

UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Facultad de Ciencias de la Educación, Enfermería y Fisioterapia



MÁSTER OFICIAL EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA

Trabajo de Fin de Máster

**CUMPLIMENTACION DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES
ANTICIPADAS EN LA FASE LEVE DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.**

Autor: MARIA LOPEZ CANO

Tutor: JOSE GRANERO MOLINA

Junio 2013

ÍNDICE

RESUMEN

INTRODUCCION

1.- Justificación.

2.- Marco Conceptual. Demencias

2.1 Concepto.

2.2 Etiología.

2.3 Diagnostico.

2.4 Prevalencia.

2.5 Demencia tipo Alzheimer.

2.5.1. Progresión de la enfermedad de Alzheimer.

3.- Marco Teórico

3.1. Marco ético y legal. Principios de Bioética.

3.2 La toma de decisiones en el marco de un modelo de relación clínica.

OBJETIVOS E HIPOTESIS

1. Objetivos.

2. Hipótesis.

MATERIAL Y METODOS

a) Diseño.

b) Muestra.

c) Variables.

d) Instrumentos.

- Mini Examen Cognoscitivo o MEC.
- Entrevista semiestructurada Mac CAT.
- Índice de Barthel.

e) Recogida de datos.

f) Análisis de datos.

g) Consideraciones éticas.

RESULTADOS

DISCUSION

CONCLUSIONES

BIBLIOGRAFIA

ANEXOS

LISTADO DE ABREVIATURAS

BOE. Boletín Oficial del Estado.

BOJA. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía.

CI. Consentimiento Informado.

DVA. Declaración de Voluntades Anticipadas.

EA. Enfermedad de Alzheimer.

GDS. Global Deterioration Scale.

IB. Índice de Barthel.

INE. Instituto Nacional de Estadística.

Mac CAT MacArthur Competence Assessment Tool.

MacCAT. MacCAT (MacArthur Competence Assessment).

MEC. El Mini-examen Cognoscitivo.

MMSE. Mini Mental State Examination

OMS. Organización Mundial de la Salud.

SEN. Sociedad Española de Neurología.

VA. Voluntades Anticipadas.

RESUMEN

El envejecimiento poblacional conlleva un incremento de las enfermedades crónicas degenerativas, entre ellas la demencia, un síndrome complejo que engloba diversos procesos patológicos. A nivel mundial la demencia tipo Alzheimer es la más frecuente, acompañada de un deterioro físico y mental progresivo e irreversible, se trata de una enfermedad que conlleva un importante grado de incapacidad, contribuyendo a su vez a un elevado riesgo de institucionalización. La pérdida progresiva de capacidad cognitiva que comporta la Enfermedad de Alzheimer pone en duda la validez del principio ético de autonomía del paciente, entendiendo este como la capacidad que tienen las personas de decidir libremente como gobernar su propia vida en todos los aspectos, mientras no interfiera en el proyecto vital de otros individuos.

La autonomía, como principio fundamental de la Bioética, encuentra en el consentimiento informado su máxima expresión. El consentimiento informado (CI) tiene como elementos esenciales la información, la voluntariedad y la capacidad del paciente para la toma de decisiones. Hay situaciones clínicas en las que la capacidad del paciente para la toma de decisiones de forma independiente puede estar disminuida o no existir, como es el caso en pacientes con enfermedad mental, en situación de coma o con deterioro cognitivo severo. En estas situaciones de vulnerabilidad para que se respete el principio de Autonomía es necesario que el paciente haya dejado previamente indicadas sus instrucciones sobre las actuaciones sanitarias a seguir en el documento de Declaración de Voluntades Anticipadas (DVA).

El propósito de nuestra investigación es evaluar la capacidad de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer, en la fase leve, para tomar la decisión de cumplimentar el documento de DVA. En la fase moderada y severa de la enfermedad queda descartada la capacidad mental del paciente para la toma de decisiones, por el deterioro cognitivo que conlleva la evolución de la enfermedad.

En función del objetivo marcado se ha diseñado un estudio cuantitativo, de corte transversal, que emplea un análisis descriptivo y correlacional.

La muestra la forman pacientes diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en fase leve, que pertenecen a un centro de salud del Distrito Almería. Los instrumentos utilizados para nuestra investigación fueron: *el MacCAT*, que nos permitió evaluar y

medir la capacidad de los pacientes para la toma de decisión de cumplimentar el documento de voluntades anticipadas ayudándoles a conocerlo, comprenderlo y analizarlo; *el MEC* de Lobo que evalúa la función cognitiva del paciente y el *Índice de Barthel* que permite medir la capacidad funcional, ya que una persona puede estar en diferentes fases cognitiva y funcionalmente.

El análisis de los datos se realizó mediante el sistema estadístico SPSS 18.0. Para las variables sociodemográficas sexo y nivel de estudios se analizaron porcentajes, para los datos de edad se calcularon estadísticos de tendencia central y dispersión al igual que para las variables cuantitativas. Además se calculó el coeficiente de correlación de Pearson entre el resultado de capacidad global del MacCAT y el test de cribado de deterioro cognitivo MEC así como también con la puntuación obtenida con el índice de Barthel, para determinar el valor predictivo.

Los resultados obtenidos tras el análisis de los datos de una muestra total de 15 sujetos, nos indican que el perfil de los participantes son principalmente mujeres, con una edad media de 75,13 y un nivel de estudios básico. Tras aplicar el test de normalidad de Shapiro-Wilk solo los datos del MacCAT, siguen una distribución normal. Los resultados del análisis estadístico descriptivo para la puntuación global del MEC, la mediana fue de 21, la media 20,20 con una desviación típica de 2,62 entre sus valores, para el MacCAT la mediana tuvo un valor de 8, la media 7,67 y la desviación típica 3,73, con respecto a la valoración funcional predominaban los sujetos con una dependencia moderada (73%). En el análisis de la correlación entre la puntuación global de las variables cuantitativas MacCAT y MEC presentó una relación positiva significativa.

En conclusión según los resultados de nuestro estudio podemos afirmar que el paciente con EA en fase leve es capaz de comprender la información relacionada con su enfermedad y el documento de DVA, no así la de reconocer que padece esta enfermedad y sus síntomas, tampoco la de apreciar la utilidad que tiene para él el documento de Voluntades Anticipadas, ni llevar a cabo un razonamiento lógico de por qué toma una determinada decisión, aunque al final sí que la expresa.

Por ello se hace necesario mejorar la relación clínica sanitario-paciente y disponer de herramientas que faciliten la valoración de la capacidad natural del paciente en el ámbito clínico.

Palabras claves: Demencia, Enfermedad de Alzheimer, Deterioro cognitivo leve, capacidad, voluntades anticipadas, toma de decisiones, consentimiento informado, relación clínica.

INTRODUCCION

1. Justificación.

El envejecimiento mundial se puede considerar un indicador de mejora en la salud. Se calcula que, para el 2050, la población mayor de 60 años en el mundo va a alcanzar los 2000 millones de personas (OMS, 2012). Este cambio demográfico, si bien lo podemos considerar positivo en cuanto a las expectativas de vida, también ha supuesto un incremento de las enfermedades crónicas degenerativas, constituyendo un verdadero reto para los sistemas sanitarios. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades crónicas fueron la causa del 63% de las muertes en el mundo durante 2008 y se espera que supongan el 75% en 2020 (OMS, 2011). Esta situación obliga a los sistemas sanitarios a adaptar sus recursos para responder a las necesidades de esta población.

Las enfermedades crónicas constituyen hoy día una verdadera pandemia, debido en gran parte al control de las enfermedades agudas y a la prolongación de la esperanza de vida. Entre las enfermedades crónicas destaca la demencia, un síndrome complejo que engloba diversos procesos patológicos. Dentro de las demencias, la demencia tipo Alzheimer es la más frecuente a nivel mundial (OMS, 2012), estando caracterizada por un deterioro físico y mental progresivo e irreversible. Se trata pues de una enfermedad que conlleva un importante grado de incapacidad, con severas repercusiones a nivel familiar, situación que contribuye a un elevado riesgo de institucionalización.

Hay situaciones clínicas en las que la capacidad del paciente para tomar decisiones puede estar disminuida o no existir: deterioro cognitivo, la enfermedad mental, estados de coma... (Bernal & Salas, 2011). La Enfermedad de Alzheimer cursa con un deterioro cognitivo progresivo que conlleva una pérdida de capacidad que pone en duda la validez del principio ético de Autonomía del paciente, entendiendo este como la capacidad que tienen las personas para decidir libremente cómo gobernar su propia vida en todos los aspectos, mientras no interfiera en el proyecto vital de otros individuos (Simón, 1999).

En la EA se van a presentar numerosos conflictos éticos relacionados con la pérdida de autonomía del paciente.

Un problema ético-clínico se puede definir como “una dificultad en la toma de decisiones, frente a un paciente en cuya resolución es necesario referirse a valores o principios que especifiquen lo que debe ser hecho, en oposición a lo que simplemente puede ser hecho o frecuentemente se hace” (Arango, 2008). La EA constituye desde su diagnóstico un proceso progresivo de pérdidas para la persona que la padece, pudiendo llegar al encarnizamiento terapéutico en la etapa final de la misma. Esto nos debe hacer reflexionar en cuanto a si la medicina moderna y la atención a la salud mantienen el respeto a los derechos fundamentales en estos pacientes.

Los conflictos éticos que más frecuentemente se pueden presentar al diagnosticar una EA, son los derivados de la relación sanitario-paciente, de la comunicación del diagnóstico, consentimiento y competencia, la DVA, los cuidados al final de la vida y la investigación clínica. (Libre, García & Guerra, 1999; Figini, 2010; Álvaro, 2012).

Los agentes que intervienen en dichos conflictos son el paciente y de otra parte los profesionales sanitarios. La actitud que los profesionales deben adoptar en estos dilemas éticos es la de preservar la autonomía del paciente (Perelló, Molina & Miró, 2011) y adquirir un compromiso moral, un respeto hacia las necesidades de ellos, cada vez mayor.

La capacidad para tomar decisiones es la acción de la autonomía personal (Siurana, 2006). A lo largo de la vida las personas tienen que tomar decisiones continuamente, entendiendo este acto como un proceso mediante el cual se realiza una elección entre diferentes opciones posibles, para ello tienen que tener una capacidad suficiente que les permita conocer, comprender y analizar el problema (Boada & Robles, 2009).

Para Beauchamp & Childress (1999) la persona autónoma es “la que actúa libremente de acuerdo con un plan autoescogido” y consideran que las teorías de la autonomía se basan en la libertad (concebida como la “independencia de influencias que controlen”) y la agencia (entendida como la capacidad de intención).

En Biótica el paradigma de la autonomía del paciente tiene su representación en el consentimiento informado, que es la conformidad expresada por el paciente, presentada por escrito tras una información adecuada, adaptada a las características individuales de cada persona (BOE, 2012). El consentimiento informado deja de tener validez si se demuestra que el paciente no es capaz (Siurana, 2006).

El término capacidad aquí expresado hace referencia a la capacidad natural o de hecho que representa las habilidades psicológicas internas de una persona que permiten conocer, valorar y gestionar la información para tomar una decisión y expresarla (Hernando et al., 2011). La capacidad natural o de hecho de las personas, según su edad de desarrollo, debe presumirse siempre a no ser que esté incapacitada. En caso de duda prevalecerá siempre la presunción de capacidad (Simón, 2008b).

En el campo semántico de la bioética la capacidad natural también se denomina *competencia*, definida como la habilidad de una persona para tomar decisiones ejerciendo su derecho de autonomía.

Mark R. Wicclair (mencionado por Siurana, 2006) expresa los requisitos de la capacidad: 1. Capacidad para comprender y comunicarse, incluye aptitudes lingüísticas, conceptuales, cognitivas, capacidad para comunicarse; 2. Capacidad para razonar y deliberar, incluye ser capaz de evaluar y comparar alternativas y sus consecuencias, así como participar en razonamientos lógicos y 3. Posesión de valores y metas, necesarios para evaluar y comparar las diferentes opciones.

Simón y Barrio (2008a) refieren que la valoración de la capacidad conlleva “indagar las aptitudes de comprensión de la información, la apreciación de ésta, el razonamiento lógico y la toma de decisiones, con expresión de las mismas”.

El enfermo de Alzheimer se estima que en la fase moderada y severa tiene alterada la capacidad para tomar decisiones, no ocurre lo mismo en la fase leve (Fuentes & Prato, 2012; Báez, 2002), caracterizada por un deterioro de la memoria y confusión, se pone en duda que el paciente no pueda tener la capacidad suficiente para la toma de decisiones.

Es un deber de los profesionales sanitarios la valoración de dicha capacidad en el proceso de toma de decisiones sanitarias (Simón et al, 2001). Además debe ser

continua, ya que la condición de paciente competente puede variar en el tiempo y ser competente para tomar unas decisiones y no otras.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en su Artículo 5, expresa claramente que “se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses” (UNESCO, 2006).

El respeto a los derechos de los pacientes conlleva una modificación en la relación tradicional médico-paciente desde un modelo paternalista, donde la actitud del paciente es pasiva y en espera de que el médico decida por él, hacia un modelo en el que el paciente sea quien tiene que tomar sus propias decisiones (Vicuña, 2006).

Una herramienta clave para proteger el respeto al principio de Autonomía en el paciente con Alzheimer, esencialmente en aquellas fases de la enfermedad donde no tenga capacidad para decidir va a ser el documento de VA... La Ley 5/2003, de 9 de Octubre, de declaración de voluntad vital anticipada (BOJA, 2003), dispone que “se trata de un documento escrito en el que una persona refleja sus preferencias sobre las actuaciones sanitarias de las que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que, llegado el momento carezca de capacidad para decidir por sí misma”.

Los profesionales sanitarios deben promover y facilitar la cumplimentación del documento de VA en todos los pacientes, pero muy especialmente en aquellos que se prevea una pérdida de capacidad como la que conlleva la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias antes de llegar a un punto en el que esta sea irreversible, para favorecer el respeto de principio de Autonomía hasta el final de su vida.

2. Marco Conceptual. Demencia.

2.1. Concepto

El término demencia deriva del latín "demens, dementatus" que significa sin mente. El concepto de demencia ha sufrido múltiples variaciones a lo largo de los años, si bien las definiciones actuales cada vez son más precisas. Si nos remitimos a la definición que aparece en la Clasificación Internacional de las Enfermedades (OMS, 1992), se entiende por demencia " un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que hay déficits de múltiples funciones corticales superiores (memoria, entendimiento, lenguaje, calculo, pensamiento, orientación...) que repercuten en la actividad cotidiana del enfermo".

La demencia conlleva una disminución de la capacidad intelectual acompañada de cambios psicológicos y del comportamiento. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association, 1994) propone tres puntos clave para llegar al diagnóstico de demencia

- Desarrollo de diversos trastornos cognitivos, los más comunes: trastornos de la memoria, del lenguaje y alteración de la función ejecutora.
- Alteraciones en el funcionamiento familiar, social y laboral.
- Inicio gradual, con disminución de la capacidad cognitiva progresiva con respecto al nivel inicial de funcionalidad.

Pero es la definición de la Sociedad Española de Neurología (SEN) la definición de demencia que más se ajusta a la pluralidad de pacientes que pueden tenerla es: "aquella situación en la que coinciden alteraciones de, al menos, dos de las siguientes áreas cognitivas: atención/concentración, lenguaje, funciones ejecutivas, memoria, funciones visoespaciales, agnosias, conducta y praxis. Para confirmar el diagnóstico,

además, se debe cumplir que sea adquirida, objetiva con la valoración neuropsicológica y persistentes en el tiempo” (Romero, Herrero & Fernández, 2012).

Mesulam, citado por Arango, Fernández & Ardilla, (2003) define la demencia como “un síndrome clínico que consiste en un inicio insidioso de trastornos cognitivos y de comportamiento, con un deterioro progresivo que eventualmente interfiere con actividades de la vida diaria que son apropiadas para la edad del paciente”. El interés de esta definición radica en que no involucra una etiología.

2.2 Etiología.

Existen múltiples causas de demencia. Atendiendo a sus causas las podemos clasificar en demencias *Primarias*, enfermedades neurodegenerativas en las que la demencia es una de las manifestaciones principales, y demencias *Secundarias*, enfermedades que no constituyen una demencia por sí mismas, pero que terminan por desarrollar una demencia (Romero et al., 2012).

Siguiendo la clasificación de las demencias de la guía de la SEN 2009, diferenciamos los siguientes tipos de demencias:

Demencias degenerativas:

- Enfermedades neurodegenerativas en las que la demencia es la manifestación principal:
 - Enfermedad de Alzheimer.
 - Demencia de cuerpos de Lewy.
 - Degeneración lobular frontotemporal.
- Enfermedades neurodegenerativas en las que la demencia forma parte del cuadro clínico:
 - Corea de Huntington.
 - Parálisis supranuclear progresiva
 - Enfermedad de Parkinson.

- Enfermedad de la motoneurona.

Demencias vasculares:

- Isquémicas.
 - Demencia multiinfarto.
 - Estado lagunar.
 - Leucoencefalopatía subcortical arteriosclerótica.
 - Angiopatías hereditarias, hipertensivas.
- Isquémicas hipóxicas.
 - Encefalopatía difusa anoxico - isquémica o restringida.
 - Infartos incompletos de la sustancia blanca
- Hemorrágicas.
 - Hematoma subdural crónico.
 - Angiopatía amiloidea.
 - Hematoma cerebral.

Demencias secundarias.

- Asociadas a neoplasia.
- De origen infeccioso, endocrino-metabólico, carencial, toxica...
- Por traumatismo.
- Por enfermedades psiquiátricas.

2.3. Diagnostico

El diagnostico de demencia se basa en una valoración sistemática que debe incluir una entrevista clínica detallada al paciente y corroborada por la familia,

acompañada de una exploración neuropsicológica. Para llegar al diagnóstico etiológico va a ser necesario realizar una serie de pruebas complementarias (laboratorio, neuroimagen, punción lumbar, electroencefalograma...). También va a ser importante realizar el diagnóstico diferencial para determinar la actuación sanitaria a seguir, ya que en ocasiones la demencia puede ser tratable o reversible (Romero et al, 2012).

Para realizar la evaluación neuropsicológica se dispone de diferentes test o escalas orientativos:

1. Evaluación básica de evaluación cognitiva:

- El MMSE (Mini-Mental State Examination) (Folstein, Folstein & McHugh, 1975) o el Mini-examen Cognoscitivo (MEC) (Lobo, Ezquerra & Gómez, 1979), que es la versión adaptada y validada en España del MMSE.

2. Escala para determinar el nivel del deterioro

- Escala de Deterioro Global- GDS (Global Deterioration Scale) (Reisberg, Ferris, De Leon & Crook, 1982). Esta escala establece siete estadios para determinar la severidad de la demencia: 1. Normal; 2. Deterioro muy leve; 3. Deterioro leve; 4. Deterioro moderado; 5. Deterioro moderadamente severo; 6. Deterioro severo y 7. Deterioro muy severo (Anexo II).

2.4 Prevalencia

Según el último informe de la situación mundial de enfermedades no transmisibles, el número de personas afectadas por demencia va a triplicarse en el 2050, pasando de una estimación actual de 35,6 millones a 115 millones (OMS, 2011). La prevalencia de la demencia en España está en torno al 5,7% en mayores de 65 años. A medida que aumenta la edad, también se incrementa el número de personas que la padecen (López-Mongil, López-Trigo, Castrodeza, Tamames & León, 2009). Si se cumplen las previsiones respecto al envejecimiento de la población del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2012), esta prevalencia aumentará de forma que para el año 2030 habrá más de 9.900.000 mayores de 65 años, de los cuales en torno a los 594.460 serán personas con demencia y para el año 2050 se estima que serán 983.272.

La causa más frecuente de demencia es la Enfermedad de Alzheimer, alrededor de 380.000 personas sufren hoy en día Alzheimer en España; seguida de la demencia con cuerpos de Lewy y la demencia vascular.

2.5 Enfermedad de Alzheimer.

La EA es una enfermedad neurodegenerativa, cuya etiología no está bien definida, aunque parecen intervenir tantos factores genéticos como ambientales. Lo que sí se sabe es que conlleva un deterioro de los procesos cognitivos y de funcionalidad que interfieren de forma progresiva en la autonomía del paciente. Se define por tanto, como una alteración de las funciones intelectuales con compromiso al menos en tres de las esferas de actividad mental: lenguaje, memoria, habilidades viso-espaciales, emoción o personalidad y cognición (Daffner, 2000).

Las alteraciones neurodegenerativas en la EA comienzan varios años antes de que se presenten las primeras manifestaciones clínicas, sin embargo, no es hasta ese momento cuando se hace el diagnóstico de la enfermedad.

La EA puede aparecer antes o después de los 65 años, aunque clínicamente las formas de aparición temprana suelen conllevar más agresividad.

2.5.1 Progresión de la Enfermedad de Alzheimer

Durante el proceso evolutivo de la EA se produce, de forma progresiva, un deterioro cognitivo (Anexo III) y funcional que van a provocar un importante sufrimiento en las personas que la padecen así como a las personas que les rodean.

Aunque tradicionalmente a la hora de analizar la EA se hace en función del deterioro cognitivo, no se puede olvidar el impacto directo que tiene sobre las capacidades del paciente para realizar las actividades de la vida diaria. Además, para realizar el diagnóstico es necesario que existan alteraciones funcionales; por lo que la valoración de las actividades de la vida diaria debe realizarse de forma conjunta con la valoración neuropsicológica (Peña, 1999). El curso de la enfermedad es en general lento y variable (3 a 20 años), sin embargo, la evolución es más rápida cuanto más joven es el paciente en el momento del diagnóstico de la enfermedad.

Al hablar de la evolución de la EA, a grandes rasgos, podemos hablar de 3 fases: leve, moderada y severa (Arango, 2008; Molinuevo & Peña, 2009).

Fase leve: en la fase inicial las deficiencias pueden ser tan sutiles que pueden pasar inadvertidas tanto para el propio paciente como para su familia (Moreno & Alameda, 2011).

Los signos de alarma que podemos encontrar en esta fase son: pérdida de memoria, la memoria procesal suele mantenerse en esta fase, dificultad para realizar tareas familiares, problemas de lenguaje, al inicio las alteraciones del lenguaje van a ser imperceptibles, se manifiesta dificultad para evocar palabras que el paciente va a sustituir por otras más generales, empobrecimiento de vocablos, desorientación en tiempo y espacio, dificultad en la reproducción de un dibujo de dos o tres dimensiones, dificultad para hacer rompecabezas, para el modelado, pobreza de juicio, dificultad para el pensamiento abstracto, pérdida de objetos, cambios de humor, en el comportamiento, en la personalidad, pérdida de iniciativa... (Peña, 1999; Tarraga & Boada, 1999; Arango, 2008; Molinuevo & Peña, 2009)

Estos síntomas se pueden acompañar de ansiedad moderada y puede haber una negación por parte del paciente a la concepción de enfermedad, por lo que rara vez es el paciente el que demande atención clínica. Esto conduce en ocasiones, a que cuando se consulte al médico por primera vez el paciente se encuentre en fases más avanzadas de la enfermedad. Para el diagnóstico va a ser fundamental no solo la entrevista clínica con el paciente sino con la familia o con una persona que lo conozca bien.

Fase moderada: caracterizada porque se acentúan los problemas de lenguaje, van a tener problemas para la evocación de vocablos, así como fallos en la comprensión y expresión. Además presentan deterioro de la capacidad motora, dificultad para reconocer quien les rodea e incluso de reconocerse a sí mismo. Todo ello se acompaña de un mayor deterioro de la memoria y de las funciones intelectuales. También, nos encontramos con alteraciones importantes del comportamiento, acompañados de cierto deterioro para las actividades de la vida diaria, desorientación temporal completa y se observa desorientación espacial... (Peña, 1999; Tarraga & Boada, 1999; Molinuevo & Peña, 2009).

Fase severa: en esta fase nos encontramos con un deterioro total de las facultades intelectuales, la rigidez muscular se acentúa llegando a la inmovilidad, existe desconocimiento temporal, espacial y personal. El paciente se hace dependiente total de la familia, con discapacidad total para las actividades de la vida diaria (Tarraga & Boada, 1999).

Un diagnóstico precoz de la enfermedad junto a los tratamientos disponibles, permite una mejora en la calidad de vida del paciente, así como una reducción del impacto económico y social de la enfermedad (Prieto et al, 2012). En ese sentido, es importante considerar aportaciones como la de Reisberg et al., (1982), que describieron la progresión de la enfermedad en siete fases, que van desde la normalidad a las formas más avanzadas de la misma. La fase leve del MEC se relaciona con la fase 4 de la Escala de Deterioro Global de Reisberg.

3. Marco Teórico.

3.1. Marco ético y legal. Principios de Bioética.

El importante desarrollo tecnológico llevado a cabo a partir de la segunda mitad del siglo XX lleva hacia una medicina cada vez más eficaz e intervencionista (Gracia, 1996). Esto ha obligado a reflexionar sobre los valores y los principios que guían las decisiones en la práctica clínica, acuñándose el término de Bioética. La Bioética, se trata de una ética globalizadora, que abarca el estudio ético de los problemas inherentes a la vida (González, 2002). La Enciclopedia de Bioética de Reich considera la Bioética como el estudio sistemático de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinada a la luz de los valores y de los principios morales (Reich, 1978).

El Código de Núremberg de 1947 fue el primer documento que expresaba los fundamentos éticos que debían tenerse en cuenta para la experimentación con humanos, reflejando la necesidad del consentimiento informado y libre de la persona con plena capacidad. Le siguió la Declaración de Helsinki (AMM, 1964), que desde su primera publicación ha sido revisada en numerosas ocasiones, la última de ellas expresaba minuciosamente la protección de los individuos sometidos a experimentación, sobre todo los referidos a individuos más vulnerables (menores, personas con

discapacidad...). Esta declaración ha sido la base para el desarrollo del marco legal que se ha llevado a cabo en Europa, Estados Unidos y Asia en este ámbito.

En 1978, la Comisión Nacional Americana para la protección de los sujetos humanos de la investigación biomédica y del comportamiento, dio a conocer el Informe Belmont, donde aparecían los tres principios éticos básicos que se debían tener en cuenta en la investigación con humanos: principio de Autonomía, Beneficencia y Justicia. El informe analiza la diferencia entre investigación y práctica clínica, constituyendo un referente mundial para el desarrollo de los principios sobre los que se ha basado la bioética.

La bioética medica es la parte de la bioética que trata de adecuar la asistencia sanitaria a los principios éticos básicos formulados en el Informe Belmont (1978), estos incluyen: 1. Principio No-Maleficencia, este principio implica minimizar la posibilidad de realizar un daño o perjuicio a los pacientes. 2. Principio de Justicia, principio ético que obliga a un reparto equitativo de los beneficios y las cargas, facilitando el acceso a los recursos disponibles con un uso eficiente de los mismos. 3. Principio de Autonomía, hace referencia al derecho de las personas a gestionar su propia vida y son las máximo responsable de sus propias decisiones. 4. Principio de Beneficencia, dirigido a promocionar el bienestar de las personas, ayudándoles a que realicen su propio proyecto de vida (Simón & Esteban, 2011).

Uno de los principios fundamentales importantes es el principio de Autonomía, definido como “La autonomía puede ser considerada una facultad o condición sustantiva de la realidad humana; pero puede también ser vista, de modo más simple, como un acto, el acto de elección autónoma” (Gracia, 1996). La autonomía, como principio fundamental de la Bioética, encuentra en el consentimiento informado su máxima expresión (Beauchamp & Childess, 1999). El consentimiento informado tiene como elementos esenciales la información, la voluntariedad y la capacidad del paciente para la toma de decisiones, ya sea frente a una decisión clínica o para la participación en una investigación biomédica (López, 2011).

El marco legal en el que se desenvuelve su regulación es cada vez más amplio, siendo la base del mismo la Ley General de Sanidad de 14/1986 de 25 de Abril, que

recoge el derecho constitucional referido a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud (BOE, 1986).

La entrada en vigor el 1 de Enero del 2000 en España del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, conocido como el Convenio de Oviedo (BOE, 1999), supuso un importante avance en el desarrollo del principio de Autonomía de los pacientes en la toma de decisiones clínicas.

La aceptación de este convenio ha supuesto un desarrollo legislativo a nivel nacional, donde destaca la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía (BOE, 2002), que regula “los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica”. Establece el derecho de los pacientes a conocer la información relacionada con cualquier actuación en el ámbito de su salud, así como el respeto a no ser informado si esa es su voluntad; esta información debe incluir la finalidad y naturaleza de cada intervención, sus riesgos y consecuencias. En el Art. 11 de la misma, se hace referencia al documento de instrucciones previas, en virtud del cual “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”.

A nivel nacional también destaca el Real decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (BOE, 2007).

Además cada Comunidad Autónoma se ha encargado de ir regulando todas las cuestiones referentes a Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas.

En la Comunidad Autónoma de Andalucía nos encontramos:

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, que tiene como objetivo regular, en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la declaración de voluntad vital anticipada, definida como “ la manifestación escrita hecha para ser incorporada al registro que esta ley crea, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e

instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad” (BOJA, 2003).

El Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía (BOJA, 2004).

El Decreto 59/2012, de 13 de marzo, que tiene como objetivo regular la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, que tiene por finalidad “la custodia, la conservación y la accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada en Andalucía” (BOJA,2012).

La DVA constituye una herramienta fundamental en el respeto del principio de autonomía del paciente. Además, por su carácter de consentimiento informado anticipado juega un papel primordial en los pacientes con demencia, dada la pérdida de capacidad mental de los mismos en el transcurso de la enfermedad. Su cumplimentación favorece la reflexión por parte del paciente, sobre la calidad de vida que ansía tener y los límites que desea que se le apliquen en la atención clínica (Casado, De Lecuona & Royese, En prensa).

3.2 La toma de decisiones en el marco de un modelo ético de relación clínica.

Los cambios sociales, culturales, políticos y éticos han condicionado la Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa (OMS, 1994), teniendo su marco conceptual en varias declaraciones intergubernamentales relativas a derechos y libertades humanas. Surge como consecuencia de la importancia del concepto de respeto a la persona y de igualdad en salud. Constituye un derecho añadido de los usuarios en su relación con los profesionales sanitarios, asegurando que la relación paciente-profesional sanitario esté marcada por el apoyo y respeto mutuo.

En la Declaración de Derechos de los Pacientes aparece como derecho del paciente el consentimiento informado, un requisito previo a toda intervención médica.

El CI se fundamenta éticamente en la primacía del principio de Autonomía del paciente y en el detrimento del principio de Beneficencia de los profesionales sanitarios (Simón, 1999). En el proceso del CI intervienen dos elementos fundamentales, de un lado la información aportada en la relación sanitario-paciente por el profesional sanitario y de otro la elección razonada y lógica por parte del paciente, comprendiendo

la información y realizando juicios a partir de una discusión compartida entre las partes (Álvaro, 2012).

El consentimiento informado es la herramienta para el ejercicio del principio de Autonomía (Hernando, 2005; Casado et al., En prensa) reconocido como un derecho en sanidad, al igual que el documento de voluntades anticipadas (VA) que permite ejercer la autonomía de forma anticipada en el caso de que más adelante no pudiera ejercerla de forma voluntaria, permitiendo al paciente intervenir directamente en este tipo de decisiones desde el momento en el que el personal sanitario conoce su voluntad, aunque él no esté en predisposición de manifestarla (Casado et al., En prensa).

En la actualidad la interacción entre la autonomía del paciente y la toma de decisiones medicas, continúa siendo un tema de conflicto. Según Thompson (mencionado por Ortiz, 2004) surge el conflicto “en aquellas circunstancias en que el juicio profesional en relación a su interés primario, tal como puede ser el bienestar del paciente para el clínico, o la validez de la investigación para el investigador, se ve influenciado indebidamente o en exceso por un interés secundario, como puede ser un provecho económico o un afán de notoriedad, prestigio personal o el reconocimiento y promoción profesional”. En la relación clínica deberían prevalecer los intereses primarios para que no se dieran interferencias en el respeto al principio de Autonomía.

La relación sanitario-paciente se define como “una relación interpersonal con connotaciones éticas, filosóficas y sociológicas de tipo profesional que sirve de base a la gestión de salud” (Rodríguez, 2006).

En la atención clínica es fundamental el modelo de relación que se establezca. Así hay posiciones favorables a que el paciente debe tener un mayor control de sus valores, pero también quienes consideran que la relación sanitario-paciente debe ser más recíproca (Oramas, 2008), lo que nos lleva a plantearnos cuál es el modelo ideal en la relación clínica.

En esta línea Emanuel, E y Emanuel, L (1999) definieron cuatro modelos de relación clínica según los objetivos de la relación, las obligaciones del médico, el papel que desempeñan los valores del paciente y la manera de concebir la autonomía de los pacientes, así diferenciamos:

- **Modelo Paternalista (o sacerdotal):** donde el médico es quien considera lo más conveniente para el paciente y, paralelo a ello, el enfermo adopta un papel de obediencia, cumpliendo con la disposición del profesional sanitario. La relación del médico con respecto al enfermo es paternal ya que, en virtud del principio ético de beneficencia, busca el máximo bien para el enfermo, aunque en ocasiones puede entrar en conflicto con la voluntad del paciente. La autonomía del paciente se concibe como una aprobación a lo que el médico considera lo mejor. En este modelo la autonomía del paciente no se considera importante y aún hoy día hay bastantes profesionales que se acogen al mismo, siendo también un modelo demandado de manera frecuente por pacientes y/o familiares (Broggi, 2003).
- **Modelo Informativo:** en este modelo de relación el objetivo de la interacción médico- paciente es que éste último disponga de la información necesaria para que pueda elegir la intervención que más se ajuste a sus valores. Es obligación del médico facilitar al paciente toda la información disponible en relación con su proceso de enfermedad, para facilitar la elección del paciente. Este modelo concibe la autonomía como el control del paciente sobre la toma de decisiones clínicas. Es un modelo de decisión informada. El profesional sanitario debe preservar que la decisión tomada por parte del paciente surja a partir de una valoración de las necesidades individuales, más que de los derechos generales (Broggi, 2003).
- **Modelo Interpretativo:** su característica principal es facilitar al paciente toda la información relevante de su enfermedad ayudándole a aclarar valores y recomendándole las intervenciones sanitarias que mejor les ayuden a llevarlos a cabo. La obligación del médico va a ser la de informar e incorporar al paciente en el proceso de análisis de dicha información. La autonomía del paciente se concibe como una autocomprensión, como la capacidad del paciente para conocer y entender la información.
- **Modelo deliberativo:** aquí el objetivo de la relación sanitario-paciente es ayudar al paciente a elegir entre los diferentes valores relacionados con su salud y que se pueden desarrollar en la atención asistencial. Tanto el médico como el paciente se comprometen a una deliberación sobre qué tipos de valores relacionados con la salud puede y debe buscar el paciente. La autonomía del paciente se considera como un autodesarrollo moral. El paciente está capacitado para analizar los diferentes valores relacionados con la salud, su importancia e implicaciones en el

tratamiento. Se basa en un principio de reciprocidad, se trata de una relación beneficiosa tanto para el paciente como para el contexto sanitario. El proceso de reflexión que conlleva este modelo es esencial para desarrollar la autonomía del paciente.

Si bien este último modelo podríamos pensar que es el ideal, en las últimas décadas se tiende hacia un modelo autonomista.

El paso en la relación clínica de un modelo paternalista al autonomista supuso una serie de cambios que afectó al paciente, al médico y a la relación clínica propiamente (Lázaro & Gracia, 2006):

El paciente a lo largo de la historia se le ha considerado no capaz, desde el punto biológico por la situación de fragilidad en la que lo colocaba la enfermedad, de tomar decisiones por lo que era el médico el que tenía que decidir por él. Pero a partir de las últimas décadas del siglo XX la medicina se ve influenciada por la introducción en ella del concepto de sujeto humano, todos los individuos son, mientras no se demuestre lo contrario. El paciente en el proceso de enfermedad quiere que se le reconozca como un ser bio-psico-social lo que desembocó en la publicación de la primera Carta de Derechos del Paciente en 1973, que supuso el reconocimiento del derecho del paciente a recibir toda la información relacionada con su situación clínica y a elegir entre las diferentes opciones como ser autónomo y libre. Es en este momento cuando el paciente se transforma en agente (Lázaro & Gracia, 2006).

El médico en sus inicios se confundía con el sacerdote o chamán; posteriormente a lo largo de la historia fue consiguiendo un mayor renombre tanto profesional como cultural hasta mediados del siglo XX, en el que se produce una profunda transformación de la medicina consistente en una medicina dirigida al servicio de la comunidad. Para esta transformación algunos de los cambios que se dieron fue: la aparición de seguros públicos y privados, la proliferación de especialidades médicas, el trabajo en equipo... De forma que en la sociedad actual el médico se encuentra que las decisiones clínicas que tiene que tomar están sujetas a los principios de la bioética, donde el médico no es quien toma las decisiones sino que tiene que transmitirle al paciente la información necesaria para que sea él quien las tome. El médico adopta el rol de asesor (Lázaro & Gracia, 2006).

La relación clínica hoy día no es una relación exclusiva médico-paciente, sino que es una relación en la que interviene un equipo multidisciplinar, por lo que es sería más correcto llamarla relación sanitario-paciente.

Lázaro y Gracia, (2006) describen tres tipos de relaciones clínicas: 1. Relación clínica paternalista en la que el médico ordena como un padre y el paciente obedece como un hijo. Es una relación vertical asimétrica. 2. Relación oligárquica, es una relación derivada del trabajo en equipo, sigue siendo vertical en cuanto que el paciente no toma las decisiones, sino que las toma un equipo. 3. Relación clínica democrática, es la práctica sanitaria actual, más horizontal basada en el diálogo y la autonomía. El procedimiento en que se ha plasmado este cambio es el consentimiento informado.

En el Art. 10 de la Ley General de Sanidad (1986) en el apartado 6.b, se define una de las causas por las que no es preciso pedir el consentimiento informado al paciente: “Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas”. Por lo tanto, la capacidad es un componente prioritario en el acto del consentimiento y del documento de voluntades anticipadas. Desde un punto de vista legal y de derecho el consentimiento informado (o anticipado) del paciente es exigible en todo proceso asistencial.

Esta situación nos lleva a plantearnos, en el marco de nuestra actividad asistencial, la siguiente pregunta:

¿Tienen los pacientes con Enfermedad de Alzheimer, en la fase temprana, capacidad natural para cumplimentar el documento de voluntades anticipadas como herramienta para que se respete su derecho de autonomía hasta el final de la vida?

OBJETIVOS

1. Objetivo general.

- Evaluar la capacidad de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer, en la fase leve, para tomar la decisión de cumplimentar el documento de DVA.

2. Objetivos específicos.

- Describir el perfil de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la fase leve.
- Evaluar el estado cognitivo del paciente de Alzheimer.
- Evaluar la capacidad funcional del paciente de Alzheimer en fase leve.
- Valorar la capacidad natural del paciente de Alzheimer en fase leve para la toma de decisiones.

- Conocer la relación entre la capacidad natural para la toma de decisiones del paciente, con su estado cognitivo y su capacidad funcional.

HIPOTESIS

Los pacientes con EA, en cualquiera de sus fases, tienen disminuida la capacidad para consentir en relación al documento de DVA.

METODOLOGIA

Diseño.

Se diseña un estudio cuantitativo, de corte transversal, que emplea un análisis descriptivo y correlacional.

Muestra.

La muestra la constituye un grupo homogéneo de sujetos en cuanto al diagnóstico clínico y el grado de deterioro cognitivo. Los criterios de inclusión para formar parte de la investigación fueron:

- Pacientes diagnosticados de Enfermedad de Alzheimer.
- Que el test de cribado de demencias MEC (Lobo et al, 1979) se encuentre en un punto de corte entre 16 y 23, sobre una puntuación máxima de 35, que se corresponde con una demencia en estadio leve-moderado. Una puntuación por encima de 24 se correlaciona con una probabilidad elevada de capacidad y por debajo de 15 con incapacidad.

La muestra se obtuvo a partir de los datos incluidos en la Base de Datos del Centro de Salud Ciudad Jardín del Distrito Almería, en el proceso de Demencias. Se realizó una revisión de las historias de salud, que nos permitió seleccionar aquellos pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer en fase leve-moderada. El tamaño de la muestra se ha calculado con el programa informático RAOSOFT que con un margen de error aceptado del 5% y un nivel de confianza del 95%, nos determinó una muestra de 23 sujetos.

Variables.

Variables de investigación: la evaluación cognitiva dentro de un intervalo de deterioro cognitivo que se corresponde con estadio leve, el grado de deterioro funcional y la capacidad natural para la toma de decisiones del paciente con Alzheimer en la fase inicial de la enfermedad.

Variables sociodemográficas: son características de los sujetos que permiten describir el perfil de la muestra utilizada. Las variables sociodemográficas que se han recogido son: edad, sexo y nivel de estudios.

Instrumentos.

Los instrumentos de valoración fueron:

- 1. El Mini-examen Cognoscitivo (MEC),** (Lobo et al, 1979). Es la versión, adaptada y validada en España, del MMSE (Mini-Mental State Examination), (Folstein, et al., 1975). Evalúa la función cognitiva del paciente en cinco áreas: Orientación, Fijación, Concentración y Cálculo, Memoria y Lenguaje. Es también utilizado en el seguimiento progresivo de las demencias. Se trata de una herramienta orientativa.

Existen dos versiones, una con una puntuación que va de 0-30 y otra que va de 0-35. La versión MEC de 35 puntos fue la primera versión en castellano del MMSE, adaptada por Lobo et al (1979) y es la más utilizada actualmente. Dispone de dos puntos de corte en función de la edad del paciente: Adultos no geriátricos (29 puntos) y Mayores de 65 años (24 puntos). Se considera que hay deterioro cognitivo si la puntuación es \leq a 23 puntos en pacientes geriátricos.

En esta escala se tendrá en cuenta el nivel educativo de la persona, de manera que se eliminarán aquellas preguntas que no hayan sido cumplimentadas, por analfabetismo o imposibilidad física (Lobo et al, 1979). Entonces calculamos la puntuación total corregida, que será igual a la obtenida por regla de tres después de corregir la puntuación total.

- 2. Herramienta de evaluación de la capacidad de MacCAT-T** (MacArthur Competence Assessment Tool) (Grisso, Appelbaum & Hill-Fotouhi, 1997). Se trata de una entrevista semiestructurada que nos permite evaluar y medir las habilidades de los pacientes, relacionado con cuatro criterios de capacidad que se han de tener

en cuenta para consentir un tratamiento. Para el presente proyecto, hemos utilizado los criterios de capacidad de la herramienta MacCAT-T, para valorar la capacidad de los sujetos de la muestra para tomar la decisión de cumplimentar o no el documento de DVA. En nuestra investigación nos vamos a referir a este instrumento como MacCAT (MacArthur Competence Assessment).

Los cuatro criterios de capacidad considerados son:

- La comprensión de la información, relacionada con la enfermedad y el documento de voluntades anticipadas (VA), informando del significado y ventajas e inconvenientes del mismo.
- La apreciación de la significación de la información para la situación del propio paciente, centrándose en la naturaleza de la enfermedad así como en la posibilidad de que el documento de VA sea beneficioso.
- El razonamiento en el proceso de decisión del documento de VA, centrándose en la habilidad de comparar alternativas en función de sus consecuencias, incluyendo la habilidad para calcular las interferencias que las diferentes alternativas podrían suponer en la vida diaria del paciente.
- La expresión de la elección entorno al documento de VA.

Estos cuatro criterios se dividen en subcriterios, cada uno de los cuales tiene un rango de puntuación entre 0 (no cumple el subcriterio), 1 (lo cumple limitadamente) y 2 (lo cumple adecuadamente). La máxima puntuación que se puede alcanzar es de 20 puntos. Su resultado es orientativo.

El proceso de la entrevista comprende, por lo tanto, dos pasos: la entrevista en sí y la asignación de puntuación al trabajo del sujeto ante las preguntas de la entrevista (Anexo IV)

3. **Índice Barthel (IB)** (Mahoney & Barthel, 1965). Evalúa la capacidad del paciente para realizar, de forma independiente, las actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto. Se trata de un cuestionario heteroadministrado de 10 ítems con respuesta tipo likert. El rango de posibles valores del IB, está entre 0 (dependiente total) y 100 (independiente). Las actividades se valoran de forma diferente, pudiéndose asignar

0, 5,10 o 15 puntos según el tiempo empleado en la realización de cada actividad o en la necesidad de ayuda para llevarla a cabo. A menor puntuación, más dependencia y a mayor puntuación, más independencia. Los puntos de corte sugeridos por Shah, Vanclay & Cooper (1989) para facilitar la interpretación, y que en nuestro estudio vamos a utilizar, son:

- 0-20 dependencia total.
- 21-60 dependencia severa.
- 61-90 dependencia moderada.
- 91-99 dependencia escasa.
- 100 independencia.

Se trata de un test válido y fiable para medir la dependencia física, es fácil de aplicar y se recomienda su uso de forma rutinario en la asistencia clínica (Cid & Damian, 1997).

Recogida de datos.

El acceso inicial a los participantes se llevó a cabo mediante contacto telefónico para obtener el consentimiento verbal, llevar a cabo la entrevista y, posteriormente, se acordó una visita en el domicilio para realizarla. La dinámica que se siguió durante la misma fue: presentación del investigador, información de los objetivos del estudio así como del procedimiento del estudio y firma del consentimiento informado. Posteriormente se llevó a cabo la aplicación del MEC, del IB y el MacCAT.

Análisis de los datos.

Para el desarrollo de este estudio se analizaron los datos mediante el programa SPSS, versión 18.0 para Windows, desarrollando el siguiente análisis estadístico:

- Para el análisis de las variables sociodemográficas: se calcularon tablas de frecuencia, número de casos y porcentajes, según la distribución de las respuestas tras asignarle a cada valor cualitativo un valor numérico. En el caso de la variable edad también se calculó la desviación típica.

- Para conocer la normalidad de la distribución de las variables cuantitativas: se aplicó el test de Shapiro-Wilks ya que es la prueba recomendada para muestras pequeñas, permitiéndonos un mejor ajuste de nuestros datos a una distribución normal.
- Posteriormente se calculó para dichas variables medidas estadísticas descriptivas, como parámetros de tendencia central se calculó la media y la mediana, empleando la desviación típica como medida de dispersión. En el caso de aquellas pruebas cuya puntuación total se dividía en áreas o criterios, se obtuvieron los datos descriptivos de estas.
- Además se calculó el coeficiente de correlación de Pearson, que nos va a medir el grado de dependencia lineal entre dos variables, tomando valores entre -1 y 1. Valores próximos a -1 y 1 indican dependencia lineal, mientras que los próximos a 0 apuntan a independencia lineal. Se relacionaron la puntuación global del MacCAT con la puntuación global del MEC e IB, para determinar el valor predictivo.

Consideraciones éticas.

Este estudio se realizó manteniendo las directrices de la Declaración de Helsinki (AMM, 2000) y la normativa legal sobre la confidencialidad de los datos, Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE, 1999). En todo momento se han tenido en cuenta las medidas necesarias para respetar la privacidad de los sujetos, tanto en la recogida de los datos mediante la codificación de la información, como en la conservación de los mismos, a los que solo puede acceder el investigador principal. Los resultados hacen referencia a datos globales y no a un sujeto en particular.

A todos los sujetos participantes del estudio se les informó, de forma clara, del propósito y del objetivo del estudio, así como de la importancia de su participación; que quedó corroborado mediante la firma del consentimiento informado por parte de cada uno de los participantes, de forma voluntaria (Anexo V). A los sujetos que aceptaban participar se les resaltaba el no beneficio propio en forma directa, ni económico ni de ningún tipo. Es una investigación que no supone riesgo para los participantes.

El autor declara no tener ningún conflicto de interés.

RESULTADOS

De la muestra inicial de 23 sujetos se estudiaron finalmente 15 pacientes , ya que los 8 restantes (34,08%) al empezar la recogida de los datos y administrar el MEC se descartaron por no encontrarse el valor del mismo dentro del rango determinado como criterio de inclusión (16-23: deterioro cognitivo leve).

Variables sociodemográficas

La edad media de los sujetos estudiados es de 75,13 con una desviación típica de 7,63. El nivel de estudios de los pacientes más frecuentemente hallado ha sido con un 66,66% básico, seguido de un 19,9% medio y un 13,33% superior. En cuanto al porcentaje de los sujetos participantes en el estudio por sexo lo podemos observar en el gráfico 1.

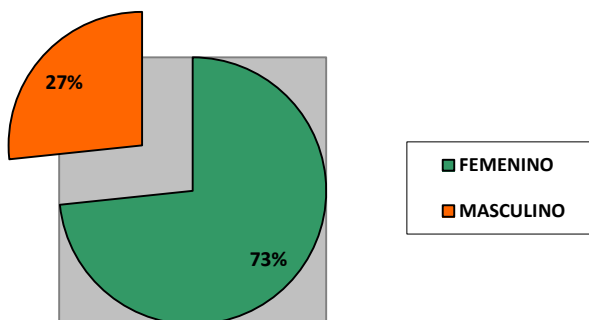


Gráfico1. Distribución por sexo.

Test de Normalidad: *Shapiro-Wilk*

En la tabla 1 se presenta los resultados obtenidos de la aplicación estadística del Test de Shapiro–Wilk para las diferentes variables cuantitativas.

Tabla 1. Resultados del test de normalidad.

	Test de Shapiro-Wilk		
	N	Estadístico	Sig.
MEC	15	0,86	0,02
BARTHEL	15	0,88	0,05
MacCAT	15	0,90	0,11

Origen: Elaboración propia.

Tras el análisis realizado podemos aceptar que, para un nivel de significación del 5%, los datos de la variable MacCAT siguen una distribución normal (Gráfico 2), no así los datos de las otras pruebas analizadas.

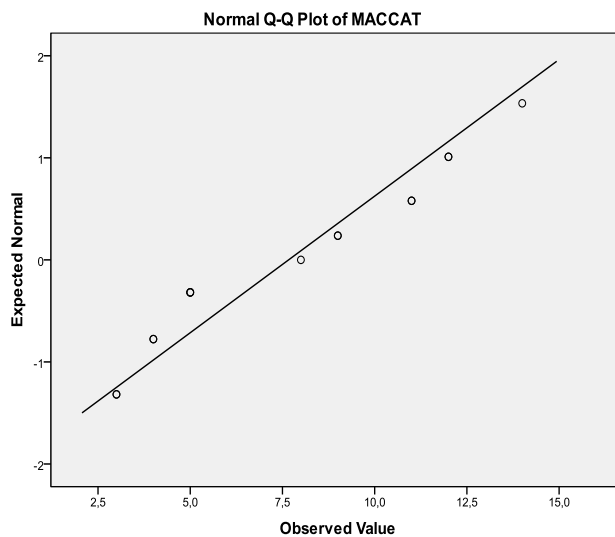


Gráfico 2: Distribución de los valores de la variable MacCAT.

Test de cribaje de demencias: MEC de Lobo.

Se analizaron la mediana, la media y la desviación típica tanto de la puntuación total del MEC como de las distintas áreas de deterioro cognitivo (tabla 2). De los resultados obtenidos de la puntuación global del MEC, la mediana tiene un valor de 21, la media es del 20,20 de un intervalo de valores que va de 16 a 23, y con una desviación típica de 2,62 entre sus valores.

Tabla 2. Resultados del análisis descriptivo de las 5 áreas de valoración del MEC.

SUJETOS: 15	Mediana	Media	Desviación Típica
MEC			
Orientación MEC (0-10)	7,00	7,27	1,62
Memoria Fijación MEC (0-3)	3,00	2,73	0,59
Calculo MEC (0-8)	3,00	3,27	1,66
Memoria de Repetición MEC (0-3)	1,00	0,80	0,77
Lenguaje y Construcción MEC (0-11)	6,00	6,00	1,36

Origen: Elaboración propia.

Según los datos obtenidos en nuestro estudio podemos afirmar que, el área cognitiva más afectada en las fases iniciales de la enfermedad es la de memoria de repetición, es decir, la memoria a corto plazo, seguido del lenguaje.

Herramienta de evaluación de la capacidad de Mac CAT.

En los resultados de nuestra investigación, solo un 33,3% de los sujetos sobrepasan el valor de corte del MacCAT para considerar capaz al paciente para la toma de decisiones. Del análisis descriptivo de la puntuación total de dicha variable, la mediana adopta un valor de 8 y la media de 7,67 con una desviación típica de 3,73. Según los resultados, los sujetos de nuestra investigación tienen disminuida la capacidad de obrar de hecho o natural.

La entrevista está suficientemente estructurada como para conocer aspectos básicos del proceso de capacitación, así los resultados obtenidos en los cuatro criterios de valoración se exponen en la tabla 3.

Tabla 3. Medias y Desviación típica de los criterios de valoración del MacCAT.

SUJETOS: 15	Mediana	Media	Desviación típica
La comprensión de la información (0-6)	3,00	3,13	1,45
La apreciación de la significación de la información (0-4)	2,00	1,73	0,88
El razonamiento en el proceso de decisión (0-8)	1,00	1,20	1,42
La expresión de la elección (0-2)	2,00	1,67	0,61

Origen: Elaboración propia.

De nuestros resultados se deduce que los pacientes mostraron mayor dificultad en la capacidad para la toma de decisiones en los criterios de apreciación y

razonamiento. No así en los resultados obtenidos en los criterios de comprensión y expresión de una elección (entendido como la toma de decisiones), en los que supera la franja media de la puntuación total de estos criterios de capacidad.

Índice de Barthel.

Nos ha permitido en nuestro estudio valorar la capacidad del paciente para movilizarse por su entorno y realizar las actividades físicas necesarias para su autocuidado. La mediana de la evaluación funcional de la muestra estudiada es de 70,00, con una media de 65,67, que se corresponde con una dependencia moderada y una desviación típica de 18,11. El porcentaje de los sujetos en función del grado de dependencia se muestra en el gráfico 6.

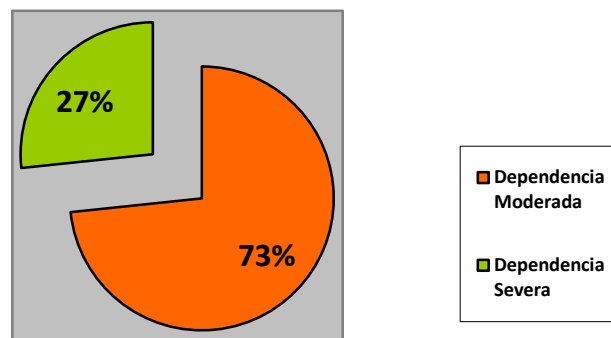


Gráfico 6: Grado de dependencia.

Correlación

En el análisis correlacional hemos querido establecer la relación entre la puntuación global de la variable MacCAT y el MEC para determinar la existencia de asociación entre las dos variables, así como también con el IB.

El resultado de la correlación entre la puntuación global de las variables MacCAT y MEC, obtenido mediante el coeficiente de Pearson, ha sido de 0,67 con un test de significación de 0,006, lo cual es indicativo que ambas variables se mueven en la misma dirección, podemos anotar que existe una correlación positiva significativa.

La asociación entre la variable MacCAT con el IB, el valor que tomó el coeficiente de Pearson es de 0,24 con una significación de 0,38 por lo que mostró una relación positiva no significativa.

DISCUSION

Las características sociodemográficas de nuestro estudio muestran una población similar a la encontrada en otros estudios e investigaciones similares. Especial atención merece el nivel de estudios, ya que es una variable que puede influir en los criterios de comprensión y razonamiento de la escala de MacCAT (López, 2011), así como en las demás pruebas aplicadas.

En el perfil del paciente con deterioro cognitivo se contemplan, en mayor o menor gravedad, trastornos de la memoria, de las funciones ejecutivas y de la capacidad de recordar y recuperar palabras (Tirapu, Ríos & Maestu, 2008). Los resultados de nuestro estudio muestran que esta última es el área cognitiva más afectada, por lo cual, es necesario trabajar la información que se les proporcione a estos pacientes.

Hay estudios que han encontrado en sus resultados que el MEC tiene una sensibilidad baja cuando se trata de un deterioro cognitivo leve, ya que va a estar muy influenciado por el nivel de estudios (Contador et al, 2010). Las puntuaciones del MEC de nuestro estudio, aunque se enmarcan dentro del deterioro cognitivo leve, están más próximas al valor inferior del intervalo, si bien estas puntuaciones pueden estar condicionadas por el nivel bajo de estudios y a la edad de nuestra muestra.

En la bibliográfica consultada no se han encontrado estudios que relacionen la capacidad funcional con la capacidad de tomar decisiones. En los resultados de nuestro estudio podemos observar que el deterioro funcional no se asocia a una pérdida de capacidad.

En la toma de decisiones participan diferentes funciones cerebrales, se requiere de la intervención de la memoria, el lenguaje y el razonamiento (Sáez, 2008). Según estas afirmaciones y los resultados de nuestro estudio podríamos afirmar que, la toma de decisiones va a estar comprometida en fases tempranas de la Enfermedad de Alzheimer, sin embargo en nuestra investigación sí se produce una toma de decisiones.

La valoración de la capacidad para consentir un tratamiento, ha sido el tema más estudiado en las demencias (Grisso & Appelbaum, 1998) junto con la capacidad para participar en investigaciones clínicas (López, 2011). Esto se entiende si se tiene en cuenta las numerosas investigaciones dirigidas al desarrollo de terapias, sobre todo en la Enfermedad de Alzheimer, en las últimas décadas. También existen estudios que han valorado la capacidad de pacientes psiquiátricos (Appelbaum & Grasso, 1995), con adultos mayores, así como para la toma de decisiones en general (Moreno & Alameda, 2011).

Boada & Robles (2009) en el Documento Sitges establecen cuales son las decisiones que pueden merecer la valoración de la capacidad y de las condiciones neurológicas que se requieren para las mismas en la demencia. El cumplimentar o revocar el documento de DVA, aparece como una decisión que influye en la propia salud, de grado mayor, por la afectación que pueda tener en el pronóstico vital, en la salud o en el bienestar de quien decide. Según la bibliografía consultada no se han encontrado estudios que valoren la capacidad de los pacientes con demencia en relación con la cumplimentación del documento de voluntades anticipadas, de ahí la relevancia que pueden tener nuestros resultados.

La valoración de la capacidad constituye una de las mayores dificultades en el contexto sanitario, fundamentalmente porque no se dispone de herramientas estandarizadas que permitan una adecuada valoración (Simón et al, 2001). Evaluar la capacidad supone valorar una serie de habilidades psicológicas que la persona ha de poseer en grado suficiente (Simón & Barrio, 2008a). En los resultados de nuestro estudio estas puntuaciones son bajas en los criterios de apreciación y razonamiento. En el estudio de Palmer et al., los criterios con puntuaciones más bajas en los pacientes con EA, fueron comprensión y razonamiento.

La capacidad de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer para reconocer la importancia del documento de voluntades anticipadas como herramienta para mantener su autonomía personal hasta el final de sus días en cuestiones relacionadas con su salud, esta disminuida. No consideran la cumplimentación del mismo importante. No llegan a comprender ni a razonar la finalidad del mismo. Barrio, Simón y Júdez (2004) referenciando los resultados del estudio SUPPORT, exponen que la cumplimentación del documento de voluntades anticipadas no aumentó significativamente tras una

intervención que consistía en mejorar la previsión pronóstica y la mejora de la comunicación.

Los resultados encontrados confirman la hipótesis de nuestro estudio, en cuanto a que un paciente con enfermedad de Alzheimer, en cualquiera de sus fases tiene, disminuida la capacidad para consentir en cuanto a la cumplimentación del documento de voluntades anticipadas.

Este trabajo tiene algunas limitaciones que es preciso mencionar.

- En primer lugar el tamaño de la muestra, demasiado pequeña para extrapolar los resultados a la población general.
- En segundo lugar, la herramienta utilizada para evaluar la capacidad natural del paciente en la toma de decisiones, si bien está validada en España para valorar la capacidad de toma de decisiones con respecto al tratamiento a seguir en un proceso de enfermedad; no ha sido utilizada, según la bibliografía consultada, para valorar la capacidad de decidir la cumplimentación del documento de DVA.
- En tercer lugar no haber utilizado un diseño analítico con grupos control.

CONCLUSIONES

- La valoración de la capacidad incluye la información que el paciente tiene sobre su enfermedad y lo que llega a comprender de ella. Según los resultados de nuestro estudio podemos afirmar que el paciente con EA en fase leve es capaz de comprender la información relacionada con su enfermedad y el documento de DVA, no así la de reconocer que padece esta enfermedad y sus síntomas, tampoco la de apreciar la utilidad que tiene para él el documento de Voluntades Anticipadas, ni llevar a cabo un razonamiento lógico de porque toma una determinada decisión, aunque al final sí que la expresa. Ante esta situación podría verse vulnerada el principio de Autonomía del paciente.
- Por lo mencionado es importante establecer un adecuado modelo de relación sanitario-usuario, que facilite una comprensión del proceso de enfermedad por parte del paciente y esto va a depender de la severidad del deterioro.

- Dada la relación entre capacidad y autonomía, la evaluación de la capacidad es fundamental para garantizar la autonomía de los sujetos con deterioro cognitivo leve, función que hoy por hoy supone una gran dificultad en la relación clínica al no existir una herramienta estandarizada. Instrumentos de evaluación como el MacCAT pueden ser de ayuda para los profesionales sanitarios a la hora de localizar actuaciones en las que la autonomía del paciente pueda ser vulnerada.
- Los resultados obtenidos en este estudio pueden ser debidos al tamaño y a las características de la muestra por lo que se plantea la necesidad de seguir valorando la capacidad para la cumplimentación del documento de voluntades anticipadas en muestras mayores y con grupos de control, para poder obtener resultados más concluyentes. Además, sería importante tener en cuenta el papel de la familia en la valoración de la capacidad en cuanto a que se va a ver afectada por las decisiones clínicas que se puedan tomar.
- Si el documento de voluntades anticipadas constituye una importante herramienta para respetar la toma de decisiones cuando el paciente no sea capaz, se hace necesario concienciar a los sujetos del estudio de la importancia del mismo para proteger sus derechos y a los profesionales sanitarios de las ventajas de poner en práctica dicho documento.
- Por último, reflexionar sobre la postura adoptada en Estados Unidos tras los resultados del macro-estudio SUPPORT que determinaron que la toma de decisiones de sustitución no podía recaer únicamente en la tramitación del documento de voluntades anticipadas, sino en el desarrollo de una concepción más amplia de toma de decisiones que llamaron Advance Care Planning o Planificación Anticipada. Quizás también sea este el reto para España y por el que tengamos que apostar y trabajar.

BIBLIOGRAFIA

- Álvaro, L.C. (2012). Competencia: conceptos generales y aplicación en la demencia. *Neurología*, 27 (5), 290-300.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical, Manual of Mental Disorders (4º Ed.)*. Washington, DC: Autor.
- Appelbaum, P.S. y Grisso, T. (1995). The MacArthur Treatment Competence Study. Mental Illness and Competence to Consent to treatment. *Law an human behavior*, 19 (2), 105-126.
- Arango, J.C., Fernández, S. & Ardila, A. (Eds.) (2003). La enfermedad de Alzheimer. En: *Las demencias: aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento* (pp. 191-208.) México: El Manual Moderno.
- Arango, V.E. (2008). Dilemas éticos en etapas leves de la enfermedad de Alzheimer. Decirle o no la verdad al paciente. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 8(1), 58-65.
- Asociación Médica Mundial. (1964). *Declaración de Helsinki*. Finlandia. Disponible en: [http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf](#). Acceso: [11 de diciembre 2012].
- Asociación Médica Mundial. (2000). *Declaración de Helsinki*. Reformulada por la 52ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf. Acceso [11 de diciembre 2012].
- Atienza, F.J., Garrido, M., Losada, C., Rodríguez, LM., Revuelta, F. y Marín, G. (2013). Evaluación de la capacidad de toma de decisiones sobre su salud en pacientes ancianos. *Semergen*. (En prensa). Disponible en: [http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S1138-3593\(12\)00303-6.pdf](http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S1138-3593(12)00303-6.pdf). Acceso [11 de junio de 2013].

- Báez, M.M. (2002). Algunas consideraciones éticas acerca del consentimiento informado en el paciente con enfermedad de Alzheimer. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 3(1), 45-49.
- Barrantes, M., Rodríguez, E. & Lama, A. (2009). Relación médico-paciente: derechos del adulto mayor. *Acta Bioética*, 15(2) ,216-221.
- Barrio, I.M., Simon, P. & Júdez, J. (2004). De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación*, 5. Disponible en: www.fuden.es/FICHEROS.../ORIGINAL/Original51052004 . Acceso [11 de noviembre de 2012].
- Beauchamp, T. & Childress, J.F. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson S.A.
- Bernal, X. & Salas, J.T. (2011). Consentimiento informado del paciente: capacidad, competencia, suficiencia y otros problemas. *Revista Aranzadi Doctrinal*, n° 2, 107-122. Disponible en: [www.larioja.org/.../671134_AD_N_02-2011.Consentimiento informado](http://www.larioja.org/.../671134_AD_N_02-2011.Consentimiento_informado). Acceso [17 de noviembre de 2012].
- Boada, M. & Robles, A. (Eds.). (2009). Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de la demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación (2º Ed.). Barcelona: Glosa.
- Boletín Oficial del Estado (BOE), 1986. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. 29 de abril 1986, núm. 102, pp. 15207-15224. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1986/04/29/pdfs/A15207-15224.pdf>. Acceso [4 de mayo de 2013].
- Boletín Oficial del Estado (BOE), 1999a. *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter personal*. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>. Acceso [12 de enero de 2013].

- Boletín Oficial del Estado (BOE), 1999b. *Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina* (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE, 20 de octubre de 1999, núm. 251, pp. 36825-36830. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>. Acceso [6 de mayo de 2013].
- Boletín Oficial del estado (BOE), 2002. *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. BOE, 15 noviembre 2002, núm. 274, pp. 40126-40132. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>. [Acceso: 14 de abril de 2013].
- Boletín Oficial del Estado (BOE), 2007. *Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal*. BOE, 15 de febrero 2007, núm. 40, pp. 6591-6593. Disponible en: https://www.agpd.es/portalwebAGPD/.../RD_124_2007_sanidad.pdf. Acceso [9 de noviembre de 2012].
- Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA), 2003. *Ley 5/2003, de 9 de Octubre, de declaración de voluntad vital anticipada*. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/derechos/VoluntadAnticipada/L5_2003.pdf Acceso [10 de junio de 2013].
- Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA), 2004. *Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía*. BOJA, 28 de mayo 2004, núm. 104, pp. 12259-12261. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2004/104/d4.pdf>. Acceso [3 de junio de 2012].

- Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA), 2012. Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas de Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, 26 de marzo 2012, núm. 59, pp.40-52. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2012/59/boletin.59.pdf>. Acceso [7 de mayo de 2013].
- Broggi, M.A. (2003). Gestión de los valores ocultos en la relación clínica. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 121(18), 705-709.
- Casado, M. De Lecuona, I. & Royese, A. (En prensa). Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. *Revista Española de Medicina Legal*. [www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/.../S0377-4732\(12\)00059-4.pdf](http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/.../S0377-4732(12)00059-4.pdf)
- Cid, J. & Damián, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: El índice de Barthel. *Revista española de Salud Pública*, 71(2), 127-137.
- Contador, I., Fernández Calvo, B., Ramos, F., Tapias Merino, E. & Bermejo-Pareja, F. (2010). El cribado de la demencia en atención primaria. *Neurología*, 51 (11): 677-686.
- Daffner, K.R. (Ed.) (2000). Current approaches to the clinical diagnosis of Alzheimer's disease. En Scinto, L.F.M. y . Daffner, K.R (Eds.), *Early Diagnosis of Alzheimer's disease*. Totowa: Humana Press.
- Emanuel, E.J. & Emanuel, L.L. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. Cruceiro, A. (Ed.), *Bioética para clínicos* (pp. 109-126). Madrid: Triacastela.
- Figini, H.A. (2010). Aspectos éticos en el manejo de pacientes con demencia. *Neurología Argentina*, 2(2), 96-101.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R. (1975). "Mini-Mental State" A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.

- Fuentes, P. & Prato, J.A. (2012). Comunicación diagnóstica en enfermedad de Alzheimer. Reflexión y propuesta. *Revista Medica Chilena*, 140 (6), 811-817.
- Gracia, D. (1996). Ética Médica. En Farreras, P. & Rozman, C. (Eds.) *Medicina Interna* (pp. 33-39) (13º Ed.). Barcelona: Doyma.
- Grisso, T., Appelbaum, PS, y Hill-Fotouhi, C. (1997). El Mac CAT-T: Es una herramienta clínica para evaluar la capacidad de los para tomar decisiones de tratamiento. *Servicios Psiquiátricos*, 48 (11), 1415-1419.
- Grisso, T. & Appelbaum, P.S. (1998). *Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals*. Nueva York: Oxford University Press.
- Hernando, P. (2005). Los derechos de los pacientes: una cuestión de calidad. *Revista Calidad Asistencial*, 20(6), 353-356.
- Hernando, P., Lechuga, X., Solé, P., Diestre, G., Mariné, A., Rodríguez, A., Marquina, D., & Colomer, O. (2011) Validación, adaptación y traducción al castellano del Mac CAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. *Revista de Calidad Asistencial*, 27(2), 85-91.
- Informe Belmont. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de la investigación biomédica y del comportamiento. (1978). *Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación*. USA: Departamento de Salud, Educación y Bienestar. Disponible en: <http://www.etsu.edu/irb/Belmont%20Report%20in%20Spanish.pdf>. Acceso [10 de junio de 2013].
- Instituto Nacional de Estadísticas (INE). (2012). *Proyecciones de población*. Disponible en: www.inec.es. Acceso [10 de abril de 2013].
- Lázaro, J. & Gracia, D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. *Anales del Sistema Sanitario Navarro*, 29(3), 7-17.
- Libre, J.J., García, J. & Guerra, M.A. (1999). Consideraciones éticas y sociales en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana Biomédica*, 18(1), 54-61.

- Lobo, A., Ezquerra, J. y Gómez, F. (1979). El mini examen cognoscitivo: un test sencillo, practico, para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos. *Actas Luso española de Neurología Psiquiátrica y Ciencias Afines*, 7(3), 189-202.
- López-Mongil, R., López-Trigo, J.A., Castrodeza, F.J., Tamames, S. y León, T. (2009). Prevalencia de demencia en pacientes institucionalizados: estudio RESYDEM. *Revista Española de Geriátria Gerontología*, 44(1), 5-11.
- López C.A. (2011). *Autonomía del paciente psiquiátrico: capacidad, introspección y consentimiento informado*. Tesis doctoral, Departamento de Bioética, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia.
- Mahoney, F.I. & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Medical Journal*, 14, 61-65.
- Molinuevo, J.L. & Peña, J. (Eds.). (2009). *Guía Oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009*. Barcelona, Sociedad Española de Neurología.
- Moreno, A. & Alameda, J.R. (2011). Demencia tipo Alzheimer, deterioro cognitivo y toma de decisiones. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 1(1), 17-29.
- Morfi, R. & Pereira, M. (2003). Aspectos éticos en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana Enfermería*, 19(1), 341-360.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1992). *La CIE-10 Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Ginebra (Suiza), Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1994). *Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa*. Ámsterdam, Organización Mundial de la Salud. Disponible en: www.ffis.es/.../Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa. Acceso [25 de abril de 2013].
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Informe de la situación mundial de 2010 enfermedades no transmisibles*. Ginebra, Organización Mundial de la

Salud. Disponible en: www.who.int

Acceso [12 de septiembre de 2012].

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2012). *Estadísticas Sanitarias Mundiales 2012*. Suiza, Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <http://www.who.int/gho/es>. Acceso [10 de septiembre de 2012].
- Oramas, A. (2008). *La ética médica como ética aplicada: una perspectiva desde la contemporaneidad*. Tesis doctoral, Facultad de Filosofía e Historia, Universidad de La Habana.
- Ortiz, A. (2004). Conflictos de intereses en la relación clínica. *Revista chilena de neuropsiquiatría*, 42(1), 29-36.
- Palmer, B.W., Dunn, L.B., Appelbaum, P.S., Mudaliar, S., Thal, L., Henry, R., Golshan, S. & Jeste, D.V. (2005). Assessment of capacity to consent to research among older persons with Schizophrenia, Alzheimer disease or Diabetes Mellitus. *Archives General Psychiatry*, 62(7), 726-733.
- Peña Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Perelló, C., Molina, J. & Miró, R. (2011). Conflictos éticos ante la manifestación verbal de las últimas voluntades. *Enfermería Clínica*, 21(1), 47-51.
- Prieto, C., Eimil, M., López de Silanes, C. & Llanero, M. (2012). *Impacto social de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias 2011*. Madrid: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas.
- Reich, W.T. (Ed.). (1978). *Encyclopedia of bioethics*. 4. New York: Free Press.
- Reisberg, B., Ferris, S.H., De Leon, M.J. & Crook, T. (1982). The global deterioration scale of assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139 (9), 1136-1139.
- Rico, V.M. & Domínguez, O. (2010). Aspectos bioéticos en la toma de decisiones para la calidad de la atención en salud. *Acta bioética*, 16(2), 142-147.

- Rodríguez, H. (2006). La relación médico-paciente. *Revista Cubana Salud Pública*, 32(4). <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21420176011>. Acceso [10 de Marzo 2013].
- Romero, J. P., Herrero, A. y Fernández, C. (2012) Síndrome confusional agudo. Demencia. Otros trastornos neurodegenerativos: enfermedad de Parkinson. En: Aguilar, F., Bisbal, O., Gómez, C., De Lagarde, M., Maestro, G., Pérez-Jacoiste, M.A., Pérez-Ordoño, L. y Vila, J. (Eds.). *Manual de diagnóstico y terapéutica médica* (7º Ed.) (pp. 1171-1190). Madrid: MSD.
- Sáez, M. (2008). Modelo clínico centrado en el paciente. *Archivos de Medicina Familiar y General*, 5(1), 2-11.
- Shah, S., Vanclay, F. & Cooper, B. (1989). La mejora de la sensibilidad del índice de Barthel de rehabilitación del accidente cerebrovascular". *Revista de Epidemiología Clínica*, 42(8) ,703-709.
- Simón, P & Barrio Cantalejo, I.M. (1995). Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética. *Medicina Clínica* (Barcelona), 105, 583-597.
- Simón, P. (1999). La fundamentación ética de la teoría del consentimiento informado. *Revista Calidad Asistencial*, 14 (2), 100-109.
- Simón, P., Rodríguez, J.J., Martínez, A., López, R.M. & Júdez, J. (2001). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Medicina Clínica*, 117 (11), 419-426.
- Simón, P. & Barrio, I.M. (2008 a). Cómo evaluar la capacidad de los pacientes para decidir: algunas claves prácticas. *JANO*, nº 1711. Disponible en: www.jano.es. Acceso [11 de septiembre de 2012].
- Simón P. (2008 b). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(2), 325-348.
- Simón, P. & Esteban, M.S. (Coordinadores). (2011). Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2011-2014. Sevilla: Consejería de Salud,

Junta de Andalucía. Disponible en: <http://bit.ly/n3Gqdn>. Acceso [11 de septiembre de 2012].

- Siurana, J. (2006). Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces. *Veritas*, 1(15), 223-244.
- Tarraga, L. & Boada, M. (Eds.). (1999). *Volver a empezar. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer*. Barcelona, Glosa Ediciones.
- Tirapu, J., Ríos, M., & Maestú, F. (2008). *Manual de Neuropsicología*. Barcelona: Viguera.
- UNESCO (2006). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Paris: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>. Acceso [10 de septiembre de 2012].
- Vicuña, M.B. (2006). *El médico de cabecera al inicio del siglo XXI: Entre la curación y la sanación*. Tesis doctoral, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos de Madrid.

ANEXOS

**ANEXO I: ALTERACIONES COGNITIVAS PARA EL DIAGNOSTICO
DE DEMENCIA SEGUN LA GUIA DE LA SOCIEDAD
ESPAÑOLA DE NEUROLOGIA.**

Atención/concentración: no puede repetir una serie corta de números o decir los días de la semana al revés.

Lenguaje: puede manifestarse como dificultad para pronunciar nombres, lenguaje vago, uso frecuentes de términos, dificultad para comprender el lenguaje hablado o escrito.

Funciones ejecutivas: no puede elaborar o realizar un pensamiento complejo como explicar cómo haría para enviar una carta.

Memoria: inmediata (incapacidad para retener nueva información); remota (incapacidad para recordar información previamente aprendida).

Funciones visuoespaciales: confunde derecha, izquierda, arriba, abajo. No puede copiar un círculo dentro de un cuadrado.

Gnosias: no puede reconocer objetos o personas.

Conducta.

Praxis: Dificultad para ejecutar actividades motoras aun cuando la función motora y sensorial están conservadas.

Copiada del Manual del Diagnóstico y Terapéutica Médica (2012). MSD.

**ANEXO II: DESCRIPCION DE LAS FASES DE LA ESCALA DE
DETERIORO GLOBAL (GDS) DE REISBERG.**

Fase 1	Funcionamiento cognitivo y funcional normal.
Fase 2	Funcionamiento cognitivo compatible con la edad. Disminución funcional subjetiva, pero no objetiva, en el desempeño de actividades ocupacionales o sociales complejas. El individuo olvida algún nombre, donde ha guardado objetos y alguna cita. Los demás no se dan cuenta de los fallos.
Fase 3	Funcionamiento cognitivo compatible con EA incipiente. Disminución funcional objetiva capaz de interferir en tareas ocupacionales o sociales complejas, no así en el desempeño de tareas rutinarias.
Fase 4	Funcionamiento cognitivo compatible con EA leve. Deficiente realización en el desempeño de tareas complejas de la vida cotidiana ej., realizar la compra, llevar contabilidad...La familia empieza a darse cuenta de los fallos y es cuando consultan al médico.
Fase 5	Funcionamiento cognitivo consecuente con EA moderada. Realización deficiente de las tareas básicas de la vida diaria así como otras alteraciones emocionales, hiperactividad, alteraciones del sueño....
Fase 6	Funcionamiento cognitivo consecuente con EA de moderada-severa. De manera secuencial, disminuyen capacidades funcionales como para vestirse, bañarse, asearse adecuadamente, así como problemas de continencia urinaria y fecal.
Fase 7	Fase terminal. Pérdida del lenguaje, locomoción y conciencia.

(Reisberg, Ferris, De Leon & Crook, 1982)

ANEXO III: ALTERACIONES COGNITIVAS EN EL PROCESO

EVOLUTIVO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

Memoria	<p>1. Trastornos de la memoria episódica.- la que registra la información en relación el tiempo. Se manifiesta con amnesia anterograda, es decir, olvido de los sucesos vividos después del inicio de la enfermedad.</p> <p>2. Trastorno de la memoria de trabajo.- es la responsable de mantener la información y de manejarla mientras se llevan a cabo actividades mentales. En el Alzheimer se produce alteraciones en la capacidad de planificación y atención.</p> <p>3. Trastornos de la memoria semántica.- es la memoria de conocimientos adquiridos a lo largo de la vida.</p> <p>4. Trastorno de la memoria procesal.- memoria de aprendizaje no consciente.</p>
Orientación	El paciente va a manifestar de forma progresiva desorientación temporal, espacial y personal.
Capacidad visual	Alteraciones en la capacidad para reconocer los objetos, los colores, las caras...
Lenguaje oral	Alteración progresiva en la evocación de vocablos, comprensión y expresión.
Lenguaje escrito	Se van a manifestar de forma paralela alteraciones en la lectura y escritura.
Praxis	Los enfermos pierden la habilidad para manipular objetos y comunicarse con gestos.
Acciones ejecutoras	Presenta alteraciones adquiridas de la capacidad para razonar, planificar, codificar modelos de conducta adaptados al medio y a las normas sociales.

**ANEXO IV: DESARROLLO DE LA HERRAMIENTA DE EVALUACION DE
LA CAPACIDAD NATURAL DEL PACIENTE: MacCAT**

PREPARACION DE LA ENTREVISTA

OBJETIVO

Evaluar y medir las habilidades de los pacientes relacionadas con cuatro estándares de capacidad a tener en cuenta a la hora de tomar una decisión, en nuestra investigación la de cumplimentar el documento de Voluntades Anticipadas (VA).

PERFIL DEL ENTREVISTADO

Pacientes diagnosticados de Enfermedad de Alzheimer en la etapa leve de la misma. El test de demencias MEC de Lobo de cada uno de los entrevistados debe encontrarse en un punto de corte entre 16 y 23. Ya que una puntuación por encima de 24 se correlaciona con una probabilidad elevada de capacidad y por debajo de 15 de incapacidad.

ANTES DE LA ENTREVISTA EL SANITARIO ESTARA BIEN INFORMADO SOBRE:

- 1.- Diagnostico de la Enfermedad.
- 2.- Características de le enfermedad: causas, signos y síntomas.
- 3.- Evolución de la enfermedad.
- 4.- Documento de Voluntades Anticipadas.

PROCEDIMIENTO DE LA ENTREVISTA

1. Durante la entrevista la exposición y la forma de preguntar se adaptara a las habilidades verbales, nivel de inteligencia y necesidades emocionales del paciente.
2. Las respuestas de los pacientes a las preguntas formuladas deberán ser registradas en los espacios del Formulario de Registro marcados bajo el nombre de “Respuesta”. También se anotaran las observaciones que consideren oportunas los entrevistadores.
3. Al inicio de la misma, se describirá al paciente el propósito de la entrevista, animándolo a plantear preguntas a lo largo de la entrevista.

CRITERIOS Y PUNTUACIONES DEL MacCAT

CRITERIO	SUBCRITERIO	PP	PT
Comprensión	Comprensión de la enfermedad	0-1-2	0-6
	Comprensión del documento de voluntades anticipadas.	0-1-2	
	Comprensión de Riesgos y Beneficios	0-1-2	
Apreciación	De la situación de la enfermedad	0-1-2	0-4
	Del objetivo general del documento de VA.	0-1-2	
Razonamiento	Razonamiento consecucional	0-1-2	0-8
	Razonamiento comparativo	0-1-2	
	Generación de consecuencias(consecuencias derivadas de las posibles elecciones)	0-1-2	
	Consistencia Lógica	0-1-2	
Elección	Expresa una decisión	0-1-2	0-2

PP: Puntuación Parcial de cada subcriterio.

PT: Puntuación Total posible del criterio.

ENTREVISTA

(SE IRAN REGISTRANDO CADA RESPUESTA DEL PACIENTE, EN CADA UNO DE LOS ITEMS, PARA POSTERIORMENTE PUNTUARLAS)

CRITERIO: COMPRENSION

Su criterios 1: Comprensión de la enfermedad

- a. Describir la enfermedad y sus elementos.

Pregunta: *¿Tiene alguna pregunta sobre la información dada?*

RESPUESTA:

- b. Se le dirá al paciente que deseamos estar seguras de que él/ella ha entendido todo lo que se le ha descrito hasta el momento. Se le pedirá al paciente que nos describa *¿Qué es lo que ha comprendido?* (nombre de la enfermedad, su evolución...)

RESPUESTA:

- c. Comprobación: cuando las descripciones del paciente omitan información referente a elementos importantes, explorar sobre lo que recuerda y entiende.

RESPUESTA:

- d. Re-exposición y re-interrogación: para cualquier elemento que el paciente no haya descrito después de la exposición y comprobación o si lo ha descrito incorrectamente, se les volverá a explicar de nuevo y se le volverá a preguntar sobre la comprensión de la información.

RESPUESTA:

Subcriterio 2: Comprensión del documento de voluntades anticipadas

(Procederemos igual que en el subcriterio anterior)

- a. Descripción del documento de voluntades anticipadas y sus elementos.

Pregunta: *¿Tiene alguna pregunta sobre la información dada?*

RESPUESTA:

- b. Se le dirá al paciente que deseamos estar seguras de que él/ella ha entendido todo lo que se le ha descrito hasta el momento. Se le pedirá al paciente que nos describa *¿Qué es lo que ha comprendido?* (nombre del documento, finalidad del mismo, elementos...)

RESPUESTA:

- c. Comprobación: cuando las descripciones del paciente omitan información referente a elementos importantes, explorar sobre lo que recuerda y entiende.

RESPUESTA:

- d. Re-exposición y re-interrogación: para cualquier elemento que el paciente no haya descrito después de la exposición y comprobación o si lo ha descrito incorrectamente, se les volverá a explicar de nuevo y se le volverá a preguntar sobre la comprensión de la información.

RESPUESTA:

Subcriterio 3: Comprensión de los Beneficios/Riesgos

- a. Descripción de beneficios y riesgos de la cumplimentación del documento de voluntades anticipadas.

Pregunta: *¿Tiene alguna pregunta sobre la información dada?*

RESPUESTA:

- b. Se le dirá al paciente que deseamos estar seguras de que él/ella ha entendido todo lo que se le ha descrito hasta el momento. Se le pedirá al paciente que nos describa *¿Qué es lo que comprende de los beneficios y riesgos del documento de voluntades anticipadas?*

RESPUESTA:

- c. Comprobación: cuando las descripciones del paciente omitan información referente a elementos importantes, explorar sobre lo que recuerda y entiende.

RESPUESTA:

- d. Re-exposición y re-interrogación: para cualquier elemento que el paciente no haya descrito después de la exposición y comprobación o si lo ha descrito incorrectamente, se les volverá a explicar de nuevo y se le volverá a preguntar sobre la comprensión de la información.

RESPUESTA:

CRITERIO: APRECIACION

Subcriterio 1: Apreciación de la enfermedad

- a. El propósito de esta sección es el de determinar si el paciente reconoce que padece una enfermedad y que sus síntomas son los que le han sido explicados previamente y si no las explicaciones del paciente y razones para no creer que la información previa se refiere a su situación.

Pregunta Le reforzaremos la información y le preguntaremos *¿Qué es lo que piensa? ¿Si los síntomas que él/ella tiene los relaciona con la enfermedad?* (anotaremos cual es el problema en su caso, si tiene alguna razón para dudar...)

RESPUESTA:

- b. *Comprobación:* en caso de que el paciente exprese desacuerdo o incredulidad con el diagnóstico o características de la enfermedad, debemos explorar las bases de su incredulidad a través de la discusión, con el objetivo de determinar si son fácilmente modificables o son rígidas. Para valorar las creencias prestaremos especial atención:
- El reconcomiendo o no de la enfermedad, puede que ocurra bajo bases de ideas ilógicas, extrañas o ilusorias.
 - El no reconocimiento de los pacientes de que la enfermedad es aplicable a su caso, puede que se base en experiencias que le han permitido de forma lógica llegar a esa conclusión.
 - El no reconocimiento puede ser basado en creencias religiosas o culturales donde su punto de vista no sea extraño.

RESPUESTA:

Subcriterio 2: Apreciación del objetivo del Documento de Voluntades

Anticipadas

- a. El propósito de esta sección es el de determinar si el paciente reconoce que el documento de VA puede tener algún efecto beneficioso sobre él y si no las explicaciones y las razones del paciente que le llevan a desconfiar de que el documento de VA le pudiera ser beneficioso para mejorar su situación.

Pregunta: *¿Piensa que esta declaración de voluntades anticipadas podría beneficiarle de algún modo?*

RESPUESTA:

- b. *Comprobación:* Crea o no el paciente que el documento de VA podría serle beneficioso, determine a través de discutirlo con él las bases de esa creencia.

Pregunta: “Entonces usted piensa que el documento de VA puede o no puede ser de alguna ayuda para su situación *¿Me podría explicar esto un poco mejor? ¿Qué es lo que hace que el tratamiento sea/no sea beneficioso para usted?*”

Cuando explore las creencias del paciente ponga especial atención al hecho que:

- El reconcomiendo o no del documento de voluntades anticipadas, puede que ocurra bajo bases de ideas ilógicas, extrañas o ilusorias.
- El no reconocimiento de los pacientes de que el documento de voluntades anticipadas es aplicable a su caso, puede que se base en experiencias que le han permitido de forma lógica llegar a esa conclusión.
- El no reconocimiento puede ser basado en creencias religiosas o culturales donde su punto de vista no sea extraño.

RESPUESTA:

CRITERIO: RAZONAMIENTO

Las secciones dedicadas al Razonamiento y a la Elección de la entrevista implican discusión entre el sanitario y el paciente con objeto de explorar la elección de sí o no al documento de VA y la manera como el paciente está llegando a esa elección. Se recomienda la siguiente secuencia de preguntas:

1. “Ahora vamos a revisar la elección que usted ha hecho”

Pregunta: *¿Cuál es la que prefiere?*

RESPUESTA:

Pregunta: *¿Cree que es la mejor opción?*

RESPUESTA:

Comprobación: Repetir el razonamiento ofrecido por el paciente usando sus propias palabras y animar al paciente a discutir las explicaciones que ha dado anteriormente. Le podemos hacer alguna pregunta que nos ayude a entender y a describir el razonamiento del paciente.

RESPUESTA:

2. Consecuencias.- El propósito de esta discusión es el de determinar si el paciente es capaz de traducir circunstancias medicas de la enfermedad y del documento de VA a la práctica.

Pregunta: “Le he informado sobre los beneficios y riesgos del documento de VA” *¿En qué manera cree que puede afectar esto a su vida?*

RESPUESTA:

Pregunta: “Ahora consideremos que usted va a cumplimentar el documento de VA” *¿En qué manera considera que la opción seleccionada podría influir en su vida?*

CRITERIO: ELECCION

Subcriterio 1: Expresa una decisión

“Ud. ha recibido suficiente información acerca de su enfermedad y las alternativas de tratamiento”

Pregunta: *¿Puede Ud. decidir qué es lo mejor para UD.? ¿Qué preferiría hacer?*

RESPUESTA:

Comprobación: Considerar si la elección sigue la lógica del razonamiento así como las consecuencias discutidas. Si existe lógica no es necesaria la comprobación. Por el contrario si el paciente no presenta lógica discuta con el paciente las inconsistencias (el proceso se describirá en el espacio “consistencia lógica”)

PUNTUACION

Las respuestas registradas en el Formulario de Registro MacCAT proporcionan la información necesaria para puntuar las respuestas del paciente.

A continuación se dan las pautas para el proceso de puntuación, pues son maneras de combinar las puntuaciones dadas con el objetivo de conseguir puntuaciones medias para el MacCAT (Comprensión, Apreciación, Razonamiento y Elección).

COMPRENSIÓN

Puntuar los diferentes ítems. Las pautas siguientes son utilizadas para puntuar cada ítem en las tres secciones referentes a Comprensión del Procedimiento MacCAT (las secciones Enfermedad, Tratamiento, y beneficios/Riesgos).

Puntuación 2 El paciente recuerda el contenido del ítem y ofrece una versión bastante precisa de éste. No se requiere una repetición palabra por palabra de la descripción del clínico; de hecho es preferible que el paciente utilice sus propias palabras. Para los ítems Beneficios/Riesgos, el paciente debe ofrecer una indicación razonable y precisa de las probabilidades que el beneficio/riesgo sean experimentados por el mismo, si estas se describieron en la exposición...

Puntuación 1 El paciente recuerda aproximadamente el contenido del ítem pero lo describe de un modo que no demuestra una comprensión precisa, incluso después de que el sanitario haya hecho esfuerzos para obtener una clarificación por parte del paciente. Ejemplos incluyen respuestas que podría posiblemente indicar comprensión pero demasiado vaga o poco precisa como para estar seguros, o respuestas que contienen información correcta y específica pero a las que les falta parte del contenido crítico.

Puntuación 0 El paciente no recuerda el contenido del ítem, la descripción ofrecida es poco precisa, o describe los contenidos de tal manera que el significado es seriamente modificado, incluso después de que el sanitario haya hecho esfuerzos para conseguir una clarificación por parte del paciente.

Construir puntuaciones finales. Para cada una de las tres secciones dentro de Comprensión (Enfermedad, Tratamiento, Beneficios/Riesgos):

- Sume las puntuaciones para todos los ítems de la sección.
- Divida la suma por el número de ítems con tal de conseguir la Puntuación de Subescala. Esto produce Puntuaciones de Subescala entre 2.0 y 0.0 para Comprensión de la Enfermedad, Comprensión del Tratamiento, y Comprensión de los Beneficios/Riesgos.

Cuando las Puntuaciones de Subescala para cada una de las tres secciones incluidas en “Comprensión” hayan sido obtenidas, súmelas con tal de obtener una Puntuación Global de Comprensión.

Este ejercicio produce una Puntuación de *Comprensión entre 6.0 y 0.0.*

APRECIACIÓN Se necesitan unas pautas ligeramente diferentes para las secciones *Apreciación de la Enfermedad* y *Apreciación del documento de VA.*

Apreciación de la Enfermedad

Puntuación 2 El paciente reconoce que manifiesta la enfermedad de la cual se le ha informado, y todos o la mayoría de los síntomas explicados. O el paciente no está de acuerdo con lo planteado anteriormente, pero ofrece razones que no son ilusorias y que tienen alguna explicación razonable. Algunos ejemplos de explicaciones “razonables”: “Otro médico me dijo una cosa diferente” “Tuve todos estos síntomas el año pasado, y en ese momento los médicos me dieron otro diagnóstico” “En mi cultura [refiriéndose con precisión al bagaje cultural del paciente], esto no es considerado inusual o una enfermedad”

Puntuación 1 El paciente reconoce que padece la enfermedad y algunos de los síntomas discutidos pero no todos (siendo los no reconocidos críticos para la buena comprensión de la enfermedad o de su tratamiento). O el paciente no está en desacuerdo

o es ambivalente sobre la existencia de la enfermedad y sus síntomas pero por razones vagas o expresadas no muy claramente.

Puntuación 0 El paciente claramente está en desacuerdo y rechaza el hecho de padecer la enfermedad sobre la cual ha recibido información, con un razonamiento basado en premisas ilusorias u otras creencias que alteran claramente la realidad y que no tienen unas bases razonables en referencia al bagaje cultural o religioso del paciente. O el paciente cree que los síntomas están relacionados con circunstancias diferentes a de una enfermedad médico/psiquiátrico (p.e. síntomas psicóticos vistos simplemente como consecuencias del estrés relacionado con el trabajo, una infección vírica como simplemente “fatiga-trabajando demasiado duro”). O el paciente claramente está en desacuerdo con los síntomas y con la enfermedad, pero no ofrece ningún tipo de explicación comprensible.

Apreciación del documento de VA

Puntuación 2 El paciente reconoce que el documento de VA tiene por lo menos el potencial de producir algún beneficio, y la razón dada no está basada en premisas ilusorias o serias alteraciones de la realidad. O el paciente no cree que el documento de VA tenga el potencial de beneficiarle de alguna manera, pero ofrece razones que no son ilusorias y que tienen alguna explicación razonable. Ejemplos de explicaciones “razonables”: Explicaciones que son consistentes y que tienen relación con las creencias religiosas del paciente (o bagaje cultural) de que el documento de VA en general no es de gran valor.

Puntuación 1 El paciente cree o no cree que el documento de VA tenga el potencial de causarle algún beneficio pero las razones que da son vagas o no permiten al examinador determinar si representa una manera de pensar ilusoria o alteración seria de la realidad. O el paciente es ambivalente en referencia a si el documento de VA tiene el potencial o no de beneficiarle de alguna manera.

Puntuación 0 El paciente reconoce finalmente algún potencial de que el documento de VA tenga algún beneficio para el mismo, pero por razones que parecen basarse en premisas ilusorias o una seria alteración de la realidad. O el paciente no cree que el documento de VA tenga el potencial de producirle algún beneficio, y ofrece razones que parecen ilusorias o una seria alteración de la realidad.

NOTA: Fallos en el reconocimiento del beneficio potencial del documento de VA puede que obtengan un 0 en puntuación no sólo si están basados en sistemas de creencia ilusorios, pero también si éstos están altamente influenciados por extremos en síntomas afectivos: p.e. manía, depresión severa.

Puntuación Total de Apreciación. Añada las puntuaciones procedentes de las dos secciones incluidas en Apreciación para conseguir la Puntuación Total de Apreciación, la cual será entre 4.0 y 0.0.

RAZONAMIENTO Las siguientes pautas son utilizadas para puntuar los cuatro ítems de Razonamiento (Razonamiento Consecuencial, Razonamiento Comparativa, Generación de Consecuencias, y Consistencia Lógica).

Razonamiento Consecuencial

Puntuación 2 El paciente menciona al menos dos consecuencias específicas al explicar su elección. (Hacer o no el documento de VA).

Puntuación 1 El paciente menciona solamente una consecuencia específica al explicar su elección.

Puntuación 0 El paciente no menciona consecuencias específicas al explicar su elección, incluso después de ser preguntado si hay más “razones concretas que le hacen considerar la opción escogida como la mejor opción”.

Razonamiento Comparativo

Puntuación 2 El paciente ofrece al menos una afirmación en forma de comparación en base a dos opciones y en la comparación incluye al menos una diferencia específica.

NOTA: Una comparación puede ser asumida cuando la razón ofrecida por el paciente en referencia a la elección de una opción recae en la ausencia de consecuencias negativas de otra opción y que por tanto el paciente no está nombrando. Por ejemplo:

Puntuación 1 El paciente hace afirmaciones comparativas, pero no incluye consecuencias específicas.

Puntuación 0 El paciente no hace afirmaciones comparativas.

Generación de Consecuencias

Puntuación 2 El paciente da al menos dos consecuencias razonables que afectan a su día a día, incluyendo al menos una por cada cuestión preguntada.

Puntuación 1 El paciente da una o más razones de consecuencias afectando la vida diaria del mismo a una de las cuestiones planteadas, pero no a las otras.

Puntuación 0 El paciente no da consecuencias del día a día, ni siquiera con los ánimos adecuados.

Consistencia Lógica

Puntuación 2 La elección final del paciente (en Expresando una Elección) sigue un proceso lógico dentro de la manera de razonar del paciente, partiendo de lo que éste ha explicado en referencia a la elección en R-1, R-2, y R-3.

Puntuación 1 No está claro si la elección (en Expresando una Elección) sigue un proceso lógico dentro de la manera de razonar del paciente, en función del razonamiento del paciente en R-1, R-2, y R-3.

Puntuación 0 La elección final del paciente no sigue ninguna lógica cuanto al razonamiento previo del mismo.

Puntuación Total de Razonamiento. Añada las puntuaciones de las cuatro secciones de Razonamiento con tal de obtener la Puntuación Total de Razonamiento, la cual estará entre 8.0 y 0.0.

EXPRESANDO UNA ELECCIÓN

Las siguientes guías y pautas son utilizadas para puntuar el único ítem dentro de Expresando una Elección.

Puntuación 2 El paciente expresa una elección, o el paciente indica deseo de disponer de un profesional o de una persona responsable (p.e. un familiar) a la hora de hacer la elección.

Puntuación 1 El paciente expresa más de una elección, parece ambivalente.

Puntuación 0 El paciente no expresa ninguna elección.

INTERPRETACION

Es importante reconocer que el MacCAT no facilita puntuaciones que puedan ser directamente traducidas a determinaciones de competencia o incompetencia legal.

En aquellos pacientes cuya suma de puntuaciones en cada una de las habilidades que el procedimiento evalúa se encuentre en la franja mediana o superior a lo normal, poseerán suficientes habilidades decisorias para ser declarados competentes para tomar una decisión acerca de su tratamiento, en nuestro estudio para realizar el documento de voluntades anticipadas.

Las puntuaciones MacCAT son útiles cuando se combinan con procesos clínicos para la determinación del por qué de las manifestaciones deficitarias de las habilidades relacionadas con la toma de decisiones del MacCAT, por ejemplo, si la actuación del paciente representa o no lo mejor que el paciente puede ofrecer, y cómo o sí las deficiencias aparentes del paciente en las habilidades referentes a la toma de decisiones en el MacCAT están relacionadas (o causadas) por la enfermedad mental del paciente. Además, la observación clínica es necesaria con tal de corregir el grado en el qué y cómo las deficiencias presentadas en relación a las habilidades en la toma de decisión MacCAT podrían ser remediadas.

FORMULARIO DE REGISTRO DEL MacCAT

Nombre del Participante:.....

Entrevistador:.....

Número de registro:.....

Fecha:.....

COMPRESION (El puntaje de cada ítem va de 0 a 2)

Puntuación TOTAL en el Criterio de Comprensión (0-6) _____

APRECIACION (El puntaje de cada ítem va de 0 a 2)

Puntuación TOTAL en el Criterio de Apreciación (0-4) _____

RAZONAMIENTO (El puntaje de cada ítem va de 0 a 2)

Puntuación TOTAL en el criterio de Razonamiento (0-8) _____

ELECCION (El puntaje de cada ítem va de 0 a 2)

(Solo hay un ítem en este criterio)

Puntuación TOTAL en el Criterio de Elección (0-2) _____

**ANEXO V: HOJA INFORMATIVA Y CUESTIONARIO DE
CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Título del estudio: Cumplimentación del documento de Voluntades Anticipadas en la fase leve de la Enfermedad de Alzheimer.

Autora de la investigación: D. ^a María López Cano

Propósito del estudio

El sufrir la enfermedad que usted padece supone vivir una serie de cambios neurológicos y funcionales de forma progresiva. En este momento usted es capaz de tomar una serie de decisiones que favorezca el respeto del principio de autonomía al final de la vida. Para ello, necesitamos de su colaboración, para conocer qué información es la que ha recibido, ello es importante para comprender el sentido que le da a la enfermedad y si eso le ayuda a tomar decisiones en la fase actual y para aquel momento de su vida que no sea capaz de decidir.

Condiciones de participación

Le haremos una serie de preguntas que tendrá que responder. Esto puede suponer simplemente un esfuerzo de tiempo y ningún riesgo para su salud.

Toda la información obtenida será confidencial y anónima y sus datos se unirán al conjunto de los del grupo de los pacientes entrevistados, sin que se pueda identificar quien es la persona que da los datos una vez finalizado el estudio.

Si desea conocer los resultados de las encuestas a las que ha respondido, será informado una vez finalizado el estudio. Cualquier información adicional que desee conocer le será facilitada por la persona responsable de la investigación.

La participación en este estudio es libre y voluntaria, pudiendo retirarse del mismo en cualquier momento si así lo desea.

Gracias por leer esta hoja informativa

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: Cumplimentación del documento de Voluntades Anticipadas en la fase leve de la Enfermedad de Alzheimer.

Autora de la investigación: D. ^a María López Cano.

Yo (Nombre y apellidos):

DNI:

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que soy libre de retirarme del estudio cuando quiera, sin que esto tenga ninguna consecuencia negativa sobre la asistencia que pueda necesitar.

Comprendo que los datos obtenidos son confidenciales y anónimos.

Acepto libremente participar en el estudio.

Fecha:

Firma de la participante Firma de la investigadora.