla guías y protocolos reconocidos internacionalmente

## Anexo I: Elementos clave de la teoría sobre el apoyo a la toma de decisiones

La toma de decisiones compartida es un proceso por el cual los pacientes y los profesionales de salud consideran las diferentes opciones de cuidados y llegan a un acuerdo sobre la opción que mejor se adapta a las necesidades clínicas de los pacientes, teniendo en cuenta sus prioridades y preferencias (Stacey, 2008). Basándose en una revisión de 20 marcos teóricos de toma de decisiones conjuntas marcos teóricos (Legare, 2008), se resumen a continuación las fortalezas y debilidades de cinco de ellos. Esta selección se hizo en base a la capacidad de cada uno para combinar las experiencias sobre toma de decisiones de pacientes y profesionales, en cuanto a la prevención, el tratamiento o los cuidados paliativos.

| MARCO TEÓRICO  | ELEMENTOS CLAVE  | FORTALEZAS   | LIMITACIONES  |
|--|--|--|---|
| <p>Modelo de toma de decisiones para el tratamiento (Charles et al., 1997)</p> | <p>Decisión paternalista: el médico toma las decisiones.</p> <p>Toma de decisiones informada: el paciente toma las decisiones.</p> <p>Toma de decisiones compartida: el paciente y el médico toman la decisión mediante:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Intercambio de información (se informa al paciente según sus preferencias)</li> <li>Discusión</li> <li>Negociación y acuerdo sobre el tratamiento</li> </ol> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Incorpora la toma de decisiones compartida como una opción en el proceso</li> <li>Método flexible que respeta las preferencias del paciente a la hora de involucrarse en la toma de decisiones</li> <li>Las pruebas indican que los pacientes que participan en la toma de decisiones tienen mejores resultados (Hack, 2006)</li> <li>Los pacientes apoyados en el proceso de toma de decisiones tienen más probabilidades de tener un papel activo en el proceso (O'Connor, 2007)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Centrado en el binomio médico-paciente</li> <li>Elegir un estilo de toma de decisiones demasiado pronto, puede dar lugar a un enfoque paternalista; si los pacientes han sido apoyados en la toma de decisiones, probablemente habrían eslegido un sistema de toma de decisiones compartida</li> </ul> |

| MARCO TEÓRICO  | ELEMENTOS CLAVE  | FORTALEZAS   | LIMITACIONES   |
|--|--|--|--|
| <p>Modelo analítico de decisión (Rothert, 2008)</p>                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Información: riesgos, beneficios y resultados relacionados</li> <li>■ Valores: juicio y relevancia</li> <li>■ Intervenciones de apoyo: muestra los elementos de la decisión y debate acerca de las consecuencias (resultados) de elegir una u otra opción</li> <li>■ Decisión: mide el conflicto decisional, la satisfacción con la decisión y con los profesionales y la autoeficacia.</li> <li>■ Comportamiento: adherencia al tratamiento elegido</li> <li>■ Resultados: nivel de salud del paciente</li> </ul> <p>Premisa clave: la información y los valores afectan a la decisión, la decisión afecta al comportamiento y el comportamiento afecta a los resultados</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desarrollado por un equipo multidisciplinar, que incluye enfermeras.</li> <li>■ Incluye procesos para involucrar a los pacientes en la toma de decisiones.</li> <li>■ Las intervenciones de apoyo tienen en cuenta los valores como una forma de mejorar la calidad de las decisiones.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Poco testado: se ha probado sólo en mujeres para decidir tratamientos hormonales sustitutivos.</li> <li>■ La satisfacción con la decisión y los profesionales puede deberse a factores externos (p.ej., características de los profesionales)</li> <li>■ No se tienen en cuenta factores como los ambientales, las opiniones de terceros o los recursos disponibles.</li> <li>■ Orientado al binomio médico-paciente y no tiene en cuenta a otras personas implicadas.</li> </ul> |
| <p>Marco de apoyo a la toma de decisiones de Ottawa (O'Connor, 1998)</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Conflicto decisional: incertidumbre acerca de la mejor forma de acción.</li> <li>■ Reconocimiento de las opciones, beneficios y riesgos potenciales en función de la evidencia disponible.</li> <li>■ Expectativas de resultados realistas.</li> <li>■ Resultados y opciones adaptados a los valores y creencias</li> <li>■ Apoyo interno y externo, y recursos para influir en la toma de decisiones y la aplicación de la decisión.</li> <li>■ Calidad de la decisión: conseguir llegar a decisiones que sean congruentes con los valores y prioridades de los pacientes.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desarrollado por un equipo multidisciplinar, con participación de enfermeras, y basado en varios marcos teóricos.</li> <li>■ Incluye una amplia gama de factores que pueden influenciar la decisión.</li> <li>■ Probado en diferentes entornos asistenciales.</li> </ul>                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ No se tienen en cuenta factores externos importantes (p.ej., aspectos políticos)</li> <li>■ Mínima discusión conceptual.</li> <li>■ Básicamente descriptivo. No contempla aspectos interrelacionales.</li> <li>■ No es relevante en determinadas situaciones (emergencias, cuestiones ético-legales)</li> </ul>   |

| MARCO TEÓRICO   | ELEMENTOS CLAVE   | FORTALEZAS  | LIMITACIONES  |
|---|---|---|---|
| <p>Toma de decisiones compartida y tutelada (Stacey, 2008)</p> <p>*Evolución del Marco de Apoyo a la Toma de Decisiones de Ottawa</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ El papel principal del clínico es diagnosticar el problema médico, discutir las opciones, evaluar la presencia de conflicto decisional, orientar a los servicios de apoyo.</li> <li>■ El objetivo es lograr una decisión de calidad, que se define como una toma de decisiones informada, y basada en las prioridades y valores del paciente.</li> <li>■ La capacidad del paciente para identificar sus valores y prioridades está determinada por sus circunstancias sociales.</li> <li>■ El rol de consejero en la toma de decisiones incluye evaluar factores que influyen en la toma de decisiones, proporcionar apoyo para reducir al mínimo las necesidades en cuanto a la toma de decisiones, evaluar la calidad de la decisión y del proceso y la identificación de las barreras que se oponen a la aplicación de la decisión. Los consejeros son los profesionales de la salud capacitados para el apoyo a la toma de decisiones y apoyo, pero que adoptan un papel neutral en el proceso (por ejemplo, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, consejeros genéticos)</li> </ul> <p>Premisa: la calidad de la decisión mejora cuando los pacientes y profesionales sanitarios participan en la toma de decisiones; el consejo facilita la participación y la confianza del paciente en la toma de decisiones compartida.</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Propone un enfoque interprofesional.</li> <li>■ Incorpora el apoyo a la toma de decisiones en el proceso de toma de decisiones compartida.</li> <li>■ Puede aplicarse en diferentes ámbitos asistenciales en los que los pacientes deban tomar decisiones sobre su salud.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ No ha sido suficientemente probado en entornos clínicos.</li> <li>■ No se tienen en cuenta factores externos importantes (p.ej., aspectos políticos)</li> <li>■ No es relevante en determinadas situaciones (emergencias, cuestiones ético-legales)</li> </ul> |



| MARCO TEÓRICO  | ELEMENTOS CLAVE   | FORTALEZAS   | LIMITACIONES   |
|--|---|--|--|
| <p>Marco de conocimientos básicos en la toma de decisiones de los pacientes (Llewellyn-Thomas, 1995)</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Factores personales del paciente, el médico, y la familia: características demográficas, estado de salud del paciente, tratamientos, el tiempo, la participación en la toma de decisiones, la información, las expectativas y preferencias.</li> <li>■ Factores interpersonales: transacción que se produce entre el paciente, el profesional de la salud y la familia, basada en la transferencia de información, las motivaciones, y de las premisas establecidas sobre otros.</li> <li>■ Factores extra personales: las tradiciones, los patrones de referencia, los recursos, las limitaciones en los procesos de toma de decisiones y factores personales.</li> </ul> <p>Premisa: estos tres elementos conforman las decisiones a las que pueden optar los pacientes.</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Incluye factores ambientales (culturales y políticos) que pueden condicionar la participación del paciente</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Centrado principalmente en la investigación.</li> <li>■ No se facilita una base teórica.</li> </ul> |

# Anexo J: Escala tradicional de conflicto decisional (O'Connor, A. M., 1995)

**Nota:** comience siempre con una pregunta sobre las preferencias de tratamiento, no incluida en la escala. (Véase el ítem "A" más abajo)

## Mi dificultad en la toma de esta decisión

A. ¿Qué opción de tratamiento (insértelos aquí) prefiere? (Marque una opción):

[Opción 1]                      [Opción 2]                      [Opción 3]                      No sé

B. Considerando la opción que ha escogido, conteste las siguientes preguntas

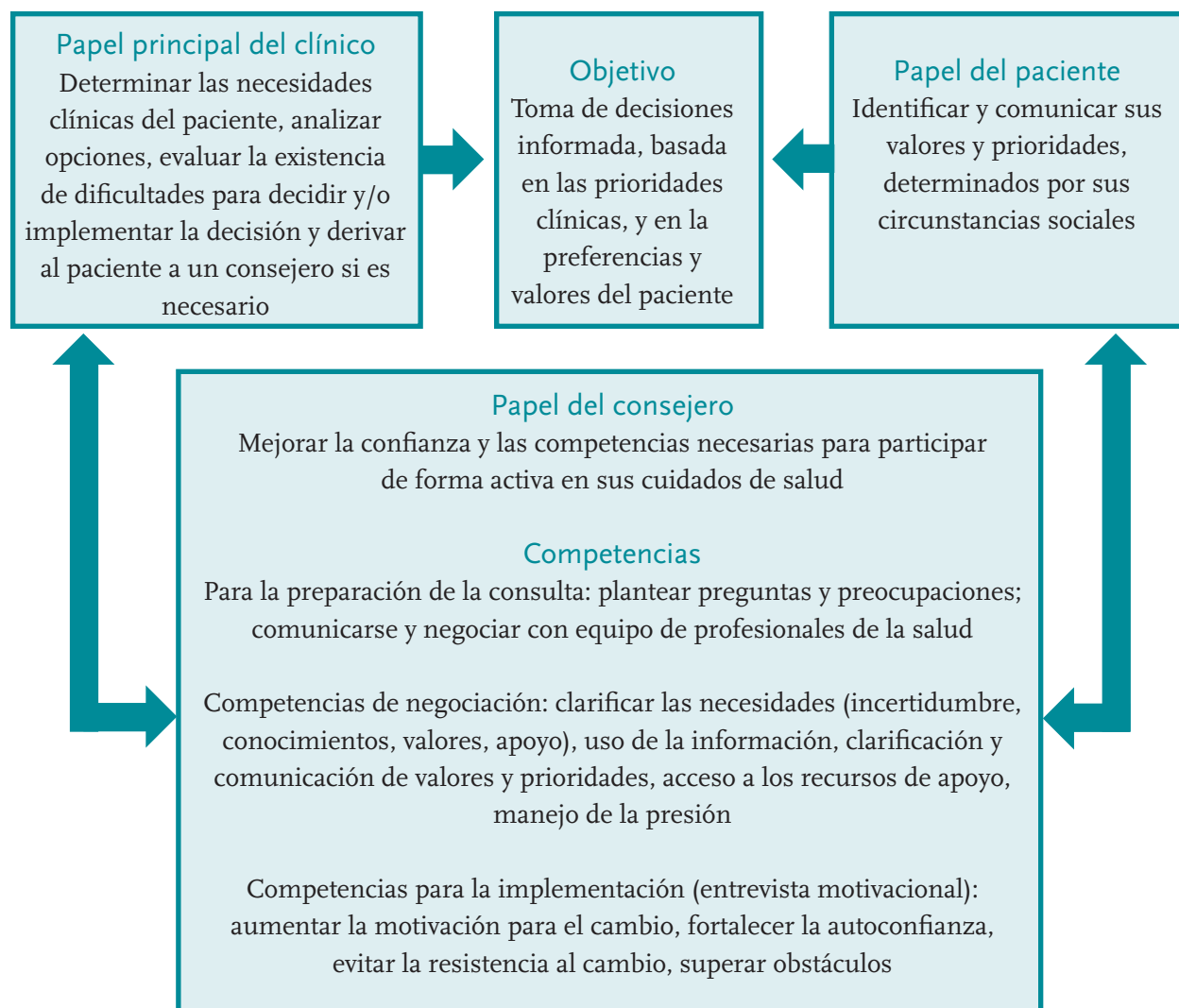
|   | Muy de acuerdo<br>[0] | De acuerdo<br>[1] | Indiferente<br>[2] | En desacuerdo<br>[3] | Muy en desacuerdo<br>[4] |
|---|-----------------------|-------------------|--------------------|----------------------|--------------------------|
| 1. Conozco las opciones disponibles para mi.                                  |                       |                   |                    |                      |                          |
| 2. Conozco los beneficios de cada opción.                                     |                       |                   |                    |                      |                          |
| 3. Conozco los riesgos y los efectos secundarios de cada opción.              |                       |                   |                    |                      |                          |
| 4. Tengo claro qué beneficios son más importantes para mi.                    |                       |                   |                    |                      |                          |
| 5. Tengo claro qué riesgos o efectos secundarios son más importantes para mi. |                       |                   |                    |                      |                          |
| 6. Tengo claro qué es más importante para mi, los riesgos o los beneficios.   |                       |                   |                    |                      |                          |
| 7. Tengo suficiente apoyo de otras personas para tomar una decisión.          |                       |                   |                    |                      |                          |
| 8. No me siento presionado a la hora de decidir.                              |                       |                   |                    |                      |                          |
| 9. Me aconsejan lo suficiente como para poder decidir.                        |                       |                   |                    |                      |                          |
| 10. Tengo claro cuál es la mejor opción para mi.                              |                       |                   |                    |                      |                          |
| 11. Me siento seguro a la hora de decidir.                                    |                       |                   |                    |                      |                          |
| 12. No me resulta difícil decidir.  |                       |                   |                    |                      |                          |
| 13. Creo que he recibido la información que necesito para decidir.            |                       |                   |                    |                      |                          |
| 14. Mi decisión muestra lo que es importante para mi.                         |                       |                   |                    |                      |                          |
| 15. Espero sentirme firme con mi decisión.                                    |                       |                   |                    |                      |                          |
| 16. Estoy satisfecho con mi decisión.   |                       |                   |                    |                      |                          |

## Anexo K: El entrenamiento en la toma de decisiones como una intervención de enfermería para adaptar el apoyo a los pacientes

(Stacey, D., Murray, M.A., Legare, F., O'Connor, A.M., Dunn, S. & Menard, P., 2008)

Las enfermeras pueden utilizar el entrenamiento del paciente para tratar de conocer sus necesidades en cuanto a la toma de decisiones. En este proceso, la enfermera aporta sus conocimientos clínicos acerca de las posibles opciones, sus ventajas y desventajas potenciales, el riesgo de efectos secundarios y los recursos que serán necesarios para aplicar la decisión. El paciente, a su vez, aporta sus conocimientos acerca de su propia situación, sus circunstancias personales, y aquello que es más importante lograr, o evitar, en las posibles opciones que se barajan. En la figura 9 se detalla el papel de consejero para la toma de decisiones.

Figura 9: Papel del consejero para la toma de decisiones



## Anexo L: Descripción de la herramienta

Las guías de buenas prácticas sólo pueden utilizarse con éxito si hay una planificación adecuada, los recursos y el apoyo administrativo, y un apoyo decidido de la organización. En este sentido, La RNAO, a contando con un grupo de enfermeras, investigadores y gestores, ha desarrollado la herramienta: "Aplicación de Guías de Práctica Clínica basadas en la evidencia, las perspectivas teóricas y el consenso". Se recomienda el uso de esta herramienta para ayudar en la implantación de cualquier guía de buenas prácticas en las organizaciones sanitarias.

La herramienta ofrece una ayuda detallada para los individuos y grupos involucrados en la planificación o coordinación del proceso de implantación de una guía de buenas prácticas. En concreto, la herramienta establece los siguientes pasos clave para la implantación:

1. Identificar una guía de práctica clínica basada en la evidencia y bien diseñada.
2. Identificar, evaluar e involucrar a las partes implicadas.
3. Identificar las facilidades ambientales para la implantación.
4. Identificar y planificar estrategias de implantación basadas en la evidencia.
5. Planificar y llevar a cabo una evaluación.
6. Identificar y asegurar la existencia de los recursos necesarios para la implantación.

Implantar estas guías y conseguir que se produzcan cambios en la práctica clínica y se mejoren los resultados es una tarea compleja. Esta herramienta es una ayuda clave para ese proceso. La herramienta se puede descargar en: [www.rnao.org/bestpractices](http://www.rnao.org/bestpractices).



## Apoyo a la Toma de Decisiones para Adultos con Enfermedad Renal Crónica

Financiado por el Ministerio de Salud y Cuidados Paliativos de  
Ontario RNAO Asociación de Enfermeras de Ontario



ISBN-13: 978-0-920166-94-9  
ISBN-10: 0-920166-94-6



9 780920 166949