

POSICIÓN Y PERSPECTIVAS DE LOS MÉDICOS SOBRE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN PACIENTES CON DEMENCIA INCIPIENTE

MERCEDES MATTIUSI¹, ADRIANA DAWIDOWSKI², JIMENA RESTIBO¹, JAVIER POLLÁN¹,
LAURA PEZZANO¹, LUIS CÁMERA¹

¹Sección Geriatria, ²Sección Epidemiología, Servicio de Clínica Médica, Hospital Italiano de Buenos Aires

Resumen La demencia es una enfermedad progresiva que compromete la capacidad de tomar decisiones.

Las directivas anticipadas (DA) permitirían a los pacientes expresar tempranamente sus voluntades sobre cuidados a recibir en estadios finales. Los médicos de cabecera (MC) están en una situación privilegiada para indagar acerca de las DA. El objetivo del presente estudio fue conocer las perspectivas de los MC sobre las DA en pacientes con demencia. Se llevó a cabo una investigación cualitativa por grupos focales y entrevistas individuales a MC de ancianos del Hospital Italiano de Buenos Aires. Se realizó muestreo intencional, conformándose grupos homogéneos según edad y jerarquía. La discusión se estimuló con una viñeta. Se realizó análisis de contenido temático en equipo interdisciplinario. Participaron 12 MC de hasta 30 años; 32 de edad intermedia y 8 mayores de 45 años. Entre los jóvenes las DA tuvieron mayor aceptación. Los mayores consideran que la familia toma las decisiones y que nuestra sociedad está inmadura para estas discusiones. Otros condicionantes para la discusión fueron: dificultades prácticas para implementar las DA, el lapso temporal entre la formulación y su implementación, dificultad para predecir la evolución de los pacientes, falta de legislación y de políticas institucionales específicas. Los jóvenes manifestaron falta de capacitación para dialogar sobre DA con sus pacientes. Como conclusión, se observó que los facilitadores y barreras para la discusión sobre DA difieren según la edad de los MC. Las intervenciones que se orienten a favorecer su utilización deberían adaptarse a los médicos a quienes van dirigidas.

Palabras clave: directivas anticipadas, actitud del personal de salud, barreras de comunicación, toma de decisiones, demencia, relación médico paciente

Abstract *Physicians' views and perspectives on advanced directives in patients with incipient dementia.*

Dementia is a progressive disease in which patients lose their ability to decide and communicate. Advance directives (AD) allow patients to express their preferences on end of life care in the early stages of the disease. Primary care practitioners (PCP) are in the best position to promote AD. The aim of this study was to elicit PCPs views about the discussion of AD with early stage dementia patients. A qualitative approach was taken, focus groups and individual interviews to elderly patients' PCPs from the *Hospital Italiano de Buenos Aires* were conducted. A purposive sampling was performed, conforming homogeneous groups according to age and seniority. The discussion was stimulated by a vignette. We performed thematic content analysis in an interdisciplinary team. Twelve PCPs \leq 30 year of age, 32 middle-aged and 8 over 45 years participated of the study. The youngest group favored the discussion of AD while those over 45 regarded the family as the decision maker, and thus, the discussion as useless. Besides, they expressed that our society is not mature enough to discuss AD. Difficulties in AD implementation, in predicting the evolution of a patient's disease, the span of time between the discussion and AD implementation, lack of legislation and specific institutional policies were other factors that conditioned the discussion. Younger PCPs expressed concern on the lack of communication skills and difficulties to broach this subject with patients. PCPs perspectives on AD vary, their age should be taken into account when designing strategies to their implementation.

Key words: advance directives, attitude of health personnel, communication barriers, decision making, dementia, physician-patient relationship

La demencia es una enfermedad que causa pérdida de autonomía y de la capacidad de comunicación. En los estadios finales suelen presentarse complicaciones para las que muchas veces se instauran tratamientos desproporcionados, como la asistencia respiratoria mecánica o la alimentación artificial, que pueden prolongar la supervivencia, pero que afectan la calidad de vida y de muerte¹.

En estos pacientes resulta complejo establecer el límite terapéutico debido a la dificultad para determinar el pronóstico y el momento en que comienza la etapa terminal de la enfermedad. A esto se suma la imposibilidad de conocer las preferencias del paciente acerca de los cuidados a recibir.

En general, en estas situaciones la toma de decisiones recae sobre los familiares o allegados, que en la mayoría de los casos nunca han hablado al respecto con el paciente. Asimismo, la toma de decisiones por parte de un familiar no asegura que las conductas a tomar concuerden con los deseos del enfermo²⁻⁴.

Según el principio de autonomía el paciente tiene la potestad para rechazar o aceptar tratamientos⁵. En los pacientes que no están en condiciones de decidir, como es el caso de los dementes avanzados, este derecho puede hacerse efectivo a través de las directivas anticipadas (DA), documentos en los que el paciente consigna con antelación qué tratamientos acepta y rechaza para su futuro en caso de no poder manifestarlo. Por su propia naturaleza son especialmente útiles en enfermedades neurodegenerativas^{6,7}.

Sin embargo, a pesar que las DA existen desde hace más de 30 años, aun en países donde son obligatorias el porcentaje de redacción de estos documentos es muy bajo⁸, aunque habría aumentado en los últimos años⁹.

Las DA, además de documentos legales serían también facilitadores para que el médico indague los deseos y los valores del paciente. En diversos estudios se observó que los ancianos que habían hablado de DA con sus médicos estaban más satisfechos con la atención, presentaban menos ansiedad y temores frente a la muerte, comprendían mejor su enfermedad y consideraban que podían participar de decisiones acerca de los tratamientos y cuidados^{10,11}. La comunicación y el ejercicio del derecho de autonomía se asocian con una mejor calidad de atención en la etapa final de la vida¹².

La consulta con el médico de cabecera (MC) sería un contexto propicio para abordar las DA, pero para ello los médicos deberían considerar que éstas influirían positivamente en la atención del paciente¹³. En el Hospital Italiano de Buenos Aires (HIBA) a pesar que desde el año 2003 es posible redactar DA, su utilización es rara.

Las investigaciones realizadas en otros países son disímiles: en algunas los médicos describían a las DA como un facilitador de la comunicación y el cumplimiento de los deseos de los pacientes¹⁴⁻¹⁶, en otras comunicaban dificultades tanto para el abordaje como para la implemen-

tación, entre ellas: la dificultad para hablar de la muerte, el riesgo que el paciente no comprenda los alcances e implicancias de las intervenciones sobre las que tiene que decidir; la dificultad para entender la voluntad real del paciente; la posibilidad de cambio de opinión y el conflicto del médico entre la beneficencia y la autonomía del paciente¹⁷⁻¹⁹.

Teniendo en cuenta la falta de experiencia con las DA en nuestro país resulta necesario conocer las opiniones y actitudes de los médicos respecto de esta herramienta²⁰. Realizamos esta investigación cualitativa, cuyo objetivo fue explorar las opiniones de los MC sobre las DA en pacientes con diagnóstico incipiente de demencia y su disposición para hablar sobre DA y, eventualmente, implementarlas.

Materiales y métodos

Se realizó una investigación cualitativa mediante grupos focales⁽¹⁾ y entrevistas en profundidad para conocer la diversidad de opiniones y actitudes de los MC sobre las DA en general y sobre su discusión con ancianos con diagnóstico incipiente de demencia.

Se eligió el abordaje cualitativo por tratarse de una investigación exploratoria²¹. Se llevaron a cabo grupos focales para lograr una interacción grupal que permitiera indagar la diversidad de creencias, opiniones, actitudes y valores sobre los tópicos a explorar²². Las entrevistas en profundidad se reservaron para los que por su condición jerárquica podrían inhibir la libre interacción grupal.

La investigación se llevó a cabo en el HIBA, que tiene un sistema de atención cerrada en que una dotación de MC brinda atención a una población de 164 000 afiliados, 34 000 mayores de 65 años, con una prevalencia de demencia del 15%. El estudio se llevó a cabo entre julio y noviembre de 2005.

Dado que el objetivo era recabar heterogeneidad de opiniones, se diseñó intencionalmente una muestra teórica de MC diversos²²⁻²⁴ en cuanto a factores que podrían influenciar las creencias y actitudes sobre las DA: experiencia (dada por los años y la etapa de la carrera profesional), servicio de pertenencia y ámbito de atención (internación, emergencias o ambulatorio)²⁵.

Para ello el listado de MC del HIBA que atienden pacientes mayores de 65 años se segmentó en 8 grupos (Tabla 1) según especialidad (médicos de familia y médicos clínicos), edad: (menores y mayores de 45 años) y etapa profesional (residentes, postresidentes y médicos de planta).

Los MC fueron invitados telefónicamente por miembros del equipo de investigación (MM, JR), y se incluyeron a todos los que aceptaron participar. Se organizaron grupos focales de 4 a 8 personas de: residentes, postresidentes y médicos

⁽¹⁾Herramienta utilizada para obtener datos en investigación cualitativa, mediante la cual un pequeño grupo de individuos se reúnen para discutir y opinar acerca de un tópico específico en forma interactiva, con el objetivo de conocer en profundidad estas opiniones y sus fundamentos. Traducido del vocabulario controlado MeSH. Año de introducción 1993. *National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine.*

TABLA 1.– Grupos focales realizados con médicos del Hospital Italiano de Buenos Aires (HIBA)

		Clínica médica		Medicina familiar	
		Número de grupos	Número de participantes	Número de grupos	Número de participantes
Edad < 45 años	Residentes	1	4	1	3
	Post- residentes*	1	3	1	3
	Médicos de planta	2	10	2	8
Edad > 45 años	Médicos de planta*	1	2	1	2

*Se realizó un único grupo focal con médicos de cabecera (MC) de ambos servicios

de planta menores de 45 años y mayores, evitando incluir en un mismo grupo médicos con relaciones jerárquicas entre sí²⁶. Los jefes de servicio y secciones de Medicina Familiar y Clínica Médica fueron entrevistados individualmente.

La participación fue voluntaria, confidencial y bajo consentimiento informado. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Protocolos de Investigación del HIBA.

Dado que simultáneamente con esta investigación se realizaba un curso de geriatría en el HIBA, se tuvo la oportunidad de conocer las opiniones de médicos de otras instituciones, con los que se organizaron grupos focales independiente.

Los grupos focales y las entrevistas comenzaron con la presentación de una viñeta (Fig. 1) como estímulo para promover el debate. Las discusiones fueron moderadas por un sociólogo (AD) para conocer: las opiniones y actitudes de los MC ante la demanda de información, los valores y factores contextuales que influyen en la aceptación de las decisiones del paciente; la disposición de los MC a conversar con pacientes con demencia incipiente y sus familiares sobre los últimos estadios de la enfermedad; experiencias previas con DA; aspectos positivos y negativos de las DA y dificultades previstas para implementarlas.

Los grupos y entrevistas fueron audiograbados y las transcripciones textuales analizadas independientemente por los miembros del equipo de investigación. Por análisis de contenido temático se identificaron dimensiones analíticas que en sucesivas reuniones fueron discutidas, comparadas entre sí y con la literatura y refinadas conceptualmente²⁷.

Resultados

Se invitó a participar a 75 MC del HIBA de los que aceptaron 52, que se dividieron en 8 grupos (Tabla 1) y 4 entrevistas a jefes de servicio o sección. El número de grupos realizados respondió a la cantidad de MC que aceptaron participar. Los que no aceptaron participar manifestaron problemas con los horarios de las entrevistas y en menor proporción no conocer el tema. Con los médicos de otras instituciones se conformaron 2 grupos de 7 participantes cada uno.

La primera observación en el análisis fue la dificultad de algunos médicos para posicionarse en la situación planteada en la viñeta, quienes manifestaron que esta situación nunca podría ocurrir: Esto ocurrió especialmente en los grupos de médicos mayores de 45 y en las entrevistas a jefes.

Paciente de 70 años con diagnóstico de demencia de reciente inicio que concurre acompañada por la hija, ambas profesionales.

Consultan para informarse sobre la enfermedad y preguntan explícitamente sobre las características de la etapa final.

Fig. 1.– Viñeta utilizada como estímulo para la discusión grupal. Esta viñeta se mostró a los participantes al comienzo de las entrevistas, y se les preguntó cómo actuarían si se les presentara la situación descrita y cómo responderían. A partir de la discusión iniciada, el entrevistador guiaba la conversación hacia el tópico de las DA, favoreciendo la participación de todos los entrevistados.

“...Porque a mí me llama la atención, porque como esto no se da, no se me da frecuentemente en la consulta...”⁽²⁾

En algunos casos esta dificultad persistió durante toda la entrevista. En cambio, los residentes y postresidentes describieron a la situación planteada como óptima para la comunicación y la atención del paciente.

“...sería la situación ideal que se dé esta consulta. Me parece que sería la mejor de las situaciones poder charlar...”

Esta perspectiva diferente se observó también respecto a la mayoría de los tópicos discutidos, por lo cual para el análisis las respuestas de los residentes y post-residentes agruparon en un único segmento de médicos jóvenes; los médicos menores de 45 años del HIBA y los de otros centros se reagruparon en un segmento de médicos de edad intermedia y los médicos de más de 45 años y los jefes de servicio se agruparon como médicos mayores.

En el análisis identificamos dimensiones que representarían los principales condicionantes para conversar sobre las DA (Tabla 2). Dentro de cada una de estas

⁽²⁾El entrecorillado se utiliza para destacar las expresiones textuales de los médicos.

TABLA 2.– Dimensiones y categorías analíticas

Representación de la enfermedad:
- Demencia como sinónimo de incapacidad para participar de la toma de decisiones vs. evaluación de la capacidad para decidir y paciente como sujeto de derecho.
Rol del médico y sus preferencias:
- Relación médico-paciente asimétrica: paternalista vs. mayor participación del paciente
- Médico: administrador de la información según lo que considera adecuado vs. autonomía del paciente
- Médico protector ante malas noticias
- Desconfianza frente al pedido de información vs. satisfacción al proceder considerando los valores y deseos del paciente
- Posición ante un diagnóstico adverso propio
La familia:
- Actor principal en la toma de decisiones vs. participante que acompaña al paciente
- Potencial fuente de conflictos
Comunicación:
- Dificultad para la comunicación de malas noticias y el abordaje de la planificación anticipada
Directivas anticipadas:
- Falta de interés de los pacientes
- Tiempo entre la discusión y la implementación
- Dificultad para la comprensión de las situaciones que podría padecer el paciente
- Herramienta poco flexible que estructura el accionar médico vs. potencial gatillo para el inicio de discusiones respecto de tratamientos y pronóstico.
Características socioculturales:
- Sociedad en que no se habla de la muerte.
- Beneficencia vs. autonomía
- Acuerdos tácitos con la familia que excluyen al paciente mayor, especialmente si tiene deterioro cognitivo.
Legislación y normas institucionales:
- Falta de conocimiento sobre el valor legal de las DA
- Ausencia de apoyo institucional
- Tiempo de consultas excesivamente corto para iniciar esta discusión
- Falta de consenso entre médicos tratantes que complica la implementación de las DA

dimensiones algunos elementos funcionarían como barreras y otros como facilitadores para la discusión e implementación de las DA.

Una de estas dimensiones fue la representación de la enfermedad: para los médicos mayores y algunos de edad intermedia la sola presunción de deterioro cognitivo desencadenaba una descalificación automática del paciente hasta el punto de anularlo como sujeto de derecho:

“...si la paciente ya esta demente, no sé qué valor tiene la opinión de la señora, quiero que me ponga una sonda o no quiero, quiero una sonda vesical o no quiero...”

Es decir, el paciente con demencia incipiente se representa como persona absolutamente incapaz de comprender y tomar decisiones, de lo que se deducía la futilidad de esta discusión, independientemente del estadio de la enfermedad.

“si el paciente está demente, dejás de tener trato, el trato pasa a ser con la familia...”

Sin embargo, algunos relataron experiencias de pacientes con deterioro cognitivo incipiente que habían manifestado su opinión sobre los cuidados a recibir en los estadios avanzados de la enfermedad, frente a los cuales los otros participantes interpretaron inmediatamente que se trataba de pacientes mal diagnosticados.

Por el contrario, los médicos jóvenes y algunos de edad intermedia hablaron del paciente demente en términos de sus derechos, entre ellos el de recibir información y tomar decisiones. También destacaron la importancia de las DA y de indagar las opiniones del paciente, especialmente cuando la demencia es leve:

“...yo creo que si el paciente tiene una demencia leve, se le puede decir tranquilamente,...tiene la suficiente comprensión como para tomar las decisiones, y las tiene que tomar en ese momento, porque después...”

Otra dimensión identificada fue el rol asignado a la familia, que fue diferente en los distintos grupos. En la

mayoría de las entrevistas se expuso que por características culturales los hijos toman las decisiones por sus padres ancianos, especialmente si éstos presentan algún grado de deterioro cognitivo:

“En cambio un demente ya automáticamente hay una transferencia de voluntad al familiar...”

Los mayores y de edad intermedia describieron a la familia como quien sufriría realmente la enfermedad y eventualmente la muerte, y por lo tanto, tendría el rol principal en la toma de decisiones:

“(el familiar) es el que está aguantando al paciente. Digamos, si el paciente está lúcido, es el dueño de sí mismo, si está mal, la familia es la dueña del paciente...”

Para los jóvenes en cambio, la familia apareció como un participante necesario de la discusión, pero sin ocupar el papel principal. Consideraron que las DA serían herramientas que favorecerían la discusión sobre la enfermedad entre la familia, el paciente y el médico, facilitando la comprensión y aceptación y reduciendo la angustia y la tensión que genera en los familiares la toma de decisiones en la etapa final de una enfermedad.

Por otro lado, en muchas entrevistas e independientemente de la edad de los participantes, la familia se mencionó como potencial fuente de conflicto.

La posición que adopta el médico frente a los pacientes también influiría sobre la posibilidad de que se concrete el diálogo sobre las DA: en algunas entrevistas, especialmente aquellas con los mayores se describió al médico como propietario de la información y como tal, el que decide si es apropiado compartirla con el paciente. En muchos casos la demanda de información despertó la desconfianza del médico:

“¿qué hay en el fondo de esa pregunta de cómo va a ser la etapa terminal?”

También surgió la idea de que los pacientes y los familiares, aunque pregunten, no desean saber. Muchos médicos de estos grupos además manifestaron que es función del médico proteger al paciente de las malas noticias, más allá de sus preferencias:

“...yo no sé si nosotros tenemos que traerlo al tema, me parece muy cruel...”

También expresaron temor a la reacción del paciente ante el diagnóstico o información sobre el pronóstico o la evolución de la enfermedad.

“Plantearle eso a alguien que está consciente (el diagnóstico de demencia), y decirle, mire usted puede terminar en eso, creo que es como decirle tome un revólver...”

Otro factor que podría influir en la posibilidad de dialogar sobre DA es la preferencia personal del médico: aquellos médicos que en el caso de padecer una enfermedad de estas características preferirían no conocer el diagnóstico o participar de la toma de decisiones, no consideraron adecuado mantener estas discusiones con los pacientes, mientras que otros, sobre la base de experiencias personales con familiares con demencia que

habían querido tomar decisiones, mostraron una actitud opuesta.

La mayoría de los participantes jóvenes y algunos de los de edad intermedia explicaron que actuar de acuerdo a los deseos de los pacientes les generaba una mayor satisfacción en el cumplimiento de su tarea.

“vos como médico sentirías un gran alivio porque el interesado número uno, el paciente, decidió qué hacer; y además te da una satisfacción ética poder decir: esto es decisión de la persona...”

También los médicos hicieron referencia a lo difícil que resulta comunicar malas noticias, a la resistencia y la incomodidad para hablar sobre la muerte y para informar diagnósticos o pronósticos adversos:

“... me parece que uno a veces desactiva (esa consulta) por un problema personal; uno no sabe cómo tocar esa información o cuánto va a angustiar al paciente...”

Los médicos jóvenes destacaron la falta de capacitación para iniciar discusiones de esta índole y en particular y la dificultad que encuentran cuando deben hacerlo en situaciones de emergencia, en las que se impone tomar decisiones.

“(dar malas noticias) esto no se aprende en la facultad, eso lo aprendemos con la vida”

Algunos médicos refirieron que su función sería dar ánimo, información positiva y desde esta perspectiva, la discusión sobre la terminalidad fue vista como fatalismo.

En este sentido los médicos de edad intermedia y los mayores consideraron que los pacientes no estarían interesados en participar de la toma de decisiones por anticipado, y por lo tanto resultaría inadecuado e innecesario iniciar estas discusiones.

En contraposición, los jóvenes y voces aisladas en el grupo de edad intermedia destacaron la importancia de conocer la opinión de los pacientes para luego actuar de manera acorde. Expresaron que muchos pacientes no preguntan explícitamente, pero manifiestan su interés de manera indirecta, y sería función del médico profundizar la discusión. Nuevamente, las experiencias personales aparecieron como fundamento de este punto de vista.

“(con las DA) uno respeta y jerarquiza la autonomía y la independencia de los pacientes para decidir...la familia está al tanto, no solo facilita la tarea del médico”

Los médicos jóvenes manifestaron que las DA podrían ser una herramienta para iniciar el diálogo entre el médico, el paciente y la familia acerca de las preferencias y voluntades respecto a los tratamientos y cuidados a recibir en la etapa final de una enfermedad, con lo que actuarían como facilitadores para la comunicación, favorecerían la aplicación de tratamientos acorde a los valores de los pacientes y brindarían tranquilidad a los familiares al momento de tomar decisiones.

Otras dificultades destacadas por los médicos mayores y los de edad intermedia fueron: el tiempo que transcurre

entre la discusión de las DA y su implementación y la posibilidad que el paciente cambie de opinión:

“... no tiene sentido hablarle de la muerte a una persona que se va a morir dentro de 20 años...”

También se destacaron como barreras para entablar una discusión sobre las DA: la incertidumbre con respecto al pronóstico, la dificultad para que los pacientes comprendan la multiplicidad de situaciones que pueden presentarse a lo largo de la evolución y particularmente en la etapa final de la demencia y la posibilidad que el paciente o los familiares no comprendieran cabalmente la información:

“...cuando vos le decís a un paciente que tiene demencia, tenés que estar muy seguro de que él entiende lo que vos le querés decir...”

Muchos médicos mayores y de edad intermedia describieron a las DA como instrumentos poco flexibles y limitados que en última instancia solo servirían para que los médicos se sientan más tranquilos con las decisiones que toman, pero que mejorarían poco la atención a los pacientes.

“... yo resuelvo mi problema, a él no le resuelvo nada...”

Los médicos mayores expresaron que el desinterés por la participación en la toma de decisiones con respecto a la salud es una característica propia de la cultura latina. Describieron a nuestra sociedad como inmadura para mantener discusiones de estas características, en que no se piensa ni se habla de la muerte, y destacaron que las DA fueron creadas en una cultura diferente, en que la autonomía tendría otro valor. Expresaron que en nuestra cultura existirían acuerdos tácitos entre el médico, la familia y los pacientes que determinan el papel de cada uno en la toma de decisiones, por lo que ningún acuerdo explícito resulta necesario.

Los médicos de los distintos grupos consideraron también que el marco legal no es apropiado para implementar DA: por un lado desconocen el valor legal de esta herramienta, y en paralelo consideran necesario que exista legislación específica sobre las DA en nuestro país.

También la mayoría de los médicos consideraron que para poder implementar las DA es necesario la educación a médicos y a pacientes, y la accesibilidad a la información sobre las voluntades de los pacientes. Al respecto, algunos relataron las dificultades que encontraron cuando habían querido actuar de acuerdo a la voluntad del paciente, por la falta de consenso entre los profesionales involucrados en el cuidado del paciente, que los dejaba como únicos responsables del cumplir su voluntad.

El tiempo limitado de la consulta médica también fue expuesto por la mayoría de los profesionales como una barrera importante para la discusión. Al mismo tiempo los médicos mayores y de edad intermedia destacaron el riesgo de normalizar el accionar médico, y que con el fin de completar el documento de DA, esta discusión se tornara mecánica, perdiendo su rol de favorecer la comunicación.

Discusión

El propósito de este trabajo fue conocer la posición de los MC respecto a las DA, particularmente en pacientes con diagnóstico temprano de demencia. En el estudio se incluyeron médicos con características que consideramos podrían estar relacionadas con diferencias de opinión: experiencia profesional, servicio de pertenencia y el ámbito de atención. En el análisis se detectó que la edad fue una característica claramente asociada con estas perspectivas diferentes, por lo que ex post agrupamos a los médicos según el segmento etario. No se identificaron diferencias evidentes de opinión según los otros perfiles incluidos ni en relación con el sexo o la pertenencia al HIBA.

Los resultados mostraron que a los médicos les resultaría difícil imaginar un escenario en que el paciente o la familia solicitan información para tomar decisiones por anticipado. Esto fue más marcado en los grupos de médicos mayores y de edad intermedia. Sólo los jóvenes imaginaron este escenario como posible, una oportunidad para respetar al paciente en su autonomía y una situación óptima para tomar decisiones respecto a las etapas finales.

Una de las primeras dificultades que surgió frente a la viñeta fue en relación con las características de la enfermedad, ya que para muchos médicos el sólo diagnóstico de deterioro cognitivo anularía no solo toda posibilidad de discusión sino también los derechos del paciente, entre ellos el de ejercer su autonomía. Esto ocurrió aun cuando se ha demostrado que el diagnóstico de demencia no es de por sí criterio para establecer la incapacidad para tomar decisiones, sino que este aspecto debe ser evaluado específicamente y que existen herramientas para su valoración^{28, 29}.

Muchos médicos manifestaron que, especialmente en estas situaciones, operarían acuerdos tácitos entre el médico y la familia que sitúan a esta última como el principal actor de la toma de decisiones. Distintos mecanismos darían sustento a estos acuerdos, que parecería subvierten la noción de autonomía del paciente. Por un lado los médicos valoran los esfuerzos de los familiares para sobrellevar la enfermedad del paciente, y desde esta perspectiva se naturaliza que sean el actor que toma las decisiones. Por otro lado, la familia expresa sus propias voluntades a los médicos, que aunque podrían diferir de los deseos del enfermo, son consideradas una potencial fuente de conflicto legal.

En cambio, los médicos jóvenes, si bien consideran que se puede involucrar a la familia en la discusión de las DA, no la sitúan como el actor principal al momento de tomar decisiones. De hecho, describieron a las DA como una herramienta que ayudaría a la familia a comprender la enfermedad, a establecer expectativas realistas en cuanto a los tratamientos y a conocer los deseos de los pacientes, no sólo sobre su salud sino también sobre otros aspectos.

de su vida. Además manifestaron que facilitarían la labor de los familiares como representantes y su adaptación a la enfermedad^{30, 31}.

La influencia de la edad sobre la posición respecto a las DA podría deberse a que la mayoría de los médicos jóvenes entrevistados se desempeñan en la internación y en la central de emergencias, por lo que perciben cotidianamente las dificultades a las que se enfrentan la familia y los médicos al momento de instaurar o suspender un tratamiento en esta población³². En cambio, la mayoría de los médicos de edad intermedia y los mayores se desempeñan principalmente en el ambulatorio, que si bien sería el ámbito ideal para la discusión de DA³³, en la práctica este tema no suele priorizarse.

Las diferencias también podrían atribuirse a las características de la relación médico paciente, que ha cambiado sustancialmente en las últimas décadas de un modelo paternalista a otro en que la autonomía del paciente cobra más importancia³⁴⁻³⁶.

Finalmente, estas diferencias podrían explicarse por las experiencias vividas por los MC, tanto en el ámbito profesional como en el personal. A diferencia de lo que se describe en otros estudios, en que los médicos con experiencia en la implementación de DA se muestran más proclives a su utilización³⁷, en el presente, los médicos que refirieron experiencia con DA se mostraron más reacios a usarlas por las dificultades prácticas que habían encontrado al momento de cumplir con lo pautado con el paciente, relacionadas con la falta de apoyo institucional y de consenso con otros médicos.

Un tópico que surgió de las entrevistas fue el interés que perciben los médicos en cuanto a la participación de los pacientes en la toma de decisiones: mientras que los médicos de edad intermedia y mayores manifestaron que no existiría, los jóvenes y algunos de edad intermedia consideraron que muchos pacientes querrían participar pero que lo manifiestan de manera solapada. La primera posición se basaría en la percepción de falta de inquietud en la sociedad argentina y en la latina en general para hablar con franqueza sobre temas relacionados con la muerte. Desde esta perspectiva los médicos consideran que su rol es transmitir esperanza y tomar las decisiones.

Los médicos jóvenes postularon que en general los médicos no perciben ni responden a este tipo de demanda.

En estudios de otros países, en los que ya hay más historia con las DA, se describe que muchos pacientes desearían manifestar sus voluntades por anticipado, pero que esperan que el médico inicie la discusión^{38, 39}. En un estudio realizado en la Argentina en el que se evaluaron las perspectivas de los pacientes respecto a las DA, se observó que algunos individuos estarían interesados en manifestar su voluntad por anticipado, mientras que otros no desean hablar del tema en absoluto⁴⁰. En este ensayo también apareció la expectativa de que el médico

fuera el que inicia la discusión. Esta divergencia entre la percepción de los médicos y las opiniones de los pacientes sugiere por un lado, un factor de resistencia de los primeros frente a esta herramienta y al mismo tiempo, la necesidad de trabajar en el ámbito de la consulta médica en la identificación de los pacientes interesados en redactar DA y hablar sobre esta temática sensible.

En concordancia con lo anterior, todos los médicos hicieron referencia a que la comunicación de malas noticias es una instancia compleja que plantea muchas dificultades: los de los grupos mayores hicieron referencia a la dificultad para que el paciente comprenda lo que se le explica y para hablar de la muerte, mientras que los más jóvenes destacaron la falta de capacitación para mantener este tipo de conversaciones y abordar este tema con los pacientes^{41, 42}. Ambas dificultades están descritas en la literatura⁴³⁻⁴⁵ y este hallazgo refuerza la idea que las competencias para la comunicación adecuada deberían formar parte de la formación médica^{46, 47}.

Una dificultad que se planteó respecto a la comunicación de malas noticias es la posibilidad que los pacientes reaccionen negativamente frente a un diagnóstico adverso. Sin embargo, en un estudio en que se evaluó la respuesta de personas a la comunicación del diagnóstico de deterioro cognitivo mínimo o demencia leve no se observaron reacciones catastróficas, sino que muchos individuos refirieron alivio al poder explicar el origen de los síntomas y participar del desarrollo del plan de tratamiento y cuidado⁴⁸.

Otro aspecto mencionado tanto por los médicos más jóvenes como por los mayores fueron las características de la enfermedad que dificultarían la implementación de DA, como la dificultad para determinar cuándo comienza la etapa terminal y para establecer un pronóstico certero. Al respecto, existen escalas o criterios que son orientativos⁴⁹; por otro lado, la ausencia de criterios estrictos o la incertidumbre respecto a la evolución no deberían ser un obstáculo para la planificación anticipada, ya que en esta enfermedad la pérdida de la capacidad para tomar decisiones o manifestarlas es inexorable, y si los pacientes no manifiestan sus voluntades en los estadios más tempranos, luego se verán imposibilitados de hacerlo⁵⁰. Asimismo, la probabilidad de que la familia deba participar en la toma de decisiones respecto al enfermo es alta. Como se ha mencionado anteriormente, se ha demostrado que en general los familiares o subrogantes no conocen los deseos de los pacientes, y este desconocimiento aumentaría la angustia y la ansiedad al momento de decidir⁵¹.

Al igual que en otros estudios en que se evaluaron las dificultades de los médicos con las DA, en las entrevistas se mencionó el riesgo de que el paciente cambie de opinión y la dificultad para que los pacientes comprendan las diferentes situaciones médicas por las que pueden pasar a causa de su enfermedad⁵². Si bien muchas veces

es imposible describir exactamente las complicaciones que aparecerán en el transcurso de una enfermedad, el concepto de planificación anticipada excede la decisión para cada situación en particular y, en cambio, favorece que tanto el médico como los familiares o subrogantes conozcan los valores y las prioridades del paciente, que ante una situación inesperada puedan orientar la toma de decisiones⁵³.

Otra barrera que mencionaron los médicos es el vacío legal y la falta de políticas institucionales que apoyen las DA. Al respecto, se debe considerar que en el año 2009 en Argentina se promulgó la ley 26.529 referida a los derechos de los pacientes en su relación con los médicos e instituciones de salud, en la que se hace referencia a las DA. Sin embargo, éstas ya tenían pleno efecto legal y jurídico en el Código Civil y en la ley de ejercicio profesional al momento de realizarse este estudio. Si bien el estudio fue realizado en el 2005, aun luego de la promulgación de la ley no se han publicado artículos o investigaciones acerca de este tema en el país, ni se han creado registros que orienten a pensar que el tema está más presente en la atención médica cotidiana.

En conclusión, hemos identificado elementos que dificultan el diálogo de los MC sobre las DA y su implementación, especialmente en pacientes con deterioro cognitivo o demencia incipiente, aunque es probable que también aparezcan ante otras enfermedades (Tabla

3). Estas dificultades fueron planteadas principalmente por los médicos de mayor edad, en tanto que los más jóvenes expresaron una mayor aceptación. En función de estos resultados consideramos necesaria la educación y capacitación de los médicos en cuanto al manejo de la información y al reconocimiento de las DA como herramientas para mejorar la calidad de atención, teniendo en cuenta que dicha capacitación debería adaptarse a las características, opiniones y perspectivas del grupo médico. En los grupos más jóvenes, uno de los temas a abordar sería la capacitación para la comunicación de malas noticias, mientras que en los médicos más grandes, en quienes la principal barrera es la aceptación de las DA o la percepción de que los pacientes no desean participar de la toma de decisiones, las estrategias podrían seguir el modelo de sensibilizar a los pacientes para que éstos demanden su participación en la toma de decisiones⁵⁴.

Asimismo, es necesario adecuar en cada institución las normativas y los procesos necesarios para implementar la legislación vigente, ya que ambos aspectos serían indispensables y complementarios para la promoción de las DA.

Agradecimientos: A todos los médicos que participaron de las entrevistas.

Conflictos de Intereses: Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

TABLA 3.– Barreras a la implementación de directivas anticipadas (DA) que se presentarían solo en pacientes con demencia y barreras que podrían aparecer también en otras enfermedades

Otras enfermedades	Demencia
-Rol de la familia al momento de tomar decisiones.	- Descalificación del paciente con deterioro cognitivo
-Familia como potencial fuente de conflicto	- Tiempo de evolución de la enfermedad (tiempo entre la discusión de DA y su implementación)
-Existencia de acuerdos tácitos	- Dificultad para predecir las complicaciones o necesidades que aparecerán en el transcurso de la enfermedad
-Desconfianza frente a la solicitud de información	
-Dificultad para la comunicación de malas noticias	
-Falta de capacitación para la comunicación	
-Tiempo entre la discusión y la implementación	
-Riesgo de cambio de opinión	
-Ausencia de legislación	
-Ausencia de políticas institucionales	
-Escaso tiempo de consulta	
-Temor a la normatización de la tarea del médico	

Bibliografía

1. Sachs G, Shega J. Barriers to excellent end of life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2004; 19: 1057-63.
2. Uhlmann RF, Pearlman RA, Cain KC. Physicians' and Spouses' Predictions of Elderly Patients' Resuscitation Preferences. *J Gerontol* 1988; 43: M115-M121.
3. Arkes MM. Patient and surrogate disagreement in EOL decisions. *Med Decis Making* 2008; 28: 524-31.
4. Layde P, Beam C, Broste S, et al. Surrogates' predictions of seriously ill patients' resuscitation preferences. *Arc Fam Med* 1995; 4: 518-23.
5. Gherardi C, Biancolini C, Butera J, et al. Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico. *Rev Argent Cardiol* 2000; 68: 869-72.

6. Cavalieri T, Latif W. How physicians approach advance care planning in patients with mild to moderate Alzheimer's disease. *J Am Osteopath Assoc* 2002; 102: 541-4.
7. Griffith HR, Dymek MP, Atchison P, Harrell L, Marson DC. Medical decision-making in neurodegenerative disease: mild AD and PD with cognitive impairment. *Neurology* 2005; 65: 483-5.
8. Frank C, Heyland B, Chen D, Farquhar K, Myers, Iwaasa K. Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: a review of the literature. *CMAJ* 2003; 169: 795-9.
9. Silveira M, Scott Y. Advance Directives and outcomes. *N Engl J Med* 2010 362: 1211-8.
10. Tierney W, Dexter P, Gramelspacher G, Perkins A, Zhou X, Wolinsky F. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med* 2001; 16: 32-40.
11. Smucker W, Ditto P, Moore K, Druley J, Danks J, Townsend A. Elderly outpatients respond favorably to a physician-initiated advance directive discussion. *J Am Board Fam Pract* 1993; 6: 473-82.
12. Wenger NS, Rosenfeld K. Quality indicators for end-of-life care in vulnerable elders. *Ann Intern Med* 2001; 135: 677-85.
13. Seymour J, Gott M, Bellamy G, Ahmedzai S, Clark D. Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Soc Sci Med* 2004; 59: 57-68.
14. Edmonds P, Rogers A. 'If only someone had told me . . .' A review of the care of patients dying in hospital. *Clin Med* 2003; 3: 149-52.
15. Lorenz K, Rosenfeld K, Wenger N. Qualitative indicators for palliative end of life care *J Am Geriatr Soc* 2007; 55: S 318-26.
16. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ* 2006; 174: 627-33.
17. Bond CJ, Lowton K. Geriatricians' views of advance decisions and their use in clinical care in England: qualitative study. *Age Ageing* 2011; 40: 450-6.
18. Bradley CT, Brasel KJ, Schwarze ML. Physician attitudes regarding advance directives for high-risk surgical patients: a qualitative analysis. *Surgery* 2010; 148: 209-16.
19. Thompson TD, Barbour RS, Schwartz L. Health professionals' views on advance directives: a qualitative interdisciplinary study. *Palliat Med* 2003; 17: 403-9.
20. Molloy DW, Russo R, Pedlar D, Bedard M. Implementation of advance directives among community-dwelling veterans. *Gerontologist* 2000; 40: 213-7.
21. Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista Lucio P. *El proceso de la investigación cualitativa*. 4ta ed. Metodología de la investigación. 2006, Mexico DF: McGrawHill/Interamericana Editores S.A. p 521-747.
22. Berg BL. *Qualitative research methods for social sciences*. 6ta ed; ed B.L. Berg. 2007, New York: Pearson Education Inc.
23. Barbour R. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *BMJ* 2001; 322: 1115-7.
24. Thompson T, Barbour R, Schwartz L. Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study. *BMJ* 2003; 327: 1011.
25. Alemayehu E, Molloy DW, Guyatt GH, et al. Variability in physicians' decisions on caring for chronically ill elderly patients: an international study. *CMAJ* 1991; 144: 1133-8.
26. De Souza Minayo MC. *La artesanía de la investigación cualitativa*. Salud Colectivo, ed. H. Spinelli. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2009.
27. Jones D, Manzelli H, Pecheny M. La teoría fundamentada: su aplicación en una investigación sobre vida cotidiana con VIH/Sida y con hepatitis C: in: A. Kornblit, Editor. *Metodologías cualitativas en Ciencias Sociales*, Buenos Aires: Biblos, 2007, p 47-76.
28. Gurrera RJ, Moye J, Karel MJ, Azar AR, J.C. A. Cognitive performance predicts treatment decisional abilities in mild to moderate dementia. *Neurology* 2006; 66: 1367-72.
29. McQuillen MP TP. Who can say yes (or no) to a physician-and how does the physician know they can? *Neurology* 2005; 64: 1494-5.
30. Teno J, Stevens M, Spornak S, Lynn J. Role of written advance directives in decision making: insights from qualitative and quantitative data. *J Gen Intern Med* 1998; 13: 439-46.
31. Álvarez-Fernández B, Echezarreta M, Salinas AEA. Principio de autonomía en demencias avanzadas: ¿queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros? *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2004; 39: 94-100.
32. Weissman D. Decisionmaking at a time of crises near the end of life. *JAMA* 2004; 292: 1738-43.
33. Pugno P. Advance directives in the primary care setting. *Wien Klin Wochenschr* 2004; 116: 417-9.
34. Barbado Alonso JA ADJ, Cañones Garzon PJ. Aspectos histórico antropológicos de la relación médico paciente. *Medicina General y de Familia* 2005; 70: En: http://www.medicinageneral.org/revista_70/pdf/31_36.pdf; consultado el 10/08/2011.
35. Berro Rovira G. La relación médico paciente y su actual encuadre legal. *Revista Biomedicina* 2009; En: www.intramed.net/sitios/librovirtual6/pdf/06_01.pdf; consultado el 10/08/2011.
36. Klitzan R. Improving education on doctor-patient relationships and communication: lessons from doctors who become patients. *Acad Med* 2006; 81: 447-53.
37. Davidson K. Physicians' attitudes on advance directives. *JAMA* 1989; 161: 2415-19.
38. Emanuel L, Barry M, Stoeckle J, Ettelson L, Emanuel E. Advance directives for medical care. *N Engl J Med* 1991; 324: 889-95.
39. Johnston SC. Advance directives: from the perspective of the patient and the physician. *J R Soc Med* 1996; 89: 568-70.
40. Mattiussi M, Dawidowski A, Pollán J, Restibo J, Pezzano L, Camera L. Perspectivas de los pacientes sobre las voluntades anticipadas y tratamientos en la etapa terminal. *Serie de Estudios Isalud, Buenos Aires, Argentina* 2009; 8: 1-39.
41. Kahana B, Dan A, Kahana E, Kercher K. The personal and social context of planning for end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52: 1163-7.
42. Quill TE. Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room". *JAMA* 2000; 284: 2502-7.
43. Vegni E, Zannini L, Visioli S, Moja EA. Giving bad news: a GPs' narrative perspective. *Support Care Cancer* 2001; 9: 390-6.
44. Elwyn G, Edwards A, Gwyn R, Grol R. Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars. *BMJ* 1999; 319: 753-6.
45. Wilkinson H, Milne AJ. Sharing a diagnosis of dementia-learning from the patient perspective. *Ageing Ment Health* 2003; 7: 300-7.
46. Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulskey JA. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med* 2001; 29: 197-201.
47. Murray SA, Sheikh A, Thomas K. Advance care planning in primary care. *BMJ* 2006; 333: 868-9.
48. Carpenter BD, Xiong C, Porensky EK, et al. Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's di-

- sease and mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 405-12.
49. Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling dementia patients in hospice. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45: 1054-9.
 50. Crippen D, Levy M, Truog R, Whetstone L, Luce J. Debate: what constitutes 'terminality' and how does it relate to a living will? *Crit Care* 2000; 4: 333-8.
 51. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". *JAMA* 2004; 291: 483-91.
 52. Silveira M, Schneider C. Common sense and compassion: planning for the end of life. *Clinics of family practice* 2004; 6: 349-68.
 53. García Palomares AC. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida. *Nure Investigación* 2006; N° 20: En: http://www.fuden.es/FICHEROS_AD-MINISTRADOR/ORIGINAL/Original20.pdf; consultado el 12/05/2012.
 54. Flanagan M, Welsh C, Kiess C, et al. A national collaborative for reducing health care-associated infections: Current initiatives, challenges, and opportunities. *Am J Infect Control* 2011; 39: 685-9.

FE DE ERRATAS

La Casuística "Morfología dual de células de mieloma: inusual presentación de un caso", autores: María Virginia Bürgesser, Ana Lisa Basquiera y Ana Diller, publicada en *Medicina (B Aires)* 2012; 72: 251-254, presenta por error en su versión impresa, dos veces la Fig. 1, en lugar de las Figuras 2A y 2B, que aquí se reproducen y que también pueden apreciarse en color en www.medicinabuenaaires.com

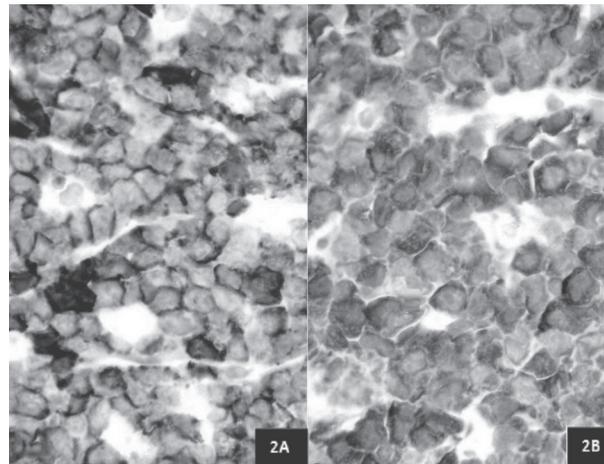


Fig. 2A.- (CD138 40X) Biopsia de calota craneana: expresión de CD138 por las células tumorales.

Fig. 2B.- (Kappa 40X) Biopsia de calota craneana: expresión monoclonal de cadena ligera kappa por las células tumorales.