

**¿Qué quiero que se haga al final
de la vida? Concientización sobre
enfermedades, conocimiento de
procedimientos clínicos y directivas
avanzadas en pacientes con
enfermedades crónica progresivas**

**What do I want to be done at end-of-life?
Disease awareness, knowledge of clinical
procedures and of advanced directives in
patients with chronic progressive diseases**

Anna Giardini,* Marcella Ottonello,** Carlo Pasetti,
Debora Pain,**** Inés Giorgi********

* Unidad de Psicología, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, IRCCS Montescano (PV) y Unidad de Cuidados Paliativos, Istituti Clinici e Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, Ospedale S. Martino Mede (PV)

** Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, Nervi (GE) y Programa de Doctorado en Ciencias y Tecnologías Avanzadas en Medicina y Deporte en Rehabilitación, Università di Tor Vergata, Roma

*** Centro Europeo de Bioética y Calidad de Vida-Cátedra UNESCO de Bioética

**** Departamento de Neurorrehabilitación, Centro ELA, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, IRCCS Milano

***** Unidad de Psicología, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, IRCCS Pavia

Artículo publicado en la revista *Medicina e Morale* 2018/1 páginas 11-24. Recibido por la revista *Medicina e Morale* el 3 de noviembre de 2017; aceptado el 21 de noviembre de 2017.

Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.

Resumen

Se han dado muchos pasos dentro del campo legal para facilitar la comunicación al final de la vida útil, pero los países mediterráneos pueden considerarse como un paso atrás. El objetivo de nuestro estudio de observación transversal es observar el conocimiento de la enfermedad, el conocimiento de los procedimientos clínicos y las directivas avanzadas en pacientes con enfermedades crónicas progresivas en Italia. Los métodos: 115 sujetos (23 con esclerosis lateral amiotrófica –ELA–; 30 con insuficiencia cardíaca crónica –ICC–; 32 con insuficiencia renal crónica –IRC–, y 30 con cáncer avanzado –CA–) fueron evaluados en alfabetización de salud, su derecho a estar informado y el significado de Directivas Avanzadas (DA) y de Declaración Avanzada de Tratamiento (DAT). Resultados: el 86% de los pacientes reclamó el derecho a conocer el diagnóstico y el pronóstico y a estar informado sobre la progresión de la enfermedad. Los pacientes desconocían el significado de terapia invasiva (52%) y de tratamiento agresivo (81%). El 72% no conocía el significado de DA y de DAT. El 94% creía que DA o DAT podrían garantizar, parcial o totalmente, la voluntad del paciente de tomar decisiones sobre el final de su vida útil, con una diferencia de frecuencia en la eficacia de DA o DAT entre pacientes con ICC y ELA ($p = .01$). Una vez informado sobre las definiciones de DA (legalmente vinculante) y DAT (no legalmente vinculante), los pacientes con ELA prefirieron directivas legalmente vinculantes, en comparación con los pacientes con CA y con ICC (ELA vs ICC $p = .005$; ELA vs CA $p = .001$). Los pacientes con IRC preferirían una propuesta legalmente vinculante, en comparación con los pacientes con ICC ($p = .02$).

El informar y guiar a los pacientes desde el diagnóstico hasta el final de la vida, debe ser una parte integral de la práctica médica.

Palabras clave: enfermedades crónicas progresivas, final de la vida, directivas avanzadas.

1. Introducción

La implacable evolución del conocimiento médico y la incesante progresión de la tecnología ha llevado a la necesidad de seguir mo-

dificando y actualizando (y planificando) la comunicación sobre el fin de la vida. Preparar a los pacientes y a sus familias para los cambios que acompañarán la progresión de la enfermedad y para la necesidad de tomar decisiones compartidas, puede evitar tratamientos agresivos, procedimientos invasivos e intervenciones innecesarias [1].

La calidad de la información de salud, su comunicación efectiva entre los pacientes y sus proveedores de atención médica es fundamental en la atención centrada en el paciente [1]. Además, la adopción anticipada de la planificación de la atención médica tiene pruebas de que influye positivamente en la calidad de la atención al final de la vida [2].

En cuanto a las enfermedades crónicas progresivas, incluso si son incurables y conducen inexorablemente a la muerte, pueden tener diferentes caminos al final de la vida, que requieren una participación activa diferente de los pacientes en el proceso de toma de decisiones de la atención médica.

En este estudio hemos tomado en cuenta cuatro enfermedades crónicas cuyo diagnóstico provee su pronóstico de final de vida. La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es un trastorno neurodegenerativo que conduce invariablemente a la muerte. Aproximadamente, el 70% de los pacientes con ELA mueren dentro de los 2 a 5 años desde el inicio de los síntomas, debido a la insuficiencia respiratoria [3; 4]. En cuanto al pronóstico de insuficiencia renal crónica (IRC), el cuidado al final de la vida y la toma de decisiones clínicas se deben a un algoritmo complejo que tiene en cuenta las comorbilidades, la edad, los problemas de calidad de vida, la fragilidad y la evaluación del estado funcional y la modalidad de diálisis [5]; por otro lado, la ambigüedad en la estimación del pronóstico sigue siendo un problema importante [6].

Incluso, si en el diagnóstico de insuficiencia cardíaca crónica (ICC), la trayectoria de la enfermedad en la mente de los pacientes no se entiende claramente y el pronóstico de la enfermedad no

puede ser definido fácilmente por los médicos [7], sus etapas terminales requieren una espinosa “planificación para lo peor”. Comunicación [8]. Entre las enfermedades que se tienen en cuenta, el cáncer avanzado (CA) es el más estudiado en cuanto a pronóstico y problemas del final de la vida. La gestión del final de la vida está bien establecida por los procedimientos de cuidados paliativos.

El conocimiento y las expectativas de los pacientes sobre el manejo del final de la vida constituyen un importante problema clínico y de investigación, en presencia de una heterogeneidad contemporánea de la legislación y una regulación anticipada de la planificación de la atención en los países occidentales. US [9; 10] y muchos países del norte de la UE han hecho grandes avances en el campo legal para facilitar la comunicación y las decisiones al final de su vida, pero los países del área mediterránea pueden considerarse como atrasados, con excepción de España [11].

En lo que respecta a nuestro conocimiento, la comunicación entre pacientes, cuidadores y proveedores de atención médica sobre temas relacionados con el final de la vida es, a menudo, un desafío en Italia, tanto por la falta legal como por la percepción de los médicos acerca de las dificultades en la comunicación al final de la vida. De hecho, recientemente en Italia, el Senado aprobó definitivamente la Ley sobre Consentimiento Informado y Directivas Anticipadas [12; 13].

Aunque hasta ahora la legislación permitía a los pacientes que aún podían expresar su opinión rechazar tratamientos médicos, existía una situación legal compleja con respecto a la autonomía del paciente cada vez que él/ella no podía comunicarse y/o tomar una decisión por sí mismo [14].

El objetivo de nuestra investigación de observación transversal es estudiar el conocimiento de la enfermedad, el conocimiento de los procedimientos clínicos y las directivas anticipadas en pacientes con diferentes enfermedades crónicas progresivas en Italia y describir las posibles diferencias entre los grupos.

2. Método

2.1 Pacientes y procedimiento

De marzo a julio de 2013, todos los pacientes hospitalizados fueron reclutados consecutivamente. Los criterios de inclusión fueron: diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), insuficiencia renal crónica (IRC), insuficiencia cardíaca crónica (ICC) o cáncer avanzado (CA); MMSE \geq 24; comprensión efectiva de la lengua italiana hablada; disponibilidad para participar en el estudio expresado mediante consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: caquexia severa, coma, sedación, deficiencias cognitivas que interfieren con el lenguaje y el razonamiento, trastornos psiquiátricos o psicológicos graves antes del inicio de la enfermedad; negativa o dificultades para participar en el proyecto.

Tras el consentimiento informado escrito, se consideraron elegibles 115 sujetos (23 con esclerosis lateral amiotrófica-ELA; 30 con insuficiencia cardíaca crónica-ICC; 32 con insuficiencia renal crónica-IRC y 30 con cáncer avanzado-CA). Los pacientes fueron entrevistados por un psicólogo especialista en un lugar tranquilo (a menudo al lado de la cama), respetando su privacidad. Se ayudó a los pacientes a compilar la versión italiana del cuestionario de calidad de vida de McGill (MQOL-It) [15; 16]. Luego se realizó una entrevista estructurada y, al mismo tiempo, se transcribieron las respuestas. Al principio y al final de la evaluación psicológica se evaluó el nivel de ansiedad auto-informado por el paciente (en una escala de Likert de cinco puntos, desde nada ansioso hasta extremadamente ansioso). La evaluación se realizó después de un promedio de una semana desde la hospitalización para permitir que el paciente se asentara.

El diseño del estudio y el protocolo fueron aprobados por los comités científicos locales y la Junta de Revisión Institucional (775 CEC) y se ajustaron al código de ética de la Asociación Médica Mundial (Declaración de Helsinki, 1967).

2.2 *instrumentos*

El cuestionario de calidad de vida *de McGill versión italiana (MQOL-It)* es un instrumento de autoinforme que evalúa la Calidad de Vida (CDV) en pacientes que padecen enfermedades terminales [15; 16]. Consta de 16 elementos que conducen a: cuatro subescalas (síntomas físicos, bienestar psicológico, bienestar existencial y apoyo). Un puntaje total y un puntaje de un solo elemento (PSA) originan una calificación general de la calidad de vida de muy malo (0) a excelente (10). Una revisión sistemática sobre la viabilidad de los instrumentos de medición adecuados para su uso en cuidados paliativos describió que el MQOL tiene los mejores niveles para sus propiedades de medición [17].

Se diseñó una entrevista estructurada de 12 elementos para evaluar el conocimiento de la enfermedad de los pacientes, el derecho a estar informado y a dar su consentimiento para los tratamientos. Las respuestas se basaron en una elección de respuestas fijas y cerradas. Las preguntas se presentaron en el mismo orden, lo que garantiza confiabilidad y comparaciones de datos (ver Apéndice).

2.3 *Análisis de datos*

Se realizó un análisis estadístico descriptivo de las características de los pacientes, con la muestra dividida en función del diagnóstico predominante (ELA, IRC, ICC, CA) que informaba la media y las desviaciones estándar para el MQOL-It y la distribución de frecuencias de las respuestas de los pacientes a los 12 elementos de la entrevista estructurada. Los datos categóricos se compararon mediante la prueba de CHI cuadrada o la prueba exacta de Fisher. El análisis de varianza probó las diferencias entre los grupos en MQOL-It (dados los datos distribuidos normalmente). Un valor de $p < 0,05$ se consideró estadísticamente significativo y se realizó una corrección de Bonferroni para dividir el valor de p (á) crítico por el número de comparaciones que se realizaron. Para el análisis se utilizó el paquete STATA versión 14.

3. Resultados

Las características de los pacientes están representadas en la Tabla 1.

Apéndice. Temas de la entrevista estructurada

Elemento 1	Los pacientes tienen derecho a la verdad con respecto a su enfermedad.
Elemento 2	Es apropiado que el médico informe a los pacientes sobre la evolución de su enfermedad.
Elemento 3	Usted está al tanto de la evolución de su enfermedad (nada, en absoluto; suficiente, se necesita más información; no necesito más información).
Elemento 4	Ha recibido suficiente información sobre sus derechos en los entornos sociales y laborales (por ejemplo, discapacidad legal).
Elemento 5	Cree que el tiempo dedicado a comunicarle su diagnóstico fue adecuado.
Elemento 6	Piensa que la información recibida sobre el diagnóstico y el progreso de la enfermedad será útil para futuras elecciones.
Elemento 7	Según usted, "terapia intensiva" significa: a) Un procedimiento que implica la implementación de cualquier acto invasivo (es decir, la inserción de un dispositivo de instrumento médico (por ejemplo sonda, catéter, etc., en el cuerpo), de forma natural o artificial (por ejemplo, inyección, incisión, etc. para diagnóstico/terapia. Propósito terapéutico (respuesta correcta). b) El uso de medios agresivos que podrían ser perjudiciales para la salud del paciente. c) Una operación que conlleva la eliminación de partes del cuerpo.
Elemento 8	Según usted, "tratamiento médico agresivo" significa: a) La terapia infligida a los pacientes a pesar de su consentimiento o el consentimiento de sus familiares. b) Terapia de alto riesgo realizada por personal no calificado. c) Implementación de tratamientos que resultaron ineficaces en relación con el objetivo perseguido (respuesta correcta).
Elemento 9	¿Conoce el significado de estas expresiones? Directivas anticipadas y Declaración anticipada de tratamientos. La definición de AD y ADT es proporcionada por el entrevistador.

Elemento 10	Ahora que conoces el significado de AD y ADT, ¿crees que podrían ser herramientas que garanticen la voluntad del paciente para tomar una decisión con respecto al final de su vida?
Elemento 11	Si éste es el caso, ¿cuál de éstos dos considerarías ético y jurídicamente adecuado?
Elemento 12	En el momento presente, ¿sientes que te gustaría hablar sobre ellos con su médico u otros profesionales de la salud?

Tabla 1. Características de la muestra					
	ELA (n = 23)	IRC (n = 32)	ICC (n = 30)	CA (n = 30)	Total (n = 115)
Edad (años)	60.2 (±8.8)	62.6 (±15.4)	71.4 (±9.1)	70.7 (±9.9)	66.2 (10.8)
Género					
Masculino	7 (30%)	19 (59%)	26 (87%)	18 (60%)	70 (61%)
Femenino	16 (70%)	13 (41%)	4 (13%)	12 (40%)	45 (39%)
Estado civil					
Casado/concubino	16 (69%)	19 (59%)	14 (47%)	14 (47%)	63 (55%)
Soltero	2 (9%)	5 (16%)	7 (23%)	5 (17%)	19 (16%)
Viudo/Viuda	3 (13%)	6 (19%)	7 (23%)	8 (27%)	24 (21%)
Divorciado	2 (9%)	2 (6%)	2 (7%)	3 (10%)	9 (8%)
Educación					
< Bachillerato	13 (56%)	16 (47%)	20 (66%)	26 (87%)	75 (65%)
Título de bachillerato	9 (40%)	14 (44%)	9 (30%)	4 (13%)	36 (31%)
	1 (4%)	2 (6%)	1 (4%)	0	4 (3%)
Situación laboral					
Empleado	4 (17%)	15 (47%)	1 (3%)	0	20 (17%)
Desempleado	19 (83%)	17 (53%)	29 (27%)	30 (100%)	95 (83%)
Religión					
Católica	18 (78%)	29 (91%)	29 (97%)	28 (93%)	104 (90%)
Agnóstica/ateo	3 (13%)	3 (9%)	1 (3%)	1 (3.5%)	8 (7%)
Otras	2 (9%)	0	0	1 (3.5%)	3 (3%)

Las variables categóricas se presentan como números y porcentajes entre paréntesis.

Necesidad de ser informado por el equipo médico sobre la evolución de su enfermedad, incluso si su pronóstico era malo (elemento 2). En cuanto a la información sobre los derechos sociales y laborales (elemento 4), los pacientes con ICC se sintieron menos informados sobre los derechos sociales y laborales que los otros grupos (ICC vs ELA $p = .01$; ICC vs IRC $p = .04$; ICC vs CA $p = .03$). Además, se encontraron diferencias relevantes sobre cuánto tiempo se debe dedicar a comunicar el diagnóstico y proporcionar a los pacientes información sobre su enfermedad (elemento 5). Los pacientes con ELA fueron los más satisfechos (74%), mientras que los que tenían ICC los menos satisfechos (43%) (ELA frente a CA $p = .05$; ICC frente a CA $p = .01$). Con respecto a la utilidad para futuras elecciones de la información recibida (elemento 6), los pacientes con ELA (74%) y ICC (80%) declararon que la información recibida sobre el diagnóstico y el progreso de la enfermedad había sido útil para tomar decisiones sobre las elecciones posteriores, en comparación con los pacientes con CA (47%) e IRC (50%) (ELA vs CA $p = .001$; ICC vs IRC $p = .03$; ICC vs CA $p = .01$).

En cuanto a la ansiedad autoinformada, el 93% de los pacientes declararon un nivel de ansiedad entre nada o poco (no surgieron diferencias estadísticamente significativas entre las dos evaluaciones) en ambas evaluaciones.

Las puntuaciones MQOL-It se informan en la Tabla 2.

Tabla 2. Puntuaciones MQOL-It para cada grupo de pacientes (media \pm DS)						
MQOL-It	ELA	IRC	ICC	CA	F-valor	p-valor
Síntomas físicos	5.3 \pm 2.0 $\$$ #	7.1 \pm 1.9	6.9 \pm 1.9	6.0 \pm 2.3	4.45	0.005
Bienestar psicológico	6.5 \pm 1.5	6.9 \pm 2.0	6.6 \pm 2.2	5.6 \pm 2.1	2.20	Ns
Bienestar existencial	7.4 \pm 1.3	7.5 \pm 1.9	7.3 \pm 1.6	6.6 \pm 1.8	1.79	Ns
Apoyo	8.4 \pm 1.3	7.5 \pm 2.0	7.8 \pm 1.7	8.2 \pm 1.9	1.27	Ns
Puntuación total	6.9 \pm 1.0	7.3 \pm 1.5	7.2 \pm 1.5	6.6 \pm 1.5	1.26	Ns
Puntuación de un solo elemento	6.1 \pm 2.4	6.7 \pm 2.4	6.3 \pm 2.4	6.3 \pm 2.7	1.31	Ns

Comparaciones *post-hoc* de Bonferroni : $\$$ ELA vs IRC $p = .002$; # ELA vs ICC $p = .006$

En cuanto a la calidad de vida, se encontraron diferencias significativas entre los grupos, en relación con la subescala de síntomas

físicos: las comparaciones *post hoc* de Bonferroni mostraron una diferencia significativa entre los pacientes con ELA y los grupos con IRC y ICC ($p = .002$ y $p = .006$ respectivamente).

Las frecuencias de respuesta en la entrevista estructurada de 12 elementos se informan en las Tablas 3 y 4. Los valores superiores al 40% están representados en negrita. En cuanto a la conciencia de la evolución de la enfermedad (elemento 3), surgieron diferencias estadísticamente significativas entre los pacientes con ICC y CA

Tabla 3. Respuesta frecuencias y porcentajes (entre paréntesis) en la entrevista estructurada (elementos 1-2-4-5-6-9-10-12)												
	No, en absoluto				Suficiente, más información es necesaria				No necesito mayor información			
	ELA	IRC	ICC	CA	ELA	IRC	ICC	Ca	ELA	IRC	ICC	CA
3. Enterados de la evolución de la enfermedad	0	1 (3)	4 (13)	1 (3)	5 (22)	14 (44)	14 (47)	8 (27)	18 (78)	17 (53)	12 (40)	21 (70)
	En desacuerdo con todo/no en lo absoluto				De acuerdo parcialmente/Parcialmente				De acuerdo completamente/Completamente			
	ELA	IRC	ICC	CA	ELA	IRC	ICC	CA	ELA	IRC	ICC	CA
1. Derecho a la verdad, independientemente de su enfermedad	0	0	0	0	5 (22)	7 (22)	4 (13)	4 (13)	18 (78)	25 (78)	26 (87)	26 (87)
2. Adecuado si el médico informa a los pacientes de la evolución de la enfermedad, incluso si el pronóstico es desfavorable	1 (4)	4 (12)	4 (13)	5 (17)	9 (39)	6 (19)	5 (17)	6 (20)	13 (56)	22 (69)	21 (70)	19 (63)
4. Haber recibido suficiente información sobre los derechos sociales y laborales	2 (9)	4 (13)	12 (40)	4 (14)	5 (22)	11 (34)	8 (26)	7 (23)	16 (69)	17 (53)	10 (34)	19 (63)
5. Tiempo apropiado dedicado a la comunicación diagnóstica	1 (4)	1 (3)	3 (10)	2 (7)	5 (22)	14 (47)	14 (47)	6 (20)	17 (74)	17 (53)	13 (43)	22 (73)
6. Utilidad de la información sobre el diagnóstico y evolución de la enfermedad para futuras elecciones	0	1 (3)	1 (3)	8 (26)	6 (26)	15 (47)	5 (17)	8 (27)	17 (74)	16 (50)	24 (80)	14 (47)
9. Conocimiento de las directivas anticipadas (DA) y de la declaración Anticipada de Tratamientos (DAT)	16 (70)	19 (60)	23 (77)	25 (83)	6 (26)	11 (34)	6 (20)	5 (17)	1 (4)	2 (6)	1 (3)	0
10. ¿Podría DA o DAT garantizar la voluntad del paciente para tomar decisiones con respecto al fin de su vida?	1 (4)	1 (3)	2 (6)	3 (10)	16 (70)	16 (50)	9 (30)	13 (43)	6 (26)	15 (47)	19 (64)	14 (47)
12. Necesidad percibida de hablar sobre DA y sobre DAT con su médico u otro profesional de salud	10 (43)	14 (44)	20 (67)	22 (73)	9 (39)	8 (25)	2 (6)	6 (20)	4 (17)	10 (31)	8 (27)	2 (3)

Porcentajes arriba de 40% son presentados en letras negras.

Tabla 4. Frecuencias y porcentajes de respuestas (en paréntesis) en la entrevista estructurada (elementos 7-8-11)									
	ELA	IRC	ICC	CA	ELA	IRC	ICC	CA	
	correcto				incorrecto				p-valor
Conocimiento de									
7. Terapia invasiva	5 (22)	22 (69)	17 (57)	11 (37)	18 (78)	10 (31)	13 (43)	19(63)	.002
8. Tratamiento agresivo	6 (26)	10 (31)	4 (13)	2 (7)	17 (74)	22 (69)	26 (87)	28 (93)	Ns
11. Preferencia de	DA*				DAT°				
	12 (52)	14 (44)	5 (18)	3 (10)	10 (44)	17 (53)	24 (82)	26 (87)	.0007

Los porcentajes arriba de 40% son expresados en negro.

*DA: Directrices avanzadas (vinculación legal); ° DAT: declaración avanzada de tratamiento (no legalmente vinculante)

Comparado con pacientes de ICC (p = .02).

(p = .05) y entre los pacientes con ICC y ELA (p = .01). Los pacientes con ICC informaron con más frecuencia sobre la necesidad de recibir más información sobre su enfermedad en comparación con los pacientes con CA y ELA, que con más frecuencia declararon que no necesitaban más información sobre su enfermedad.

Casi todos los pacientes reclamaron el derecho de todos a conocer el diagnóstico y el pronóstico, y a ser informados sobre su progreso sin diferencias significativas entre los grupos (elemento 1).

Las variables continuas se presentan como media ± DS;

En cuanto a la comprensión y el conocimiento de los pacientes sobre su salud, surgió lo siguiente. En cuanto al conocimiento sobre los procedimientos clínicos, más del 60% de los pacientes, independientemente de su diagnóstico, desconocían el significado de la terapia invasiva, así como el tratamiento agresivo. En cuanto al conocimiento sobre terapia invasiva (elemento 7), los pacientes con IFC y con ICC estaban más acostumbrados a estas definiciones

en el 69% y el 57% de los casos, respectivamente. Los pacientes con ELA proporcionaron respuestas incorrectas con mayor frecuencia en comparación con los otros grupos (ELA *vs* IRC $p = .0005$; ELA *vs* ICC $p = .01$; ELA *vs* CA $p = .005$). No surgieron diferencias significativas entre los grupos con respecto al conocimiento de los tratamientos agresivos (elemento 8), con más del 70% de los pacientes que proporcionaron respuestas incorrectas. Además, en general, más del 70% desconocía el significado de las directivas anticipadas y la declaración anticipada de tratamiento (elemento 9) sin diferencias significativas entre los grupos. La mayoría de los pacientes creían que DA o DAT podrían garantizar, parcial o totalmente, la voluntad del paciente de tomar decisiones sobre el final de la vida (elemento 10), con una ligera diferencia de frecuencia en la eficacia de DA o DAT entre pacientes con ICC y ELA ($p = .01$). En cuanto a la necesidad de hablar con los profesionales de la salud acerca de la DA o la DAT, surgieron diferencias entre los pacientes con ICC y ELA ($p = .005$) y los pacientes con la ICC estaban menos motivados para profundizar los problemas de la DA o DAT.

Finalmente, una vez informados sobre las definiciones de las directrices anticipadas (legalmente vinculantes) y la declaración anticipada de tratamiento (no legalmente vinculante) (elemento 11), los pacientes con ELA preferirían una formulación de directrices anticipadas que sean legalmente vinculantes, en comparación con los pacientes con CA y con ICC, que preferiría una formulación indicativa y no vinculante (ELA *vs* ICC $p = .005$; ELA *vs* CA $p = .001$). Los pacientes con IRC preferirían también la propuesta legalmente vinculante.

4. Discusión

La invariabilidad de los niveles de ansiedad, que permanecieron bajos, confirma que el contenido de la entrevista no tuvo un impacto negativo en el bienestar de los pacientes y, por lo tanto, las respues-

tas pueden considerarse válidas. En cuanto a la calidad de vida (MOQL-It), la ELA resultó ser la enfermedad más impactante en los síntomas físicos informados, mientras que no surgieron otras diferencias entre los grupos. La significativa menor calidad de vida en los pacientes con ELA podría estar relacionada con las características de los síntomas objetivos o con una percepción subjetiva diferente de los síntomas, debido a un conocimiento más extenso del pronóstico de la enfermedad. Se necesitan más estudios sobre este tema. En cuanto a ELA y IRC, nuestros pacientes informan que los niveles de calidad de vida se superponen principalmente a los datos informados previamente [18; 19] mientras que los pacientes con CA se refieren a una mayor calidad de vida en comparación con China, Hong Kong y Taiwán [20; 22].

Por otro lado, la comparación de datos podría ser invalidada por la progresión de diferentes etapas de la enfermedad y las diferencias en la organización del bienestar y los entornos de atención clínica. En lo que respecta a ICC, en cuanto a lo mejor de nuestro conocimiento, no se han publicado datos previamente. Como se mostró anteriormente en la literatura también en nuestro estudio, el MOQL resultó ser un instrumento de sonido [16; 21], permitiendo diferenciar entre distintas poblaciones. Teniendo en cuenta los cambios sustanciales en todo el mundo debido a la migración y la creciente complejidad de los países multiculturales caracterizados por diferentes orígenes étnicos minoritarios, se necesitan más estudios sobre la calidad de vida considerando la enfermedad y las diferencias culturales.

Nuestros pacientes, incluso si se ven afectados por enfermedades que dañan la vida cotidiana de muchas maneras, comparten un acuerdo general sobre la necesidad de estar debidamente informados, tanto en el diagnóstico como en su progreso y evolución. Su derecho a aumentar el conocimiento de la enfermedad y su manejo es claro en su mente y el marco se amplía cuando se investiga sobre los derechos sociales también. De hecho, aunque en porcentaje po-

demos encontrar diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, los derechos de información se consideran relevantes en un alto porcentaje de nuestra muestra, reconociendo el papel del conocimiento en el apoyo a las elecciones futuras. Además, es posible identificar, a partir de las respuestas estadísticamente significativas a la entrevista, dos grupos de pacientes, a saber, ICC y ELA, que difieren en la evolución de la conciencia de la enfermedad y la información recibida sobre sus derechos (elementos 3 y 4), con respecto a la importancia de la terapia invasiva (elemento 7) y las opiniones sobre la directiva anticipada (elementos 10, 11, 12). Esta oposición entre los dos grupos puede ser reflejada en la diferencia entre ellos, y también en los síntomas físicos informados por los dos grupos al cuestionario de McGill. Otros dos grupos de enfermedades (CA y IRC) relacionan respuestas sustancialmente diferentes acerca de la utilidad de la información recibida (elemento 6), la importancia de la terapia invasiva (elemento 7) y la elección de las directivas anticipadas (elementos 11 y 12). Una hipótesis que explica las diferentes respuestas de los pacientes sobre los problemas del final de la vida puede depender de las diferentes vías terapéuticas de diagnóstico involucradas en las enfermedades investigadas.

Teniendo en cuenta esto, las respuestas contradictorias y aparentes caracterizaron a nuestros pacientes: por un lado, enfatizaron la necesidad y su derecho a estar informados, pero, por otro lado, su conocimiento sobre la salud parecía escaso en temas importantes relacionados con la gestión del final de la vida. Más de la mitad de nuestros sujetos, independientemente del diagnóstico, no pudieron describir lo que eran las terapias invasivas, los tratamientos agresivos y las directivas anticipadas o las declaraciones anticipadas de tratamiento. Además, una vez mejor informados, la mayoría de los pacientes creían que DA o DAT podrían garantizar parcial o totalmente la voluntad del paciente de tomar decisiones sobre el final de la vida. Incluso si las habilidades de comunicación mejoraron entre los profesionales de la salud en las últimas décadas y la literatura sobre este tema ha crecido, todavía no existe información de

salud adecuada sobre los procedimientos terapéuticos y las herramientas que pueden permitir al paciente ser un protagonista activo en el manejo de la enfermedad al final de la vida. En nuestra opinión, estas contradicciones sólo pueden ser aparentes: pensando abstractamente que sería mejor saber como punto de vista general, es diferente a transponer en la vida real como “lo que quiero saber, a fin de decidir lo que quiero que se me haga al final de la vida”. Cuando esto sucede, en nuestra cultura mediterránea, a menudo los pacientes delegan decisiones a familiares y comparten decisiones dentro de la familia, y no como un solo individuo [11; 23]. Además, es bien sabido que los pacientes pueden cambiar de opinión acerca de la toma de decisiones sobre el tratamiento y las preferencias individuales sobre los problemas del final de la vida en el curso de la enfermedad [24].

Al final de la vida, los problemas de planificación de la atención avanzada se sienten fuertemente. La atención médica adecuada no puede separarse ni por una buena comunicación médico-paciente ni por información precisa. La derivación temprana de pacientes que sufren enfermedades crónicas progresivas a un equipo de cuidados paliativos puede ser, a menudo, apropiada. Los cuidados paliativos basados en la comunidad, o a través de contactos del hospital, deben proceder en asociación con otras especialidades involucradas. La declaración anticipada de tratamiento puede ayudar a evitar el tratamiento excesivo o el abandono terapéutico y/o el abandono del paciente. Además, la ausencia de efectos adversos de la planificación avanzada de la atención en los resultados psicosociales es notable. Los pacientes o las familias que participan en PCA no informaron más estrés, ansiedad o depresión en comparación con los pacientes o las familias que no participaron [2]. En nuestro contexto, muchos problemas culturales, religiosos, legales y éticos están más allá de este punto muerto [25; 26]. Incluso, si Italia también tiene recientemente una nueva legislación sobre los países PCA, aun así la implementación de esta nueva perspectiva basada en cuestiones le-

gales será un viaje difícil [13]. Sin embargo, cuando se alcance este objetivo, todavía se encontrarán muchas dificultades debido a las características intrínsecas de las discusiones sobre el final de la vida. El TAD debe ser la culminación de un proceso que implique responsabilidad a la persona interesada, al médico y al administrador, y no debe reducirse a la firma de un consentimiento. La utilidad de la TAD se puede alcanzarse como resultado de un enfoque multidisciplinario que incluye una comunicación precisa sobre la enfermedad, el pronóstico y las opciones de tratamiento, y que requiere la capacidad de reflexionar sobre los valores morales, para identificar necesidades y prioridades, teniendo en cuenta el alcance y los límites de la relación terapéutica. La expresión de la voluntad es la culminación de un proceso de información gradual y personalizada, que forma parte de la relación terapéutica entre el equipo multi-profesional y el paciente. A través de entrevistas de seguimiento, posiblemente respetando los tiempos personales, se ayuda al paciente y a los miembros de la familia a tomar conciencia del problema, evaluar alternativas y expresar su decisión.

El respeto al TAD es necesario pero no suficiente para asegurar la mejor decisión. Tanto el médico como el paciente están comprometidos en una relación que no puede reducirse a un mero rechazo/aprobación del tratamiento propuesto, como en el caso del consentimiento informado. Finalmente, no deben descuidarse las visiones del mundo y los significados culturalmente diferentes asociados con la salud, la enfermedad y la muerte, lo que lleva a un proceso de planificación compartido y activo sobre el tratamiento de las enfermedades crónicas en su etapa avanzada, respetando la autonomía del paciente y, si es necesario, respetando su elección individual de abdicar la autonomía a otra persona importante del entorno familiar del paciente [23].

Nuestro estudio presenta algunas limitaciones, en primer lugar su pequeño tamaño de muestra. Sin embargo, su fuerza radica en la naturaleza transversal de su diseño, presentando, como pocos es-

tudios lo hacen, datos transversales de cuatro enfermedades diferentes.

5. Conclusiones

El manejo progresivo de la enfermedad crónica requiere la participación activa de los pacientes y sus cuidadores en el proceso de toma de decisiones de la atención. Es esencial informar y guiar a los pacientes y sus familias en este proceso desde el diagnóstico hasta el final de la vida. Incluso, si la importancia de identificar los objetivos y preferencias de los pacientes está bien establecida, el camino de la comunicación al final de la vida, a menudo está pavimentado con dificultades y no se pueden reconocer reglas generales: características de la enfermedad, educación de la salud, pertenencia de cortes y aspectos socioculturales que pueden implicar diferencias en el conocimiento y en las expectativas sobre los problemas del final de la vida y sobre la utilidad de la Declaración Avanzada de Tratamiento. Las razones para la utilización limitada de los medios disponibles para documentar los deseos al final de la vida, sigue siendo un tema importante en una discusión que merece estudios adicionales.

Mensajes para llevar a casa. Sugerencias para la práctica clínica

Los pacientes afectados por enfermedades crónicas progresivas deben participar más activamente en el proceso de toma de decisiones de la atención médica, incluso si su nivel de educación en la salud es baja. Una vez mejor informados sobre los problemas del final de la vida, la mayoría de los pacientes entrevistados creían que el DA o el DAT podrían garantizar la voluntad del paciente para tomar decisiones sobre el final de la vida. Se debe incorporar un enfoque de cuidados paliativos en el plan de atención para pacientes

y cuidadores desde el momento del diagnóstico cuando se trata de una enfermedad crónica progresiva.

Es importante iniciar discusiones sobre las decisiones al final de la vida, siempre que el paciente pregunte o abra el tema.

El paciente debe ser informado sobre los aspectos legales relacionados con la DAT y debe recibir apoyo para nombrar a un representante de atención médica.

Informe de declaración de interés

Los autores reportan que no hay conflictos de intereses asociados con esta publicación. Los autores son los únicos responsables del contenido y la redacción del elemento. Financiado por la Fundación S. Maugeri, IRCCS (ricerca corrente 2013).

Bibliografía

- 1 WRIGHT, A.A., ZHANG, B., RAY, A. y otros. Asociaciones entre las discusiones sobre el final de la vida, la salud mental del paciente, la atención médica cerca de la muerte y el ajuste por duelo del cuidador. *Revista de la Asociación Médica Americana* 2008; 300 (14): 1665-1673.
- 2 BRINKMAN-STOPPELEBURG, A., RIETJENS, J.A., VAN DER HEIDE, A. Los efectos de la planificación avanzada de cuidados médicos en la atención al final de la vida: una revisión sistemática. *Medicina Paliativa* 2014; 28: 1000-1025.
- 3 MITCHELL, J., BORASIO, G. Esclerosis lateral amiotrófica. *The Lancet* 2007; 369: 2031-2041.
- 4 MCDERMOTT, C.J., SHAW, P.J. Diagnóstico y manejo de la enfermedad de las neuronas motoras. *British Medical Journal* 2008; 336: 658-662.
- 5 BERGER, J.R., JAIKARANSINGH, V., HEDAYATI, S.S. Enfermedad renal en etapa terminal en el anciano: abordaje de la iniciación de diálisis, elección de la modalidad y predicción de los resultados. *Enfermedad renal crónica avanzada* 2016; 23: 36-43.
- 6 MURTAGH, F.E., SHEERIN, N.S., ADDINGTON-HALL, J. *et. al.* Trayectorias de la enfermedad en la etapa 5 de la enfermedad renal crónica: un estudio longitudinal de los síntomas y preocupaciones del paciente en el último año de vida. *Revista Clínica de la Sociedad Americana de Nefrología* 2011; 6: 1580-1590.
- 7 O'CONNOR, C.M., ABRAHAM, W.T., ALBERT, N.M., y otros. Predictores de mortalidad después del alta hospitalaria en pacientes hospitalizados con insuficiencia cardíaca: un análisis del Programa Organizado para Iniciar Tratamiento de Salva-

mento de la Vida en Pacientes Hospitalizados con Insuficiencia Cardíaca (OPTIMIZE-HF). *American Heart Journal* 2008; 156: 662-673.

8 WHELLAN, D.J., GOODLIN, S.J., DICKINSON, M.G. y otros. Comité de Calidad de Atención, Heart Failure Society of America. Atención al final de la vida en pacientes con insuficiencia cardíaca. *Diario de la insuficiencia cardíaca* 2014; 20: 121-134.

9 MEISEL, A., CERMINARA, K.L. El derecho a morir: la ley del final de la vida. 3ra edición. Aspen Publishers Frederick; 2010.

10 OLICK, R.S. Definición de características de las directivas anticipadas en derecho y práctica clínica. *Chest Journal* 2012; 141: 232-238.

11 MEÑACA, A., EVANS, N., ANDREW, E.V. y otros. Atención al final de la vida en el sur de Europa: una revisión crítica de las similitudes y diferencias culturales entre Italia, España y Portugal. *Revisiones críticas en oncología/hematología* 2012; 82: 387-01.

12 TURILLAZZI, E., FINESCHI, V. Directivas anticipadas en intervención terapéutica: una revisión del debate bioético y jurídico italiano. *Medicina, Ciencia y Derecho* 2011; 51: 76-80.

13 LEGGE, 22 diciembre 2017, n. 219 "Norma en materia de información y disposición anticipada al tratamiento". (18G00006) (Gu Serie Generale n.12 del 16-01-2018).

14 BUSARDÒ, F.P., BELLO, S., GULINO, M. y otros. Directivas anticipadas de atención médica y «defensor público»: el tribunal supremo italiano solicita el estado de la incapacidad actual y no futura. *BioMed Research International* 2014; 2014: 576-391.

15 COHEN, S.R., MOUNT, B.M., STROBEL, M.G. *et. al.* El cuestionario de calidad de vida de McGill: una medida de la calidad de vida adecuada para las personas con enfermedad avanzada. Un estudio preliminar de validez y aceptabilidad. *Medicina Paliativa* 1995; 9: 207-219.

16 SGUAZZIN, C., GIORGI, I., ALESII, A. y otros. Validación italiana del cuestionario de calidad de vida de McGill (MQOL-It). *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia* 2010; 32: B58-B62.

17 ALBERS, G. ECHELD, M.A. de VET, H.C. y otros. Evaluación de las medidas de calidad de vida para uso en cuidados paliativos: una revisión sistemática. *Medicina Paliativa* 2010; 24: 17-37.

18 KIMMEL, P.L., EMONT, S.L., NEWMANN, J.M. y otros. Calidad de vida del paciente con ESRD: síntomas, creencias espirituales, factores psicosociales y etnicidad. *American Journal of Kidney Diseases* 2003; 42: 713-721.

19 GAUTHIER, A., VIGNOLA, A., CALVO, A. y otros. Un estudio longitudinal sobre la calidad de vida y la depresión en parejas de pacientes y cuidadores de ELA. *Neurología* 2007; 68: 923-926.

20 YAN, S., KIN-FONG, C. Calidad de vida de pacientes con cáncer terminal que reciben atención domiciliaria paliativa. *Revista de Cuidados Paliativos* 2006; 22: 261-266.

- 21 CHAN, K.Y., CHAN, M.L., YAU, T.C.C. y otros. Calidad de vida para los pacientes chinos de Hong Kong con cánceres ginecológicos avanzados en la fase de atención paliativa: un estudio transversal. *Revista de Cuidados Paliativos* 2012; 28: 259-266.
- 22 CUI, J., FANG, F., SHEN, F. y otros. La calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado al final de la vida, medida por el cuestionario de calidad de vida de McGill: una encuesta en China. *Diario de dolor y manejo de síntomas* 2014; 48: 893-902.
- 23 JOHNSTONE, M.J., KANITSAKI, O. Ética y planificación avanzada de la atención en una sociedad culturalmente diversa. *Revista de Enfermería Transcultural* 2009; 20: 405-416.
- 24 BROM, L.I., HOPMANS, W., PASMAN, H.R. y otros. Congruencia entre la participación preferida y percibida de los pacientes en la toma de decisiones médicas: una revisión de la literatura. *BMC Informática Médica y Toma de Decisiones* 2014; 14: 25.
- 25 RICCONI, L., GRISTINA, G. Directivas anticipadas en Italia: ¿un objetivo que aún no se ha alcanzado pero que ya se ha pasado? [Elemento en italiano] *Recenti Progressi in Medicina* 2015; 106: 479-485.
- 26 PANOCCHIA, N., TONNARA, G., MINACORI, R., SACCHINI, D., BOSSOLA, M., TAZZA, L., GAMBARO, G., SPAGNOLO, A.G. Encuesta sobre planificación anticipada de la atención de pacientes ambulatorios italianos en hemodiálisis crónica. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 4: 419-422.