

[Escribir texto]



UNIVERSIDAD DE SEVILLA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TESIS DOCTORAL

Toma de decisiones clínicas y de cuidados en el marco ético y legal en pacientes con demencia avanzada y gran dependencia.

Autora: **Amelia Lerma Soriano**

Dirigida por:

Prof. Dr. Alfonso Blanco Picabía

Catedrático de Psiquiatría. Departamento de Psiquiatría. Universidad de Sevilla.

Prof. Dr. Luis Rodríguez Franco

Profesor titular. Departamento de personalidad, evaluación y tratamiento psicológicos



FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE PERSONALIDAD, EVALUACIÓN
Y TRATAMIENTO PSICOLÓGICOS

Camilo José Cela, s/n
Teléf 954 55 78 13 - Fax 954 55 78 07
41018 SEVILLA

**DR. D. ALFONSO BLANCO PICABIA, ATEDRÁTICO DE UNIVERSIDAD Y DR.
LUIS RODRIGUEZ FRANCO, PROFESOR TITULAR DE UNIVERSIDAD**

INFORMAN

Que D^a Amelia Lerma Serrano ha realizado bajo nuestra dirección la Tesis Doctoral titulada: "Toma de decisiones clínicas y de cuidados en el marco ético y legal en pacientes con demencia avanzada y gran dependencia" presentada para optar al título de Doctora por la Universidad de Sevilla y que a nuestro juicio, reúne las condiciones exigibles para proceder a la lectura y defensa de la Tesis Doctoral.

Lo que firmamos a instancia de la interesada, para que surta los efectos oportunos, en Sevilla, a 25 de Septiembre de 2015.

Dr. D. Alfonso Blanco Picabia

Dr. Luis Rodríguez Franco

AGRADECIMIENTOS

*A todos los **pacientes** ausentes en su realidad actual, sin recuerdos y con el olvido de sí mismos.*

*A los **familiares** que la sociedad les llama “CUIDADORES INFORMALES” y que cuidan 24h. al día durante años, hipotecando sus propias vidas.*

*A los **Directores de las instituciones.**
Que aceptaron la colaboración y entendieron la importancia de seguir avanzando, analizando las realidades existentes.*

A los profesionales de los servicios de:

Documentación clínica, del Hospital Virgen Macarena y Virgen del Rocío.

Investigación del Hospital Virgen del Rocío.

Centros de salud y de instituciones geriátricas.

A los Directores de este trabajo, por su paciencia y entrega.

A mis hijos, que siempre pensaron que nunca llegaría este momento.

A todos, “Muchas Gracias”

“... Nadie ignora que nuestro esquema teórico sobre el funcionamiento de la substancia gris varia de lustro en lustro al compás de las nuevas conquistas metodológicas; pero nótese que en cada avatar, la teoría se depura de errores, precisa sus líneas, explica mayor número de hechos, conviene mejor con verdades pertenecientes a dominios afines, y sin representar todavía la verdad entera, contiene cada vez un mayor número de elementos de la verdad. Así pues, deberemos considerar como plausible y temporalmente aceptable, toda hipótesis que, sin explicar totalmente un fenómeno, represente una fase necesaria de este proceso ideal hacia lo verdadero, y dé fruto de investigación; y sólo reputaremos inaceptable e inútil la que, por insuficiente, no pueda ser comprendida en dicho proceso ni posea virtualidad bastante a provocar en el campo científico corrientes de pensamiento y de acción. Lo que deberemos evitar siempre, será el tomar dichas teorías (construcciones transitorias destinadas a sintetizar artificialmente los hechos y hacer factible una ojeada de conjunto) como verdades firmes, como edificios definitivos donde reposar del áspero análisis, ceguera perniciosa de que podríamos citar muchos y bien altos ejemplos...”

...Y con esto terminamos esta ya larga serie de advertencias y consideraciones. Ahora no queda sino suplicar al benévolo lector que al formular su fallo inapelable, mire, antes que a lo mezquino del resultado, al esfuerzo y tiempo que ha requerido el conseguirlo, y sobre todo, a la intención por demás sana y patriótica que ha guiado al autor.”

Santiago Ramón y Cajal
Textura del sistema nervioso del hombre y de
los vertebrados”
Madrid, Julio de 1899

NOTA

Este documento utiliza lenguaje no sexista. Las referencias a personas o colectivos o citado de textos en género femenino, por economía del lenguaje, debe entenderse como un género gramatical no marcado. Cuando proceda, será igualmente válida la mención en género masculino.

INDICE

1	RESUMEN.....	15
2	INTRODUCCIÓN.....	21
3	CAPITULO 1. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN	25
	Evolución demográfica y dependencia.....	27
3.1	Envejecimiento poblacional en España.....	31
3.2	Dependencia.....	39
3.3	Envejecimiento y demencias.....	46
3.3.1	Epidemiología.....	61
3.3.2	Prevalencia e incidencia.....	63
3.3.3	Evolución de la demencia. Manifestaciones clínicas	65
3.4	Protección del mayor dependiente.....	70
3.4.1	Marco Jurídico. Bases legales que protegen a la persona mayor. 72	
3.5	Principios bioéticos.....	84
3.5.1	El Principio de no maleficencia (primum non nocere).....	85
3.5.2	Principio de Justicia.....	85
3.5.3	Principio de Autonomía.....	87
3.6	Fase terminal de la demencia. Toma de decisiones	94
3.6.1	Retirada de fármacos	96
3.6.2	Cuidados paliativos.....	97
3.6.3	Alimentación.....	102
3.6.4	Ingreso en instituciones.....	103
4	CAPITULO II. MARCO EMPÍRICO.....	109
4.1	Justificación.....	111
4.2	Objetivos	114
4.3	Hipótesis.....	114
5	CAPITULO III. PERSPECTIVA DE FAMILIARES O REPRESENTANTES LEGALES	117
	(1º ESTUDIO EMPÍRICO).....	117
5.1	Método.....	119
5.1.1	Diseño.....	119
5.1.2	Muestra.....	120

5.1.3	Criterios de inclusión.....	122
5.1.4	Criterios de exclusión.....	122
5.2	Instrumentos	123
5.3	Procedimiento de aplicación.....	124
5.4	VARIABLES DE ESTUDIO.....	125
5.5	Resultados	126
6	CAPITULO IV. PACIENTE CON DEMENCIA AVANZADA EN SITUACIÓN TERMINAL, EN INSTITUCIONES SANITARIAS	165
	(2º ESTUDIO EMPÍRICO).....	165
6.1	Método.....	167
6.1.1	Diseño.....	167
6.1.2	Muestra.....	167
6.1.3	Instrumentos y procedimiento de aplicación	168
6.1.4	VARIABLES DE ESTUDIO.....	169
6.2	Accesos y permisos.....	170
6.3	Consideraciones éticas	173
6.4	Resultados. El paciente en situación terminal	174
7	CAPITULO V. DISCUSIÓN.....	199
7.1	Los cuidadores del paciente con demencia y dependencia.....	201
7.2	La muerte de los pacientes con demencia y gran dependencia en el hospital. 210	
7.1	Limitaciones y sesgo de selección	219
7.2	La relevancia del proyecto.....	221
7.2.1	Conflicto de intereses.....	221
8	CAPITULO VI. CONCLUSIONES	224
9	BIBLIOGRAFÍA.....	232
10	Glosario	263
11	ANEXOS	267
12	APÉNDICE. TABLAS COMPLEMENTARIAS	291

1 RESUMEN

Antecedentes

El progresivo envejecimiento de la población en los países desarrollados debido a la mayor esperanza de vida, conlleva un aumento de la prevalencia e incidencia de la demencia. Las previsiones epidemiológicas y demográficas destacan el agravamiento del problema y su abordaje representa un reto sanitario, social y económico para nuestra sociedad.

La demencia constituye actualmente en nuestro país, el tercer problema de salud en número de casos de las personas mayores, (después de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer) y es la principal causa de incapacidad en el anciano. La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), cifra en 800.000 los casos de demencia en España; de ellos, 200.000 estarían aún por diagnosticar.

La demencia es un síndrome geriátrico muy frecuente, es una enfermedad crónica, estimándose su supervivencia media en alrededor de 10-12 años desde el diagnóstico, con diferentes etapas clínicas que comportan también necesidades distintas. El papel del cuidador principal, habitualmente un familiar próximo, y la utilización de recursos tanto sanitario, como sociales son relevantes. Los signos y síntomas principales que definen la demencia son un deterioro sostenido de la memoria y de la capacidad intelectual sin alteración del nivel de conciencia y normalmente acompañado por cambios en el control emocional, en el comportamiento social o en la motivación.

De esta definición, hay que remarcar varias características:

1. La demencia afecta a la memoria y a otras capacidades intelectuales como el pensamiento abstracto o la capacidad de cálculo.
2. El deterioro cognitivo supone un empeoramiento del nivel previo del paciente. En otras palabras, la demencia es un trastorno adquirido.
3. El trastorno es sostenido en el tiempo y no fugaz.
4. La conciencia es normal. De todas las formas etiológicas de demencia existentes (más de 50 tipos en la mayoría de las clasificaciones), las más frecuentes en nuestro medio son la enfermedad de Alzheimer (EA) y la demencia vascular (DV). En etapas más avanzada o evolucionada la demencia se asienta en tres pilares básicos:
 - El estado funcional del paciente, más que el estado cognitivo propiamente dicho.
 - La importancia de los conceptos de vulnerabilidad: biológica, funcional y social.
 - La dinámica del binomio paciente-cuidador principal.
5. La necesidad de cuidados (supervisión y realización de las actividades básicas de la vida) y decisiones clínicas, tomadas en la residencia habitual o en las instituciones sociosanitarias.

En cualquiera de los ámbitos institucionales o comunitarios, los objetivos fundamentales de la atención, serán promover la máxima calidad de vida, dignidad, y autonomía a los enfermos, teniendo en cuenta sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, considerando al enfermo y su familia como una unidad a tratar. Ello requiere la adaptación de nuestra organización asistencial a estas necesidades, con una definición clara de los objetivos que deben enmarcar cuidados y decisiones clínicas, evitando en todo momento la obstinación

terapéutica o el abandono del paciente. Las causas de las discrepancias en la asistencia a estos enfermos se basan en la ausencia, en la mayoría de los casos, de voluntades anticipadas claras por parte del paciente y la enorme responsabilidad y el conflicto moral que recae sobre cuidadores principales.

Por todo ello nuestro estudio planteó los siguientes:

Objetivos.

- Valorar la información, conocimiento y uso del registro de Voluntades Vitales Anticipadas por los cuidadores familiares de pacientes con demencia avanzada.
- Determinar el número de pacientes con voluntades anticipadas firmadas y su repercusión en la toma de decisiones.
- Identificar la implicación de los representantes legales y/o familiares en la toma de decisiones
- Describir las decisiones clínicas tomadas en el proceso de atención a pacientes con demencia avanzada al final de su vida.
- Identificar quién toma las decisiones clínicas y de cuidados en las instituciones (hospitales y residencias geriátricas).

Metodología

Se realizó un estudio transversal, observacional, descriptivo y explicativo de la toma de decisiones en la residencia habitual del paciente (primera fase del estudio) y en la

etapa final de su vida, cuando morían en el hospital (segunda fase). Participaron en la investigación 56 familiares de enfermos, con demencia avanzada y gran dependientes en estadio 7c del Functional Staging Assessment (FAST), atendidos en su domicilio o en instituciones geriátricas. En la segunda fase, la muestra de historias seleccionadas fue de 120, de un total de 149 pacientes fallecidos durante el año 2013, en uno de los tres hospitales de Sevilla.

Resultados

Los datos obtenidos de las entrevistas con familiares y de las historias clínicas del paciente, demuestran la ausencia total de voluntades anticipadas de las personas con demencia. Podría estar justificado por la edad tan avanzada, pero quizás no sea solo ese motivo, ya que sus descendientes (exceptuando uno) desconocían este documento y en ocasiones lo confundían con temas relacionados con eutanasia.

Las decisiones son tomadas por cuidadores con circunstancias sociales, que en ocasiones provocan intervenciones que ellos mismos detectan como contrarias a lo que hubiese deseado su ser querido. Los ingresos involuntarios en instituciones sociosanitarias, la implantación de medidas extraordinarias durante dichos ingresos y el no morir en casa, es el motivo principal de malestar en cuidadores que demuestran sentimientos de culpa. En las entrevistas se detecta, que el cuidador principal delega la responsabilidad de las decisiones clínicas, en el médico de referencia según el lugar de residencia y cuando se le ingresa por procesos agudos, en pocas ocasiones observan limitaciones de esfuerzos terapéuticos.

Hemos constatado en nuestro estudio y a través de las bibliografías consultadas, las dificultades de los clínicos

para implementar los cuidados paliativos, en las fases más avanzadas de la demencia y próximas a la muerte. En estos casos, el nivel de sufrimiento de la persona con demencia es importante, debido a su patología y las complicaciones que se manifiestan con estados de agitación, dolor, problemas en la deglución, inmovilidad, úlceras por presión, problemas respiratorios, incontinencias, malnutrición...

Palabras claves

Demencia avanzada. Gran dependiente. Toma de decisiones clínicas y de cuidados. Escala FAST.

2 INTRODUCCIÓN.

INTRODUCCIÓN.

El envejecimiento poblacional es uno de los cambios estructurales más importantes que se están produciendo en nuestra sociedad. Según las previsiones de Naciones Unidas, la sociedad española en diez años puede ser la más envejecida del mundo. Aumentando de forma importante no sólo el número de la población mayor, sino sobre todo su nivel de envejecimiento. El número de personas de 65 y más años en España sobrepasará los 8,5 millones en el año 2025, triplicándose el número de personas muy mayores (octogenarios, nonagenarios, y centenarios). Se espera que en el 2050 el porcentaje de mayores de 65 años sea del 43% y que de estos, el 31% sea mayor de 80 años

El aumento de personas muy mayores es sin duda una señal de progreso, pero será un reto importante para la sociedad que tendrá que dar respuesta a las necesidades de esta población. La vejez no es siempre sinónimo de fragilidad y dependencia pero si es cierto que existe un riesgo importante de empezar a sufrir enfermedades crónicas, discapacidad y dependencia. Es un hecho que las enfermedades neurodegenerativas y especialmente la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, aunque no sean una consecuencia directa de la edad, tienen una clara correlación con el envejecimiento, situación cada vez más frecuente en la población de los países desarrollados.

La situación de mayor longevidad acompañada de una dependencia creciente, ha generado importantes debates sobre la calidad de vida, con la que se “disfrutan” o “sufren” esos años ganados a la muerte.

En este trabajo, se pretende profundizar en cuestiones de especial relevancia, relacionadas con el registro de Voluntades Anticipadas, que facilita la toma de decisiones

en situaciones de incapacidad total, para decidir por sí mismo.

Nos centraremos en un primer momento, en las diferentes características personales y situacionales o socio demográficas, de los cuidadores responsables de cuidar y tomar decisiones.

En segundo lugar, estamos interesados en describir que ocurre en la etapa final de pacientes con demencia y gran dependencia, cuando su entorno más próximo ha decidido que mueran en el hospital. Se miden algunos aspectos, relacionados con los esfuerzos terapéuticos, los cuidados paliativos o la implicación familiar en la toma de decisiones, al final de la vida.

3 CAPITULO 1. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

Evolución demográfica y dependencia.

El ritmo de crecimiento de la población mundial ha aumentando en los últimos años, en 1987 sobrepasó la frontera de 5 mil millones de personas y según la Organización de Naciones Unidas (ONU), actualmente el número de personas que viven en el mundo son alrededor de 7mil millones. El último informe de la Asociación Internacional de la Enfermedad del Alzheimer de 2012, calcula que 36 millones de personas en todo el mundo padecen algún tipo de demencia. Se prevé que esta cifra pueda duplicarse cada 20 años hasta alcanzar los 66 millones en el 2030 (Batsch & Mittelman, 2012; Cardona Arango, 2013). Los motivos de este incremento están vinculados principalmente a un mejoramiento en las condiciones sanitarias y alimentarias básicas; avances en el campo de la medicina tales como el descubrimiento de los antibióticos y vacunas fueron decisivas para el aumento de la expectativa de vida, las condiciones de reproducción y sobre todo para la disminución de la tasa de mortalidad infantil. El índice de natalidad y supervivencia superó ampliamente al índice de mortalidad, y mejoraron sustancialmente las perspectivas de vida.

La esperanza de vida ha aumentado en todos los países (Albarrán, Ayuso, Guillén, & Monteverde, 2002; Cardona Arango & Peláez, 2012), aunque las características de los sistemas socioeconómicos y políticos, marcan las condiciones de vida de sus habitantes y cada uno de ellos se encuentra en una etapa distinta de esta transición.

Mientras que la evolución hacia poblaciones de mayor edad, según estimaciones (OMS, 2012) comenzó en los países más ricos de Europa y América del Norte, y ha sido un proceso más lento, en la actualidad son los países de ingresos bajos y medianos los que están experimentando el cambio más acusado y con mayor rapidez (Figura 1). Un

ejemplo de esta realidad, puede observarse con la población francesa que se tardaron más de 100 años para que la proporción de habitantes de 65 años o más aumentara del 7% al 14%, mientras que países como el Brasil, China y Tailandia experimentarán el mismo cambio demográfico en poco más de 20 años. Esto les concede mucho menos tiempo para establecer la infraestructura necesaria para abordar las necesidades de esta población de mayor edad que en ocasiones se enfrentan a un nivel de pobreza importante (Davies & James, 2011). Las Naciones Unidas indican que aproximadamente el 20% de la humanidad (1000 millones de personas) vive en condiciones de pobreza absoluta, y es este sector de la población el que crece más rápido. En el año 1950, en los países industrializados (desarrollados) vivía el 34% de la población mundial; 25 años después, en 1975, esa cifra era de 28%, y en el año 2000 los países “ricos” alojan aproximadamente el 21% de la población mientras que en los más pobres reside el 79%.

Según el último informe Estadístico Mundial de Salud (OMS, 2014), los países de bajos ingresos han hecho importantes progresos, con un incremento de 9 años en la expectativa de vida.

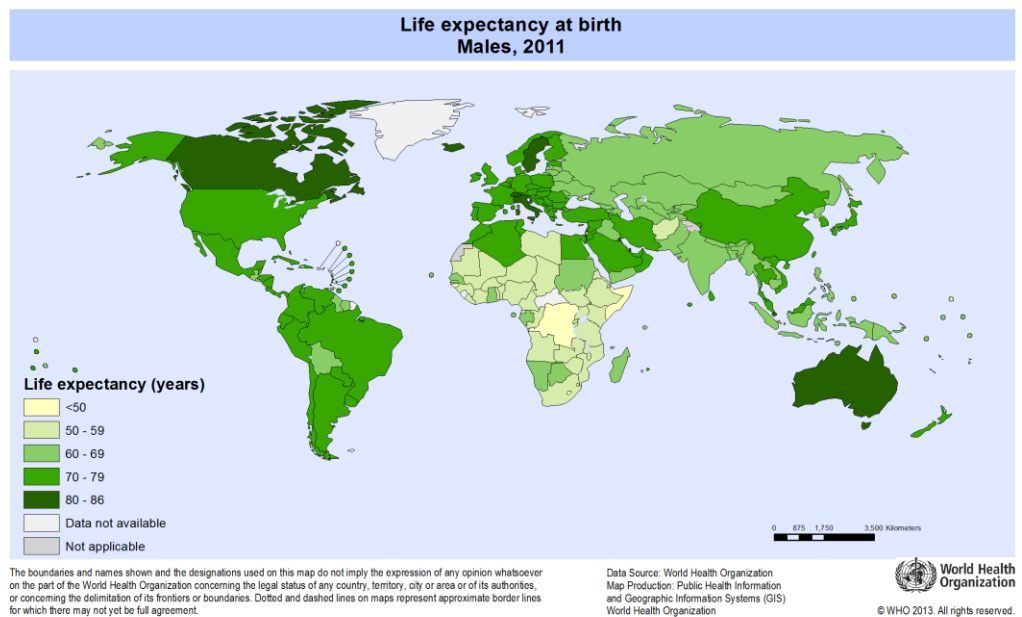


Figura 1. Esperanza de vida. (OMS, 2012)

En el informe Situación y Perspectiva Económica Mundial del 2015, (United Nations) la ONU redujo de 3,1% a 2,8% su pronóstico de crecimiento de la economía mundial. Denuncia que, a pesar del crecimiento económico sin precedentes y la mejora de las condiciones de vida que han experimentado muchos países del mundo, la brecha entre ricos y pobres ha aumentado en la última década debido al mal reparto de la riqueza. El informe expone que, como fruto de la globalización las desigualdades se han mantenido tanto entre los países como dentro de las economías nacionales, lo que se observa en áreas como el empleo, la seguridad en el trabajo y los salarios. En muchos países, según apunta, el desempleo sigue siendo muy alto y repercute con mayor intensidad en la población juvenil. También denuncia que a los pueblos indígenas, las personas discapacitadas, los ancianos y a los jóvenes se les impide participar en la toma de decisiones que afectan su bienestar, y la mayoría de las veces se les deniegan sus derechos básicos.

En la Unión Europea (EU) las tendencias sociales(Zaidi, 2008) y estadísticas indican que en los países europeos es cada vez mayor el número de ancianos. A finales del siglo XX y ya en el XXI (Triadó, 2013) podemos constatar que uno de los hechos sociológicos más notables es el incremento de la longevidad en los países más desarrollados. En el 2020, las personas de 60 o más años constituirán una quinta parte de la población de la Unión Europea(Rodríguez Rodríguez, Rodríguez Mañas, Sancho Castiello, & Díaz Martín, 2012), y las de 65 o más representarán más de un cuarto de la población de edad avanzada, presentando varios problemas de salud con enfermedades como las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares, la discapacidad visual, la pérdida de la audición y la demencia. Esto tiene implicaciones políticas importantísimas para cada uno de los gobiernos de los países miembros de la Unión Europea(Ballesteros, 2009) que deberán adoptar medidas que mejoren los sistemas de pensiones y de seguridad social, los cuidados comunitarios en la atención de larga duración y mejor asistencia social que ayuden a mantener al anciano con la mejor calidad de vida, evitando la discriminación social(Turner, 2006).

Las sociedades más envejecidas deben adaptarse y promover la salud y la participación de sus mayores y establecer un marco jurídico que respalde los derechos del anciano (Pérez Díaz, 2005), respetando y fomentando que se cumplan aspectos tan básicos y fundamentales como el principio de autonomía, principalmente para aquellas personas que hayan perdido la capacidad de decidir por sí mismas el lugar donde quieren vivir, morir y la manera en que lo hacen, la gestión de sus bienes propios de cualquier naturaleza, según la voluntad manifestada a lo largo de su vida y que factores están influyendo sobre la toma de decisiones sociosanitarias, en temas relacionados

con la cantidad y calidad de vida. A nivel sanitario se rechaza la práctica paternalista que en épocas anteriores inspiraban la actuación médica para dar paso a la toma de decisiones del paciente, en función de la identidad propia y su cultura. Los profesionales de la salud utilizarán sus conocimientos y habilidades para fomentar la salud o paliar los sufrimientos de todas las personas a las que cuidan, evitando en todo momento imponer a los enfermos sus escalas de valores, opiniones personales, filosóficas morales o políticas y siendo conscientes que el paciente debe tener total autonomía moral para la toma de decisiones en aspectos relacionados con su proyecto vital, con el único límite que impone el respeto a la autonomía de los demás (Álvarez-Fernández et al., 2004a)

3.1 Envejecimiento poblacional en España

El envejecimiento demográfico es probablemente la revolución sociodemográfica más importante experimentada por la humanidad, y aunque la experiencia de cada país es distinta (Hernández & Hernández, 2014), pueden apreciarse algunos patrones comunes. A medida que mejoran las condiciones de vida y mejoran los servicios sanitarios a nivel preventivo y curativo, disminuye la mortalidad durante el parto y la infancia. Esto se acompaña normalmente de un descenso en las tasas de natalidad (Sarasola Urdiola, 2004; Larrañaga, Martín, & Bacigalupe, 2014), porque las familias comprenden que es más probable que sus hijos sobrevivan y porque las mujeres adquieren un mayor control sobre su fecundidad. En España la transición demográfica ha sido tardía si la comparamos con otros países europeos, pero cuando se inició ha transcurrido de forma rápida y en la actualidad es de los países con mayor esperanza de vida del mundo. La consecuencia de este proceso ha sido un aumento

considerable de la longevidad de la población lo cual constituye un reto importante para la sociedad, que debe adaptarse a estos cambios para mejorar al máximo la salud y la capacidad funcional de las personas mayores, así como su participación social y su seguridad.

La evolución demográfica española según las cifras del Censo 2011, en la última década se caracterizó por un fuerte crecimiento de la población, el mayor registrado tanto en términos absolutos como relativos desde que se lleva a cabo el cómputo de dicha estadística. Así, el número de habitantes aumentó en casi seis millones entre 2001 y 2011, con un incremento de la población extranjera de más de tres millones y medio de personas (Reher, Requena, & Sanz, 2011). Sin embargo, la evolución no fue homogénea a lo largo de esos años; de hecho, tras el estallido de la crisis económica y financiera mundial, los flujos migratorios empezaron a ralentizarse, intensificándose dicha moderación a partir de 2009. Como consecuencia del continuado deterioro económico y del fuerte crecimiento del desempleo, las entradas netas de emigrantes se tornaron negativas en 2011, llegando a producirse incluso una ligera caída en la población total hacia finales de 2012.

Actualmente España sigue su proceso de envejecimiento. A 1 de enero de 2014 hay 8.442.427 personas mayores (65 y más años), el 18,1% sobre el total de la población (46.771.341), según los datos del Padrón Continuo (INE). Sigue creciendo en mayor medida la proporción de octogenarios; ahora representan el 5,7% de toda la población (Figura 2).

La generación del baby-boom, los nacidos entre 1958-1977, están en plena edad laboral. Entre esas fechas nacieron casi 14 millones de niños, 4,5 millones más que en los 20 años siguientes y 2,5 más que en los 20 años anteriores. La generación del baby-boom iniciará su llegada a la jubilación en torno al año 2024. La presión sobre los sistemas de

protección social continuará aumentando (Abellán García, Pujol Rodríguez, 2015).

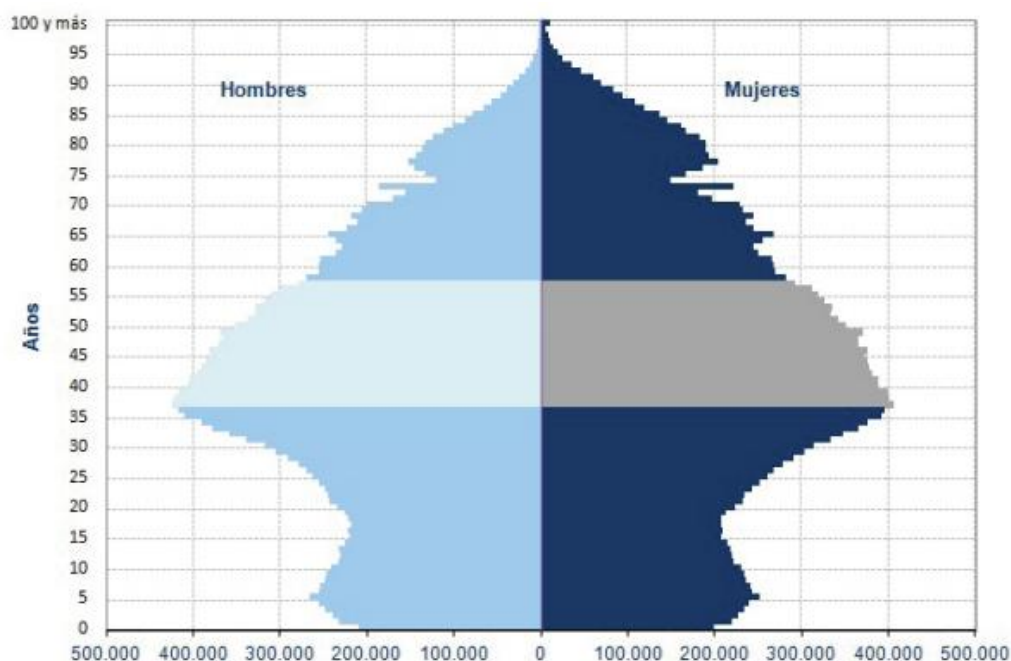


Figura 2. Población en España, según sexo y edad, 2014
NOTA: El sombreado corresponde a la posición de la generación del baby-boom (1958-1977)
Fuente: INE: INEBASE. Padrón Continuo a 1 de enero de 2014.

La esperanza de vida al nacer de los españoles (85 años para las mujeres y 79 años para los hombres en 2012) irá aumentando progresivamente en los próximos años hasta incrementarse en más de cinco años y medio en 2047. (Pérez Díaz, Abellán García, Ramiro Fariñas, & Pujol Rodríguez, 2014)

Según el Censo de Población y Viviendas del 2011 (fecha de referencia: 1 de noviembre) la población de España alcanzaba los 46.815.916 habitantes. El incremento desde el anterior censo de 2001 fue de 5.968.545 personas, un 14,6%. En esos diez años hubo 4.719.727 nacimientos y

3.808.109 defunciones; un saldo vegetativo de +911.618; el resto del crecimiento se debe a la inmigración neta (inmigración menos emigración): 5.056.927 personas. Las proyecciones de población a largo plazo del INE apuntan a un descenso de la población total. España tendrá 41.558.096 habitantes en 2052.

El número de extranjeros descendió un 2,3%, hasta 5.118.112 residentes. Durante el año 2012 España registró un saldo migratorio negativo de 162.390 personas. En el caso de los españoles, el saldo migratorio negativo fue de 27.344 personas. Un total de 476.748 personas emigraron al extranjero y 314.358 inmigraron desde el extranjero durante el último año.

El número de nacimientos no llega a compensar el saldo migratorio negativo y el saldo vegetativo (nacimientos menos defunciones) es de 48.488 personas. Creció el número de habitantes en Andalucía, Islas Baleares, Canarias y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, y disminuyó en el resto.

Las actuales diferencias en la esperanza de vida (Tabla 1) entre Comunidades Autónomas se irán acortando progresivamente

Tabla 1

Esperanza de vida al nacer por CC AA a partir e de los datos del INE.

	Hombres	Mujeres
Andalucía	78,07	83,96
Aragón		85,36
	79,58	
Asturias	77,68	84,86
Balears, Illes	79,12	84,70
Canarias		84,81
	78,97	
Cantabria	78,69	85,72
Castilla y León	80,36	86,19
Castilla-La Mancha	79,94	85,50
Cataluña		85,48
	79,54	
C. Valenciana		84,56
	78,95	
Extremadura	78,33	84,49
Galicia	78,73	85,40
Madrid,	80,78	86,34
Murcia,	79,28	84,64
Navarra,	81,07	86,77
País Vasco	79,51	85,83
Rioja, La	80,57	86,05
Ceuta	76,08	82,06
Melilla	79,18	84,23
MEDIA NACIONAL	78,60	84,88

Fuente: INE: Censos de Población y Viviendas 2011.

Las comunidades autónomas con menor esperanza de vida al nacer son Ceuta (2,5 años menos que la media nacional para el caso de los hombres y 2,8 menos para las mujeres), Andalucía (0,5 años menos en el caso de los hombres y 0,9 años en el de las mujeres) y Asturias (donde los hombres viven casi un año menos que la media nacional. Estos datos son analizados por diferentes autores (Pérez Díaz,

2005; Castellano Fuentes, 2014) que afirman como el hecho de ser viejo se ha democratizado y llegar a ser un anciano, es una realidad que antes estaba al alcance de muy pocos. Actualmente en los países desarrollados la mayor parte de los que nacen no mueren antes de ser personas maduras. Pero, además, incluso hoy en día una parte importante de las personas que nacen están llegando a ser personas mayores y muy mayores, de más de 90 años.

Como consecuencias de este alargamiento de vida (Robles González, 2010) y desde una visión más positiva destaca varios aspectos:

- Se han ganado años en las diferentes etapas de la vida y no solo en la vejez. Los jóvenes tienen más tiempo para prepararse y convertirse en adultos y antes de convertirse en mayores se cuenta con más años para ganar conocimientos, recursos, experiencia...
- El envejecimiento de la población ha asegurado la supervivencia de los miembros de la familia hasta edades avanzadas (Judith Beltrán & Rivas Gómez, 2013) Las familias han pasado de tener dos generaciones (padres e hijos) a tener cuatro (bisabuelos, abuelos, padres e hijos), con una generación llamada "bisagra" formada por mujeres que, en su madurez y en la primera etapa de la vejez, cuidan tanto de sus padres (muy ancianos) como de sus nietos, constituyéndose en verdaderos agentes de bienestar para el resto de las generaciones de nuestro país. También facilitan a la mujer joven su integración en el campo formativo (Pérez, 2008) y laboral durante más tiempo, al recibir ayuda para el cuidado de sus hijos de esta generación "bisagra".

Con los cambios en la forma de envejecer, se empieza a perder la idea de que la vejez es algo triste , empobrecida y desarraigada características de la mayoría de personas nacidas en la segunda década del siglo XX, que vivieron la Guerra Civil, postguerra..., Las personas que hoy cumplen los 65 y las que los cumplirán en las próximas décadas, no tienen esta visión de la vida para esta etapa, debido a que su realidad socioeconómica, es totalmente diferente en un número importante de personas y que les hace diferentes a las personas de edad mucho más avanzada (Ventura, Hernández, & Montesinos, 2013).

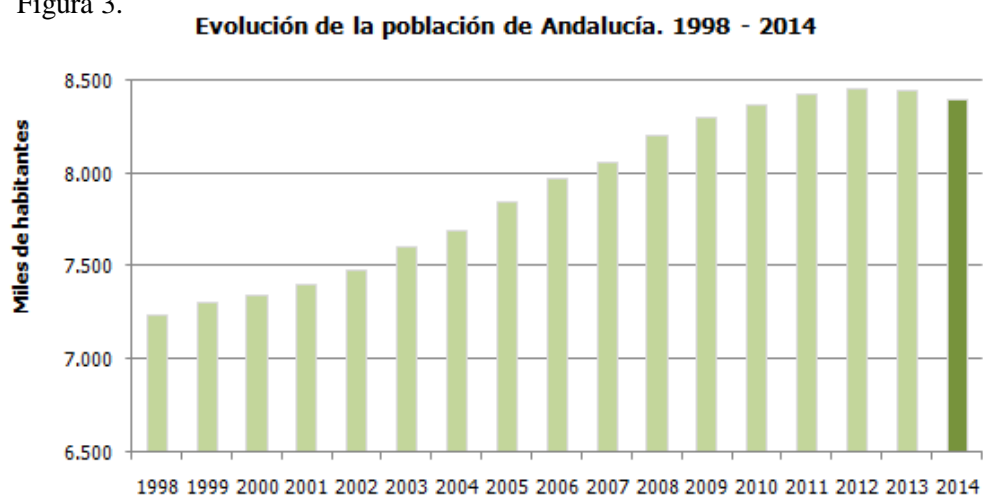
Todas estas consecuencias unidas a otras no referenciadas como son el aumento de consumo de bienes y servicios demandados por la vejez, hacen del envejecimiento demográfico, un aspecto mucho menos negativo de lo que nos han querido transmitir y que ha sido ampliamente analizado por Pérez Díaz (2005)

La población empadronada en Andalucía se sitúa en 8.392.635 personas, habiendo descendido en 47.665 habitantes respecto a 2013 (Figura 3). No obstante, Andalucía sigue siendo la Comunidad Autónoma más poblada concentrando el 18% del total de habitantes de España. Se caracteriza por ser relativamente más joven que la española y la europea, representando la población menor de 15 años el 16,3% sobre el total, frente a un 14,8% en España. El Índice Generacional de Ancianos (IGA) (Junta de Andalucía. Consejería de Salud y bienestar social, 2012), que representa el número de personas de 35 a 64 años por cada persona de 65 y más, es más reducido en las zonas rurales con un mayor índice de envejecimiento y dependencia. Este índice estima, el número de personas de 35 a 64 años que podrían hacerse cargo de cada persona de 65 y más

y teóricamente, relaciona la generación de los mayores con la de sus hijos, es decir, con la de sus cuidadores naturales, informándonos indirectamente sobre la necesidad de cuidados.

Hay amplias zonas, en el norte y este de Andalucía, con un IGA inferior a 1,47 es decir, con muy poca capacidad de cuidados. Las zonas geográficas potencialmente, con más apoyo familiar, con índices IGA mayor de 2,43 se corresponden con el litoral andaluz, Sevilla en su mitad sur y Cádiz.

Figura 3.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Padrón Municipal. 2015

Según los datos del INE la esperanza de vida en Andalucía subió en el 2014 hasta llegar a 81,87 años. Para las mujeres la esperanza de vida fue de 84,58 años, mayor que la de los hombres que fue de 79,12 años.

El progresivo envejecimiento de la población, que se acentuará durante los próximos años según las proyecciones del Instituto de Estadística de Andalucía (IEA), supondrá previsiblemente un incremento de

personas con alguna discapacidad o en situación de dependencia.

3.2 Dependencia

Dependencia es la situación de una persona con discapacidad que requiere ayuda de otra para realizar Actividades de la Vida Diaria (AVD) porque no puede valerse por sí misma.

En la Ley de Dependencia en su art. 2.2, se define como el “estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades de la vida diaria o, en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía”

Las cifras del Ministerio de Educación, Política Social y Deporte revelan que, a fecha 1 de Diciembre de 2008, se han recibido 684.525 solicitudes de valoración de la dependencia.(Blay Berrueta, 2009). Además, se han realizado 586.749 evaluaciones (un 85,72% sobre el total de las peticiones tramitadas), y se han formulado un total de 554.822 dictámenes (un 81,05%). Del informe también se desprende que el total de beneficiarios con derecho a prestación asciende a 422.846 personas (el 76,21% de los dictámenes formulados), de las cuales, el 83,00% se encuentran en situación de dependencia de Grado III, y el 17,00% con Grado II Nivel 2 (IMSERSO, Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación, 2008). Por Comunidades Autónomas, Andalucía se sitúa como la región que más solicitudes de este tipo ha registrado

hasta la fecha, 222.932, lo que representa un 32,57% del total nacional. La siguen Cataluña, con 89.345 (13,05%), Galicia con 49.252 (7,20%), Castilla la Mancha con 44.161 (6,45%) y Comunidad Valenciana con 34.145 (4,99%). La aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006, de 14 de Diciembre de 2006), supone la creación del cuarto pilar del Estado de Bienestar en España, y proporciona unos niveles de cobertura similares a los existentes en otros países de nuestro entorno. Sin embargo, el Sistema Público ya deja entrever que no podrá soportar todo el coste económico que supone la atención a las personas dependientes (Blay Berrueta, 2009)

En la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia (EDAD) realizada por el INE, 2008 (Tabla 2) en colaboración con el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, la Fundación ONCE, CERMI y FEAPS, se observa las diferencias existentes en las tasas de discapacidad.

Tabla 2.

Personas con discapacidad y tasa de discapacidad, por comunidad autónoma: España, 2008

Comunidad Autónoma	Personas (en miles)	Tasa de discapacidad
Andalucía	716,10	9,58%
Aragón	111,60	9,19%
Asturias	104,50	10,37%
Baleares	68,80	7,10%
Canarias	135,80	7,13%
Cantabria	37,50	7,00%
Castilla y León	255,90	10,86%
Castilla la Mancha	182,90	9,99%
Cataluña	511,70	7,61%
Comunidad Valenciana	452,80	9,92%
Extremadura	111,00	10,99%
Galicia	292,90	11,29%
Madrid	434,80	7,59%
Murcia	127,50	9,80%
Navarra	41,60	7,42%
País Vasco	169,40	8,45%
La Rioja	17,90	6,16%
Ceuta	7,40	11,32%
Melilla	7,30	11,86%
España	3.787,40	8,97%

Fuente: EDAD (INE, 2008).

En la misma encuesta observamos diferencias en cuanto a la frecuencia de discapacidad, según el sexo para personas que residen en domicilios de algún familiar (Figura 4)

Posteriormente encontramos datos del informe “Discapacidad y dependencia en Andalucía” (Esparza Catalán, 2011), que afirman que el 9% de la población andaluza (725.390 personas) declara alguna discapacidad o limitación para realizar las actividades

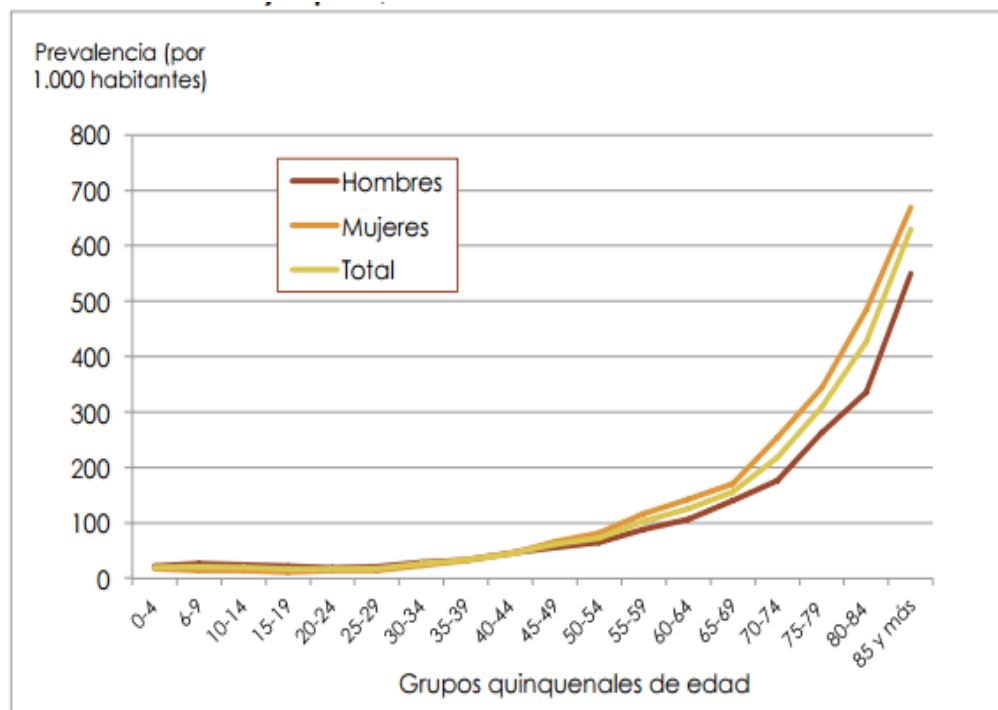


Figura 4. Prevalencia de las situaciones de discapacidad, por sexo y grupos quinquenales de edad (personas residentes en domicilios familiares). España, 2008.

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad. Autonomía Personal y situaciones de Dependencia, 2008.

de la vida diaria; de ellos 424.921 son dependientes (58,6%), es decir, precisan ayuda de una tercera persona pues no pueden valerse por sí mismos. De éstos, 390.845 son personas de 65 años y más, de los cuales 261.673 reciben asistencia personal, 111.936 no reciben asistencia personal y de 17.236 no se tienen datos.

La dependencia en Andalucía (Abellán García, Pérez Díaz, Esparza Catalán, Castejón Villarejo, & Ahmed Mohamed, 2012); tiene un claro perfil femenino y de edad elevada. Las mujeres representan el 65,2% de todos los dependientes.

En los estudios más recientes sobre dependencia sigue siendo superior en las edades avanzadas (Baez &

Delgado, 2013). Tres de cada cinco dependientes son personas de 65 años y más. El 18,8% de las personas mayores en situación de dependencia vive sola, y en su mayor parte se trata de mujeres. En la edad adulta predomina el hogar multigeneracional (adultos dependientes con hijos en el hogar). Las consecuencias de este tipo de convivencia se analizan en varios estudios empíricos (Lorenzo, Calenti, López, & Maseda, 2014); que demuestran una serie de factores desencadenantes del proceso de Burnout comunes a todos los familiares cuidadores de personas con Alzheimer (Toribio-Díaz, Medrano-Martínez, Moltó-Jordá, & Beltrán-Blasco, 2013), tales como: percepción de las necesidades crecientes del enfermo; excesiva inversión de tiempo, atención y cuidados; desatención de la propia familia nuclear; falta de libertad (Algado Ferrer, Basterra, & Garrigós Monerris, 1997); privaciones y sacrificios personales; sentimientos de culpa; conflictos intrafamiliares por la falta de apoyo y reparto de tareas (Garcés de los Fayos Ruiz, Javier & Peinado Portero, 1998; Morán & Miguel, 2009 ; Peinado & Garcés, 1998); sentimientos negativos hacia el familiar enfermo; aislamiento respecto del entorno (Cerquera, Granados, & Buitrago, 2012; Roig, Abéngozar y Serra, 1998); y falta de retribución económica y de apoyos sociales (Badía Llach, Lara Suriñachb, & Roset Gamisansb, 2004)

Según la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad, a 1 de enero de 2012 había en España 2.552.880 personas con discapacidad administrativamente reconocida, 1.252.637 hombres y 1.300.243 mujeres. (Olivenza 2014) La prevalencia de las situaciones de discapacidad reconocida es de 54,01 casos por 1.000 habitantes. Al desagregar por sexo,

resulta una prevalencia ligeramente mayor para las mujeres (54,25 por 1.000) que para los hombres (53,77 por 1.000). Sin embargo, al controlar la edad se observa que la prevalencia femenina solo supera a la masculina en los grupos de edad más elevada, mientras que entre los jóvenes y adultos en edad laboral es mayor la prevalencia de los varones (Tabla 3). Si se desglosan los datos por sexo y grandes grupos de edad, de 17 años de intervalo, que se corresponden con seis etapas importantes de la vida: desde el nacimiento hasta la edad en que finaliza la escolarización obligatoria (0-16 años), juventud (17 a 33 años), madurez (con dos subetapas, de 34 a 50 y de 51 a 67 años), etapa de la postjubilación (de 68 a 85 años) y edad avanzada (85 y más) (Figura 5)

Tabla 3.

Personas con discapacidad administrativamente reconocida según sexo y grandes grupos de edad (números absolutos y prevalencia por 1.000 habitantes). España. 2012.

Grupo de edad	Número de personas			Prevalencia (por 1.000 habitantes)		
	Hombres	Mujeres	Ambos sexos	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
0-16	59.610	35.377	94.987	14,63	9,19	11,98
17 a 33	116.868	80.803	197.671	22,70	16,28	19,55
34 a 50	296.081	227.848	523.929	44,09	35,30	39,78
51 a 67	411.318	388.460	799.778	91,22	82,34	86,68
68 a 84	298.483	396.444	694.927	120,34	124,00	122,40
85 y más	62.980	148.219	211.199	170,84	188,71	183,00
Sin datos	7.297	23.092	30.389			
Total	1.252.637	1.300.243	2.552.880	53,77	54,25	54,01

Fuente: Base de datos Estatal de Personas con Discapacidad actualizada a de 1 de enero de 2012

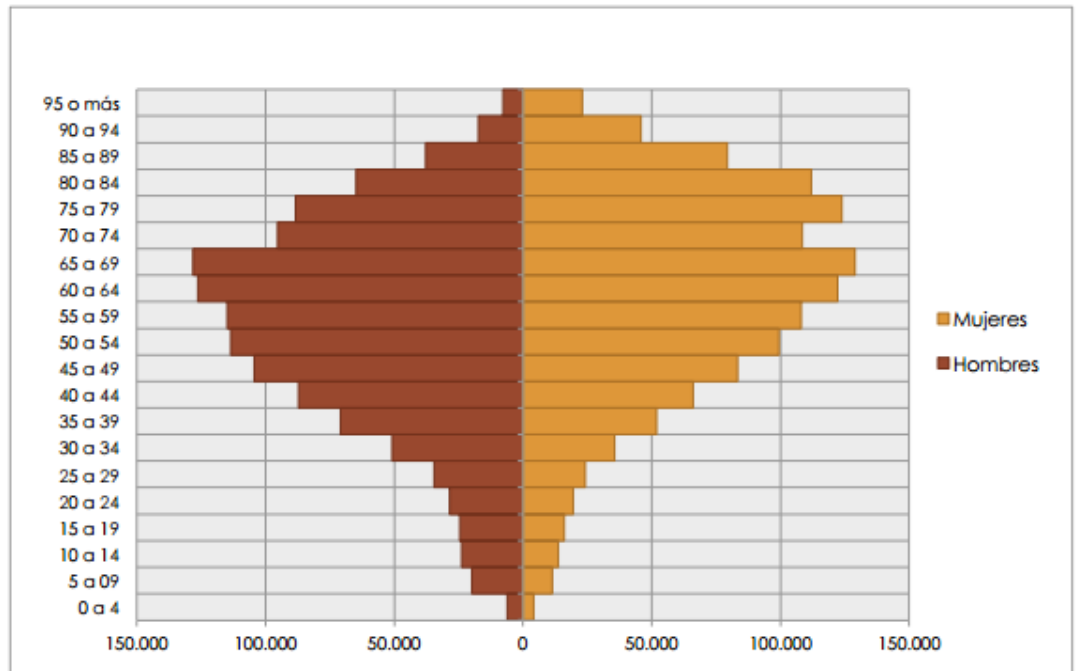


Figura 5. Pirámide de la población con discapacidad administrativamente reconocida. España 2012.

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad actualizada a 1 de enero de 2012

Las opciones para un paciente dependiente, de edad avanzada, que viva solo o en pareja y con dificultades para el autocuidado pueden ser varias según su situación social, seguir en su propio domicilio, con apoyo familiar o profesional de forma continuada, el ingreso en una institución geriátrica siempre que los recursos económicos se lo permitan y otra posibilidad que se plantea con cierta frecuencia es el traslado a casa de sus hijos y rotar por varios domicilios. (de Micheo & Fernández, 2014), con las consecuencias negativas que esta situación tiene para el paciente (Cambio de equipo sanitario, entorno, cuidadores....)

El perfil más frecuente de la persona cuidadora principal en Andalucía, es el de una mujer, con una edad media superior a 50 años, casada, con estudios primarios o inferiores, que suele ser la hija o cónyuge de la persona

necesitada de cuidados. Más de 87.000 mujeres-hijas atienden a alguno de sus padres o a ambos

3.3 Envejecimiento y demencias

Las tendencias demográficas de finales del siglo XX en países desarrollados con avances importantes del conocimiento científico y técnico, han conseguido que en el plazo de sesenta años se doble la duración media de vida (Solsona & Viciano, 2004), provocando un incremento considerable de personas susceptibles de desarrollar una demencia, situación que ya fue anticipada por Beck en 1982, que describía el elevado número de casos de demencia, como una epidemia silenciosa (Beck, Benson, & Scheibel, 1982).

La demencia fue definida por Esquirol (1838), en su tratado *Des maladies mentales* como un síndrome caracterizado por un declinar cognitivo desde un estado previo superior. Posteriormente han sido muchos los hallazgos anatomopatológicos y aspectos relacionados con la etiología del proceso patológico. El estudio neuropatológico con microscopia óptica de cerebros de enfermos con demencia, demostró la hipótesis de que las demencias primarias eran causadas por degeneración del parénquima cerebral o por lesiones vasculares (arterioesclerosis). Hacia 1900 ya se habían individualizado la demencia senil, la arterioesclerótica (reblandecimiento cerebral por isquemia crónica), las demencias infecciosas (la parálisis general), la demencia traumática y algunas de las subcorticales (por ejemplo, la enfermedad de Huntington) (Berríos, 2005). El neuropsiquiatra alemán Alois Alzheimer, en 1898 ya anticipó que la arterioesclerosis no era el único factor causal de las demencias (Barcia Salario, 2001) y en 1907, publica su trabajo afirmando que era una enfermedad grave

característica de la corteza cerebral, en el que describe el caso de una mujer de 51 años (Figuras 6 y 7) con deterioro cognitivo acompañado de alucinaciones, delirios y síntomas focales. El estudio cerebral post-mortem de la enferma Auguste D., reveló la existencia de placas seniles, ovillos neurofibrilares y cambios arterioescleróticos cerebrales (Alzheimer, 1907). Alzheimer estaba convencido de que la paciente en la evolución de su proceso, presentaba una enfermedad presenil con características muy diferentes a la arterioesclerosis y la demencia senil, posteriormente detalló los hallazgos respecto a las placas neuríticas que fueron confirmados por otros investigadores.

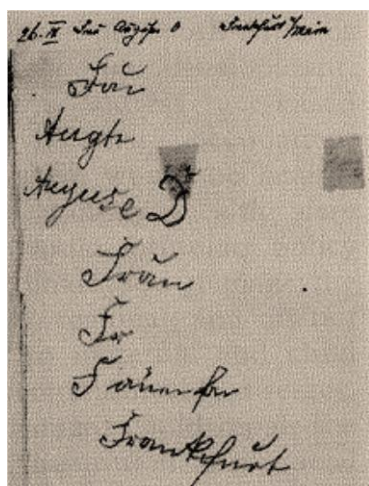
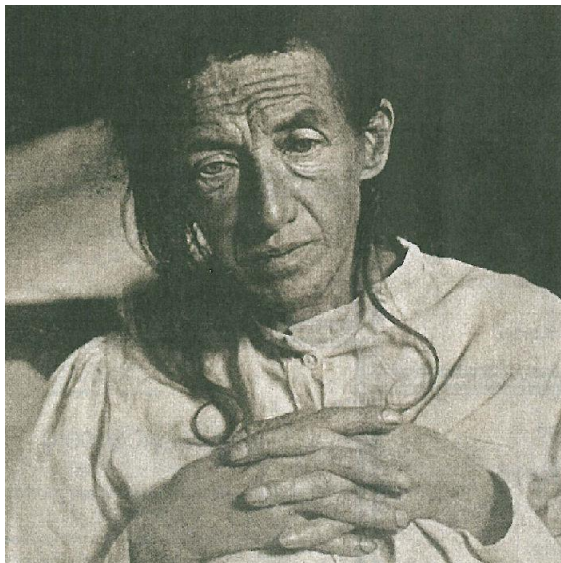
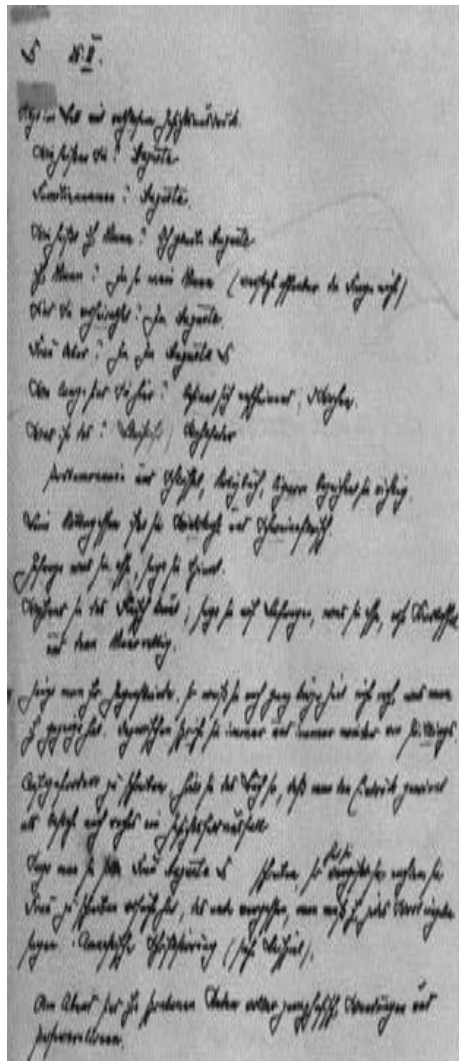


Figura 6. Auguste D (51 años); Ejem. de manuscrito de Auguste D
 Fuente: (Maurer & Prvulovic, 2004; Maurer, Volk, & Gerbaldo, 1997)



Se sienta en la cama con una expresión desvalida. ¿Cómo se llama? *Auguste*. ¿Cómo se llama su marido? *Auguste*. ¿Su marido? *Ah, mi marido*. Mira como si no hubiera entendido la pregunta. ¿Está casada? *A Auguste*. Sra D? *Si, Si, Auguste D*. ¿Cuánto tiempo lleva usted aquí? Parece que está intentando recordar. *Tres semanas*. ¿Qué es esto? Le enseño un lápiz. *Un lápiz*. Un monedero, una llave y un puro son correctamente identificados. Para almorzar come coliflor y cerdo. Preguntada por lo que está comiendo, responde *espinacas*. Cuando estaba masticando y le pregunté qué estaba haciendo, respondió *patatas y rábano picante*. Cuando se le enseñan objetos, no recuerda después de poco tiempo qué objetos le han ensañado. En medio, ella siempre habla sobre gemelos. Cuando le pido que escriba, sujeta el libro de tal modo que uno tiene la impresión de que tiene pérdida en el campo de visión derecho. Le pido escribir a Auguste D., intenta escribir *Sra*. y olvida el resto. Es necesario repetir cada palabra. Trastorno amnésico de la escritura. Por la tarde su locución espontanea está llena de delirios y perseveraciones.

Figuras 7. Extracto de la historia clínica escrita por Alzheimer, 26 noviembre de 1901. Y su traducción al español.

Fuente: (Maurer & Prvulovic, 2004; Maurer, Volk, & Gerbaldo, 1997)

El concepto actual de demencia se construyó a finales del siglo XIX y a principios del siglo XX bajo un paradigma cognitivo: las demencias consistirían sólo en trastornos irreversibles de las funciones intelectuales (Berríos, 2005)

La OMS (2012) define a la demencia como un síndrome – generalmente de naturaleza crónica o progresiva– caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia no se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación.

Las demencias están producidas por un gran número de patologías (Pascual Millán, 2002) y pueden clasificarse como:

1. Demencias primarias o degenerativas:

- 1.1, Tipo cortical: Enfermedad de Alzheimer, demencia por Cuerpos de Lewy difusos, demencias frontotemporales, formas con inicio focal, formas infrecuentes.

- 1.2. Tipo subcortical: parálisis supra nuclear progresiva, enfermedad de Huntington, Parkinson-demencia

2. Demencias secundarias:

2.1. Vasculares: multiinfarto, por infarto estratégico, por enfermedad de pequeño vaso, por isquemia-hipoxia, por hemorragias....

2.2. Otras:

2.2.1. Por mecanismos expansivos intracraneales: Tumores, hidrocefalia, tumores...

2.2.2. De origen infeccioso: Sida...

2.2.3. De origen endocrino: Hipotiroidismo...

2.2.4. De origen metabólico: Enfermedad de Wilson

2.2.5. De origen carencial: Déficit de ácido Fólico, de vit. B12...

2.2.6. De origen tóxico: Alcohol, fármacos, metales...

2.2.7. Otras: por vasculitis, carcinoma, traumatismos...

3. Demencias combinadas o de etiología múltiple.

3.1. Demencia mixta (vascular y degenerativa)

3.2. Otras demencias combinadas

La demencia tipo Alzheimer (DTA) es la más frecuente en la población mayor de 64 años en los países occidentales, representando el 50-70% de los casos diagnosticados.

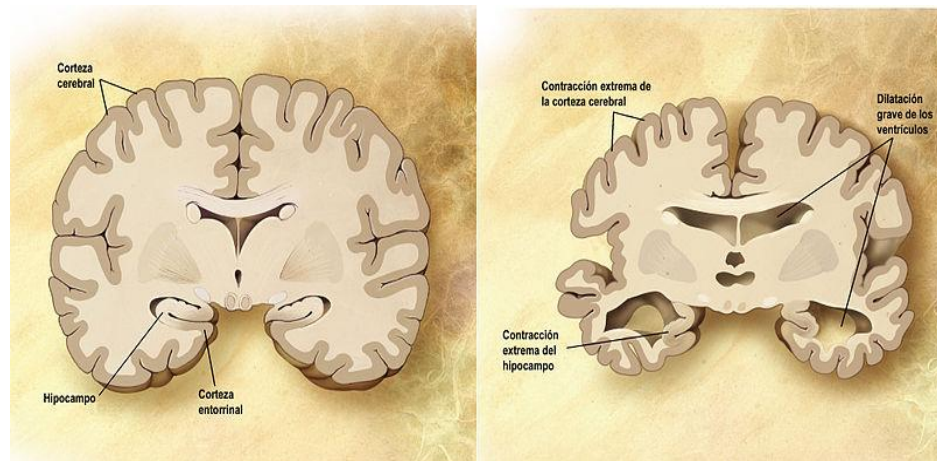


Figura 8. Corte transversal del cerebro de un paciente que sufría demencia avanzada. Atrofia en el área del hipocampo

Fuente: By ADEAR: "Alzheimer's Disease Education and Referral Center, a service of the National Institute on Aging."

Las alteraciones están tipificadas por atrofia (Figura 8) generalmente simétrica y difusa de los giros cerebrales que se evidencia en la disminución del espesor de las circunvoluciones, aumento en la profundidad de los surcos, dilatación del sistema ventricular y disminución del peso y volumen cerebral (existe una correlación negativa entre el peso del encéfalo y el tiempo de evolución de la enfermedad). Las investigaciones suelen asociar la enfermedad entre otras causas a la aparición de placas seniles y ovillos neurofibrilares (Figura 9), pérdida neuronal y de sinapsis (degeneración neuronal), depósitos de amiloide en el cerebro y vasos sanguíneos cerebrales y menínges.

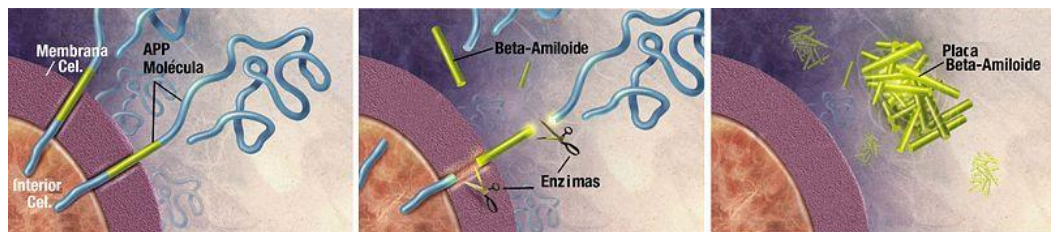


Figura 9. Placas Beta-Amiloide

Fuente: <http://www.corporacionalzheimer.cl/alzheimer.html>

Actualmente, los criterios diagnósticos más utilizados son aquellos que quedan recogidos en el DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, en su cuarta edición)(APA, 1995) posteriormente revisado DSM-IV–TR (American Psychiatric Association, 2000) y en el CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima revisión) (OMS, 1992).

En Mayo del 2013 se publica la quinta edición del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), (American Psychiatric Association, 2013), introduciendo cambios en criterios diagnósticos específicos e incorpora nuevas categorías y grupos de trastornos (Tabla 4). En los *trastornos neurocognitivos*, en el DSM-5 se recogen las *demencias* y los *trastornos amnésicos* del DSM-IV-TR (Tabla 5), pero incluye además un apartado específico (y nuevo) para el *trastorno neurocognitivo leve*. Es un nuevo trastorno mental que permite el diagnóstico de síndromes menos discapacitantes que el trastorno neurocognitivo mayor, y que sin embargo puede ser foco de preocupación y tratamiento pues interfiere negativamente en la vida cotidiana de la persona. Este trastorno se aplica en los casos en que exista un declive cognitivo leve, cuando este declive sea más significativo, será diagnosticado como el trastorno neurocognitivo mayor.

Tabla 4. Cambios más importantes del DSM-IV-TR al DSM-5

DSM-IV-TR	DSM-5
Trastornos de inicio en la infancia, niñez o adolescencia <ul style="list-style-type: none"> • Retraso mental • Trastornos del aprendizaje • Trastorno de las habilidades motoras • Trastornos de la comunicación • Trastornos generalizados del desarrollo • Trastornos por déficit de atención y comportamiento perturbador • Trastornos de la ingestión y de la conducta alimentaria de la infancia o la niñez • Trastornos de tics • Trastornos de la eliminación • Otros trastornos de la infancia, niñez o adolescencia: ansiedad de separación, mutismo selectivo, trastorno reactivo de la vinculación, trastorno de movimientos estereotipados 	Trastornos del neurodesarrollo <ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad intelectual • Trastorno específico del aprendizaje • Trastornos motores • Trastornos de la comunicación • Trastorno del espectro autista • Trastorno por déficit de atención e hiperactividad
Delirium, demencia, trastorno amnésico y otros trastornos cognoscitivos	Trastornos neurocognitivos <ul style="list-style-type: none"> • Delirium • Trastornos neurocognitivos severos y leves
Trastornos mentales debidos a enfermedad	Otros trastornos mentales
Trastornos relacionados con sustancias <ul style="list-style-type: none"> • Trastornos por consumo de sustancias (dependencia y abuso) • Trastornos inducidos por sustancias (intoxicación y abstinencia) Alcohol, alucinógenos, anfetaminas, cafeína, cannabis, cocaína, fenciclidina, inhalantes, nicotina, opiáceos, sedantes, hipnóticos y ansiolíticos	Trastornos adictivos y relacionados con sustancias <ul style="list-style-type: none"> • Alcohol, cafeína, cannabis, alucinógenos, inhalantes, opiáceos, sedantes, hipnóticos y ansiolíticos, estimulantes, tabaco. • Trastornos no relacionados con sustancias: trastorno del juego
Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos	Espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos
Trastornos del estado de ánimo	Trastornos bipolares y relacionados
	Trastornos depresivos
	Trastornos de ansiedad
	Trastorno obsesivo-compulsivo y otros trastornos relacionados
Trastornos de ansiedad	Trastornos relacionados con el trauma y con el estrés <ul style="list-style-type: none"> • Trastorno de estrés agudo • Trastorno de estrés posttraumático • Trastornos adaptativos • Trastorno reactivo de la vinculación • Trastorno del comportamiento social desinhibido
Trastornos somatomorfos	Trastornos con síntomas somáticos y relacionados <ul style="list-style-type: none"> • Trastorno con síntomas somáticos • Ansiedad por la enfermedad • Trastorno de conversión • Factores psicológicos que afectan a condiciones médicas • Trastornos facticios
Trastornos facticios	
Trastornos disociativos	Trastornos disociativos
Trastornos sexuales y de la identidad sexual <ul style="list-style-type: none"> • Trastornos sexuales • Parafilias • Trastornos de la identidad sexual 	Disfunciones sexuales
	Trastornos parafilicos
	Disforia de género
Trastornos de la conducta alimentaria <ul style="list-style-type: none"> • Anorexia • Bulimia 	Trastornos de alimentación y de la conducta alimentaria <ul style="list-style-type: none"> • Anorexia • Bulimia • Pica • Rumiación • Trastorno evitativo/restrictivo de la ingesta • Trastorno por atracón
Trastornos del sueño	Trastornos del sueño
Trastornos del control de los impulsos no clasificados en otros apartados <ul style="list-style-type: none"> • Trastorno explosivo intermitente • Cleptomanía • Píromanía • Tricotilomanía • Juego patológico 	Trastornos del control de los impulsos, disruptivos y de conducta <ul style="list-style-type: none"> • Trastorno explosivo intermitente • Cleptomanía • Píromanía • Trastorno negativista desafiante • Trastorno de conducta • Trastorno de personalidad antisocial
Trastornos adaptativos	Trastornos de eliminación <ul style="list-style-type: none"> • Emuresis • Encopresis
Trastornos de personalidad <ul style="list-style-type: none"> • Trastornos de la personalidad del grupo A • Trastornos de la personalidad del grupo B • Trastornos de la personalidad del grupo C 	Trastornos de personalidad <ul style="list-style-type: none"> • Trastornos de la personalidad del grupo A • Trastornos de la personalidad del grupo B • Trastornos de la personalidad del grupo C

Fuente: Echeburúa, E., Salaberría, K., & Cruz-Sáez, M. (2014). Aportaciones y limitaciones del DSM-5 desde la Psicología Clínica. *Terapia psicológica*, 32(1), 65-74.

Este nuevo diagnóstico podría plantear al menos dos problemas. El primero se refiere al posible solapamiento con el trastorno neurocognitivo mayor, especificado de gravedad leve; el segundo, y sin duda más importante, al posible solapamiento con los casos de deterioro cognitivo asociados al proceso evolutivo normal (pérdida de capacidad en las áreas cognitivas asociadas a procesos naturales del envejecimiento). A pesar de estos problemas y de tratarse de un trastorno que produce bajo nivel de discapacidad, el DSM-5 entiende que puede ser objeto de preocupación y tratamiento, p.ej., para prevenir el desarrollo futuro de posibles demencias (Sandín, 2013).

Asimismo se especifican los trastornos neurocognitivos, ya sean severos o leves, en función de subtipos etiológicos más amplios que en el DSM-IV-TR (enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, demencia frontotemporal, demencia de cuerpos de Lewy, lesión traumática cerebral, enfermedad de Parkinson, infección por VIH, enfermedad de Huntington y encefalopatía espongiiforme). (Echeburúa, Salaberría, & Cruz-Sáez, 2014)

Tabla 5.
Nuevas denominaciones en el DSM-5 de trastornos mentales descritos en el DSM-IV

DSM-5		DSM-IV TR
<i>Nombre del trastorno</i>	<i>Grupo</i>	<i>Nombre del trastorno(s)</i>
Trastorno neurocognitivo mayor	Trastornos neurocognitivos mayores y leves	Demencia Trastornos amnésicos y otros trastornos cognoscitivos

Además, en la práctica, para establecer el grado de certeza, los neurólogos tienden a complementar los criterios diagnósticos del DSM con los del NINCDS/ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association) (McKHANN et al., 1984).

Los Criterios del National Institute on Aging y la Alzheimer's Association, sustituyen a los criterios *NINCDS-ADRDA* (National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke - Alzheimer's Disease and Related Disorders Association) (De la Vega & Zambrano, abril 2011). Esta versión definitiva ha quedado como sigue:

Criterios para la demencia de cualquier causa: criterios clínicos centrales

La demencia es diagnosticada cuando se dan síntomas cognitivos o conductuales (neuropsiquiátricos) que:

Interfieren con la capacidad funcional en el trabajo o en las actividades usuales.

Representan un declive con respecto a los niveles previos de funcionalidad y rendimiento.

No se explican por la presencia de un delirium ni de un trastorno psiquiátrico mayor;

1. El deterioro cognitivo es detectado y diagnosticado a través de la combinación de:

- ✓ La realización de una historia clínica con datos del paciente y de un informador reconocido.
- ✓ Una evaluación cognitiva objetiva, ya sea un examen del estado mental "de cabecera" o un testado neuropsicológico. Debería llevarse a cabo

un testeado neuropsicológico cuando la historia clínica rutinaria y el examen de cabecera del estado mental no puedan aportar un diagnóstico fiable.

2. El deterioro cognitivo o conductual incluye un mínimo de dos de los siguientes dominios:
 - a. Deterioro de la capacidad para adquirir y recordar información nueva; los síntomas incluyen: preguntas o conversaciones repetitivas, colocación errónea de pertenencias personales, olvido de sucesos o citas, perderse en una ruta familiar.
 - b. Deterioro del razonamiento y del manejo de tareas complejas, juicio empobrecido; los síntomas incluyen: mal entendimiento de riesgos de seguridad, incapacidad para el manejo de finanzas, capacidad empobrecida para la toma de decisiones, incapacidad para planear actividades complejas o secuenciales.
 - c. Deterioro de las capacidades visuoespaciales; los síntomas incluyen: incapacidad para reconocer rostros u objetos comunes, o para encontrar objetos que están a la vista pese a una buena agudeza visual, incapacidad para operar con herramientas simples, o para orientar la ropa al cuerpo.
 - d. Deterioro de las funciones del lenguaje (hablar, leer, escribir); los síntomas incluyen: dificultad para encontrar las palabras adecuadas mientras se habla, vacilaciones; errores en el habla, en el deletreado y en la escritura.
 - e. Cambios en la personalidad, la conducta o el comportamiento; los síntomas incluyen: fluctuaciones insólitas del humor tales como agitación, deterioro de la motivación e iniciativa, apatía, pérdida de la iniciativa, retraimiento social, interés reducido en actividades

anteriores, pérdida de empatía, conductas compulsivas u obsesivas, comportamientos socialmente inaceptables.

En el DSM-IV se exigía que el deterioro cognitivo fuera suficientemente grave como para alterar el funcionamiento laboral o social y debía representar un empeoramiento respecto al funcionamiento previo, los criterios del NINCDS/ADRDA señalan la necesidad de que se den un mínimo de dos alteraciones cognoscitivas, y por último, el CIE-10, según su definición, la demencia requiere de un deterioro cognitivo suficiente para afectar las Actividades de la Vida Diaria (AVD) y divide las demencias de forma muy elemental en tres estadios: leve, moderada e intensa o grave. Su criterio de clasificación es la intensidad del defecto intelectual global manifestada por indicadores de funcionamiento social muy estables: autonomía y supervisión. Considera tan solo como necesario el deterioro de la memoria y del pensamiento.

Estas diferencias entre los manuales refuerzan la fragilidad a la que están sujetos los criterios diagnósticos. Por ello teniendo en cuenta también la variabilidad en la etiología del síndrome de demencia existen otros instrumentos que ayudan a establecer el estadio en el que se encuentra la persona, entre ellos destacamos la Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS) (Reisberg et al., 1982), (*Tabla 6*) complementada con una escala auxiliar que aporta información de los estadios según la valoración funcional, la Funcional Assessment Staging (FAST), para realizar una aproximación al diagnóstico evolutivo. (*Tabla 7*)

La escala GDS está compuesta por las descripciones clínicas detalladas de siete estadios que van desde la cognición normal a la demencia muy grave.

Tabla 6.

Escala Global Deterioration Scale (GDS) y Functional Assessment Staging (FAST)

Estadio GDS	Estadio FAST y diagnóstico clínico	Características
GDS 1. Ausencia de alteración cognitiva	1. Adulto normal	Ausencia de dificultades objetivas o subjetivas
GDS 2. Defecto cognitivo muy leve	2. Adulto normal de edad	Quejas de pérdida de memoria. No se objetiva déficit en el examen clínico. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología
GDS 3. Defecto cognitivo leve	3. EA incipiente	<p>Primeros defectos claros</p> <p>Manifestación en una o más de estas áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Haberse perdido en un lugar no familiar • Evidencia de rendimiento laboral pobre • Dificultad incipiente para evocar nombres de persona • Tras la lectura retiene escaso material • Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor • Escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido • Disminución de la capacidad organizativa <p>Se observa evidencia objetiva de defectos de memoria únicamente en una entrevista intensiva.</p>
GDS 4. Defecto cognitivo moderado	4. EA leve	<p>Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas</p> <p>Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento disminuido de acontecimientos actuales y recientes • El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal. • Dificultad de concentración evidente en la sustracción seriada.

		<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad disminuida para viajar, controlar su economía, etc. <p>Frecuentemente no hay defectos en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Orientación en tiempo y persona. • Reconocimiento de caras y personas familiares • Capacidad de viajar a lugares conocidos <p>La negación es el mecanismo de defensa predominante</p>
GDS 5. Defecto cognitivo moderadamente grave	5. EA moderada	El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia. Requiere asistencia para escoger su ropa. Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares). Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar. Dificultad para contar al revés desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2. Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.
GDS 6. Defecto cognitivo grave	6. EA moderada-grave	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones. Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir. Retiene algunos datos del pasado. Desorientación temporoespacial. Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo. Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos. Ritmo diurno frecuentemente alterado. Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva).
	6a	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones
	6b	Incapaz de bañarse correctamente
	6c	Incapaz de utilizar el váter
	6d	Incontinencia urinaria
	6e	Incontinencia fecal
GDS 7. Defecto cognitivo muy grave	7. EA grave	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras. Con frecuencia se observan signos neurológicos

Tabla 7.
Estadios de la FAST, edad equivalente y capacidades adquiridas/deterioradas (Reisberg, 1986)

Gradación escala GDS	Edad Desarrollo Normal	Capacidad Adquirida versus alterada
3	± 12 años- Adolescente	Mantiene un trabajo
4	8-12 años	Domina finanzas básicas
5	5-7 años	Selecciona sus prendas de vestido
6 a y b	4 años	Independencia para el baño y el manejo del WC
6c	4- 3,5 años	Control esfínter urinario
6d	2-3 años	Doble control de esfínteres
7 ^a	15 meses	Dice 5-6 palabras
7b	1 año	Camina y dice una palabra
7c	6-10 meses	Capacidad para mantenerse sentado
7d	2-4 meses	Capacidad para sonreír
7e	1-3 meses	Capacidad para sostener la cabeza

La escala FAST valora como se realizan las actividades de la vida diaria, examinando la pérdida funcional en personas que padecen demencia, y es especialmente útil en estadios avanzados de la enfermedad. Se expone de forma conjunta la puntuación que suelen obtener los pacientes en cada estadio en el Mini Examen Cognoscitivo de Lobo (MEC) (Sclan & Reisberg, 1992) sirviendo de apoyo en la valoración evolutiva de la dependencia que padecen las personas con enfermedad de Alzheimer, así como la demanda de cuidados para cada una de las etapas (Tabla 8)

Tabla 8. Necesidades de cuidado en el desarrollo normal y en los pacientes con enfermedad de Alzheimer, (Reisberg, 1997).

Estadio FAST	Edad cronológica en el desarrollo normal	Necesidad de cuidado
1	Adulto	Ninguna
2	Adulto	Ninguna
3	Más de 12 años	Ninguna
4	8 – 12 años	Supervivencia independiente todavía posible
5	5 - 7 años	No pueden sobrevivir un tiempo prolongado en la comunidad sin una asistencia a tiempo parcial
6	2 – 5 años	Requieren supervisión a tiempo completo
7	0 -2 años	Requieren un cuidado continuo

3.3.1 Epidemiología

En investigaciones realizados en varios países, la incidencia en estudios de cohortes (Bermejo-Pareja, Benito-León, Vega, Medrano, & Román, January 2008.; Di Carlo, Baldereschi, Amaducci, & et al, february 2002), muestran tasas entre 10 y 15 nuevos casos cada mil personas al año para la aparición de cualquier forma de demencia y entre 5 - 8 para la aparición del Alzhéimer. Por ello, se demuestra que la mitad de todos los casos nuevos de demencia cada año son pacientes con Alzhéimer. También hay diferencias de incidencia dependiendo del sexo, ya que se aprecia un riesgo mayor de padecer la enfermedad en las mujeres, en particular entre la población mayor de 85 años.(Castro Flores & et al., 2008; Lopez-Pousa, Vilalta-Franch, Llinas-Regla, Garre-Olmo, & Roman, 2004)

Los estudios epidemiológicos relacionados con la prevalencia de demencia presentan numerosos problemas, al ser una enfermedad que no es fácil su diagnóstico en un momento determinado, debido a que al inicio de la enfermedad presenta manifestaciones que aparecen de forma sutil con un deterioro progresivo de la capacidad mental y funcional que deberían ser analizados más desde su evolución a través de meses o años y no desde medidas transversales, que si son menos complicadas y más económicas solo reflejan la situación en una etapa determinada y dejan fuera de dichos estudios a personas que con deterioro cognitivo y con muchas posibilidades de evolucionar hacia una demencia, no son incluidos por no cumplir en ese momento los criterios de demencia.

También resulta complicada la selección de muestra pues en ocasiones los pacientes en el transcurso de su enfermedad han permanecido en su domicilio, produciéndose el ingreso en instituciones en etapas más avanzadas o con complicaciones físicas importantes. En datos referentes a si está asociada a un incremento de

mortalidad, los partes de defunción en la mayoría de los países, solo especifican como las causas de muerte (procesos cardiovasculares o infecciosos), pero no el diagnóstico de la demencia que padecía. Con todas estas dificultades, actualmente las demencias en cualquiera de sus manifestaciones ocupan un porcentaje importante (Tabla 9) entre las causas de muerte (Ramos, 2012).

Tabla 9.
Causas de muerte de los fallecimientos registrados en el 2010

Año 2010	Total	Hombres	Mujeres
Enfermedades isquémicas del corazón	9%	10%	8%
Enfermedades cerebrovasculares	8%	6%	10%
Cáncer de bronquios y pulmón	5%	9%	2%
Insuficiencia cardíaca	4%	3%	6%
Enfermedades crónicas de vías respiratorias inferiores	4%	6%	2%
Demencia	4%	2%	5%
Enfermedad de Alzheimer	3%	2%	4%
Cáncer de colon	3%	3%	3%
Diabetes mellitus	3%	2%	3%
Enfermedad hipertensiva	2%	2%	3%
Neumonía	2%	2%	2%
Cáncer de mama	2%	0%	3%
Insuficiencia renal	2%	2%	2%
Cáncer de próstata	2%	3%	
Cáncer de estómago	2%	2%	1%

Fuente: Instituto Nacional de estadística

3.3.2 Prevalencia e incidencia.

La prevalencia de las demencias (proporción de personas que, dentro de una población concreta o un grupo determinado de edad, presentan la enfermedad en un momento dado, con independencia de que se trate de casos nuevos o antiguos) a nivel mundial, se confirma que

aumenta de forma exponencial entre los 65 y 85 años y se multiplica por 2 cada 5 años (World Health Organization and Alzheimer's Disease International, 2012), alcanzando un 20% para personas mayores de 80 años, y un 25% para personas mayores de 85 años, es decir una de cada cuatro personas.

En Europa se estima una prevalencia entre 5,9 y el 9,4% en mayores de 65 años, según datos del Consorcio Eurodem y de estudios posteriores (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009) la prevalencia se duplica aproximadamente cada 5 años.

En España, según las edades, la prevalencia de demencia es de 4,2 % para la población entre 65 y 74 años, 12,5 % para la población de 75 a 84 años, 27,7 % para la población de más de 85 años. Según el sexo, la prevalencia es de 11,1 % en mujeres y 7,5 % en varones. Con un número aproximado de 600.000 personas que sufren de demencia (De Pedro Cuesta, Virués-Ortega, & Vega, 2009) cerca de 400.000 con enfermedad de Alzheimer según un estudio realizado a través de encuestas de evaluación a personas de 70 años o mayores, en 13 poblaciones españolas. De las 12.232 personas entrevistadas, se detectaron 1.194 casos de demencia (707 de la Enfermedad de Alzheimer (EA) y 238 con demencia vascular). La incidencia de la EA aumenta con la edad, desde 1-3/1.000 entre los 65 años y los 70 años personas-año hasta 14-30/1.000 entre los 80-85 años.

La prevalencia de la demencia en nonagenarios (Carrillo-Alcalá & Bermejo-Pareja, 2008) oscila entre el 25-54%, y la incidencia entre 47-174 casos por 1.000 personas/año, y es mayor en las mujeres. Los estudios seleccionados muestran gran variabilidad en la prevalencia e incidencia de la demencia en los muy ancianos. Algunos autores consideran que en este grupo de edad sigue existiendo un

incremento exponencial de casos de demencia, y otros describen un enlentecimiento de este incremento.

En relación a la supervivencia media de los pacientes diagnosticados de demencia, existen grandes diferencias de unos estudios a otros, debido a las dificultades para determinar con precisión cuando se inició realmente la enfermedad, la esperanza de vida va depender principalmente de la edad en el momento del diagnóstico y la gravedad del deterioro cognitivo y funcional. Los estudios realizados (Brookmeyer, Corrada, Curriero, & Kawas, 2002) demostraron que la supervivencia media de un paciente diagnosticado a los 65 años fue de 9 años, mientras que la supervivencia de una persona diagnosticada a los 90 fue de 3 años. Cuando la demencia aparece aumenta la fragilidad en el anciano y según la etapa de evolución de la enfermedad, existen estudios sobre los riesgos de los trastornos psicóticos (delirios, alucinaciones), alteraciones en el estado de ánimo (irritabilidad, depresión, ansiedad...) o presencia de procesos agudos como las infecciones respiratorias o fracturas con consecuencias en ocasiones mortales para el paciente.

3.3.3 Evolución de la demencia. Manifestaciones clínicas

La demencia es un trastorno que se inicia, por lo general, de manera insidiosa, lenta y evoluciona progresivamente durante años. El periodo evolutivo puede ser corto, 2 o 3 años, pero en muchas ocasiones puede tener una duración de más de 10 años. Puede comenzar en la edad madura o incluso antes (en menos de un 10 %: EA de inicio presenil), pero la incidencia es mayor hacia el final de la vida (EA de inicio senil) (Prince et al., 2013; Ferri et al., 2006; Alzheimer's Association, 2014)

El World Alzheimer Reporte 2011 (Informe Mundial Alzheimer), publicado por Alzheimer Disease International (ADI), muestra que existen intervenciones eficaces en las etapas iniciales del mal de Alzheimer, de las cuales algunas pueden ser más efectivas cuando se inician más temprano, pero el diagnóstico precoz de la demencia es complicado debido a la falsa suposición de que la demencia es parte del envejecimiento natural, está enmascarado con los cambios cognoscitivos que se producen en estados de depresión y que se manifiestan con alteraciones en los procesos de atención, memoria, lenguaje, percepción y funciones ejecutivas.

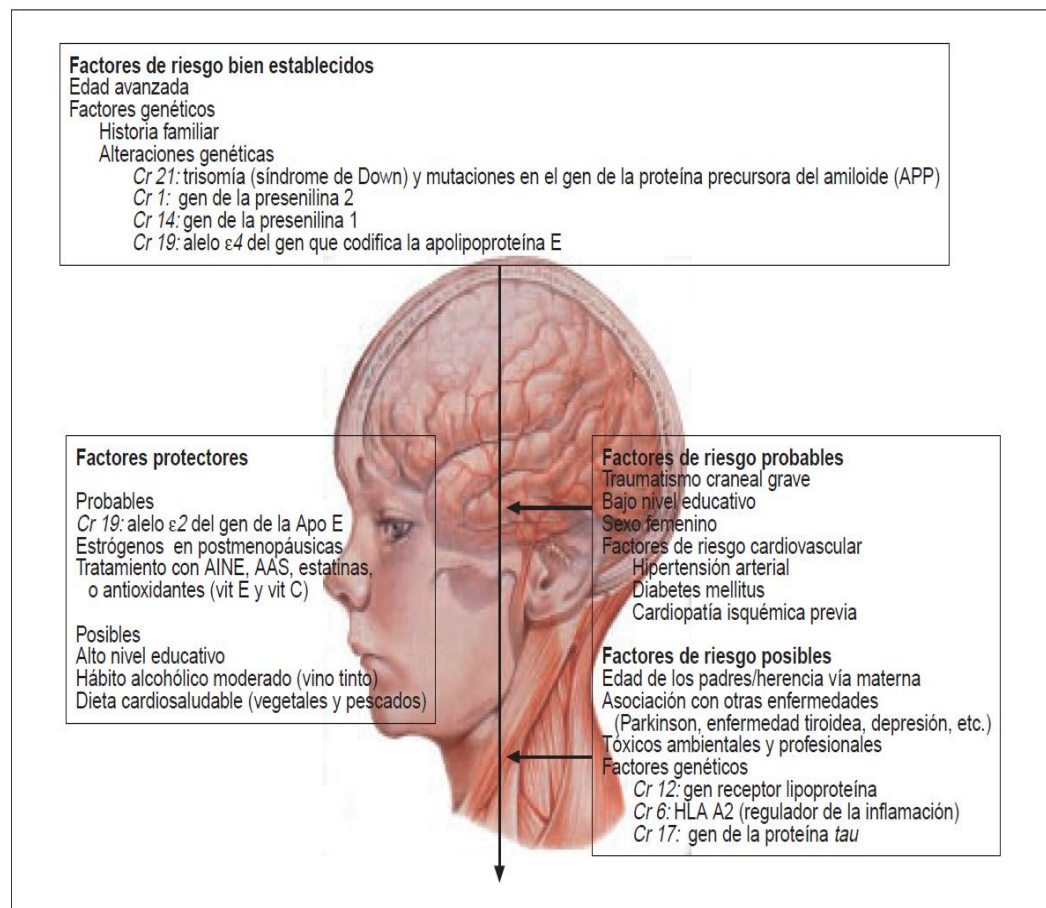


Figura 10. Factores de riesgo y protectores (Rodríguez et al., 2004)

Otro aspecto importante en el diagnóstico precoz de las demencias, son las dificultades para aquellos individuos con alto nivel educativo y ocupacional en etapas previas, ellos podrían obtener puntuaciones muy aceptables para su rango de edad, pero que no tendrían nada que ver con sus capacidades anteriores, lo cual podría enmascarar considerablemente su diagnóstico precoz de demencia. En esta etapa temprana, las pruebas neuropsicológicas estándares son insensibles a la demencia del lóbulo frontal, por lo que es extremadamente necesario que el clínico revise la evolución del paciente con registros adecuados, valorando los cambios en la ejecución de las actividades de la vida diaria y recogiendo información que familiares o amigos que son los que con mayor frecuencia notan los cambios que se están produciendo, valorando todos los factores de riesgo y medidas protectoras(Figura 10). (Rodríguez & et al., 2004)

Signos y síntomas

En la Enfermedad de Alzheimer los signos y síntomas tanto cognitivos, conductuales y funcionales son más fáciles de detectar en etapas intermedias o tardías (Acosta-Castillo, Sosa, & Orozco, 2012; Alcalá, Allera, & Hernández, 2012); debido a la disminución de la masa cerebral, la presencia de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas en el hipocampo y en el neocórtex. Estos cambios en las estructuras cerebrales provocan afectación en las funciones que son regidas en dichas zonas. La destrucción de áreas de asociación del cerebro, provocan que varias aéreas pasen a funcionar de manera desconectada

Los daños que aparecen en los primeros momentos a nivel de los lóbulos temporales, afecta a la memoria, procesamiento e interpretación de los sonidos y formación y comprensión del habla; en los lóbulos frontales cerebrales,

se afecta la comprensión, la planificación y organización, influyendo sobre la personalidad y la iniciativa; en los lóbulos parietales, se afecta el área de entrada de los sentidos de la visión, tacto y oído, y en el lóbulo occipital, el procesamiento de la visión. Si el daño afecta al cerebelo, produce alteraciones en los procesos de movimiento, sobre todo en la fase más avanzada de la enfermedad (Borda, 2006)

Entre los síntomas más importantes, cabe señalar:

✓ **Los cognitivos:**

- Pérdidas de memoria.
- Dificultad para encontrar el nombre de los objetos de uso corriente. La persona emplea frases para definir un objeto -circunloquios-; por ejemplo: “eso que sirve para escribir”, para denominar al lápiz.
- Alteración de la lingüística, tanto hablada como escrita, cambio de sílabas en una palabra, neologismos o invención de nuevas palabras; empleo frecuente de onomatopeyas; empobrecimiento del vocabulario que llega al mutismo total en los estadios más avanzados de la enfermedad (afasia).
- Incapacidad para procesar nueva información y para el pensamiento abstracto.
- Trastorno motor para determinadas habilidades (apraxia).
- Dificultad en el reconocimiento o identificación de objetos de la vida cotidiana y fallo para interpretar una información sensitiva:sonidos, olores, tacto, etc (agnosia).
- Desorientación temporo-espacial.
- Dejadez en el aseo y vestimenta en personas previamente limpias y aseadas.
- Dificultad en el manejo del dinero por alteración de la capacidad de resolución de pequeños problemas

matemáticos y por dificultad para el reconocimiento del valor monetario de un billete o moneda.

- Ilusiones visuales o alucinaciones que les produce reacciones de agresividad y/o miedo hacia las personas más próximas -cónyuge, hijos, cuidadores, etc.-

✓ **Conductual o psiquiátricos.**

- Trastornos psicóticos: alucinaciones, agresividad, agitación...
- Ansiedad.
- Síntomas depresivos.
- Cambios de personalidad.

✓ **Síntomas funcionales de carácter neurovegetativo:**

- Inversión del sueño, duermen durante el día y se muestran activos durante la noche.
- Alteración del apetito: anorexia o bulimia.
- Mioclonías, sacudidas musculares de corta duración que afectan a grupos musculares.
- Trastornos en la deglución(disfagia)
- Trastornos en la marcha y bradicinesia (DSM IV,)

Actualmente numerosos centros de investigación a nivel mundial (Ribas, Moreno, & Caldentey, 2014; Saavedra, Londoño, & Dussán, 2014; Navarro, 2014), estudian la fisiopatología y la forma más eficaz para prevenir la enfermedad, ya que no existe tratamiento y la evolución de la enfermedad es irreversible, también se trabaja para su diagnóstico precoz, actuando en aquellas demencias que puedan llegar a ser reversibles, por estar ocasionadas por una patología que las produce y que si se interrumpe su evolución, es posible obtener una mejoría a nivel cognitivo y conductual.

Las alteraciones manifestadas en pacientes diagnosticados con la demencia tipo Alzheimer, prototipo de demencia por representar entre el 50 y el 70% del total de estas enfermedades, conducen a una situación anunciada de gran dependencia, donde la persona llega **“al olvido de su entorno y de sí mismo** “suponiendo para él y sus familiares una realidad dramática con sobrecarga para los cuidadores, que debería tratarse como una enfermedad social por las repercusiones no solo personales, sino también de un elevado coste socio-sanitario(Turró-Garriga & et al., 2010).

3.4 Protección del mayor dependiente.

La familia ha contribuido históricamente al bienestar social por su responsabilidad en el cuidado de las personas dependientes. Son numerosas las investigaciones (Algado Ferrer & et al., 1997; Alonso Babarro, Garrido Barral, Díaz Ponce, Casquero Ruiz, & Riera Pastor, 2004; Bazo & Ancizu, 2004; Bazo, 2008; Daatland, 2001) que demuestran que este tipo de cuidados está basado en lazos afectivos, que pertenece al terreno de lo privado, no reconocidos socialmente y que son asumidos principalmente por mujeres esposas o hijas del enfermo. La responsabilidad familiar o “responsabilidad filial”(García-Férez, 2004) entendida como una actitud de responsabilidad personal hacia los propios padres que enfatiza el deber, la protección, el cuidado y el apoyo económico y que en ocasiones sobrecarga al cuidador principal y tiene consecuencias que le afectan a nivel personal y que han sido ampliamente estudiadas por diferentes autores (Alonso Babarro & et al., 2004; Cerquera & et al., 2012 ; Conde Sala, 2011; Domínguez & et al., 2012; Millán Calenti, 2010)

En la actualidad los cambios sociales principalmente en el modelo de familias y la incorporación progresiva de casi

tres millones de mujeres, en la última década, al mercado de trabajo ha provocado que se defiendan la igualdad con el hombre en tareas domésticas y que además sea revisada la cuestión del **reparto de responsabilidades entre la red formal -Estado de Bienestar- y el informal-familia-**, favoreciendo la complementariedad (Daatland, 2001) entre ambos y descargando a la familia de esa presión a la que está sometida (Ballesteros-Rodríguez, Domínguez-Panchón, Muñoz-Hermoso, & González-Fraile, 2014); cuando no recibe apoyo por parte del Estado. Los aspectos relacionados con la sustitución y complementariedad entre familiares y sector público, según este autor, se puede plantear a nivel teórico desde dos posiciones: cuando hay alternativas disponibles, las familias se retiran, y los servicios reemplazan o sustituyen el compromiso de ayuda adquirido por las mismas. En el otro extremo, se ve a la familia y al estado como complementario, lo que parece mucho más adecuado para afrontar los cuidados de larga duración.

El estudio realizado a través del proyecto oasis (Bazo, 2008) realizó una comparación entre las poblaciones urbanas 25 + (n = 6.106) años de edad en Noruega, Inglaterra, Alemania, España e Israel. Los resultados indican que el estado del bienestar no ha desplazado a la familia en el cuidado de los ancianos, sino que ha ayudado a las generaciones a establecer relaciones más independientes. La solidaridad intergeneracional es importante tanto en los regímenes de bienestar del norte y del sur, y parece variar de carácter más que en la fuerza.

En los países anglosajones, el peso económico en el caso de la demencia, recae sobre el propio paciente y la familia, en torno al 70-90% de los costes totales, por lo que implica que se considere como uno de los factores de carga más relevantes. Según los estudios realizados en enfermos no institucionalizados y en función del grado de dependencia y

horas dedicadas del cuidador principal, se ha demostrado que el coste indirecto medio de la atención fue de 6.364,8 €/año, con un incremento del 29% anual que se asoció a la discapacidad física y cognitiva, a la edad del paciente y a tener un solo cuidador. (Turró-Garriga et al., 2010) Se consideran costes indirectos los derivados de la pérdida de productividad laboral del paciente, de la pérdida de productividad laboral del cuidador, de la pérdida de productividad doméstica, de la pérdida de ocio. Los costes directos son los sanitarios: medicamentos, hospitalizaciones, consultas ambulatorias, etc. Costes no sanitarios: transporte, cuidados formales, cuidados informales, etc. (Jorgensen, Cabañas, Oliva, Rejas, & León, 2008)

3.4.1 Marco Jurídico. Bases legales que protegen a la persona mayor.

3.4.1.1 La Constitución Española.

La Constitución Española establece en su Art. 9.2 que corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud, y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social. Estos principios son reiterados por el artículo 12.1 del Estatuto de Autonomía para Andalucía. Igualmente en el Artículo 50 de la Constitución española determina que los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica de los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y **con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de**

servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio.

En virtud de este mandato constitucional y de las competencias asumidas en el Estatuto de Autonomía para Andalucía en materia de asistencia y servicios sociales (art.13.22) y promoción de actividades y servicios para la tercera edad y desarrollo comunitario (art. 13.30). incidiendo también en régimen local (art. 13,3), vivienda (art. 13.8), transportes (art. 13.10) turismo (art. 13.17), sanidad (art.13.21), cultura (art.13.26), deporte y ocio (art. 13.31), defensa de consumidores y usuarios (art. 18.1.6) y educación (art. 19), se elabora la Ley 6/1999 de Atención y protección a las Personas mayores.

3.4.1.2 Ley de atención y protección a las personas mayores en Andalucía.

En Andalucía, la **Ley 2/1988, de 4 de Abril**, de Servicios Sociales, configuró en esta Comunidad Autónoma un Sistema Público de Servicios Sociales, una de cuyas áreas se dirige a la atención y promoción del bienestar de la vejez, creando los Servicios Sociales Especializados para este sector de población con el objeto de promover su integración y participación en la sociedad, favoreciendo su mantenimiento en el medio habitual y evitando su marginación.

Para atender a las necesidades del anciano desde un punto de vista integrales elaborado los siguientes planes:

- Plan gerontológico Nacional.
- Plan Andaluz de Salud.
- Plan de Servicios Sociales de Andalucía y Plan de Atención Integral a los mayores andaluces.

Posteriormente y desde una perspectiva integradora que asegura una respuesta uniforme y coordinada a la problemática de las personas mayores, se establece:

3.4.1.3 La Ley 6/1999, de 7 de Julio, de Atención y Protección a las Personas Mayores.

Aprobada por el Parlamento de Andalucía y que garantiza la atención y protección de este colectivo, mejorando su calidad de vida y su bienestar supone un hito trascendental para Andalucía, al no existir en el resto del territorio nacional una legislación básica integral para este sector.

Esta ley representa una apuesta decidida por nuevos sistemas de protección que den respuesta globales integradoras y eficaces para que las personas mayores puedan “envejecer en casa” con la familia y en su propio entorno, reconociendo **la importancia de la familia** como pilar básico para la atención y cuidado de las personas mayores, haciéndolas merecedoras de programas de atención específicos por parte de las Administraciones Públicas

Propone la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas así como de los propios sectores sociales a la que va dirigida y cuyas actuaciones respondan a una acción planificada, coordinada y global donde se contemplen medidas en todas las áreas que afectan a estas personas a fin de conseguir los siguientes **objetivos**:

- a) Impulsar y mejorar el bienestar físico, psíquico y social de las personas mayores y proporcionarles un cuidado preventivo, progresivo, integral y continuado, en orden a la consecución del máximo bienestar en sus condiciones de vida, prestando

especial atención a aquéllas con mayor nivel de dependencia.

- b) Velar por la suficiencia económica de las personas mayores con objeto de favorecer su **integración social**.
- c) Procurar la **integración de las personas mayores en todos los ámbitos de la vida social** mediante su participación en las actividades que se lleven a cabo en su entorno físico y cultural, así como fomentar la aportación de sus conocimientos y experiencia a las restantes generaciones.
- d) Posibilitar la **permanencia de los mayores en el contexto socio-familiar** en el que han desarrollado su vida.
- e) Promover las condiciones precisas para que las personas mayores lleven una vida autónoma, ofertando los medios para **desarrollar sus potencialidades** y frenar los procesos involutivos que acompañan a la edad avasocial que puedan
- f) Prevenir y evitar situaciones de riesgo

El Título II en esta Ley dedicado a **LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS MAYORES** determina que las Administraciones Públicas de Andalucía fomentarán la participación de los mayores en la vida política, económica, cultural y social, apoyando el asociacionismo en este sector de la población.

Artículo 5. **Participación institucional.**

1. Las Administraciones Públicas de Andalucía establecerán los cauces normativos y las medidas necesarias para **garantizar la participación de las personas mayores en la planificación** y seguimiento de las medidas de política social que les afecten específicamente.

2. Los Consejos de Mayores constituirán los órganos de participación institucional de las personas mayores en el ámbito autonómico, provincial y local, asumiendo las funciones de representación, asesoramiento y elaboración de propuestas de actuación a las Administraciones Públicas en el sector de las personas mayores, en los términos establecidos reglamentariamente.
3. Las organizaciones y sindicatos y asociaciones donde se integren las personas mayores, serán tenidas en cuenta a la hora de la toma de decisiones en aquellos temas que específicamente les afecten.
Para dar respuesta a todo lo anterior para los servicios sociales se establecen las siguientes disposiciones generales.

El Título III **DE LOS SERVICIOS SOCIALES**

Artículo 7:

1. El sistema Andaluz de Servicios Sociales engloba a los servicios y centros de atención a las personas mayores de titularidad tanto pública como privada.
2. Se garantizará la adecuada prestación de servicios, tanto comunitarios como especializados, a las personas mayores, en el ámbito de los servicios y centros de servicios sociales, de titularidad pública y privada.

Artículo 8. Organización y funcionamiento.

Todos los recursos públicos y privados de estancia y alojamiento para personas mayores situados en la Comunidad Autónoma de Andalucía habrán de disponer de **un reglamento de régimen interior regulador de su organización y funcionamiento, normas de convivencia, órganos de participación y derechos y deberes de los residentes del centro.**

El reglamento de régimen interior y sus eventuales modificaciones deberán ser aprobados por el órgano competente de la Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía.

Los Artículos 9 /10/11/12/13/14/15/16/17 regulan el apoyo familiar y los servicios comunitarios.

Importante destacar en nuestro estudio **el Artículo 18 dedicado a los centros residenciales:**

- a. *Los centros residenciales son centros de alojamiento y de convivencia que tienen una función sustitutoria del hogar familiar, ya sea de forma temporal o permanente, donde se presta a la persona mayor una atención integral.*
- b. *Las administraciones Públicas fomentarán las estancias temporales en centros residenciales, entendiéndose éstas como la permanencia por un período de tiempo predeterminado.*

3.4.1.4 La Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD)

Con el objetivo de atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía La LAPAD entró en vigor el 1 de enero de 2007, (Jiménez Lara, 2012) aunque no se implanta hasta el segundo semestre de ese año, pues antes hubieron de ser reglamentados aspectos relacionados con el baremo, los órganos de valoración de la dependencia, el marco de cooperación interadministrativa, la inclusión en la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales y los criterios para determinar la intensidad de

protección de los servicios y las condiciones y cuantía de las prestaciones económicas.

Los cambios en legislación autonómica en el ámbito de la dependencia según el Informe OLIVENZA 2014, en orden cronológico inverso en Andalucía destacamos

- Orden de 6 de noviembre de 2014, por la que se modifica el modelo de solicitud del Procedimiento para el Reconocimiento de la Situación de Dependencia en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Fecha de publicación: 14/11/2014

- Orden de 26 de febrero de 2014, de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales por la que se modifican la de 30 de agosto de 1996, por la que se regula la concertación de plazas con centros de atención especializada para los sectores de personas mayores y personas discapacitadas, y la Orden de 7 de mayo de 2002, por la que se regula la financiación de los programas de estancia diurna y respiro familiar, y se crea la comisión de participación en materia de concertación con dichos centros. Fecha de publicación: 06/03/2014.

- Acuerdo de 14 de enero de 2014, del Consejo de Gobierno, por el que se distribuyen créditos entre Ayuntamientos de municipios con población superior a 20.000 habitantes y Diputaciones Provinciales al objeto de financiar la contratación de personal para la atención a las personas en situación de dependencia. Fecha de publicación: 16/01/2014.

- Orden de 31 de octubre de 2013, por la que se desarrollan las competencias de la Consejería de Justicia e Interior establecidas en la Ley 10/2010, de 15 de noviembre, relativa a medidas para la asistencia y atención a las víctimas del terrorismo de la Comunidad Autónoma de Andalucía respecto a las indemnizaciones por daños físicos

o psíquicos y por situación de dependencia. Fecha de publicación: 06/11/2013.

- Decreto 50/2013 de Andalucía, de 23 de abril, por el que se establece el régimen sancionador del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Andalucía y se modifica el Decreto 396/2008, de 24 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y Funcionamiento de la Inspección de Servicios Sociales de la Junta de Andalucía. Fecha de publicación: 25/04/2013.

- Orden de 11 de marzo de 2013, por la que se desarrolla el currículo correspondiente al título de Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia. Fecha de publicación: 23/04/2013

Estos cambios legislativos contribuyeron a que muchos de los cuidadores (Marbán Gallego, 2012) vieran en ellas una esperanza para aliviar la dedicación plena que tenían al cuidado de sus familiares y todo aquel que tuvo la información adecuada, solicitó la valoración del paciente y su correspondiente ayuda. Los equipos de valoración saturados por la demanda realizaban los informes y se concedieron bastantes ayudas, pero cuando comenzaba a arrancar el proceso de implantación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en España se inicia la crisis financiera coincidió con la ruptura de la “burbuja inmobiliaria”, y los niveles de empleo comenzaron a descender de forma dramática a mediados de 2008.

La situación económica en nuestro país provoca que se establezcan importantes recortes (Cervera Macià, Herce San Miguel, José A, López Casanovas, Rodríguez Cabrero, & Sosvilla Rivero, 2012), lo que se confirma en el Real Decreto-Ley 8/2010, de 20 de mayo, de medidas extraordinarias para la reducción del déficit público, donde

se contemplaban algunas modificaciones del régimen jurídico de las prestaciones de dependencia: el plazo para resolver las solicitudes sobre el reconocimiento de la situación de dependencia y la prestación que corresponda recibir a la persona beneficiaria, será de seis meses a contar desde la fecha de la solicitud, independientemente de que la administración competente hubiera regulado uno o dos procedimientos diferenciados. Por otra parte, se modificó el régimen de retroactividad de las prestaciones, Cuando entró en vigor la Ley de Dependencia, el dependiente presentaba la solicitud y, desde ese momento, se generaba una retroactividad hasta que recibía la prestación.

En junio de 2010, a causa del déficit público, la retroactividad comenzó a contabilizarse desde la resolución del reconocimiento de la prestación o, si no se había hecho en el plazo establecido, el día después del sexto mes. Además, las comunidades podían abonar la deuda generada, que no se podía eliminar, en cinco años.

Tras el Consejo Territorial de julio de 2012, se introdujeron nuevos cambios. Las comunidades autónomas no empiezan a generar retroactividad hasta pasados dos años, a contar a partir de la resolución del reconocimiento de la prestación. Y los dependientes que ya se encuentran en el Sistema, dejan de generar retroactividad, aunque aún no reciban la prestación. Además, los cinco años que las comunidades tenían para abonar la deuda pasaron a ocho años.

Con estas medidas, el Ministerio pretende que las comunidades autónomas tengan un instrumento que les permita planificar sus recursos económicos y atender a los severos y grandes dependientes (Sobrino Calzado & et al., 2012).

En Octubre del 2014 el Ministerio de sanidad, Servicios Sociales e igualdad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso), publican los últimos datos (Figura 11), referentes a la gestión del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), afirmando que en todas las Comunidades Autónomas se siguen incorporando personas al Sistema, durante el 2014 un total de 49.959 personas a lo largo del presente año. Todo ello significa que desde al año 2012 se han producido 274.769 nuevas incorporaciones

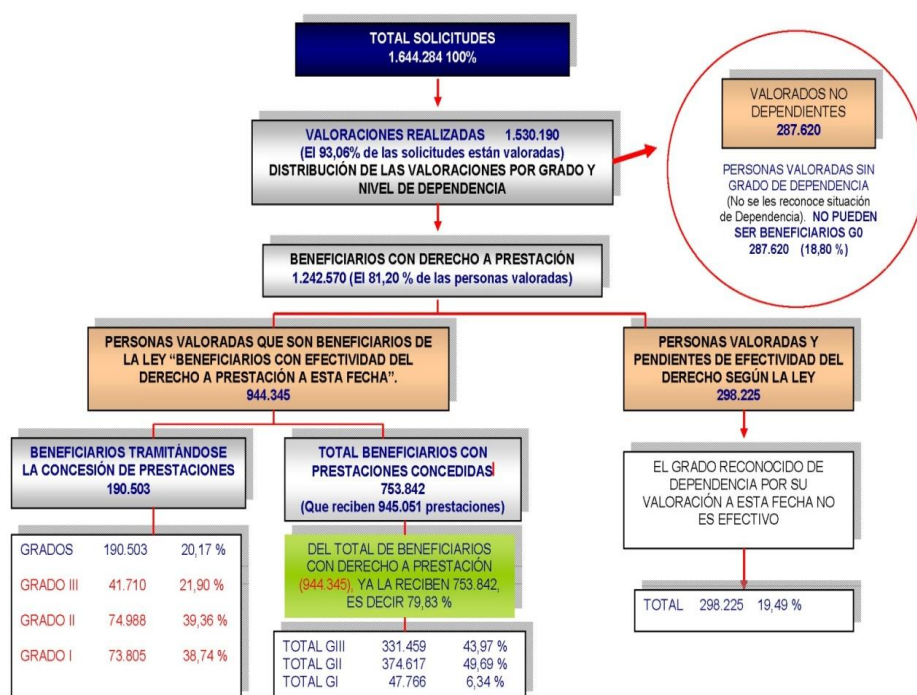


Figura 11. Valoración y beneficiarios. Ley de dependencia

Fuente: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/evo_doc/e/eva_2013/index.htm

El número total de personas dependientes que reciben prestaciones es de 753.842, disminuyendo

considerablemente los pacientes dependientes que esperan recibir ayuda. Así, a fecha 31 de diciembre de 2011, la cifra referente a las personas pendientes de recibir prestación se situaba en 305.941 personas, mientras que a fecha de 31 de octubre de 2014 se ha situado en 170.296 personas (Figura 12).

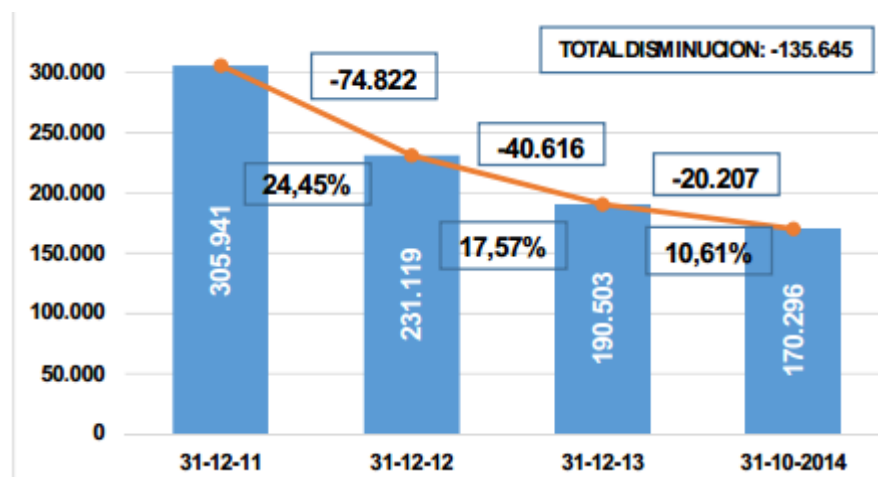


Figura 12. Personas pendientes de recibir prestación

Fuente: http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/im_090222.pdf

En Andalucía los estudios demográficos demuestran que la población más envejecida, se encuentra en el medio rural y que cuanto menor es el municipio, mayor es el índice de personas mayores y por lo tanto más desigualdad en los accesos a los servicios socio sanitarios. Además los ancianos se empobrecen económicamente al pasar de una vida activa a la jubilación o a la de viudedad.

También existen diferencias significativas en cuanto a la distribución de ayudas para las diferentes Comunidades Autónomas (Correa Gómez, Montero Granados, & Jiménez Aguilera, Juan de Dios, 2011) Durante el periodo 2007-2012, cuatro comunidades autónomas (Andalucía, Cantabria, Murcia y La Rioja) han resultado perjudicadas en el reparto de créditos en todos y cada uno de los años.

Según la simulación realizada, las cantidades que habrían dejado de percibir representan, respectivamente, el 39,0%, el 28,4%, el 31,3% y el 32,2% de lo que han recibido hasta 2011. En el caso andaluz, la pérdida global supera los 100 millones de euros. Por el contrario, otras comunidades autónomas (Asturias, Baleares, Canarias, Comunidad Valenciana, Galicia y Madrid) son las principales beneficiadas del reparto de créditos, al haber obtenido un 14,4%, un 20,1%, un 38,1%, un 30,8%, un 18,9% y un 35,7%, respectivamente, más de financiación que si el reparto se hubiese realizado teniendo en cuenta variables objetivas que representaran la dependencia real de cada comunidad autónoma. En el caso de la Comunidad de Madrid y la Comunidad Valenciana, las diferencias a su favor alcanzan los 49 y los 36 millones de euros, respectivamente.

De los diferentes recursos y ayudas que se ofertaban en la Ley 39/2006, gran proporción de personas y familias han optado por recibir la prestación económica por cuidados en el medio familiar, que a pesar de su carácter excepcional se ha convertido, con diferencia, en la prestación más popular del Sistema. No cumpliéndose las previsiones de creación de empleo que habrían conseguido aumentar también los fondos públicos (Morales, 2014).

Si desde el punto de vista legal, podríamos establecer los derechos que se otorgan a las personas mayores discapacitadas o gran dependientes es importante destacar que existen otros principios bioéticos que guían las actuaciones a realizar a personas que por falta de capacidades para decidir por sí mismas se encuentran al amparo de las decisiones que sean tomadas por familiares o profesionales sanitarios que le atienden.

3.5 Principios bioéticos

El Derecho positivo lo constituyen las leyes que los ciudadanos de una determinada colectividad están obligados a cumplir y tiene como objeto garantizar una convivencia pacífica, segura y equitativa. La ética (Ogando Díaz, García Pérez, García Pérez, & Giménez Vázquez, 2007; Cortina, 2000), se interroga sobre el juicio moral de una determinada conducta en sí misma –esto está bien o mal-, la norma legal o administrativa se ocupa de analizar el mismo hecho desde otra perspectiva, la de regular los derechos de los miembros de una sociedad, llegando a la sanción si fuera necesario. La norma legal si bien parte de premisas éticas, no tiene como objetivo que el ciudadano alcance la felicidad – la vida buena en términos filosóficos- , esto explica que existan comportamientos éticamente reprochables sobre los que la ley no se pronuncia por juzgarlos desde una lógica diferente.

La bioética consiste en el diálogo interdisciplinario entre vida (bios) y valores morales(ethos); es decir, trata de hacer juicios de valor sobre los hechos biológicos, en el sentido más amplio del término, y obra en consecuencia (Gracia, 2004).

La bioética (Abel i Fabre, 2001) es el estudio interdisciplinar (transdisciplinar) orientado a la toma de decisiones éticas de los problemas planteados a los diferentes sistemas éticos, por los progresos médicos y biológicos, en el ámbito microsocial y macrosocial, micro y macroeconómico, y su repercusión en la sociedad y su sistema de valores, tanto en el momento presente como en el futuro”.

También según Reich, W. (Reich, 1995) podríamos definir la bioética como “el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la atención de la salud, examinando esta conducta a la luz de

los valores y de los principios morales”. Esta visión sobre cómo actuar cada día es más necesaria, debido al desarrollo científico y tecnológico que permiten al hombre intervenir y manipular a su entorno y al mismo ser humano hasta situaciones impensables. Lo que conlleva consecuencias no previsibles, que aconsejan más que nunca, actuaciones prudentes y responsables como virtudes primordiales en la ética aplicada.

Para orientar la toma de decisiones (Beauchamp, Childress, & Pudenzi, 2002); son fundamentales tener en cuenta los siguientes principios:

3.5.1 El Principio de no maleficencia (primum non nocere)

Nos indica que debemos abstenernos intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros. Es un imperativo ético válido para todos, no sólo en el ámbito biomédico sino en todos los sectores de la vida humana (Kottow, 2014)

Su necesidad se hizo evidente en los experimentos sobre personas sanas o enfermas que hacían los investigadores sin permiso ni aclaración de lo que estaban buscando.

Comprende tres conceptos:

- No debemos causar daño.
- Debemos prevenir el daño.
- Debemos erradicar el daño.

Ante todo determinar el daño. ¿Es hacer daño distribuir los recursos de manera que las personas de edad no obtengan el mismo tipo de tratamiento y en la misma cantidad que los demás ciudadanos.

3.5.2 Principio de Justicia.

Por el principio de justicia (Ojeda, 2014) se pretende tratar a las personas con igual consideración y respeto en el orden social y a no discriminarlas por ningún motivo, estableciendo la igualdad de oportunidades. Esto supone una distribución y accesibilidad de los recursos racional y equitativa que no discrimine por motivos sociales (Alonso Babarro et al., 2004)

La justicia inclina a dar a cada uno lo que le corresponde, pero el problema está en saber qué es lo que le corresponde a cada uno y en virtud de que le corresponde. Los Derechos fundamentales del anciano: basados en las premisas fundamentales establecidas por documentos como la Carta de las Naciones Unidas y la Declaración Universal de Derechos Humanos. En el artículo 25, párrafo 1, de la Declaración Universal de Derechos Humanos se establece que: "Todas las personas tienen derecho a un nivel de vida adecuado para la salud y el bienestar propio y de su familia, incluyendo comida, ropa, hogar y atención médica y servicios sociales necesarios, y el derecho a la seguridad en caso de desempleo, enfermedad, discapacidad, viudez, edad avanzada o cualquier otra carencia en circunstancias ajenas a su voluntad"

Ser tratado como una persona humana hasta el final de su vida, llevará implícito:

- ▶ Recibir una atención personalizada (cada persona mayor es única e irrepetible)
- ▶ Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar (valorando la autonomía y capacidad del anciano).
- ▶ Evitar el dolor y sufrimiento.
- ▶ Responder a todas sus preguntas, valorando posteriormente el grado de asimilación y entendimiento de la respuesta.
- ▶ Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminados en sus decisiones.

- ▶ Fomentar las creencias y valores de carácter religioso (desde la libertad de conciencia y de culto de cada enfermo.
- ▶ Ser tratados por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudar en el momento de la muerte.
- ▶ Recibir apoyo de familiares y amigos.
- ▶ Morir en paz y mantener viva la esperanza.

3.5.3 Principio de Autonomía.

Se fundamenta en un profundo respeto a la libertad y una rotunda oposición a lo que se ha llamado paternalismo (McCullough & Cross, 1985), pero el principio de respeto a la autonomía no debe aplicarse a todas las personas, puesto que algunas por sus circunstancias patológicas no pueden desarrollar actos autónomos (Torralba, 1999)

Una persona autónoma, desde el punto de vista etimológico, es aquella que tiene capacidad para legislarse a sí misma, para darse criterios que orienten y guíen su vida. Desde un punto de vista ético (Rosas Jiménez, 2014) es aquel individuo capaz de deliberar sobre objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación.

Abarca dos principios de ética fundamentales:

- Las personas deben ser tratadas como agentes autónomos.
- Cuando la autonomía está disminuida tiene el derecho de ser protegidos.

En la bioética actual implica ante todo que si el anciano está enfermo debe ser “correctamente informado” de su situación y posibilidades de tratamiento.

Deben respetarse las decisiones de los pacientes competentes después de una correcta información.

Deben dar su consentimiento informado y debe cumplirse.

El principio de autonomía (Álvarez-Fernández et al., 2004b), encuentra su fundamento jurídico en la Constitución Española, que consagra el respeto a la libertad de las personas en su artículo 1.1 y el reconocimiento de la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad como fundamentos del orden político y de la paz social en el artículo 10. Junto a estos principios, entran en juego también el derecho a no sufrir tratos inhumanos o degradantes del artículo 15 y el derecho a la libertad ideológica, religiosa o de culto del artículo 16. Por otro lado, textos fundamentales como la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 2000, se han hecho eco de la elevada repercusión de todos estos principios con carácter general en la sociedad de nuestros días y, en especial, en el ámbito de la medicina y de la biología. A este respecto, y dentro del marco del derecho a la integridad de la persona de su artículo 3, la Carta consagra el principio de autonomía mediante la obligación de respetar el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley.

En España, el 16 de Mayo del 2003 entra en vigor la Ley 41/2002, de 14 de Noviembre; Ley de Autonomía del Paciente, Información y Documentación Clínica, que tiene carácter básico y cambia por completo el panorama jurídico del consentimiento informado, regula con detenimiento la confección, conservación, uso y acceso a las historias clínicas y da por primera vez cobertura legal a las voluntades anticipadas o testamento vital.

Del marco ético-jurídico de referencia expuesto podemos concluir que para que las decisiones sean sustancialmente autónomas deben reunir las siguientes condiciones: que sean expresión de la libertad del individuo y de sus

preferencias tras una información adecuada y significativa, y que deriven de una persona con capacidad o competencia, es decir, que tenga la cualidad de agente para poder ejercitar con todas las garantías el derecho a decidir sobre cualquier intervención médica que le incumba. Para poder escoger es necesario, por un lado, estar libre de influencias controladoras y, además, comprender lo que se hace tras una adecuada información. Junto a ello, se exige la capacidad de actuar con intención. Si bien las dos primeras condiciones admiten gradaciones, dada la imposibilidad de pensar en situaciones libres de presiones externas a la hora de tomar una decisión, o bien que la información pueda ser uniforme para todos los públicos, la tercera no la admite o se tiene capacidad de actuar con intención o no se tiene. (Faden, Beauchamp, & King, 1986)

Reconocido el principio de autonomía al más alto nivel ético y legislativo, y los requisitos para que sea válido y eficaz, corresponde ahora, de un lado a los poderes públicos establecer los mecanismos que implementen la defensa y protección del principio de autonomía con las máximas garantías y adaptado a la singularidad que presente el paciente, y a los ciudadanos, contribuir a la información y a la formación para poder participar activamente en la toma de las decisiones que afecten a la gestión de sus cuidados vitales y, en definitiva, a la gestión de su vida y de su muerte. Sin embargo, en el campo de la implementación del principio de autonomía (Álvarez-Fernández et al., 2004; Volk, Llewellyn-Thomas, Stacey, & Elwyn, 2013); queda aún mucho por hacer. La conjunción real de las tres características que deben presidir este principio no es fácil en la vida diaria de la asistencia médica (Vicandi, 2014; Lorenzl, 2013). De aquí que deba ser objeto de un constante debate ético, jurídico, social y político que sirva para organizar una correcta estructura de información y formación a los profesionales y a los ciudadanos, que

culmine en la más perfecta armonía entre la volición interna y la volición externa del paciente, y que sirva de forma eficaz para la toma de decisiones por parte del personal sanitario. Un repaso a la práctica médica diaria sobre el consentimiento informado (Ramos, 2014), a la política educativa de adultos y a la jurisprudencia nos lleva a la conclusión de que queda aún mucho por hacer para que el consentimiento del paciente in actu sea la verdadera expresión de una volición interna sosegada, formada, libre y consecuente (Heyland, Tranmer, O'Callaghan, & Gafni, 2003; Hawryluck, Sibbald, & Chidwick, 2013); Aunque los sanitarios se hayan sometido a los dictados legales del principio de autonomía, sin embargo, no han asumido aún sus dictados éticos; de aquí que en la práctica podamos concluir que se ha avanzado poco en este terreno y que ha de desarrollarse con más profundidad aspectos relacionados con quien está verdaderamente capacitado para tomar decisiones y que situaciones se están provocando cuando no puede tomarlas (Kolva, Rosenfeld, Brescia, & Comfort, 2014). Aún sin resolver el problema anterior, la velocidad de la evolución de los fenómenos sociales nos obliga a avanzar un paso más, y de mayor complejidad, si cabe. Nos referimos al respeto del principio de autonomía en pacientes con deterioro cognitivo (Villagrán, Lara Ruiz-Granados, & González-Saiz, 2014). En España, tradicionalmente, en estos casos, el protagonismo ha correspondido a los familiares o personas allegadas, que de esa forma se erigen en una suerte de intérpretes e incluso veladores del destino del enfermo. Sólo en el caso de que éstos no existieran o no se pudiera contar con su criterio, se ponían en marcha mecanismos de autorización judicial. Ése era, en efecto, el criterio que estaba presente en el artículo 9.2 de la Ley General de Sanidad, que disponía que en estos casos habría de consultarse a los familiares o personas vinculadas de hecho con él; y más concretamente a nivel autonómico, el artículo 6 de la Ley 2/1998, de Salud de Andalucía: «cuando (el paciente) no

esté capacitado para tomar decisiones, el derecho corresponderá a sus familiares, representantes legales o personas allegadas, y en el caso de no existir éstos o no ser localizados, corresponderá a la autoridad judicial». Sin embargo, a partir del Convenio de Oviedo (suscrito el 24 de abril de 1997 y en vigor en España desde el 1 de enero de 2000), han aparecido nuevas fórmulas de preservar la autonomía del paciente a través de la toma en consideración de los deseos expresados anteriormente, como prevé el artículo 9. Esta técnica o herramienta práctica de respeto del principio de autonomía se reproduce, de un lado, en artículo 11 de la ley básica «Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos 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. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.» Y por otro lado, dicha técnica aparece también en las leyes autonómicas de desarrollo anteriormente citadas. Entre ellas, y por ser la más cercana a los autores de este trabajo, citamos el artículo 2 de la ley andaluza 5/2003, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada: «A los efectos de esta Ley, se entiende por declaración de voluntad vital anticipada 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.»

Siguiendo el contenido de esta ley que preside la actuación de los sanitarios andaluces, en la declaración de Voluntad Vital Anticipada, su autor podrá manifestar:

1. Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria.

2. La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda.

3. Su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia.

Por tanto, en los casos de deterioro cognitivo severos corresponde al médico indagar la existencia de directrices del paciente sobre sus preferencias en cuanto a la gestión de sus cuidados sanitarios, lugar donde quiere morir... (Nakanishi & Honda, 2009), bien a través de los documentos por él realizados, bien a través de los indicios que resulten de la historia clínica y, finalmente, a través del recurso al criterio sustitutivo, en la persona que el paciente haya designado expresamente o recurriendo a los familiares o allegados más próximos que lo conozcan bien, sean capaces y a la vez concedores de las preferencias del paciente.

Las directivas anticipadas son, por tanto, en principio, un buen medio de proteger la autonomía de los pacientes con deterioros cognitivos. Contribuyen, además, a disminuir la tensión de los familiares y sanitarios a la hora de tomar una decisión, especialmente en los casos de demencias avanzadas en estadios finales, en los que los profesionales que tratamos a diario con estos pacientes tenemos la

sensación de actuar con cierto ensañamiento terapéutico en muchas ocasiones. Sin embargo, para una correcta eficacia de estos documentos no es necesaria sólo una normativa que consagre el derecho y regule los mecanismos técnicos de implementación en el ámbito sanitario, sino que es necesario, además, que se entienda y cale en la sociedad (Antolín et al., 2014), en la administración y en el personal sanitario (Contreras-Fernández, Rivas-Ruiz, Castilla-Soto, & Méndez-Martínez, 2014), la nueva relación médico-paciente, y que se asuma la nueva cultura ética del principio de autonomía (Brown, Grbich, Maddocks, Parker, & Willis, 2005; Busquets i Font, Josep Maria, Hidoine de La Fuente, Marina, Lushchenkova, & Quintana, 2014); . En caso contrario, volveremos, una vez más, a convertir un derecho de tal magnitud en la expresión rutinaria de cumplimentación de un mero formulario.

En etapas anteriores a la enfermedad o en fases iniciales de la demencia (Cano, Fernández, & Leyva, 2012); el paciente, si lo desea, debería poder expresar en libertad sus preferencias sobre tratamientos médicos, alimentación por sonda, soporte vital artificial, etc. En fase moderada o severa, pierden capacidades y en consecuencia la toma de decisiones debe ser asumida por otros (Moreno & Alameda, 2011). Nuevas ayudas en la decisión deben ser diseñadas de forma que respondan a las diversas perspectivas filosóficas y lo suficientemente flexible como para cambiar ya que los pacientes adquieren experiencia con sus cursos de enfermedad personal. Los esfuerzos futuros deberían incluir, además, la investigación, la capacitación de facilitadores de planificación de cuidado de ante es potenciales en las redes sociales y otras tecnologías (Butler, Ratner, McCreedy, Shippee, & Kane, 2014; Kolva et al., 2014) con la finalidad de que los profesionales sociosanitarios y familiares conozcan su voluntad y respeten sus preferencias médicas, legales y financieras

3.6 Fase terminal de la demencia. Toma de decisiones

La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad incurable que evoluciona a la muerte en un periodo más o menos, entre 3 y 10 ó más años a partir de su inicio. Para algunos autores la causa de muerte en estos pacientes es independiente de la gravedad de la demencia (Tschanz et al., 2004). Otras investigaciones constatan que las probabilidades de muerte por neumonía aumentaron significativamente para las personas con cualquier tipo de demencia en comparación con aquellos sin demencia (Foley, Affoo, & Martin, 2015; Todd, Barr, Roberts, & Passmore, 2013)

En la etapa más avanzada de la enfermedad se produce un deterioro paulatino e inexorable de las funciones cognitivas, que terminan provocando una situación de incapacidad total de la persona para su autocuidado, ausencia de control de esfínteres, disfagia e inmovilidad. En esta etapa el paciente permanece en cama apareciendo numerosas complicaciones (Costa Requena, Espinosa Val, & Cristófol Allue, 2013); que pueden provocar la muerte en un tiempo más o menos largo que puede superar o no los seis meses, dependiendo de las complicaciones infecciosas o metabólicas que no responden adecuadamente a tratamientos enérgicos de nutrición y antibioterapia de forma que su instauración no modifica el pronóstico final ni las expectativas de vida, pues la situación basal de la enfermedad es la responsable del pronóstico.

La demencia por tanto en sus últimas fases, puede considerarse como una Enfermedad Terminal, y por tanto ser susceptible de la aplicación de Cuidados Paliativos, con

una doble consecuencia que implica de un lado, la orientación técnica de los profesionales y de otro, el compromiso de las personas cuidadoras para su soporte y aplicación continuada de los cuidados (Robles Gonzalez, 2010; Socarrás & Torres, 2011).

Ante esta situación existen diferentes posicionamientos (González Rodríguez, Marín Ibáñez, Mateos González, & Sánchez Vázquez, ; González Rodríguez, 2004) del equipo sanitario ante los problemas éticos y legales con los pacientes que padecen una demencia avanzada, para unos **“no hay nada que hacer”** (nihilismo diagnóstico terapéutico) (Arrazola, Pérez, Sannino, & de la Eranueva, Rafael Martínez, 2014); se basan en que la enfermedad es incurable, con el riesgo de que el paciente y su familia puedan sufrir abandono o desahucio sino se cuida y no se emplean medidas útiles para aliviar síntomas, con técnicas no invasivas, empeorando la calidad de vida. Otros profesionales se colocan en una postura más vitalista, y defienden como principio supremo la vida, por encima incluso de otros como la dignidad del ser humano, la calidad de vida, el bienestar, etc. Al afirmar que **“mientras hay vida hay esperanza”**, se corre el riesgo de incluir al paciente en actividades de dudosa utilidad, pudiendo llegar a la obstinación y el encarnizamiento (diagnóstico y terapéutico), que se justifica de forma consciente o inconsciente, para aliviar la culpa por abandono, ya sea de los familiares o de los profesionales.

En el punto medio de estas dos posturas extremas se podría considerar más acertado “la Limitación del esfuerzo terapéutico” (Betancourt, Gilberto de Jesús, 2014) para conseguir como principal objetivo paliar síntomas y favorecer el confort y bienestar de familiares y paciente con demencia en fase avanzada. En esta situación el trabajo en equipo es fundamental y será necesario una buena conexión interniveles (Goodwin, Sonola, Thiel, & Kodner,

2013) para que en cualquier circunstancia se actúe con esta misma finalidad y se apoye a los familiares para que comprendan que es lo mejor para su ser querido. Esto requiere profesionales con ideas claras y muy formadas en habilidades de relación de ayuda y acompañamiento. (González Rodríguez et al.,)

3.6.1 Retirada de fármacos

El paciente con demencia es en la mayoría de los casos pluripatológico, casi siempre con polifarmacia, con dificultades para precisar la esperanza de vida, con una enfermedad terminal en las fases avanzadas, y con riesgo más elevado de sufrir una reacción adversa a los medicamentos. Las decisiones acerca de la retirada de ciertos tratamientos farmacológicos son ciertamente difíciles, además los médicos con frecuencia presentan cierta inercia terapéutica: reconocen la inutilidad de muchos tratamientos, pero no modifican su conducta (Rodríguez et al., 2012). Posiblemente, este comportamiento esté influenciado por otros factores. Uno de ellos es la actitud de los cuidadores, habitualmente contrarios a la retirada de fármacos, ya que interpretan por error que el final de su familiar está próximo si el médico empieza a retirar medicación. Otro es la necesidad del médico de "cubrirse" legalmente al no retirar medicamentos, a pesar de que con frecuencia no esté demostrada la efectividad en estos pacientes (Díez, Casafont, & Portillo, 2012)

En la actualidad hay una laguna importante en estudios de cohortes, y son pocas las investigaciones (Givens, Kiely, Carey, & Mitchell, 2009; Mitchell et al., 2009; Bekkema, de Veer, Wagemans, Hertogh, & Francke, 2014) con un seguimiento adecuado que puedan analizar las ventajas e inconvenientes de este tipo de actitudes tanto desde el punto de vista médico como del tipo de información de los

cuidadores principales para que demanden otro tipo de actuación, a esto se le añade el desconocimiento de la población para la firma de voluntades anticipadas (Sepúlveda-Sánchez et al., 2014) que sentarían las bases para saber cuáles eran los deseos del paciente en relación a la limitación de esfuerzo terapéuticos (LET)

En las fases iniciales de la demencia las causas de morbimortalidad no difieren de las de los pacientes sin demencia (la principal causa de mortalidad sigue siendo la cardiovascular), en la demencia avanzada la diferente comorbilidad hace que aumente la mortalidad y, sobre todo, que la causa sea distinta, de manera que la principal es la neumonía, favorecida por los trastornos deglutorios de la demencia en fases muy evolucionadas, También conviene recordar que aunque la afasia sea frecuente, especialmente a medida que avanza la enfermedad, la sintomatología dolorosa puede estar presente. De hecho, si el dolor se valora con herramientas adecuadas, su prevalencia es similar a la de las personas sin demencia. (Gomez-Pavon et al., 2010).

3.6.2 Cuidados paliativos.

En el proceso final de la enfermedad el paciente precisa suplencia total para cubrir las necesidades más básicas de la vida diaria y está encamado durante mucho tiempo, la demencia no se suele considerar como una enfermedad terminal en sentido estricto como de hecho lo es, al compartir la mayor parte de sus características. Menos del 1% de los pacientes con demencia en fases terminales como primer diagnóstico son ingresados en unidades de cuidados paliativos (Arriola Manchola, Buiza Bueno, González Larreina, & Ibarzabal Aramberri, 2002), una de las causas podría ser la definición de «situación de enfermedad terminal» (Sanz Ortiz, Gómez Batiste, Gómez

Sancho, & Núñez Olarte, 1993), que se acuñó fundamentalmente para los enfermos terminales de cáncer.

Más recientemente se ha propuesto el término de «enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado» o el de «situaciones de enfermedad avanzada y terminal» (SEAT) (Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales, & Benito, 2010) que incluye a todo tipo de enfermedades crónicas evolutivas, con un pronóstico de meses o años. Se han modificado o añadido otros elementos relevantes, tales como la evolución en frecuentes crisis (que justifica un modelo de atención preventiva y de organización con atención continua), estas modificaciones mejoran considerablemente el derecho de todos los pacientes a ser tratados desde un punto de vista holístico con visión paliativa, cuidados que fueron definidos por la Organización Mundial de la Salud (2002) como: "un enfoque, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención del sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales"

En el caso de los pacientes con demencia, esta enfermedad se agrava por el hecho de que, con frecuencia, el paciente está incapacitado para tomar decisiones (Gac, 2012; Kolva et al., 2014) y establecer pronósticos en pacientes con demencia, es muy complejo, ya que todos los enfermos no evolucionan igual y que la única solución viable es mediante la evaluación geriátrica, la medida que puede ayudar a planificar la agresividad de los planteamientos en el continuum asistencial y siempre de forma individualizada (Goodwin et al., 2013) En los estudios realizados proponen a modo de consideraciones o reflexiones, ayudas en la facilitación de la toma de decisiones. (Arriola Manchola et al., 2002)

La causa de fallecimiento en personas con demencia avanzada es casi siempre un “acontecimiento gatillo” (López Imedio, 1998) fracturas, problemas respiratorios, infecciones... que provocan en la persona complicaciones de tal índole que pueden llegar a un fallo multiorganico, como consecuencia de su incapacidad para remontar por agotamiento de su reserva biológica y que en etapas anteriores no hubiese acabado en un proceso terminal. Ante esta situación de complejidad y en un estadio 7C o mayor de la escala FAST, siempre resultará complejo instaurar solo medidas paliativas, por ello junto a la utilización de esta escala se valorara otras necesidades alteradas como la movilidad, tipo de alimentación, el numero de complicaciones médicas, la capacidad funcional del paciente para reaccionar ante las complicaciones, existen criterios que justifican la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos (E. Arriola Manchola, González Larreina, Ibarzabal Aramberri, & Buiza Bueno, 2002) Entre la bibliografía consultada también encontramos una publicación realizada en Estados Unidos con pacientes con demencia avanzada (MMS<5puntos) ingresados en residencias geriátricas, para validar una escala Minimun Data Set (Conjunto Mínimo de datos) que ayuda a cuantificar el riesgo de mortalidad a seis meses y facilita la toma de decisiones (Tjia et al., 2010)

En nuestro país existen recomendaciones a nivel nacional basadas en la evidencia y publicadas en formato de guías, donde se hacen recomendaciones, para ayudar en esa difícil tarea de identificar que el paciente con demencia al ser un proceso degenerativo progresivo y crónico, se encuentra en la fase terminal. (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació,

Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya & 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07, 2010). Definen esta fase con las siguientes características:

- Deterioro cognitivo grave (puntuación inferior a 6 en el MMSE o deterioro cognitivo que impide su realización).
- Pérdida de la posibilidad razonable de beneficiarse del tratamiento farmacológico específico.
- Estadio GDS 7 (severa incapacidad para las ABVD, incapacidad para hablar o comunicarse con sentido).
- Comorbilidad múltiple con síntomas graves, multifactoriales y cambiantes (neumonía por aspiración, disnea, infecciones del tracto urinario superior, sepsis, úlceras por presión, dolor, trastorno alimentario grave).
- Dificultad grave en la ingesta de alimento, ya sea por disfagia o por rechazo, con una pérdida de peso superior al 10% en los 6 meses previos y una albúmina sérica inferior a 2,5 mg/dl.
- Incapacidad para realizar alguna actividad voluntaria con un propósito determinado. Incapacidad para reconocer a los cuidadores.
- Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo profesional que le atiende, relacionado en parte con la proximidad de la muerte.
- Pronóstico vital relativamente corto, dependiente de la edad y comorbilidad (oscila entre pocos meses y 2 años, aunque puede ser mayor).
- Persona subsidiaria de medidas paliativas.

Estos criterios servirán de base para tomar decisiones siendo necesario individualizar cada caso (Street, A. F., & Ottmann, G., 2006) Pueden valer los criterios que la bibliografía (Costa Requena, Espinosa Val, Cristófol, & Cañete, 2012) actual aporta al respecto, entendiendo que

hay una serie de **criterios** generales que se comparten con el resto de enfermedades crónicas en fase avanzada y otros criterios que son específicos de las demencias (Sancho, 1998).

- Criterios generales:
 - Edad avanzada
 - Comorbilidad
 - Vulnerabilidad
 - Disminución de la capacidad funcional
 - Deterioro cognitivo avanzado
 - Desnutrición: pérdida >10% del peso corporal en los 6 últimos meses, hipoalbuminemia
 - Progresión de la enfermedad de base: creciente necesidad de atención sanitaria.

- Criterios específicos en las demencias:
 - Edad > 70 años
 - FAST (Functional Assessment Staging) > 7c
 - Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 1)
 - Dependencia absoluta. Es el criterio más claro y evidenciado, siempre que no sea por yatrogénia medicamentosa.
 - Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición urinarias, respiratorias, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia)
 - Disfagia
 - Desnutrición
 - Ulceras por presión refractaria grado 3-4

Con la evolución de la enfermedad, aparecerá la situación de los últimos días, en los que la muerte está próxima, en tiempo inferior a una semana. Esta situación corresponderá a la fase agónica en la que se observa una disminución global de las funciones vitales.

La agonía se define como aquel estado que precede a la muerte en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente, supone un gran impacto y un control inadecuado nublaría todos los cuidados anteriores. Se suceden situaciones cambiantes en poco espacio de tiempo que requieren modificación de las pautas de tratamiento, ello requiere una dedicación especial del equipo sanitario.

3.6.3 Alimentación

La alimentación tiene un valor social importante y considerara como una necesidad básica a cubrir, se le otorga la función de curación de las enfermedades. Los problemas con la alimentación en las personas con demencia son frecuentes y pueden ocurrir en los primeros estadios de la enfermedad, incluso antes de que se haya realizado un diagnóstico; posteriormente cuando la demencia ha evolucionado y se encuentra en estadio GDS-FAST 7, los pacientes pueden comer pero presentan disfagia con posibilidades de aspiraciones bronquiales, provocando infecciones respiratorias (neumonías). La aparición de trastornos de la deglución constituye un claro marcador de la fase grave de la demencia y es entonces cuando se toma la decisión de intervenir mediante la alimentación artificial, con sonda enteral (Rica Escuín, M^a Luisa de la, González Vaca, Oliver Carbonell, & Abizanda Soler, 2013).

La administración de líquidos y alimentos por sonda nasogástrica (SNG), ha sido durante años y sigue siendo en la actualidad, el método de elección para cubrir la necesidad de alimentación en el enfermo. En estudios realizados antes del 2000 (Finucane, Christmas, & Travis, 1999) ya demostraban que la implantación de esta técnica o la colocación de la sonda de gastrostomía (PEG), que se realiza a través de un procedimiento quirúrgico invasivo con

riesgo significativo de eventos adversos postoperatorios, en pacientes con demencia avanzada; no impide la neumonía por aspiración (Marco et al., 2013) ni las consecuencias de desnutrición tampoco previene ni mejora las úlceras por presión, o el riesgo de infecciones ni mejora el estado funcional ni el confort en la persona. La decisión de instaurar alimentación artificial mediante sondas requiere la aceptación del paciente o en este caso la del familiar. En muchas ocasiones se agrava la situación; teniendo en cuenta que para su mantenimiento se precisa el uso de contenciones físicas o químicas que empeoran su limitada calidad de vida. Esta situación se podría evitar con una adecuada información para aliviar los sentimientos de culpa que surgen en los familiares cuando se retira la nutrición e hidratación en estos enfermos y, por otro lado se les puede animar a proporcionar alimentos por la boca como una forma de cuidado básica, con la ventaja de permitir que los familiares satisfagan sus preocupaciones emocionales, éticas y psicológicas (Gómez-Busto, Andia, Ruiz, & Francés, 2009).

3.6.4 Ingreso en instituciones.

En la actualidad y con el concepto en ocasiones acertado o erróneo, sobre las condiciones y prestaciones que ofrecen los hospitales y residencias geriátricas, las preferencias para todas las personas conscientes, sobre donde desearían pasar sus últimos días, casi nunca es en la cama de una institución, a veces fundamentado en las consecuencias no deseables que tiene la institucionalización en personas con cierta fragilidad, (Perelló Campaner, 2010; Formiga et al., 2003; Gómez-Batiste et al., 2010) pero cuando la dependencia aparece por causa como la demencia y las condiciones sociales de los cuidadores no profesionales (red informal), no pueden

dar respuesta a las necesidades planteadas, sobre todo en la fase más avanzada, el ingreso es inevitable. Las residencias públicas eran escasas hasta finales del 2006, momento en que se aprueba la Ley de Promoción de la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD), y el cuidado se realizaba principalmente en el entorno familiar del enfermo sin ningún tipo de ayuda, según se ha podido demostrar en diversos trabajos publicados sobre dependencia en diferentes Comunidades Autónomas, (Sotos, García, & Martínez, 2012).

Actualmente las familias siguen aportando una cantidad importante del coste total de la enfermedad de Alzheimer. En Guipúzcoa (Soto-Gordoa et al., 2014), comprobaron que de todas las ayudas ofrecidas, el 32% eran servicios residenciales, el 23,2% servicios de centros de día, el 17,3% ayuda a domicilio y el 27% fueron prestaciones económicas. El coste total anual de la enfermedad de Alzheimer es de 120,55 millones de euros, de los cuales 34,7 millones de euros anuales corresponden al coste formal y 85,85 millones de euros anuales al coste informal. Esto implica que el 71% del coste total de la enfermedad de Alzheimer recae sobre la familia. El coste formal medio fue de 11.730 euros, aunque con diferencias entre los grupos de discapacidad.

En Andalucía la mitad del SAAD se destina a cuidados familiares, más del 30% a servicios y poco más del 12% a centros cuando en España estos casi alcanzan el 25%. No hemos encontrado estudios específicos sobre el coste de la prestación de ayudas para las demencias, los análisis se realizan en relación a situaciones de dependencia en general y casi siempre están orientados a justificar las desigualdades de reparto en relación con otras comunidades autónomas. Se afirma que durante el periodo de 2007 a 2011 (Correa Gómez et al., 2011), aquellas comunidades autónomas en que la cifra de

dependientes declarados ha sido superior a la de dependientes estimados han sufrido un déficit de financiación (en el caso de Andalucía se superan los 100 millones de euros). Por el contrario, aquellas otras en que los dependientes estimados han sido más que los evaluados han resultado beneficiadas por el actual sistema de distribución (es el caso de Madrid y la Comunidad Valenciana, con un superávit de 49 y 37 millones de euros, respectivamente). Estas deficiencias suponen una clara vulneración de los principios de universalidad, igualdad y no discriminación que inspiran la Ley, al reconocerse derechos diferentes ante situaciones de dependencia idénticas, en función del territorio de residencia de los dependientes, e implican una desviación de la “realidad” del Sistema respecto a lo establecido inicialmente en la norma (Moya, 2014).

Las características de cada anciano dependiente son muy diferentes en función de varios factores socioeconómicos, pero se ha comprobado el deseo de los cuidadores de que las personas dependientes permanezcan en sus casas el mayor tiempo posible, evitando el ingreso en residencias geriátricas, siendo la ayuda más solicitada la atención a domicilio, y en segundo lugar, el salario del cuidador (Prieto, 2009). De confirmarse las expectativas sobre la evolución demográfica, el aumento del envejecimiento poblacional incrementará el número de cuidadores informales muy mayores, que seguirán demandando cuidado formal de calidad a domicilio, para aliviar el gran esfuerzo y dedicación que supone el cuidar y vivir con una persona muy dependiente (Domínguez et al., 2012; Leggett, Zarit, Taylor, & Galvin, 2011)

En la actualidad el principal problema que existe es la sostenibilidad del SAAD, pues la ley se aprobó en una fase expansiva del PIB y ahora estamos en una crisis económica importante. Se crearon falsas expectativas que no serán

cubiertas debido a las erróneas estimaciones de población y a los elevados costes. Se estima que más de un 30% de los beneficiarios de la Ley de Dependencia (Martín Castro, 2010), aun están pendientes que las Comunidades Autónomas les asignen el tipo de prestación o servicio que precisan.

3.6.4.1 Ingresos involuntarios en residencias

Las causas más frecuentes del ingreso en residencias de personas con demencia moderada o avanzada tipo Alzheimer u otras demencias son los trastornos de la conducta, como agresividad, estados de agitación, delirios, actividad motora aberrante y desinhibición, que si son severos, pueden llegar a ser peligrosos para el propio paciente y/o para las personas de su entorno (Cifuentes Cáceres, 2008). Si no se pueden controlar con medidas no farmacológicas o farmacológicas por vía oral, necesitarán de medidas más resolutivas, y precisarán de un ingreso para controlar la crisis. Con frecuencia el paciente se niega o se opone al mismo con vehemencia. (De trabajo de la Guía, Grupo, 2010). La familia ante esta situación clínica puede estar desbordada y cercana a la claudicación. Motivo que en ocasiones provoca ingresos en hospitales donde recibe tratamientos y pruebas diagnosticas que podrían haberse evitado, pues no consiguen ningún tipo de beneficio para el paciente (Fins et al., 1999).

La persona con demencia, de moderada a avanzada, está indefensa frente a su propia patología. La Instrucción 3/1990 de la Fiscalía General del Estado que hace mención especial al ingreso de personas en residencias psicogeriatricas recuerda la obligación de consentimiento informado por parte del paciente, sin embargo éste suele ser capaz de decidir su ingreso. El ingreso involuntario

supone una restricción de la libertad individual, se regula jurídicamente en el artículo 763 de Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil.⁵⁵⁷ Este artículo 763 de la LEC diferencia dos tipos de internamiento civil involuntario según un criterio de urgencia, a saber: internamiento civil involuntario urgente e internamiento civil involuntario no urgente u ordinario, respectivamente.

Internamiento civil involuntario **urgente**: es aquel que, por la situación clínica del paciente, se debe realizar de forma inmediata. Se legisla en el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Se considera el internamiento como medida terapéutica. Deben cumplirse los siguientes requisitos: 1) comunicación al juzgado donde radica el centro en menos de 24 horas; 2) ratificación judicial en menos de 72 horas y tras exploración del afectado, más audiencia de cualquier persona; 3) informe evolutivo al juzgado cada 6 meses; 4) comunicación al juzgado del alta facultativa. Los criterios son clínicos. La resolución judicial da una autorización no previa al ingreso, que posteriormente se ratifica. El centro de internamiento debe ser el más adecuado a las características de la patología mental y edad del sujeto. La duración se basará en criterios facultativos. El internamiento puede ser revocado por parte del juez.

El internamiento civil involuntario **no urgente u ordinario**: es aquel que, por la situación clínica del paciente, no se debe realizar de forma inmediata. Está legislado por el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Se considera el internamiento como una medida terapéutica. Los requisitos son: 1) exploración judicial previa del sujeto más audiencia de cualquier persona que se estime oportuna; 2) informe evolutivo al juzgado cada 6 meses; 3) comunicación al juzgado del alta facultativa. Los criterios son clínicos. Se precisa una autorización judicial previa al ingreso del juzgado donde reside el afectado. El centro ha de ser el

más adecuado a las características de la patología mental y edad del sujeto. La duración se rige por criterios facultativos. La revocación del internamiento se realiza por parte del facultativo del centro. Cuando el ingreso no es urgente y se puede demorar entre 15 y 20 días, lo que dura el procedimiento habitual, se emite una orden judicial anterior al internamiento. Respecto al procedimiento, es similar que el anterior, puesto que también es necesario que un trabajador o trabajadora social elabore un informe, traslade su solicitud a un médico y a Servicios Sociales, y el juez dicte una resolución. Si en ésta entiende que la persona no tiene capacidad para decidir por sí misma, autoriza el ingreso en una residencia o permite que permanezca en el domicilio con apoyo asistencial. Si entiende que sí tiene capacidad para decidir por sí misma, debe escuchar su deseo y respetarlo. Cuando se sigue este procedimiento, se intenta que el ingreso sea en una residencia cercana a la vivienda del interesado o interesada, puesto que no existe urgencia y se puede esperar a una plaza que cumpla estos requisitos.

4 CAPITULO II. MARCO EMPÍRICO

4.1 Justificación

Tras analizar los cambios demográficos, sociales, las crisis económicas y las políticas de protección que influyen considerablemente sobre las personas más vulnerables, con demencia avanzada y gran dependencia que necesitan supervisión continúa y ayuda para cubrir la totalidad de las actividades básicas de la vida diaria, con esperanza de vida superior a seis meses, sin capacidad de decisión y con complicaciones clínicas relevantes propias de esta fase de la enfermedad, que obliga a familiares y profesionales sanitarios a ser escrupulosos en el respeto a los principios éticos y la normativa legal a la hora de aplicar tratamientos o cuidados, que si bien pueden estar indicados, podrían tener consecuencias no deseables al final de la vida.

En cualquiera de los ámbitos institucionales o comunitarios los objetivos fundamentales de la atención serán promover la máxima calidad de vida, dignidad y autonomía a los enfermos, teniendo en cuenta sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, considerando al enfermo y su familia como una unidad a tratar. Ello requiere la adaptación de nuestra organización asistencial a estas necesidades, con una definición clara de los objetivos que deben enmarcar cuidados y decisiones clínicas, evitando en todo momento la obstinación terapéutica o el abandono del paciente. Las causas de las discrepancias en la asistencia a estos enfermos se basan en la ausencia en la mayoría de los casos de voluntades anticipadas claras, por parte del paciente y la enorme responsabilidad y el conflicto moral que recae sobre cuidadores principales, dudas en sus seres queridos y en los propios profesionales sobre si la limitación de esfuerzos terapéuticos en algunos casos sería, una práctica eutanásica debido a la falta de evidencia para asegurar que el paciente está al final de la vida y de los factores que influyen en su supervivencia. (Slomka, 1992)

Los mecanismos éticos y jurídicos de representación del paciente incapaz, no se reducen a la firma de un documento sino que plantea la necesidad de procesos deliberativos entre el personal sanitario, el paciente y su familia. Lo que se conoce como “planificación anticipada de las decisiones” implica a los profesionales sanitarios, no solo a realizar bien los cuidados y aplicaciones de tratamientos, sino de forma anticipada conocer los valores de la persona enferma, para poder planificar y cumplir con sus deseos, implicando a sus familiares en la toma de decisiones

En el caso de estos pacientes, el profesional de la salud se enfrenta a toma de decisiones difíciles derivadas del pronóstico y tratamiento. Las situaciones que se originan durante el cuidado, los objetivos terapéuticos en el uso de la tecnología, la opinión, deseos, valores de la persona enferma y familia, los recursos disponibles, en la calidad de vida, las medidas para disminuir el sufrimiento, como la sedación paliativa o terminal (Boceta, Cía, Cuello, Duarte, Fernández, 2005), la hidratación, la alimentación artificial, la sujeción física o la alimentación por sonda nasogástrica, son situaciones en las que los profesionales y los familiares deben decidir y donde el sentido común y el diálogo, no son suficientes. Los problemas que se plantean son a veces de extraordinaria complejidad y han sido analizados en diferentes ámbitos profesionales (Sudore, Casarett, Smith, Richardson, & Ersek, 2014); y con características diversas a nivel cultural y de desarrollo sanitario (Di Giulio et al., 2008; Elliott, Gessert, & Peden-McAlpine, 2009; Formiga, Vidaller, Mascaro, & Pujol, 2005; Garreta & Arellano, 2003; Givens et al., 2009; Kuo, Rhodes, Mitchell, Mor, & Teno, 2009; Mann, Goff, Colon-Cartagena, Bellantonio, & Rothberg, 2013). Estas investigaciones han servido de base para plantear objetivos, adaptándonos a nuestro sistema socio-sanitario (Boceta, 2010).

Todo lo anterior justifica el emprender investigaciones, con observación directa de la realidad. Nuestro estudio plantea una evaluación empírica de la toma de decisiones en estos pacientes desde dos puntos de vista:

El primer enfoque **analiza la toma de decisiones de familiares o representantes legales** responsables del cuidado del paciente con demencia que viven en domicilios o residencias geriátricas, identificando situaciones o áreas más problemáticas para estos cuidadores.

La segunda proposición analiza la **toma de decisiones en instituciones sanitarias de nuestro entorno más cercano, cuando el paciente con demencia avanzada y en situación terminal** muere en el hospital. Los planteamientos de la presente investigación tienen el propósito de dar respuesta a las siguientes preguntas.

- ¿Cuáles son las decisiones más complejas de adoptar ante la incapacidad del paciente para decidir?
- ¿La familia interviene en cualquier circunstancia en la toma de decisiones sociosanitaria?
- ¿El paciente con demencia avanzada es tratado desde la visión de evitar medidas extraordinarias?
- ¿Cuáles son las variables más influyentes en la toma de decisiones ante el alargamiento de vida innecesario?
- ¿El paciente diagnosticado de demencia y gran dependiente es tratado al final de la vida con cuidados paliativos?

4.2 Objetivos

- Valorar la información, conocimiento y uso del registro de Voluntades Vitales Anticipadas por los cuidadores familiares de pacientes con demencia avanzada.
- Determinar el número de pacientes con voluntades anticipadas firmadas y su repercusión en la toma de decisiones.
- Identificar la implicación de los representantes legales y/o familiares en la toma de decisiones
- Describir las decisiones clínicas tomadas en el proceso de atención a pacientes con demencia avanzada al final de su vida.
- Identificar quién toma las decisiones clínicas y de cuidados en las instituciones (hospitales y residencias geriátricas).

4.3 Hipótesis

Cuatro hipótesis principales resumen las predicciones de la presente tesis:

- El desconocimiento de la existencia del documento de voluntades anticipadas dificulta que se actúe según los deseos del paciente.

- La existencia de Voluntades Anticipadas (VV.AA), facilita la toma de decisiones y evita mantenimiento e implantación de medidas extraordinarias.
- Sin VV.AA. los familiares asumen y comparten todas las decisiones socio-sanitarias.
- La instauración de técnicas y decisiones clínicas que se toman en el proceso de atención a pacientes con Demencia avanzada gran dependientes y con esperanza de vida no superior a 18 meses (FAST 6 y 7), depende de la formación paliativa de los profesionales que atienden al paciente y sus familiares.

**5 CAPITULO III. PERSPECTIVA DE FAMILIARES O
REPRESENTANTES LEGALES
(1º ESTUDIO EMPÍRICO).**

Toma de decisiones: perspectiva de familiares o representantes legales (1º estudio empírico).

5.1 Método

5.1.1 Diseño

Este es un estudio transversal, observacional, descriptivo y explicativo de la toma de decisiones en la residencia habitual del paciente.

El proyecto se centra en la demencia avanzada, entendida esta cuando existe el diagnóstico de demencia y el paciente presenta dependencia para la realización de actividades básicas de la vida diaria, con problemas cognitivos y no reconoce a sus cuidadores. De entre los pacientes con demencia avanzada (independientemente de su etiología) se seleccionan los que presentan un estadio igual o superior al 6 (demencia moderada-grave) en la escala FAST (Functional Assessment Staging), (Reisberg, 1988) es una escala en la que se relaciona el diagnóstico clínico y las características propias de cada fase, con la duración estimada de cada estadio. Los autores aportan una mayor sistematización de los síntomas observados en las dos últimas fases, describiendo un total de 7 estadios que se corresponden con los estadios GDS y 11 subestadios que se dividen entre las dos últimas fases. Esta sistematización se produce mediante parámetros funcionales, ya que la valoración cognitiva en estas fases tan avanzadas es muy complicada (Nakamura, Nakanishi, Furukawa, Hammanaka y Takeda, 2000) por observarse puntuaciones en las pruebas cognitivas con “efecto suelo” (Peña-Casanova, Gramunt y Gich, 2004).

Se considera que a partir del estadio evolutivo (7) es donde se van a producir con mayor frecuencia, por la gravedad del

paciente, situaciones que requieran una toma de decisiones compartidas y en este caso sustitutivas al ser el paciente incapaz de decidir por sí mismo

5.1.2 Muestra

La muestra no fue probabilística, sino intencional y razonada, los familiares que participaron en las entrevistas eran los informantes que opinaron y daban cuenta de su visión sobre la realidad que estaban viviendo. Han sido seleccionados aquellos de más fácil acceso y que voluntariamente accedían a realizar la entrevista.

Participaron en la investigación 56 familiares de enfermos con demencia avanzada gran dependientes en Estadio 6 y 7 en la escala de FAST. (18 en domicilio, 20 en el hospital y 18 en residencias geriátricas).

La muestra para esta primera fase del estudio está constituida por 56 cuidadores principales (40 mujeres y 16 hombres) que son los responsables más directos de la toma de decisiones de pacientes con demencia avanzada y gran dependencia atendidos en instituciones y domicilios todos ellos ubicados en Sevilla.

Más de la mitad de los cuidadores principales (N=34; 60%) son los hijos/as, seguido de un 33,9 % (N=19) que son los maridos o las mujeres del paciente con demencia.

Los pacientes de estos cuidadores principales estaban casados el 43% (N=24), de estos solo el 33,9% (N=19) vivían con su pareja, el resto se encontraban institucionalizados.

Los centros participantes para la captación la muestra fueron:

- Hospitales ubicados en Sevilla. En el hospital se informó al equipo sanitario de los objetivos de esta investigación y durante tres meses se contacto con los médicos colaboradores, trabajadora Social y enfermera gestora de casos para la captación de casos.

Se recogieron datos de familiares de la Unidad de Medicina Interna, de los Hospitales Virgen Macarena y Tomillar. No se pudo entrevistar a familiares en la unidad de paliativos ubicada en el hospital de San Lázaro perteneciente al área Macarena, pues en esa unidad no ingresan pacientes con demencia avanzada.

- Residencias Geriátricas. Fueron seleccionadas cuatro de un total de aproximadamente 20 residencias en Sevilla capital (no se ha podido confirmar el número exacto, ni el carácter público, privado o concertado que tienen). La selección se realizó por conveniencia, accesibilidad y proximidad de los gestores con la investigadora. Dos de ellas pertenecían a fundaciones, y las otras dos, una de carácter público y otra privada. Tras presentarles el proyecto y aceptar la colaboración, la espera duró meses y solo se nos facilitaron contactos en una pública y en la privada.

En las residencias geriátricas se informaba a los familiares y se les pedía su colaboración. Las entrevistas con algunos de los representantes del paciente, fue un proceso muy complejo, ya que eran varios los familiares que visitaban al paciente, sin horario fijo y con gran resistencia para colaborar en cualquier estudio

- Centro de salud en la zona de Macarena. Los Ancianos en domicilio se captaron a través de la

enfermera gestora de casos. Ella nos presentaba a los familiares, lo cual facilitaba la recogida de datos., realizando las entrevistas en el propio domicilio, cuando ella realizaba las visitas a los pacientes.

5.1.3 Criterios de inclusión

Se incluyeron todos los cuidadores (principales o representantes legales) de pacientes que presentaran, en el momento del estudio, gran dependencia en Estadio 6 y 7 en la escala de FAST

5.1.4 Criterios de exclusión

No se incluyen aquellos pacientes que tenían cuidadores profesionales o empleadas de hogar. También fueron descartados los que en el momento de la visita, los enfermos se encontraban solos en el hospital o encamados en casa y con único responsable en ese momento un vecino o voluntario. En instituciones geriátricas y para demencias muy avanzadas fue complejo por la diversidad de familiares que acuden al centro, los horarios en dichas visitas y la resistencia que ofrecen para responder a cuestionarios.

La muestra obtenida podría tener limitación en cuanto al número de cuidadores entrevistados, pero si cumplía los requisitos para codificar y analizar resultados. En las entrevistas realizadas se observó como los datos se repetían dejando de aportar información novedosa (*saturación teórica*), encontrando información de gran relevancia que sirvió de base para seguir adelante con la segunda etapa de la investigación y valorar las causas más

importantes de los problemas detectados en esta primera fase del estudio.

5.2 Instrumentos

En este estudio se ha empleado para seleccionar a los pacientes **la Escala funcional FAST (Functional Assessment Staging)** El FAST es una escala que se ha desarrollado a partir de la EDG (escala de deterioro global) (Reisberg B, 1988).

Se compone de siete niveles funcionales (1 al 7). Estos niveles se correlacionan con el deterioro cognitivo y con el nivel de capacidad funcional de la EDG (Homma A, 1989) (Auer ,1997). Pero el FAST añade 11 nuevos subestados a los estados 6 y 7. La EDG mencionada anteriormente y el FAST son escalas muy útiles para ver el curso de los casos de Alzheimer no complicados o que siguen una evolución natural. También tienen utilidad para diferenciar la Demencia Tipo Alzheimer de otros tipos de demencia. Los pacientes que son difíciles de localizar en la escala podrían tener otro tipo de demencia. Igualmente sirven para evaluar la duración de la enfermedad en cada uno de los estados, y para evaluar el orden de pérdida funcional de los pacientes hasta llegar a la demencia. El FAST es particularmente útil para evaluar el estado funcional del paciente demente cuando ya ha perdido todas sus funciones cognitivas y el MMSE ha llegado a la mínima puntuación. La EDG, el FAST y el MMSE se han utilizado como instrumentos importantes para correlacionar variables neuropsicológicas o neurológicas en el estudio de la evolución de la demencia.

En este estudio se parte de la equivalencia ya establecida para cada uno de los niveles de la escala Fast (Anexo 1)

Cuestionario para la entrevista a los *cuidadores* (Anexo 2), de exploración cuantitativa y cualitativa de la temática de estudio. Consta de preguntas cerradas sobre una escala ordinal de tipo Likert de rango 1 a 7 y preguntas abiertas para detectar el grado de información que reciben y temas relacionados con la toma de decisiones. que servirían para la reflexión sobre distintos incidentes y temáticas observadas en los diferentes campos de estudio (etapa de clasificación teórica de los datos según las directrices propuestas por Glaser y Strauss (Strauss & Corbin, 2002) en la “Teoría Fundamentada (“Grounded Theory”) que se centra en el análisis de la información, que abarca la fase de recogida de datos, dada la estrecha conexión y el proceso continuo que los resultados iniciales del análisis tienen en la selección de nuevos informadores y, de un modo general , en la producción de nueva información relevante en el campo de estudio. Este modelo no permite la descripción exacta de ninguna situación real concreta, pero si ofrece la tendencia general de lo que sucede histórica y contextualmente. Permite comprender la realidad a través de la comparativa entre casos estudiados y el modelo propuesto.

5.3 Procedimiento de aplicación

La recogida de datos se realizó de Septiembre a Diciembre del 2013 a los familiares en domicilios e instituciones. Se informa al cuidador principal de los objetivos del presente estudio, para que decidan si quieren participar y firmen el consentimiento informado (Anexo 3)

El análisis estadístico se realizó con el paquete estadístico SPSS, se creó una base de datos y se efectuó un análisis descriptivo.

5.4 Variables de estudio

- Datos del cuidador principal:
 - Edad en años.
 - Estado civil
 - Sexo: Varón/Mujer.
 - Grado de parentesco.
 - Nivel cultural.
 - Tiempo dedicado al cuidado.

- Datos de los pacientes.
 - Sexo: Varón/Mujer.
 - Edad en años.
 - Lugar de residencia: domicilio propio / residencia geriátrica / domicilio del cuidador principal.
 - Existencia de voluntades anticipadas

La información sobre los procesos o procedimientos se obtiene de la observación directa del paciente, entrevista directa con los cuidadores principales para determinar que decisiones han sido tomadas en los últimos seis meses, periodo en el cual existen muchas probabilidades de que se hayan planteado situaciones clínicas y de cuidados que requieran un proceso de toma de decisiones compartida.

Las situaciones identificadas son básicamente:

- El Abordaje de la disfagia y la malnutrición. (uso de sondas nasogástricas/gastrostomías percutáneas)
- Abordaje de la deshidratación (rehidratación con sueroterapia).
- El Manejo de las heridas por presión (planteamientos curativos o paliativos).

- Uso de sujeciones mecánicas (uso de fijaciones, correas o ataduras)
- Uso de la sedación paliativa / terminal.

Una vez identificados los procedimientos en los últimos 6 meses de evolución, para cada uno de ellos se valoró

- Tipo de procedimiento
- Situación clínica que justifica su realización
- Lugar de realización (Domicilio, Residencia de ancianos, Servicio de urgencias hospitalario, servicio emergencias extrahospitalaria, unidad de hospitalización)
- Intervinientes en el proceso de toma de decisiones (Familia, Medico, Enfermera, Comité Ético, etc)
- Profesionales que aportan información a la familia
- Tipo de información facilitada (oral, escrita)
- Características de la información facilitada según los profesionales intervinientes (detalle de la situación clínica que origina el procedimiento, procedimiento propuesto, utilidad del mismo, ventajas para el paciente, inconvenientes del mismo, que ocurrirá en caso de no proceder)
- El procedimiento se realiza con fines paliativos (control de síntomas y proceso de muerte digna)
- El proceso de toma de decisiones ha sido compartido con la familia ante la no existencia de Voluntades Anticipadas (Anexo 4)

5.5 Resultados

La muestra final es de 56 familiares, que están identificados como cuidadores principales de pacientes con demencia moderada o grave. Las entrevistas (N=56) se realizan a familiares que en el momento del estudio se encontraban en sus domicilios (N=18), en residencias geriátricas(N= 20) o durante la estancia en el hospital donde estaba ingresado el paciente por un cuadro agudo (N= 18).

✓ **Genero del cuidador/a**

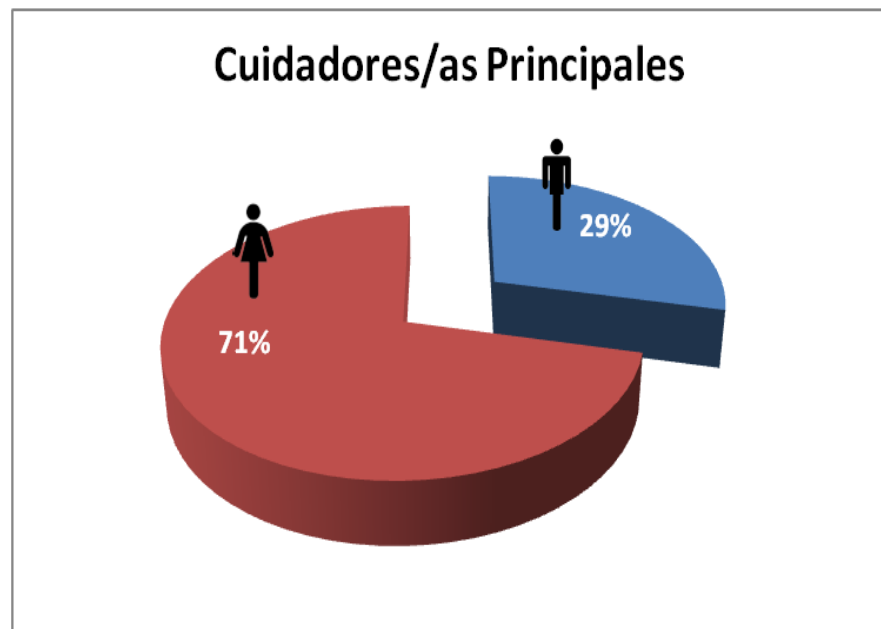
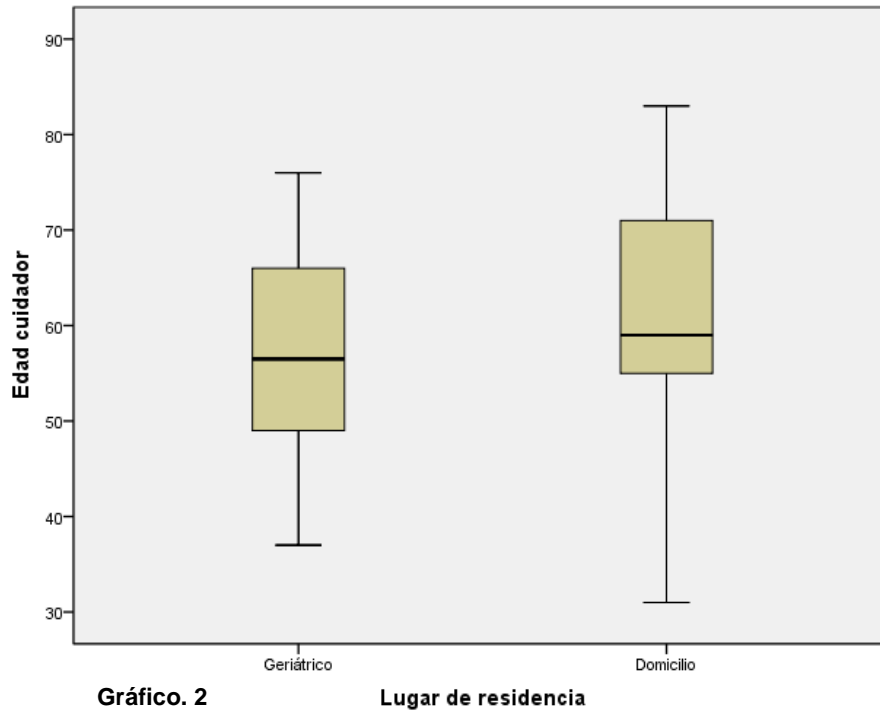


Gráfico. 1: Sexo del cuidador principal

Los datos observados reflejan la imagen tradicional de la mujer como cuidadora un 71% (N=40) y un 29% hombres (N=16) que se refleja en numerosos estudios (Gráfico 1)

✓ **Edad del cuidador/a principal.**



La media es ligeramente más alta (Gráfico 2) para los cuidadores de los ancianos que viven en sus domicilios, debido a que estos cuidadores permanecen en su propio domicilio, siguen conviviendo con su pareja que es un cuidador/a de edad avanzada, que en la mayoría de los casos estará apoyada por otros familiares de su entorno más próximo (hijos, vecinos, empleadas de hogar...)

Tabla.10

Edad del cuidador del cuidador principal.

	Total	Geriátrico	Domicilio	t-Student p
Edad cuidador	59,79±12,37	57±11,41	61,59±12,80	0,178

✓ Estado civil del cuidador

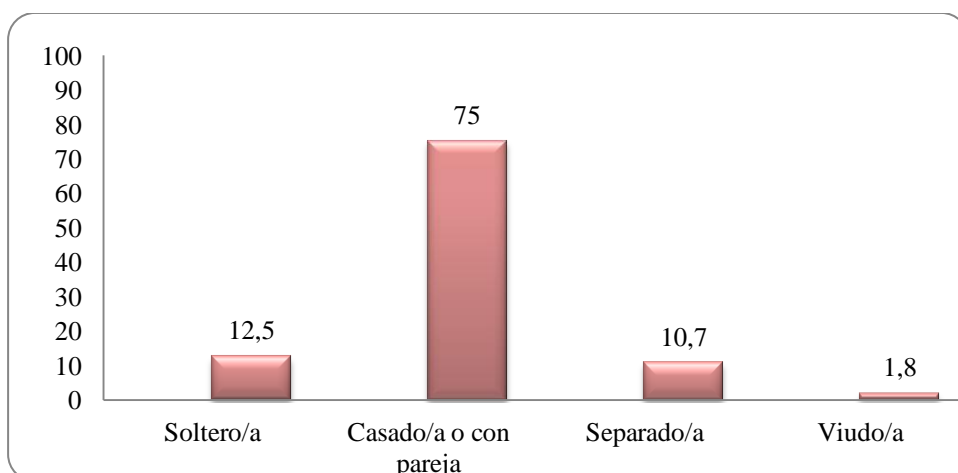


Gráfico.3: Estado civil del cuidador

El estado civil del 75% (n= 42) corresponde a un cuidador casado. Esta mayor frecuencia se justifica por el número de personas que son pareja del propio paciente (N=19) y el resto son otros familiares que han decidido acoger en su vivienda al enfermo, compartiendo su función de esposa y madre con la de hija cuidadora.

Los cuidadores solteros son el 12% (n=7), separados 10,7 (n=4) y viudos tan solo encontramos un cuidador (Gráfico.9).

✓ Parentesco del cuidador con el paciente

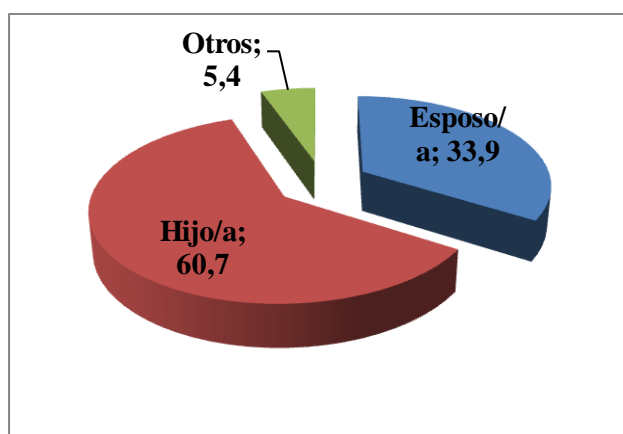


Gráfico .4 Parentesco de los cuidadores

Más de la mitad de los cuidadores principales(N=34; 60%) son los hijos/as, seguido de un 33,9 % (N=19) que son los maridos o las mujeres del paciente con demencia (Gráfico 4).

✓ Nivel escolar y situación laboral de los cuidadores

Con referencia al nivel de estudios de los cuidadores, un 35.7% (N=20) tiene estudios primarios, seguido de un 33,9% (N=19) que tiene estudios medios o superiores, un 25% (N=14) sabe leer y escribir y un 5,4% (N=3) son iletrados (Gráfico 5).

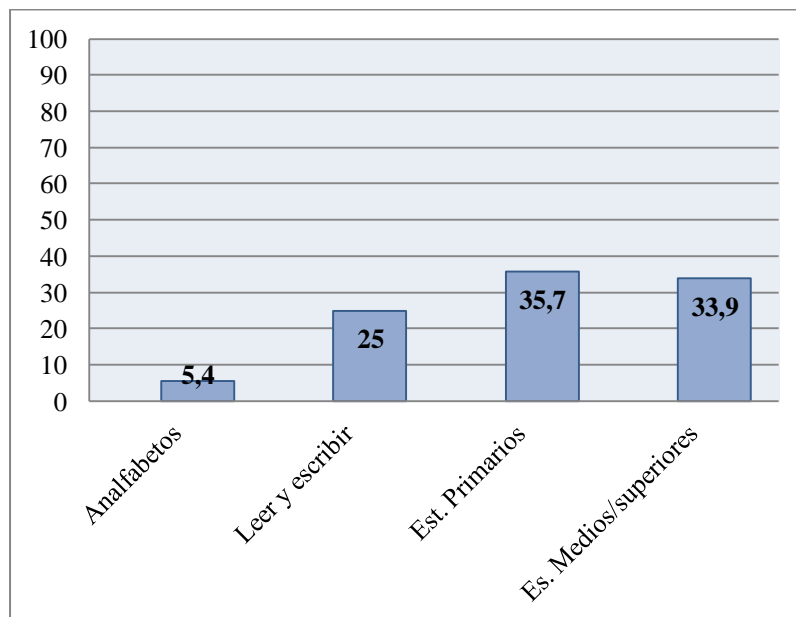


Gráfico 5. Distribución del nivel de estudios del cuidador/a

Aunque existen diferencias en la distribución en los niveles de escolarización en los grupos estudiados, no existen diferencias en cuanto a la independencia económica de los cuidadores, tan solo un 3,6 % (n= 2) son hijos que dependen económicamente del paciente.

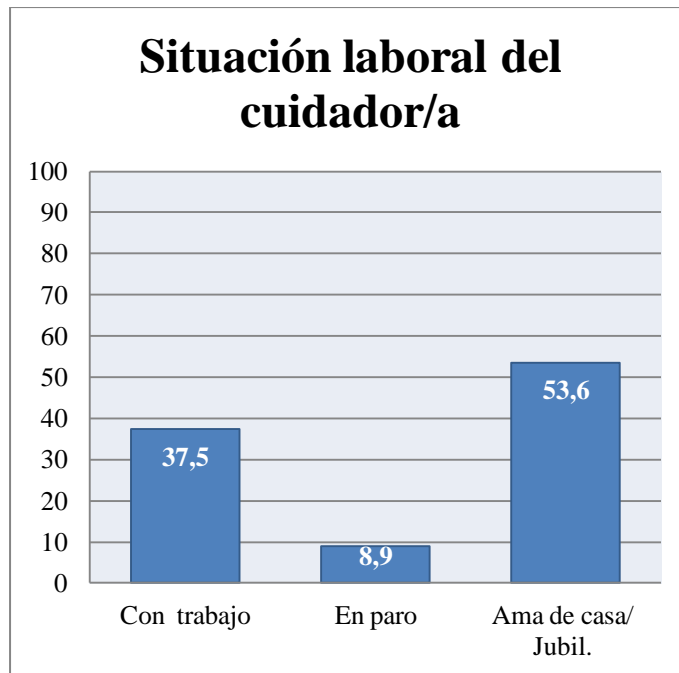


Gráfico. 6. Situación laboral del cuidador

Del total de la muestra (N=56) solo el 8,9% (N=5) estaban en paro, la baja frecuencia está justificada por la edad media de los cuidadores, siendo el porcentaje mayor para el grupo de jubilados y amas de casa 53% (N= 30). (Gráfico. 6)

✓ **Tiempo que el cuidador/a dedica al cuidado**

El 23,2% (N=13) de los cuidadores conviven de forma permanente con el enfermo, otros familiares permanecen con el paciente durante el día 25%(N= 14), buscando cuidadores formales para poder descansar durante la noche.

El resto de cuidadores principales visitan a los pacientes varias horas a la semana (Gráfico 7), delegando el cuidado a empleadas de hogar o a instituciones geriátricas, siempre que cuenten con recursos económicos para ello. La gran dependencia de estos pacientes, provoca el cansancio en el cuidador con manifestación de numerosos síntomas psicológicos y físicos que se acompañan de claudicación familiar.

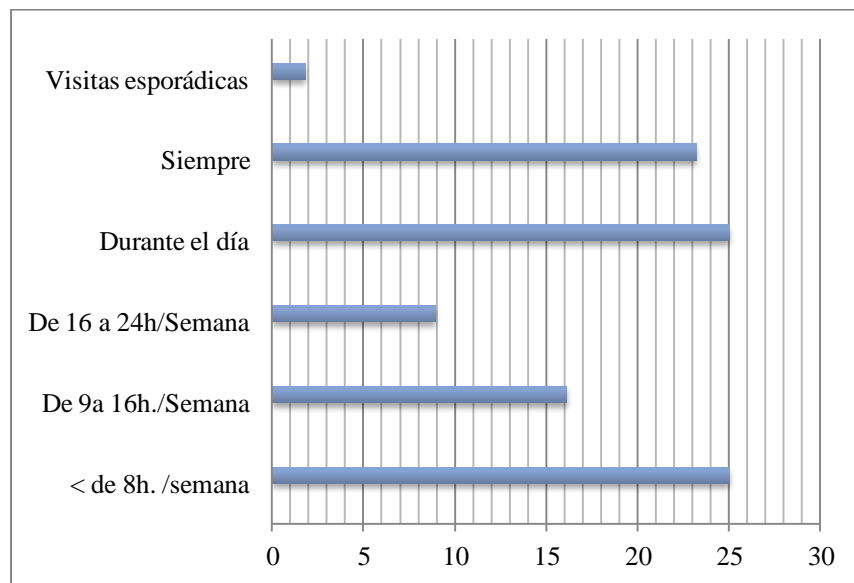


Gráfico 7. Tiempo que el cuidador/a dedica al cuidado

✓ **Características de los pacientes con demencia y gran dependencia según el lugar de residencia**

El perfil de anciano seleccionado en nuestra muestra con demencia avanzada (Estadio 6 y 7 en la escala Fast), no tiene posibilidades de ser autónomo para cubrir todas las Necesidades Básicas de la Vida Diaria, tampoco puede ser independiente en la toma de decisiones.

Esta dependencia es uno de los motivos principales que provoca el ingreso de 21 paciente (37%) en instituciones

geriátricas, el resto de los enfermos se reparten entre vivir en su domicilio habitual (N=35) con su pareja, hermanos o empleada de hogar y los que han decidido o se han visto obligados a irse a vivir con sus hijos.(Gráfico 8)

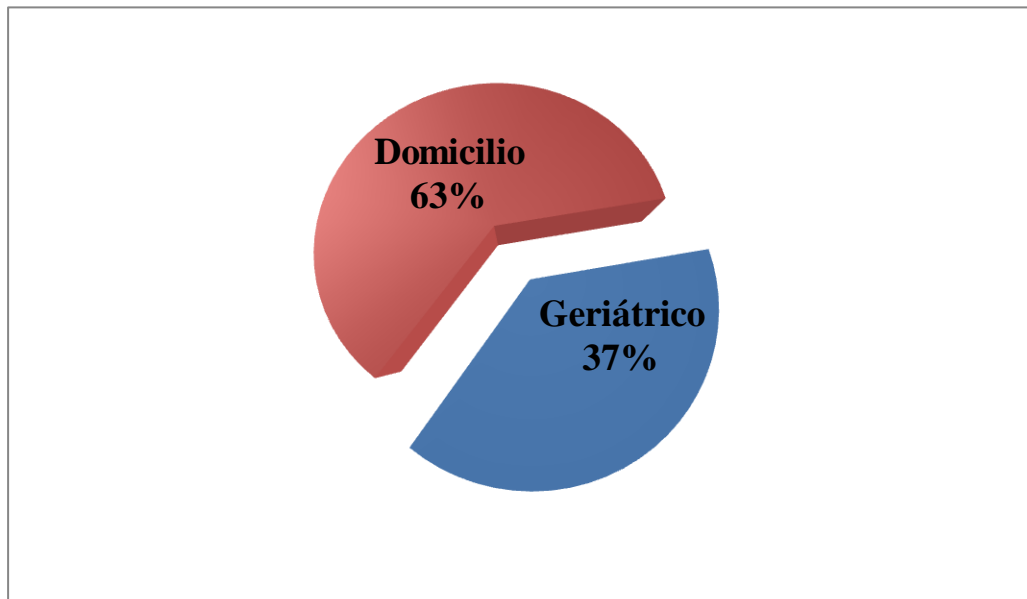


Gráfico 8. Residencia habitual del paciente

✓ **La edad del paciente**

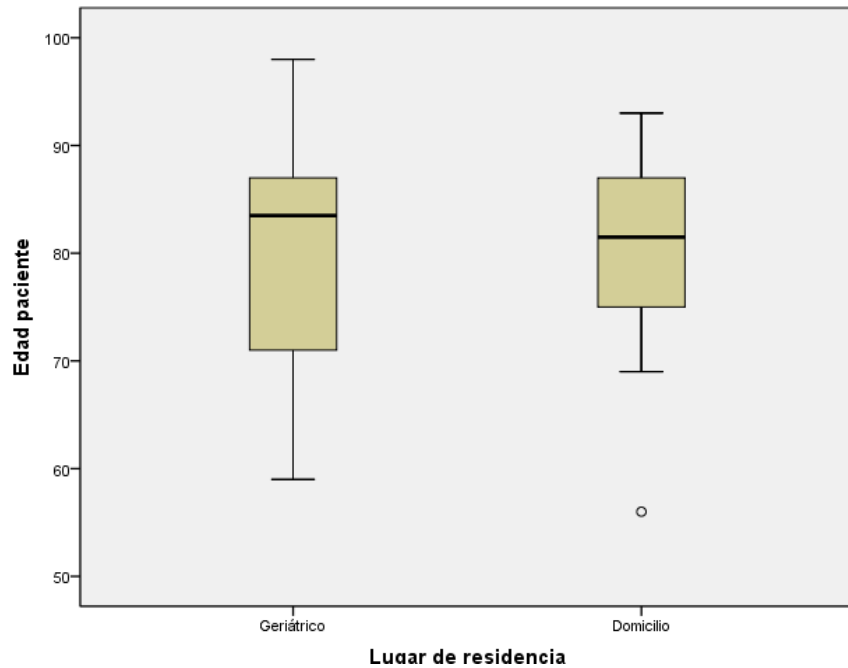


Gráfico 9. Edad del paciente según tipo de residencia

	Total	Geriatrico	Domicilio	t-Student p
Edad Paciente	80.77±9.16	81.36±10.31	80.38±8.48	0.699

Tabla 9. Edad de los pacientes

Al dicotomizar la variable “edad del paciente” en dos situaciones: vivir en institución geriátrica o en domicilio (Gráfico 9), se aprecia poca diferencia en la edad media, siendo superior para los pacientes que viven en residencias (81,36; IC 95% 76,79 - 85,94) frente a los que conviven con familiares o cuidadores formales en domicilios (80,38; IC 95% 77,42 – 83,34) (Tablas10)

El estado civil del 53% de los pacientes era de viudedad, dificultando su permanencia en el propio hogar y reduciendo la edad del cuidador

Tabla.10: La edad del paciente relacionada con el lugar de residencia

Media	IC 95%		mediana	Des. tip	Mínimo	Máximo	Asimetría	Curtosis
	L.	L.						
	Inferior	superior						
81,36	76,79	85,94	83,50	10,31	59	98	-,424	-,472

Percentiles

5	10	25	50	75	90	95
60,20	67,30	71	83,50	88,00	95,10	97,70

Edad del paciente ingresado en instituciones geriátricas

Media	IC 95%		mediana	Des. tip	Mínimo	Máximo	Asimetría	Curtosis
	L.	L.						
	Inferior	superior						
80,38	77,42	83,34	81,50	8,47	56	93	-,639	,395

Percentiles

5	10	25	50	75	90	95
66,75	70,00	74,25	81,50	87,25	91,00	92,25

Edad del paciente en domicilio.

✓

✓ **La edad del cuidador**

La edad media es de 57 años (IC 95% 51,94 - 62,06) en los cuidadores principales que tienen a su familiar ingresado en una institución y de 61 años (IC 95% 57,12 - 66,05), para los que conviven con el paciente o comparten cuidados con otros miembros de la familia (Desv. tip 11,41) (Tabla 11). La edad media de los pacientes (Tabla 9) es de 80,77 (IC95%:78,31-83,22)

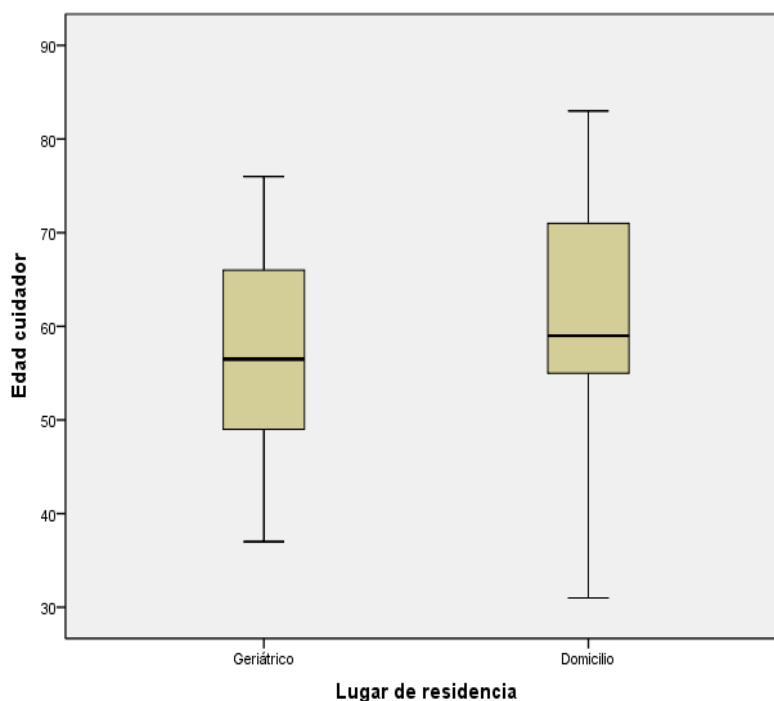


Gráfico 10. Edad del cuidador según tipo de residencia del paciente

Tabla.: 11. La edad del cuidador relacionada con el lugar de residencia

Media	IC 95%		mediana	Des. tip	Mínimo	Máximo	Asimetría	Curtosis
	L. Inferior	L. superior						
57	51,94	62,06	56,50	11,41	37	76	-,139	-,922

Percentiles

5	10	25	50	75	90	95
37,30	39,00	48,50	56,50	66,25	72,70	75,55

Edad cuidador/a de pacientes ingresados en instituciones geriátricas

Media	IC 95%		mediana	Des. tip	Mínimo	Máximo	Asimetría	Curtosis
	L. Inferior	L. superior						
61	57,12	66,05	59,00	12,80	31	83	-,434	,114

Percentiles

5	10	25	50	75	90	95
31,75	45,50	54,75	59,00	71,25	77,50	82,25

Edad cuidador/a de pacientes que viven en domicilio

La permanencia en el domicilio o el ingreso en instituciones en relación al género de los cuidadores no arrojó diferencias significativas (p: 0,863) (Tabla 12)

Tabla 12. El género cuidador / lugar de residencia del paciente

	Total	Geriátrico	Domicilio	Chi-cuadrado de Pearson p
Hombre %(n)	28.6 (16)	27.3 (6)	29.4 (10)	0.863
Mujer %(n)	71.4 (40)	72.7 (16)	70.6 (34)	

✓ **Sexo de los pacientes**

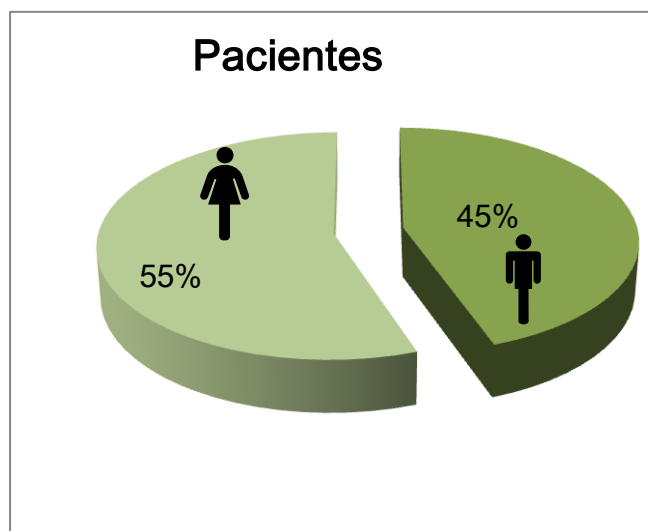


Gráfico 11. Sexo

El porcentaje de mujeres es más elevado (N= 31) 55%, relacionado con la mayor esperanza de vida para la mujer española y ser la demencia más frecuente en las edades más avanzadas (Gráfico 11).

Tabla 13. El género del paciente/lugar de residencia

	Total	Geriátrico	Domicilio	Chi-cuadrado de Pearson p
Hombre %(n)	44,6 (25)	27,3 (6)	55,9 (19)	0.035
Mujer %(n)	55,4 (31)	72,7 (16)	44,1 (15)	

Los resultados del sexo de los pacientes en función del lugar de residencia, mostraron diferencias significativas entre hombres y mujeres ($p=0.035$). El motivo fundamental es que mientras la mujer vive, evita que su marido sea institucionalizado, también es importante destacar la mayor esperanza de vida en la mujer (Tabla14).

✓ **Estado civil**

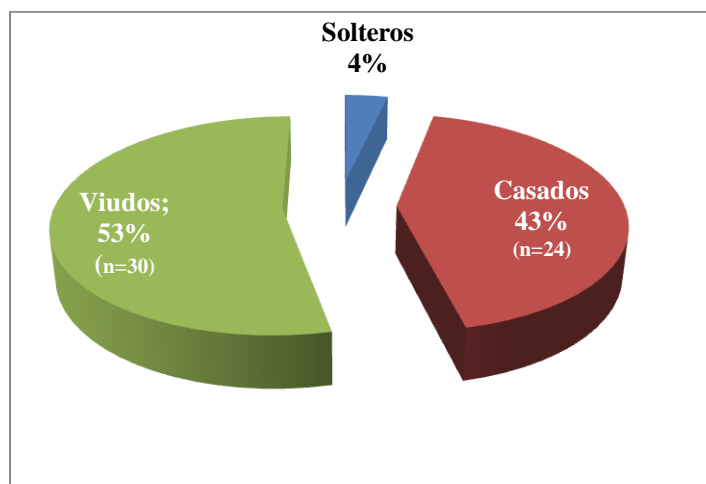


Gráfico 12. Estado civil de los pacientes

Estaban casados el 43% (N=24), de estos solo el 33,9% (N=19) conviven con su pareja, el resto se encuentran institucionalizados (Gráfico 12).

Al dicotomizar la variable tipo de residencia del paciente con estado civil del cuidador, que ha sido estudiada en el apartado anterior y que se establecía un 75% de cuidadores casados, se observa que el 26% de ellos mantienen al enfermo en su propio domicilio (Gráfico 13)

Del total de pacientes que viven con su pareja 19 (33,9%), tan solo un 15,7% (n= 3) son hombres que ejercen de cuidadores principales y cuidan de sus mujeres con demencia. Los solteros solo cuidan en domicilio el 11,8%.

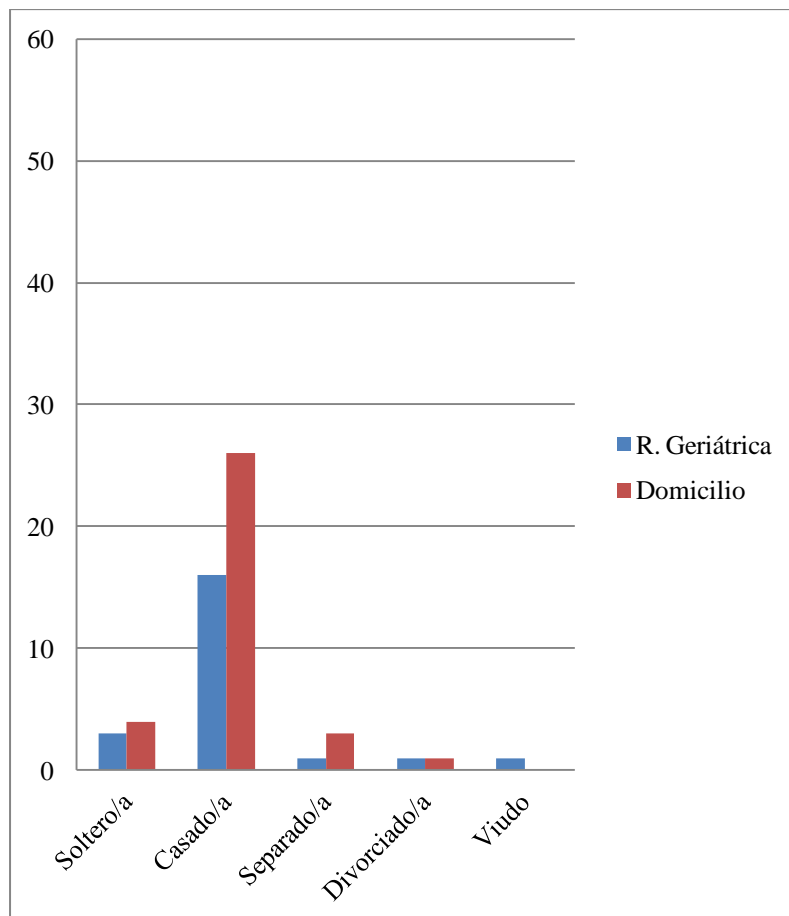


Gráfico 13. Estado civil del cuidador en relación al lugar de residencia del paciente

✓ **Nivel escolar de los pacientes**

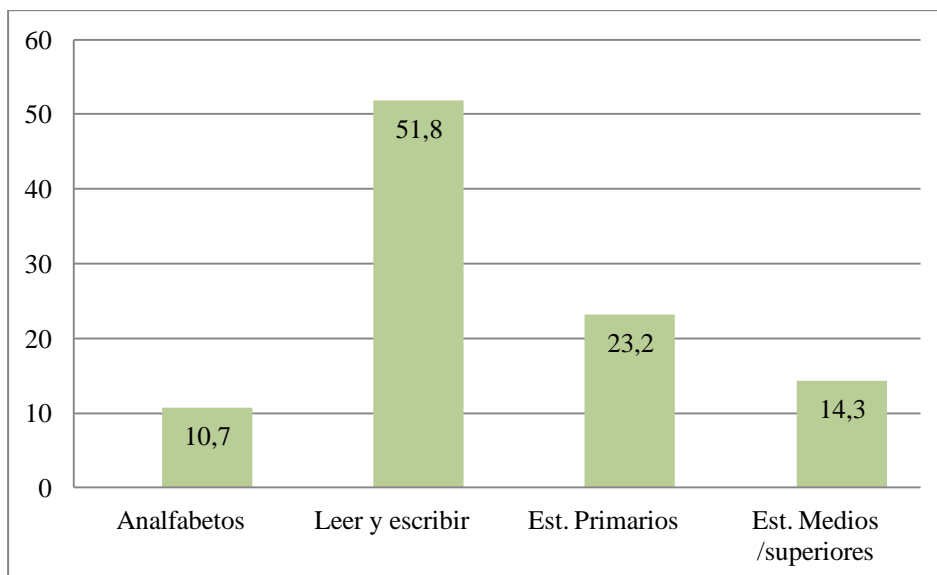


Gráfico. 14 Nivel escolar de los pacientes.

Del total (N=56) de pacientes, sorprende que un 10,7% (N=6) sean analfabetos y que el 51,8% (N=29), tan solo tengan conocimientos básicos en lectura y escritura, seguido de los que contaban con estudios primarios (N=13) un 23%. Son pocos un 14% (N=8) los que habían realizado estudios medios o superiores (Gráfico 14).

✓ **Nivel de estudios del cuidador**

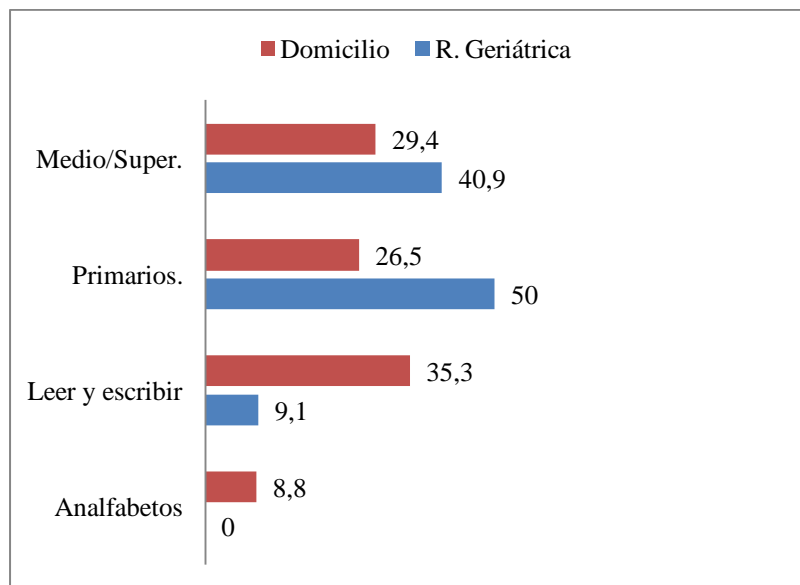


Gráfico 15. Nivel de estudios del cuidador en relación al lugar de residencia del paciente

En la Gráfica 15 se reflejan datos relacionados con el nivel formativo de los familiares de la persona dependiente. Se observa que a mayor formación del responsable del paciente más posibilidades tiene de ser ingresado en una institución. La proporción de pacientes que están ingresados en residencias geriátricas, tienen cuidadores principales con nivel de formación media o estudios superiores (40,9%) y estudios primarios un 50%, frente al porcentaje que se observa para los que permanecen en domicilio tan solo un 29,4% tiene estudios medios o superiores y el mayor número se incluyen (35,3%) que tan solo saben leer y escribir. Si se observaron diferencias significativa ($p= 0,018$) (Tabla 14).

Las consecuencias en relación al grado de formación que capacita al cuidador para realizar trabajos fuera de casa, favorece la toma de decisiones en relación al ingreso del paciente en instituciones geriátricas, es mucho más fácil para ellos justificar su incapacidad para cuidar .

Tabla 14. Nivel de estudios cuidador/ residencia del enfermo

	Total	Geriátrico	Domicilio	Chi-cuadrado de Pearson p
Analfabetos%(n)	30,4(17)	9,1(2)	44,1(15)	0.018
Estudios Primarios%(n)	35,7(20)	50(11)	26,5(9)	
E. Medios o Superiores	33,9(19)	40,9(9)	29,4(10)	

✓ **Nivel de dependencia**

○ **Fecha de diagnostico de la demencia**

Las limitaciones para el diagnostico de la demencia fueron analizadas en el Capítulo I, lo que justifica que los datos obtenidos en este apartados no sean demasiado objetivos.

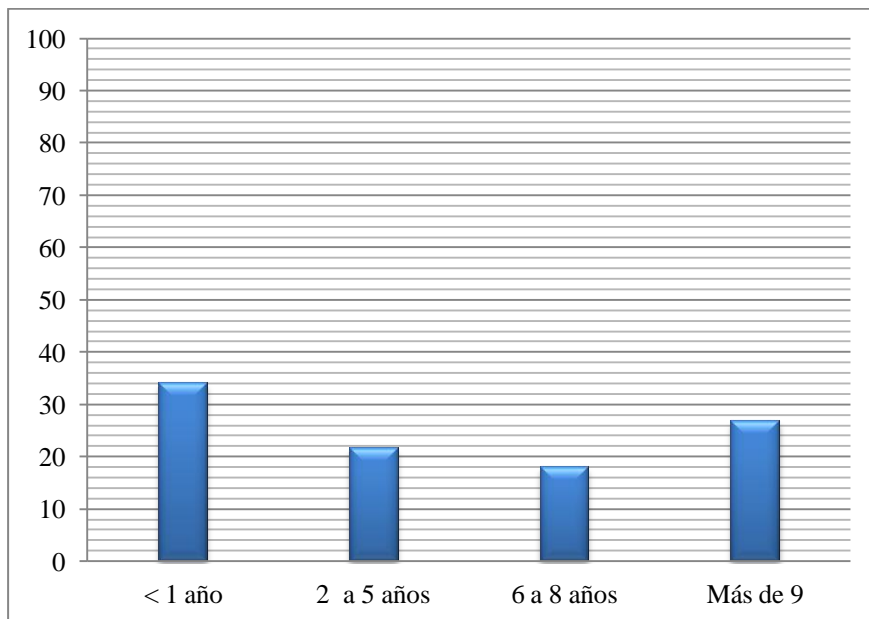


Gráfico 16. Fecha de diagnostico de la demencia

Los familiares expresan que el diagnóstico definitivo de la existencia de demencia había sido comunicado por el facultativo en el último año en el 33,9 % (N=19), de 2 a 5 años para un 21,4% (N=12). El resto de los pacientes el 44,7% (N=25) tenían una evolución de la enfermedad de más de 6 años (Gráfico 16).

✓ **Nivel de dependencia**

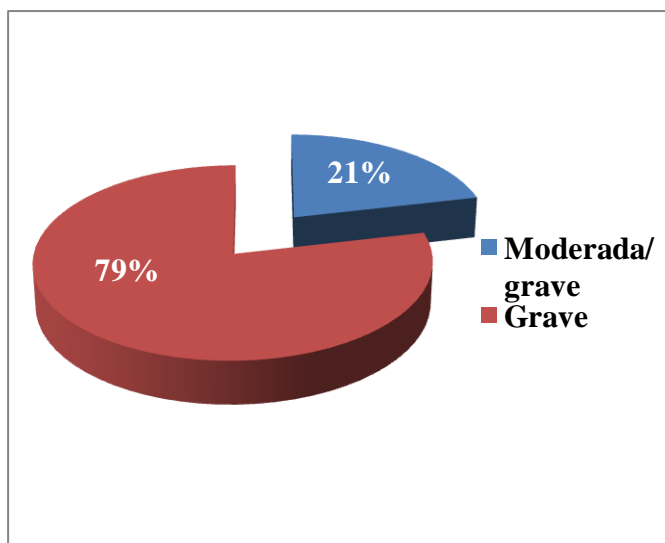


Gráfico 17. Nivel de dependencia (Escala Fast)

La demencia era moderada- grave según la Escala Fast en 22 pacientes (21%) (Gráfico 17), con limitaciones para cubrir las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria. Grave o muy grave para el resto de los pacientes 78,6%(N=34), llegando a tener este grupo total dependencia de sus cuidadores (Gráfico 18) .

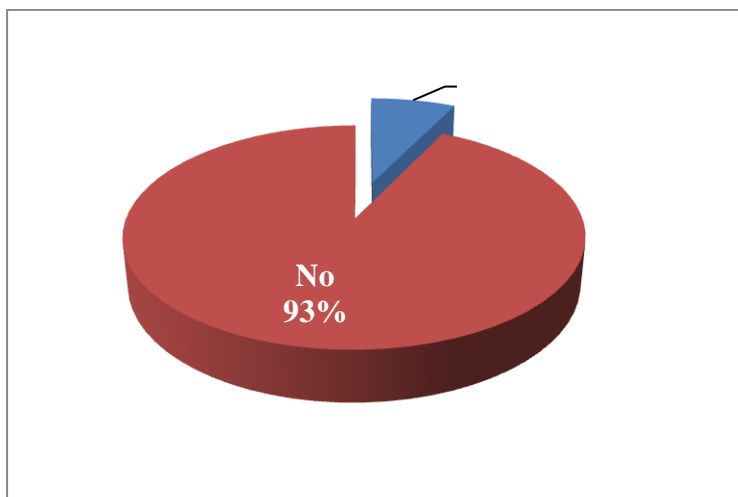


Gráfico 18. Independencia en las actividades de la Vida Diaria (AVD)

✓ Prestaciones socioeconómicas

Reciben algún tipo de prestación económica por jubilación, viudedad o por la ley de dependencia (económica, ayuda a domicilio, unidad de día, estancias por respiro familiar..) el 50% (28). (Gráficos 19 y 20) La otra mitad de la población tenían solicitada la ayuda por dependencia, de estos solicitantes un 70%, habían sido valorados según los criterios que establece la Ley y esperaban recibir la carta de aceptación pronto.

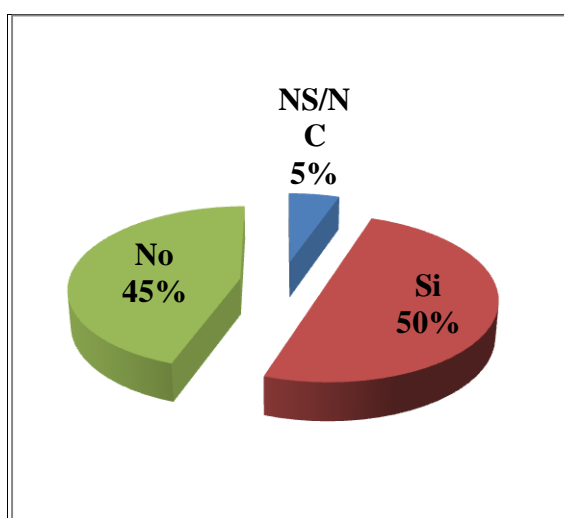


Gráfico 19. Prestaciones económicas

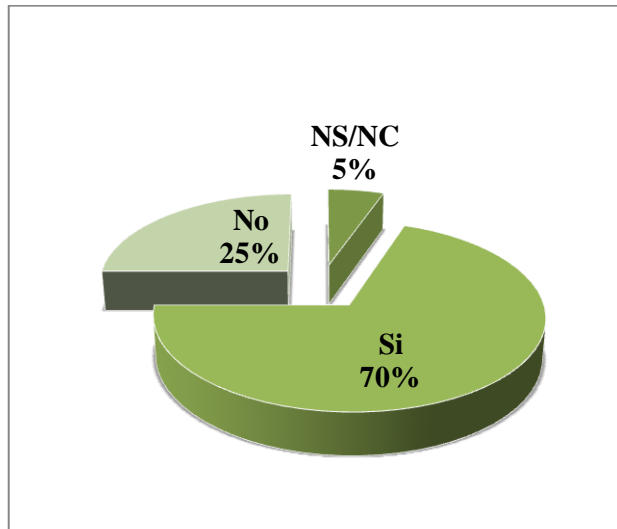


Gráfico 20. Solicitud Ley de dependencia

El porcentaje de pacientes que reciben cualquier tipo de ayuda socioeconómica en relación al lugar de residencia (Gráfico 21) no presentó diferencias significativas ($p=0,416$) (Tabla 15). Ya se comentó en el primer capítulo que de los diferentes recursos y ayudas que se ofertaban en la Ley 39/2006, gran proporción de personas y familias han optado por recibir la prestación económica por cuidados en el medio familiar, que a pesar de su carácter excepcional se ha convertido, con diferencia, en la prestación más popular del Sistema. No cumpliéndose las previsiones de creación de empleo que habrían conseguido aumentar también los fondos públicos (Morales, 2014)

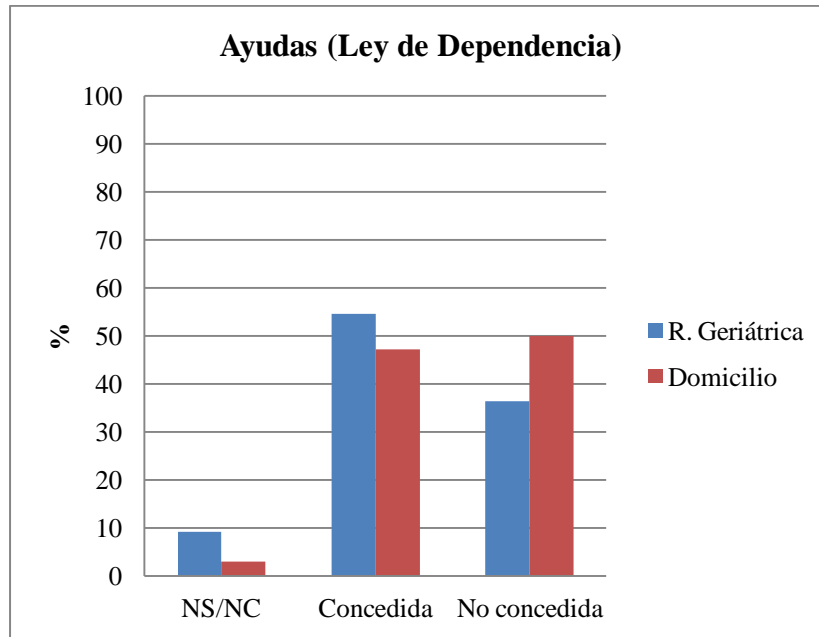


Gráfico 21. Prestaciones socioeconómicas según lugar de residencia

Tabla 15. Prestaciones económicas/ Lugar de residencia del paciente

	Total	Geriátrico	Domicilio	Chi-cuadrado de Pearson p
SI %(n)	52,8(28)	60(12)	48,5(16)	0.416
NO %(n)	47,2 (25)	40(8)	51,5(17)	

Las familias que tienen poco poder adquisitivo, la prestación económica procedente de la ley de dependencia es de gran ayuda para su economía doméstica, para aquellos que no la necesitan es insuficiente para pagar el centro residencial. La ayuda media por paciente está sobre unos 400 euros y el coste de la plaza en una institución geriátrica es superior a los 1200 euros, incrementándose según nivel de dependencia.

✓ Nivel de dependencia

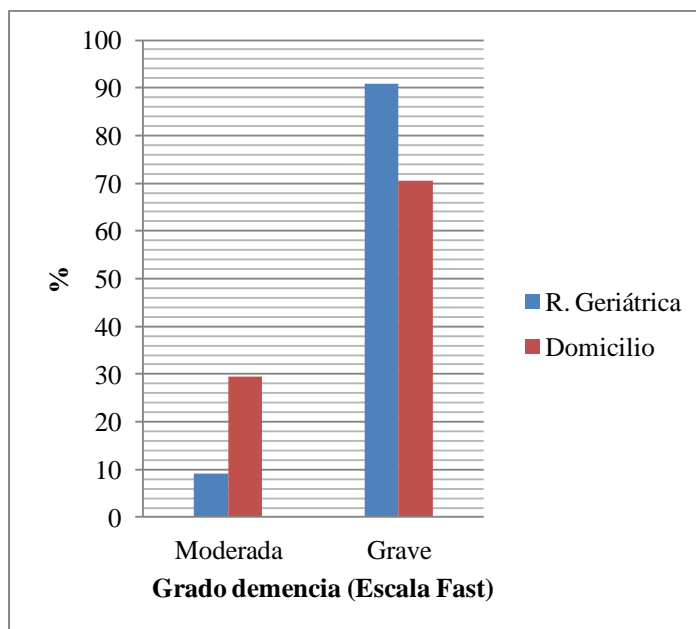


Gráfico 22. Grado de demencia relacionado con lugar de residencia

Si comparamos niveles de dependencia para cubrir necesidades básicas y de la vida instrumental (escala Fast), según el lugar de residencia(Gráfico 22) observamos que los pacientes con dependencia moderada permanecen en su domicilio en un 29,4% (N=10) y tan solo están institucionalizados el 9,1% (n=2). Los que tienen dependencia más grave el 90,9% (N=20) viven en instituciones geriaticas frente al 70,6% (N=24) que están en domicilio.No mostró diferencias significativas ($p=0.099$)(Tabla.16)

Tabla 16.: Nivel de Dependencia

	Total	Geriátrico	Domicilio	Estadístico exacto de Fisher
Moderada %<i>(n)</i>	21,4 (12)	2 (9,1)	29,4 (10)	0.099
Grave %<i>(n)</i>	78,6 (44)	20(90,9)	70,6 (24)	

En las limitaciones relacionadas con la movilidad, si se observa que el paciente encamado (47%) es el que más se mantiene en el domicilio, debido a que al estar inmovilizado permite en ocasiones que el cuidador tenga más libertad. En varias ocasiones en el domicilio donde el paciente está encamado, su cuidador está en la calle y nadie abrió la puerta, un vecino tenía una llave de la casa.

En residencia el mayor porcentaje es del 59% para los que se desplazan de la cama a la silla de ruedas suponiendo gran sobrecarga para el cuidador (Gráfico 23)

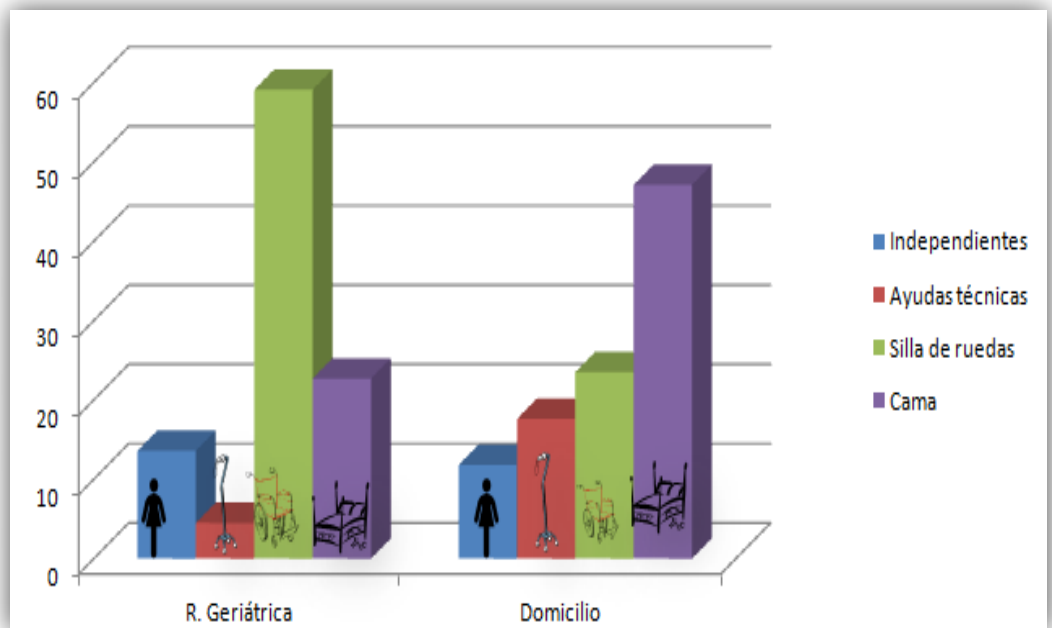


Gráfico 23. Movilidad del paciente

✓ **Manifestación de síntomas.**

Alteraciones Cognitivas y comportamentales.

Para valorar la incapacidad en la toma de decisiones se valoraron los cambios cognitivos en los pacientes observando que la desorientación temporoespacial estaba muy afectada, olvidan en qué día viven o la estación del año en curso, y tienen dificultades en orientarse por la calle también en lugares conocidos, tienen perdida la memoria a corto plazo el 98,2% (N=55) y por supuesto también tienen déficit evidente en la memoria remota de su propia vida el 93% (N= 52) (Gráfico 24) Con la progresión de la enfermedad y la caída generalizada de las funciones cognitivas, el lenguaje adopta características de afasia global y puede quedar reducido a simples expresiones estereotipadas y exclamaciones u otros elementos automatizados con poco o nulo contenido informativo. Ante esta situación la comunicación con ellos es compleja y el deterioro cada vez es mayor

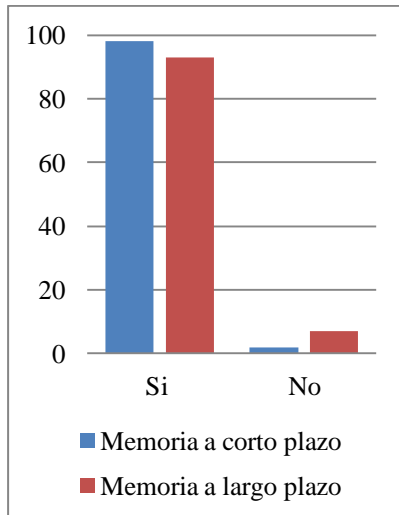


Gráfico 24. Pérdida de memoria

Comprobamos en nuestra muestra que el grado de alteración funcional se relaciona con la intensidad de los trastornos cognitivos, de las alteraciones motoras, conductuales, del estado de ánimo y trastornos comportamentales: irritabilidad y llantos y risas sin motivo (Gráfico 25) El 53,6% presentaban estas alteraciones (N=30)

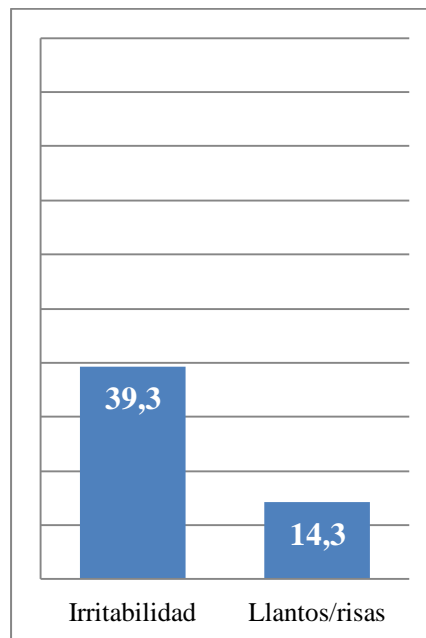


Gráfico 25. Trastornos comportamentales

✓ **Alteraciones en la eliminación**

La ausencia casi total en el control de esfínteres es evidente en nuestra muestra seleccionada el 91% presentan incontinencia urinaria seguida de incontinencia fecal, siendo necesario el uso continuado de pañales o sondajes para la eliminación.

Dadas las complicaciones de infección que conlleva el uso y cuidados de la sonda vesical, tan solo la tenía de forma permanente el 17,9% (N= 10) (Gráficos 26 y 27).

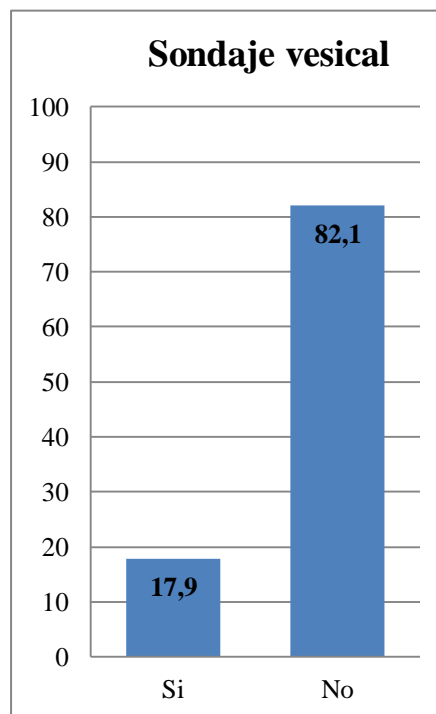


Gráfico 26. Uso de pañales

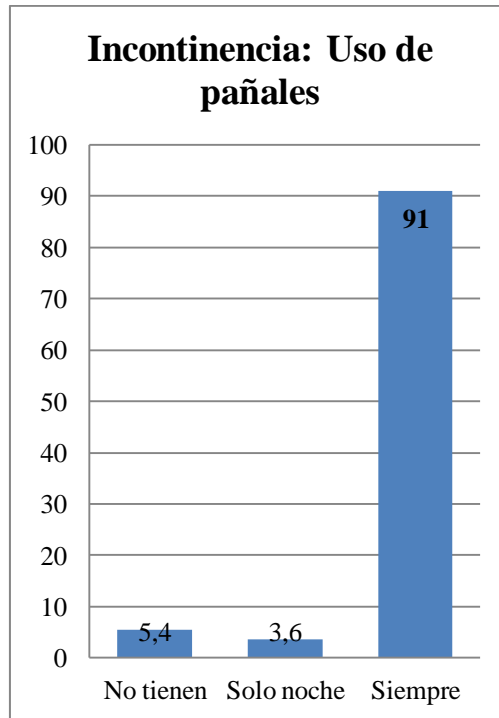


Gráfico 27. Uso de pañales/ Incontinencia urinaria

Al relacionar el uso del sondaje vesical en relación al lugar de residencia observamos que el 20,6% (N=7) de los pacientes en domicilio llevan la sonda uretral frente al 13,6% (N= 3) de los que están institucionalizados. No se aprecian diferencias significativas ($p=0,724$) (Tabla 17)

Sonda vesical	Total	Geriátrico	Domicilio	Fisher p
Si %(n)	10 (17,9)	13,6(3)	20,6(7)	0,724
No %(n)	46(82,1)	19(86,4)	79,4(27)	

Tabla 17. Sondajes vesicales en el lugar de residencia

✓ Trastornos en la alimentación

En relación a la alimentación del paciente, otro síntoma frecuente es la disfagia un 35,7% (N= 20) presentaban esta alteración. (Gráfico 28a) Cuando este síntoma se agudiza provoca la implantación de Sonda Naso Gástrica (SNG) o sonda de Gastrostomía Endoscópica Percutánea (PEG) debido a que esta dificultad para la deglución, puede producir complicaciones tan importantes como el síndrome de Mendelson o neumonía por aspiración. En nuestra muestra en el momento de la entrevista el 37,5 % (N=21) estaban afectados por esta patología recibían alimentación por SNG. El 16% (N=9) y por PEG tan solo 2 pacientes (3,6%) (Gráfico 28).

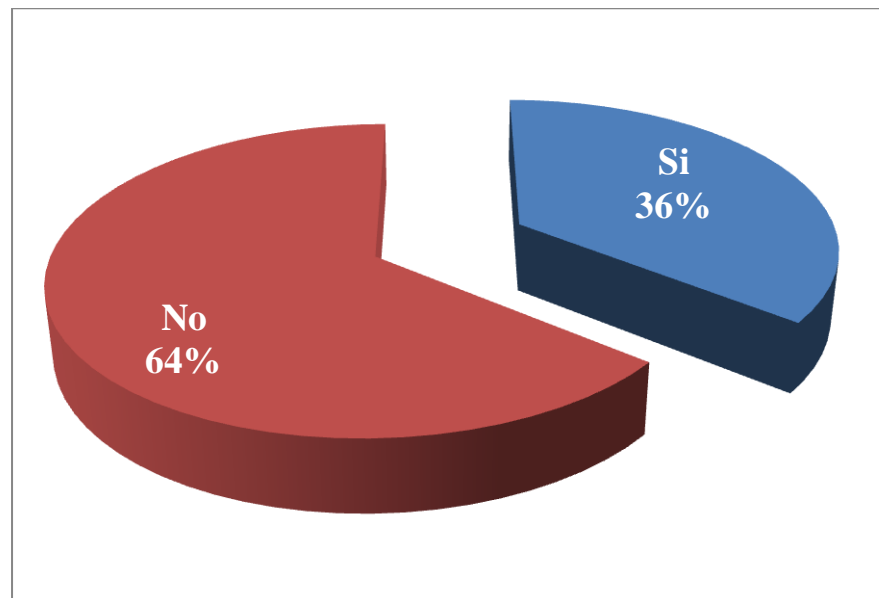


Gráfico 28a. Disfagia

Si comparamos el tipo de alimentación que reciben en función del lugar en el que se encuentran en el momento de la entrevista, detectamos que por vía oral se alimentan en el geriátrico el 86,4% (N=19) y en domicilio el 73,5% (N=25) (Gráfico 29). Al resto se les han implantado sondas por sus

dificultades con la deglución. No se observan diferencias significativas en función de la ubicación del enfermo ($p=0,329$) (Tabla 19)

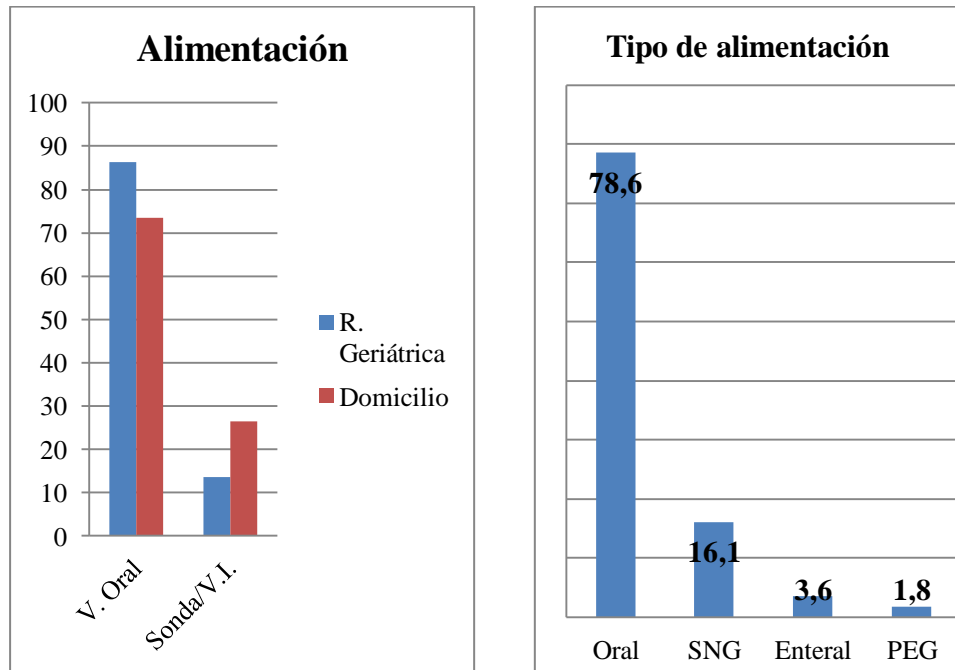


Gráfico 29. Alimentación en el lugar de residencia/Tipo de alimentación

Tanto la alimentación oral como la administrada por sondas, tienen riesgos importantes para el paciente que padece disfagia y requiere una educación del cuidador y el apoyo continuado de los profesionales sanitarios, para prevenir complicaciones respiratorias (neumonía por aspiración...), que provocan en el enfermo un deterioro que en ocasiones es la causa principal de muerte.

Tabla 19.
Tipo de alimentación en relación al domicilio

Alimentación	Total	Geriátrico	Domicilio	Fisher p
Oral%(n)	78,6(44)	86,4(19)	73,5 (25)	0,329
Sonda / I.V. %(n)	21,4(12)	13,6(3)	26,5 (9)	

Los principales problemas que tuvieron durante los últimos seis meses fueron complicaciones respiratorias por agudización de enfermedades crónicas y neumonías en el 35% (N=20) (Gráfico 30)

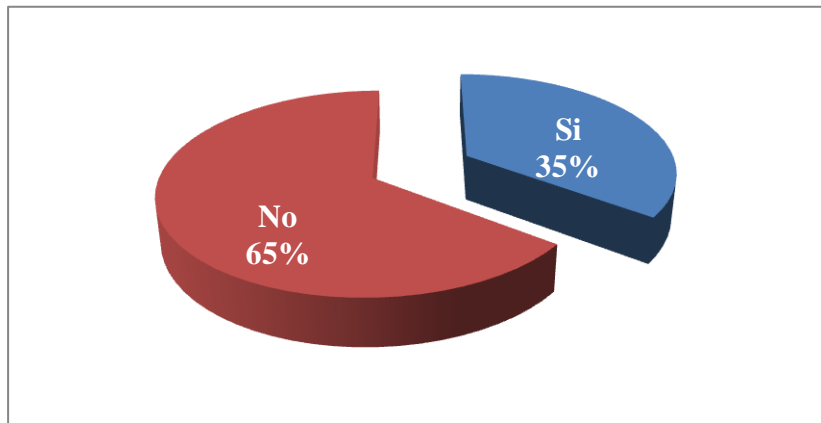


Gráfico 30. Neumonía en los últimos seis meses

El sedentarismo, la inmovilización, la ausencia de cambios posturales adecuados, la falta de higiene, desnutrición y otros problemas aumentaron el sufrimiento en el paciente con complicaciones como las úlceras por presión en el 33% (N=19) (Gráfico 31)

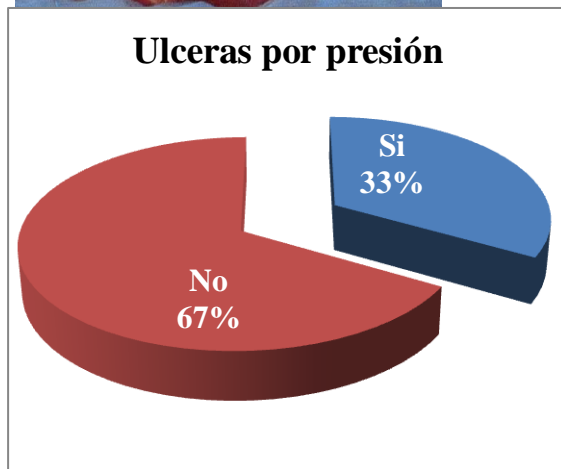


Gráfico 31. Ulceras pr presión

Las úlceras por presión según la información recibida por los familiares ocasionaron infecciones que se sumaron a otras que el paciente presentaban por otras patologías. El 27% de los pacientes en los últimos meses había desarrollado alguna de ellas (Gráfico 32).

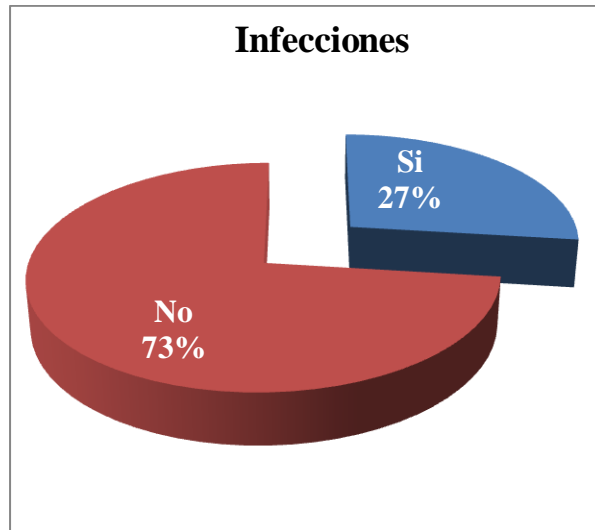


Gráfico 32. Infecciones en los últimos seis meses

No se encontró relación, como aparece en la Tabla 20, entre las infecciones y el lugar de residencia ($p = 0,677$).

Tabla 20.

Infecciones en relación al domicilio del paciente

Infecciones	Total	Geriátrico	Domicilio	Chi-cuadrado de Pearson p
SI %(n)	26,9 (14)	23,8(5)	29 (9)	0,677
NO %(n)	73,1 (38)	76,2(16)	71 (22)	

Si observamos que las complicaciones y dado que la evolución de la demencia deteriora y crea tal nivel de dependencia de los cuidadores formales o informales, depende del apoyo sociosanitario que el paciente tenga. Los centros geriátricos de nuestra muestra reunían las

condiciones de calidad suficientes para evitar mayor grado de complicaciones por mala praxis profesional. En los domicilios las familias dedican mucho tiempo al cuidado integral del paciente.

✓ **Toma de decisiones de los cuidadores de pacientes que viven en su domicilio habitual o en instituciones geriátricas**

La Declaración de Voluntad Vital Anticipada es la manifestación escrita realizada por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones en materia sanitaria que deben respetarse en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad. Se crea al amparo de la 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.

El Estatuto de Autonomía de Andalucía, en su artículo 20.1, reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada. La Ley 5/2003, de declaración de la voluntad vital en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma, y la Ley 2/2010, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el Proceso de la Muerte, regulan este Derecho en Andalucía.

En la totalidad de casos estudiados no encontramos ningún paciente que previo a su bajo nivel cognitivo, hubiera firmado con anterioridad el Documento de Voluntades Anticipadas (Gráfico 33)

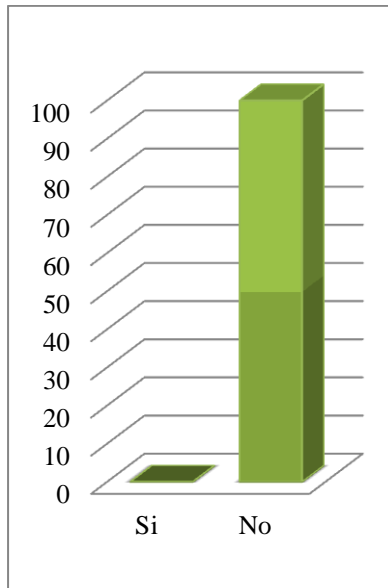


Gráfico 33. Voluntades Anticipadas firmadas

En las entrevistas realizadas, si se detectó que se solicitaba la incapacidad jurídica para el enfermo, en los casos que los familiares por diferentes motivos necesitaban disponer de los recursos económicos de los pacientes. Cuando esta circunstancia no se daba, la persona no estaba incapacitada.

Las decisiones más complicadas siempre fueron las relacionadas con los ingresos en instituciones geriátricas, donde el paciente pasaría la última etapa de la vida. El sentimiento de culpa siempre estaba presente en los cuidadores, pues los familiares tenían claro que esto no era lo que el paciente hubiera deseado hacer por voluntad propia.

Las decisiones clínicas (tratamientos médicos, pruebas diagnósticas...) se tomaron de muy diversas formas en función de las características del equipo sociosanitario, el tipo de familia y el grado de información que recibían.

Los cuidadores principales dependiendo de varias circunstancias y de la información recibida por el médico

decidían junto al médico en otras ocasiones asumían las decisiones de estos, siempre que el paciente se quedara ingresado en el hospital y esta circunstancia sirviera de respiro familiar a la sobrecarga del cuidador.

En este estudio hemos analizado las siguientes decisiones:

- **La implantación de sondas para la alimentación** (revisada en el apartado de los trastornos de alimentación).
- **La administración de antibióticos** que no se limitó su uso en ninguno de los casos.
- **Ingresos hospitalarios**

Durante los seis últimos meses el 50% (N= 28) de los pacientes no tuvieron que ir al hospital, para el otro 50% los ingresos fueron con una frecuencia de una a tres veces (Tabla 21)

Tabla 21.
Ingresos en los últimos 6 meses

Nº de ingresos en hospital	Frecuencia	Porcentaje
0	28	50,0
1	13	23,2
2	11	19,6
3	4	7,1
Total	56	100,0

El porcentaje del número de ingresos en el hospital, en relación al lugar de residencia de los enfermos no alcanzó diferencias significativas ($p=0,202$).

Tabla 22.

Ingresos hospitalarios según procedencia de los pacientes.

Ingresos Hospitalarios	Total	Geriátrico	Domicilio	Chi-cuadrado de Pearson p
SI %(n)	53,7 (29)	42,9(9)	60,6(20)	0,202
NO %(n)	46,3(25)	57,1(12)	39,4(13)	

✓ **Sujeciones físicas**

Las sujeciones mecánicas siguen utilizándose, 13 pacientes (23%) estaban inmovilizados a su cama o silla (Gráfica 34).

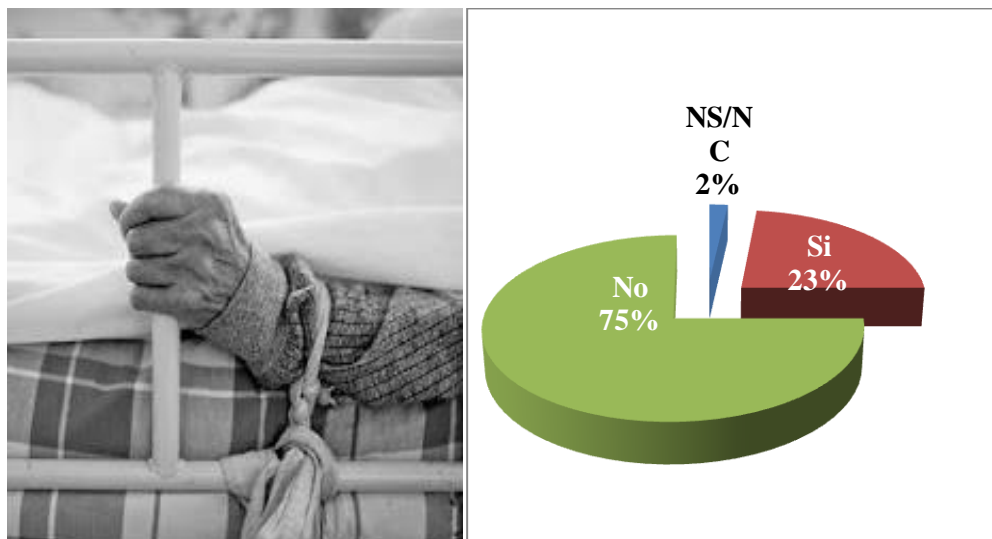


Gráfico 34. Sujeciones físicas

Se observa que un 47,6% (N=10) con sujeciones físicas estaban ingresados en instituciones frente al 8,8% (N=3) que vivían en su domicilio. (Tabla 22). Si se detectaron diferencias significativas (p: 0,002). Dichas diferencias están basadas en la falta de personal y familiares junto a la cama o sillón del paciente cuando está viviendo en residencias.

Tan solo en una de las residencias era obligatoria la firma del consentimiento informado, por parte de la familia o representante legal del enfermo.

Tabla 22.
Sujeciones físicas relacionadas con el lugar de residencia

Sujeciones mecánicas	Total	Geriátrico	Domicilio	Fisher p
Si %(n)	23.6 (13)	47,6 (10)	8.8 (3)	0.002
No %(n)	76.4 (42)	52.4 (11)	91.2 (31)	

✓ Sedación paliativa

Es la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.

Tan solo encontramos un paciente que estaba en su domicilio con sedación paliativa, para aliviar esos síntomas refractarios que no se alivian con ningún tipo de medicación

y que para evitar el sufrimiento del enfermo es necesario bajar el nivel de consciencia.

**6 CAPITULO IV. PACIENTE CON DEMENCIA
AVANZADA EN SITUACIÓN TERMINAL, EN
INSTITUCIONES SANITARIAS
(2º ESTUDIO EMPÍRICO).**

6.1 Método

6.1.1 Diseño.

Justificación.

La información recibida del cuidador principal en la primera fase de este estudio, refleja la actuación ante un paciente con una patología que puede durar hasta diez años de vida. Durante ese tiempo las decisiones a nivel sociosanitario y dada la esperanza de vida que el enfermo puede llegar a tener, no existe limitación de esfuerzos terapéuticos y se ingresan en instituciones geriátricas o se mantienen en su domicilio habitual si las condiciones sociales se lo permiten, prestándole asistencia sanitaria siempre que lo necesiten.

Los motivos del ingreso en el hospital son muy variados, en ocasiones es la falta recursos sociales que permitan o no morir en casa, también puede darse .que la familia se sienta desbordada ante la sintomatología que aparece en el paciente en situación terminal y que no cede al tratamiento.

En esta segunda fase de nuestro estudio, se analiza la toma de decisiones en pacientes con dependencia total y en fase terminal, que están ingresados en el hospital, donde finalmente mueren.

6.1.2 Muestra

La muestra de historias seleccionadas fue de 120, de un total de 149 pacientes fallecidos durante el año 2013 en uno de los tres hospitales Universitarios de Sevilla.

La edad media fue de 84 años con un intervalo de confianza al 95%(IC 95%) de 82,94-85,21 años y un rango entre 59 y 98 años.

El 62% de la muestra eran mujeres y en todos los casos se detectó que los pacientes eran gran dependientes, encamados estaban el 65 % (N=78), necesitando cuidadores para cubrir todas las necesidades más básicas.

Son personas con un nivel de fragilidad elevado, debido al grado de dependencia, bajo nivel cognitivo, con incapacidad total para la toma de decisiones. En situación terminal y que mueren en el hospital con una estancia media de 10,24±8,9 días.

6.1.3 Instrumentos y procedimiento de aplicación

La información clínica se ha obtenido del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD).

Los datos del CMBD han sido facilitados por el Servicio de Documentación Clínica Avanzada del Hospital Universitario Virgen Macarena. Delimitando los pacientes diagnosticados de demencia con motivo de alta "EXITUS" sirviendo de base para la recogida de datos, a través de un cuestionario con preguntas cerradas dicotómicas, si, no, de elección simple y múltiple, etc, que posteriormente se transcribieron a la base de datos de SPSS creada para tal efecto, para su posterior análisis.

Realizamos estadística descriptiva de las variables del estudio. Para ello usamos frecuencias absolutas y relativas en el caso de las variables cualitativas. Las variables cuantitativas según sigan o no una distribución normal (tras la aplicación del test de Kolmagrov-Smirnov o Shapiro-Wilk (n<50)) se verán resumidas mediante Mdn±SD o P50 [P25 - P75] (mediana, rango intercuartílico) respectivamente. Se

realizará una comprobación de los grupos de estudios mediante test χ^2 o el test exacto de Fischer cuando sea necesario para las variables cualitativas. La comparación de las variables cuantitativas según los dos grupos de estudio, se efectuará mediante la t-Student para muestras independientes o U-Mann-Whitney (según sigan o no distribución normal). El nivel de significación estadística, se establecerá en $p < 0.05$. El análisis estadístico se realizarán con el paquete IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS Inc., Chicago, IL, EE.UU.) versión 19.0.

6.1.4 Variables de estudio.

Las situaciones identificadas son las mismas que fueron fijadas en la primera fase del trabajo, exceptuando la visita a los pacientes y la entrevista con los cuidadores.

Se analizó las decisiones tomadas y registradas en las historias del paciente sobre:

- El Abordaje de la disfagia, complicación muy frecuente que provoca malnutrición y que es necesario el uso de sondas nasogástricas/gastrostomías percutáneas, si familiares o sanitarios deciden seguir alimentando al paciente
- Abordaje de la deshidratación (rehidratación con sueroterapia).
- El Manejo de las heridas por presión (planteamientos curativos o paliativos).
- Uso de sujeciones mecánicas (uso de fijaciones, correas o ataduras)
- Uso de la sedación paliativa / terminal: Administración de fármacos, en las dosis y

combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.

- Tipo de procedimiento
- Fecha de ejecución del procedimiento
- Situación clínica que justifica su realización
- Consulta al registro de voluntades vitales anticipadas
- Intervinientes en el proceso de toma de decisiones (Familia, Médico, Enfermera, Comité Ético, etc)
- Profesionales que aportan información a la familia
- Empleo de herramientas para facilitar la toma de decisiones compartidas. (Si o no)
- Características de la información facilitada según los profesionales intervinientes (detalle de la situación clínica que origina el procedimiento)
- El procedimiento se realiza con fines paliativos (control de síntomas y proceso de muerte digna)
- El proceso de toma de decisiones ha sido compartido
- El procedimiento y la motivación del mismo están registrados
- Conocimiento del derecho de registrar las voluntades vitales anticipadas

6.2 Accesos y permisos

Para la realización del estudio se solicitó la aprobación del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario de Sevilla (Anexos 5 y 6).

El acceso a la información clínica se han obtenido del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD), con autorización del Servicio de Documentación Clínica del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla.

El CMBD contiene información muy valiosa para conocer la situación sanitaria de una población, ya que recoge los datos demográficos habituales (edad, sexo, localidad de residencia); registra el diagnóstico que ha motivado el ingreso (diagnóstico principal), los factores de riesgo, comorbilidades y complicaciones que presenta el paciente durante el ingreso (diagnósticos secundarios), algunas técnicas diagnósticas relevantes y las intervenciones terapéuticas, especialmente de tipo quirúrgico, que han sido utilizadas para tratar al paciente (los procedimientos). Finalmente, en el CMBD consta la fecha de ingreso y de alta del paciente, así como su circunstancia de ingreso (urgente, programado) y la circunstancia de alta (alta, defunción, traslado, etc)

Desde principios de los años noventa, los hospitales españoles registran el CMBD, que incluye a todos aquellos pacientes dados de alta de los hospitales integrados en el Sistema Nacional de Salud (SNS). Los CMBD se instauraron por primera vez en los EEUU en la década de los 70. En 1987 la CEE normalizó el CMBD de sus estados miembros y el mismo año lo hizo el Estado Español, regulándose en el Servicio Andaluz de Salud (SAS) mediante Resolución 14/93 de 4 de Junio (de Salud, 2013; de Salud, 2013)

La finalidad principal de los Sistemas de Información Sanitaria es la de facilitar la toma de decisiones en cada uno de los ámbitos de uso de los mismos. Para ello, se

hace necesario que estén sustentados en definiciones, normas y criterios que garanticen la obtención de datos homologables sobre la salud de las poblaciones y el funcionamiento de los sistemas sanitarios, lo cual exige la adopción de sistemas de clasificación aceptados y validados para sus distintas finalidades. (Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad., Enero. 2012.)

La formulación de dichas definiciones, normas, unidades o reglas, que establecen un lenguaje común, son los elementos que subyacen bajo el concepto de normalización. La normalización redundante en una mayor exactitud, fiabilidad, eficiencia y comparabilidad de la información sanitaria (Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad., Enero. 2012.)

Desde la creación, en el Congreso Internacional de Estadística de 1853, de la «Nomenclatura uniforme de causas de defunción aplicable a todos los países», que dio lugar a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), ésta ha sido la clasificación de referencia para informar de la mortalidad y la morbilidad en el ámbito nacional e internacional. Desde 1946, en su 6ª Revisión, la Organización Mundial de la Salud ha sido responsable de esta clasificación (Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad., Enero. 2012.)

El tratamiento de la información clínico-asistencial, como es el caso de la contenida en el CMB, ha encontrado en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE9MC), el referente de normalización, ya que dicha clasificación incorpora, además de los diagnósticos, una clasificación de procedimientos médicos y quirúrgicos, de causas externas y de la morfología de las neoplasias, lo que permite una mejor adaptación a los requerimientos de la práctica de la medicina clínica.

El CMBD está sujeto fundamentalmente a las siguientes normas: Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. (BOE nº 102, de 29 de abril), Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE nº 298, de 14 de diciembre), 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 nº 274 de 15 de noviembre), Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (BOE nº 17 de 19 de enero de 2008).

Para la codificación de los diagnósticos y procedimientos se emplea la Clasificación Internacional de Enfermedades Revisión Modificación Clínica, en la edición vigente en el momento de la codificación (CIE-9-MC), y, para la agrupación de las altas por procesos, se utiliza el sistema de clasificación de pacientes de los grupos relacionados por el diagnóstico.

6.3 Consideraciones éticas

El estudio se ha desarrollado siguiendo los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki, declaración sobre principios éticos para las investigaciones médica en seres humanos realizada en Helsinki (1964), y sucesivamente revisada en Tokio (1975), Venecia (1983), Hong Kong (1989), Somerset West (1996), Edimburgo (2000), Washington (2002), Seúl (2008).

Teniendo en cuenta que el estudio es observacional descriptivo y retrospectivo, donde los datos se han obtenido

del CMBD, el equipo investigador se compromete a salvaguardar la identidad de las personas que han sido fuente de origen de los datos. Todos los registros se encontrarán debidamente custodiados, estando identificados únicamente por el número asignado de caso, por tanto desagregados, cumpliendo la legislación sobre protección de datos española (Ley orgánica de protección de datos de carácter personal 15/1999 de 13 de Diciembre).

6.4 Resultados. El paciente en situación terminal

Características de los pacientes

✓ Sexo

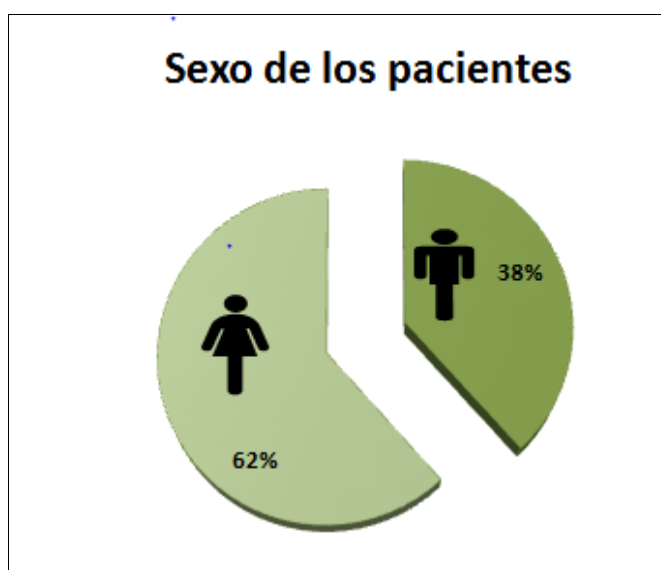


Gráfico 35. Sexo de los pacientes hospitalizados

El número de mujeres (N= 74) es especialmente elevado en relación al de los hombres (N= 46). (Gráfico 35). Estos datos están justificados por la mayor esperanza de vida para la mujer. Ella ha sido y sigue siendo la cuidadora

principal en su hogar cuando es el marido el que está enfermo. Cuando ella empeora la institucionalización la tiene casi siempre asegurada.

✓ **Edad**

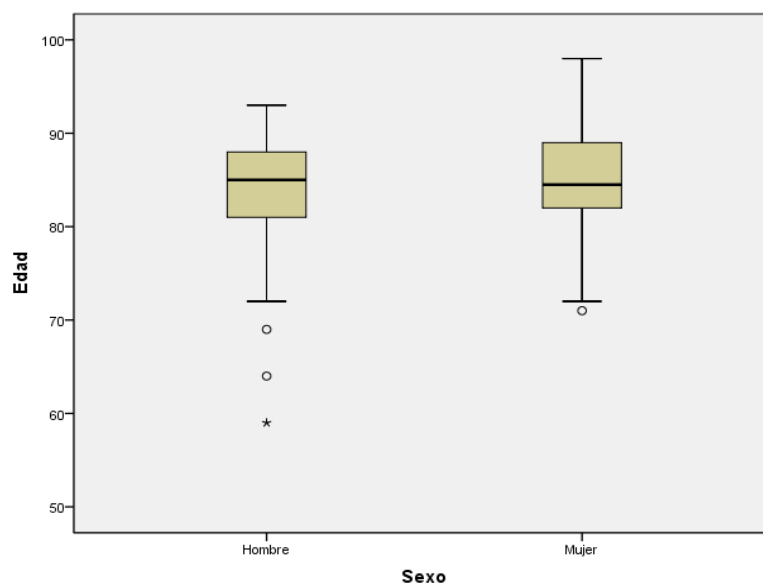


Gráfico 36. Edad según el sexo

La edad media de los hombres es de 83,2 (IC95%: 81,15-85,37) y la de las mujeres 84,58 (IC95%: 83,25-85,91). No existen diferencias significativas (p : 0,576) (Tabla 23) (Gráfico 36).

	Total	Hombre	Mujer	t-Student p
Edad paciente	84,08± 6,30	83,2±7,11	84,58±5,73	0,576
IC95%		(81.15 ;85.37)	(83.25;85.91)	

Tabla 23.Edad según genero.

✓ Estado civil

En las historias revisadas tan solo constaba este dato en 26 pacientes de los cuales 14 (11,7%) eran casados y 12 eran viudos (10%). Esta variable no podrá tenerse en cuenta por la falta de datos registrados en el 78,3%. (Gráfico 37)

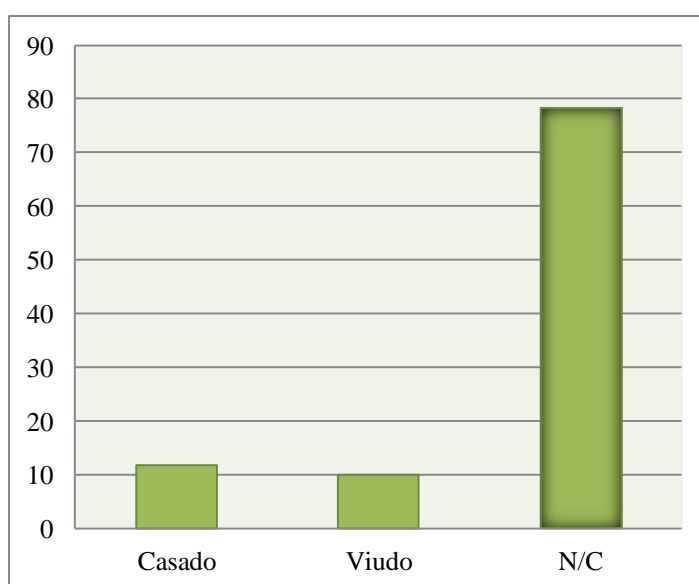


Gráfico 37. Estado civil

Fecha de diagnóstico de la demencia

Destacamos que en el 25% de las historias revisadas la fecha del diagnóstico de la demencia no constaba.

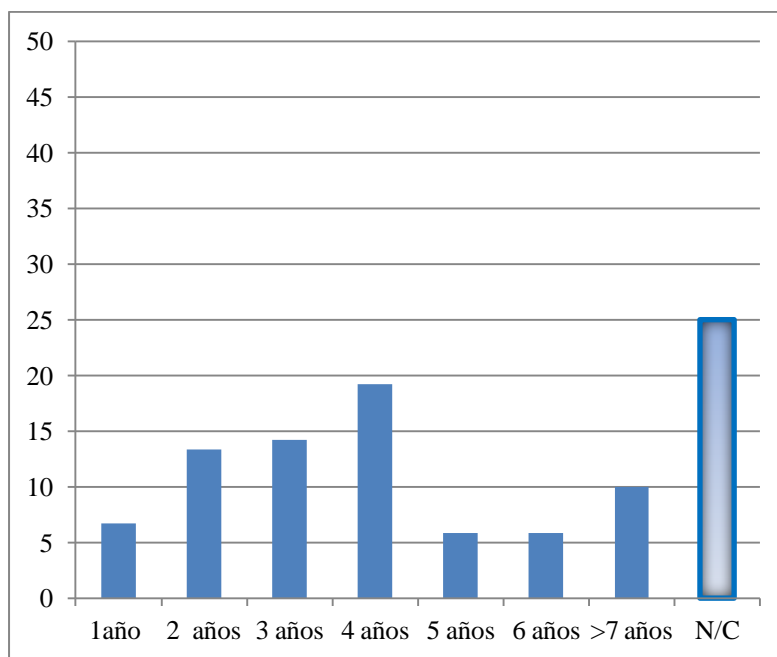


Gráfico 38. Fecha de diagnóstico de la demencia

Un 5,6% (N=12) eran enfermos con más de siete años de evolución en su proceso. Entre dos y cuatro años se encuentra el mayor porcentaje 70% de enfermos (N= 63) (Gráfico 38)

Nivel de dependencia

Los pacientes en su totalidad son dependientes de sus cuidadores. El 65 % (N=78), necesita suplencia total para cubrir todas las necesidades básicas, el estar encamado y su bajo nivel cognitivo, le impide realizar actividades. El 29,2% (N=35) también necesitan cuidadores para cubrir las necesidades más básicas (comer, vestirse, higiene....). Tan solo 1,7 (N=2) podía realizar estas actividades pero era dependiente para cubrir las necesidades de la vida instrumental (salir a comprar, hacer gestiones...) (Gráfica 39)

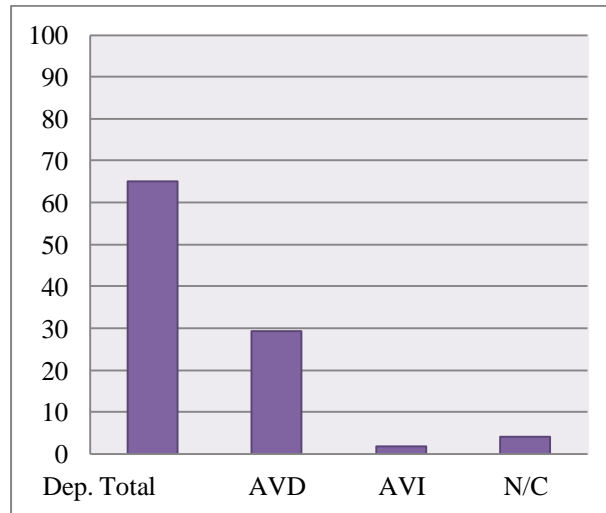


Gráfico 39. Nivel de dependencia

✓ Comorbilidad

Indica una condición médica que existe simultáneamente pero con independencia de otra en un paciente. La persona puede tener una amplia gama de enfermedades y / o diversos trastornos que se añaden a la enfermedad inicial. Estas enfermedades "secundarias" pueden deberse directamente a la primera o, por el contrario, no tener ninguna conexión aparente con ella.

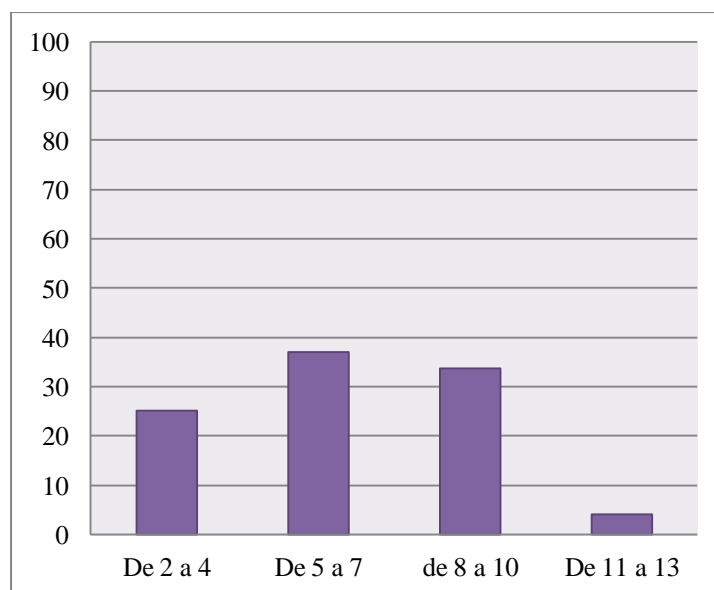


Gráfico 40. Nº de procesos patológicos

El diagnóstico que ha motivado el ingreso (diagnóstico principal), se ve agudizado por el acumulo de comorbilidades y complicaciones que presenta el paciente durante el ingreso (diagnósticos secundarios), que sin lugar a dudas, hacen que la fragilidad en el paciente sea mucho mayor. La mayor frecuencia (N=45) se encuentra en aquellos enfermos que tienen de 5 a 7 patologías, seguida del 33,6% (N=40), que tienen entre 8 y 10 procesos patológicos. Otros datos también son significativos no tanto por su incidencia, sino por el acumulo de procesos y complicaciones (de 11 a 13) que puede llegar a soportar una persona (Gráfico 40).

La media del número de diagnósticos es de 6,512 (IC95%: 6,059-6,965)

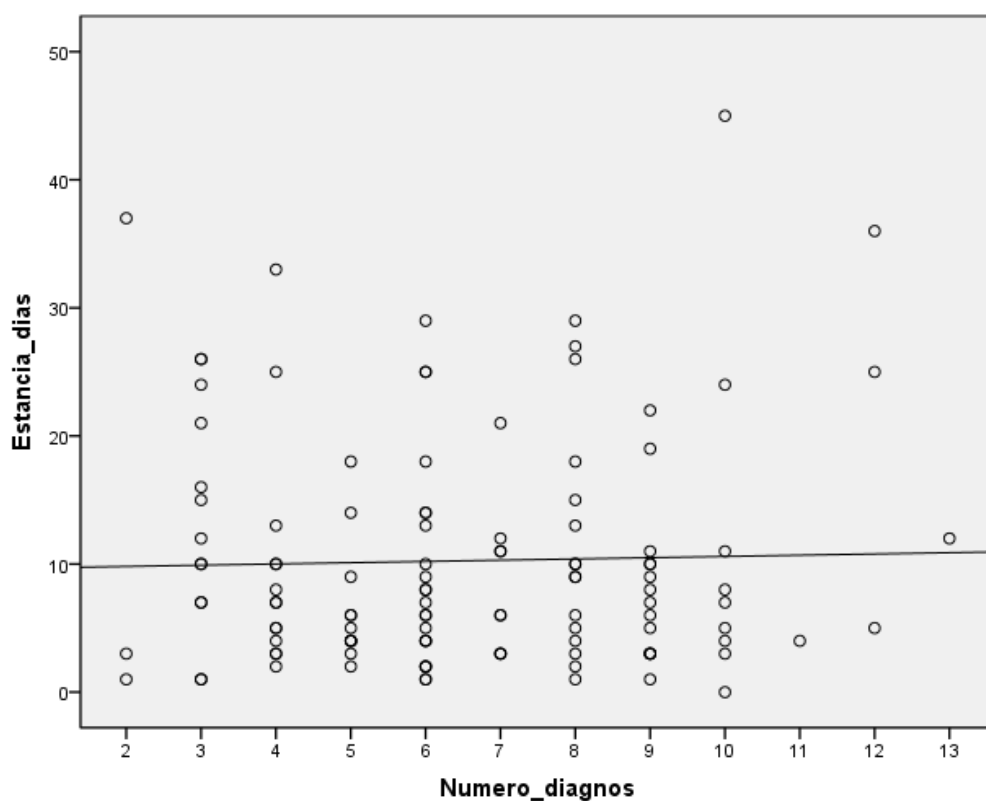


Gráfico 41. Estancia hospitalaria según nº de diagnósticos.

No encontramos relación entre el número de diagnósticos y los días de estancia en el hospital ($p=0,999$). A mayor número de diagnósticos no aumentan los días de estancia en el hospital (Gráfica 41).

La estancia media de estos ingresos hasta el momento del exitus, fue de 10,24 días (IC95%: 8,62-11,86).

✓ Ingresos en el último año de vida

En el mismo año que fallecen el 87% (N= 103) han ingresado en el hospital de una a tres veces, para el resto de la muestra sus ingresos oscilan entre los cuatro (5,8%) y un paciente que llegó a estar nueve veces en el hospital (Tabla24)

Tabla 24.
Nº de ingresos en el último año de vida

Número ingresos en el hospital (último año de vida)	Frecuencia	Porcentaje
1,00	51	42,5
2,00	34	28,3
3,00	18	15,0
4,00	7	5,8
5,00	5	4,2
7,00	2	1,7
9,00	1	0,8
Total	118	98,3
N/C	2	1,7
Total	120	100,0

La media de ingresos es de 2,11 (IC95%: 1,84-2,37)

✓ Unidad de Gestión clínica (UGC). Ingresos

Del total de la muestra que ingresan en el hospital 98 (81,7%) estuvieron en el servicio de Medicina Interna, considerando que estaban en fase terminal tan solo fueron atendidos por la unidad de Cuidados paliativos 9 pacientes (7,5%) (Gráfico 42)

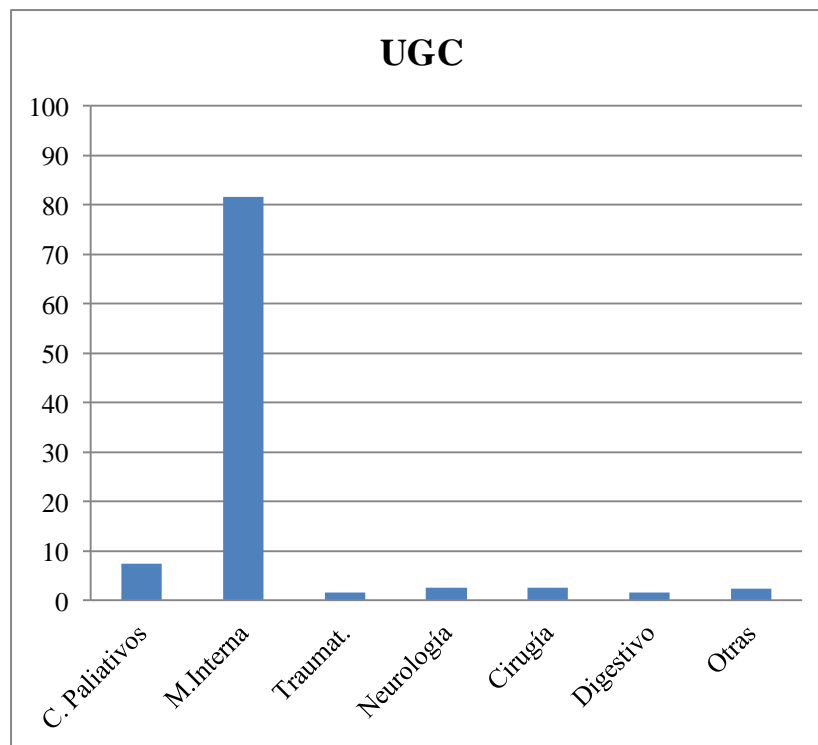


Gráfico 42. Unidades de Gestión Clínica (UGC) donde ingresa el paciente

Los pacientes que procedían de su domicilio ingresaron una media de 2,32 veces el último año de su vida (IC95%: 1,9-2,6). Los que vivían en residencias fueron llevados al hospital una media de 2,13 (IC95%: 1,5-2,7) (Gráfico 43)

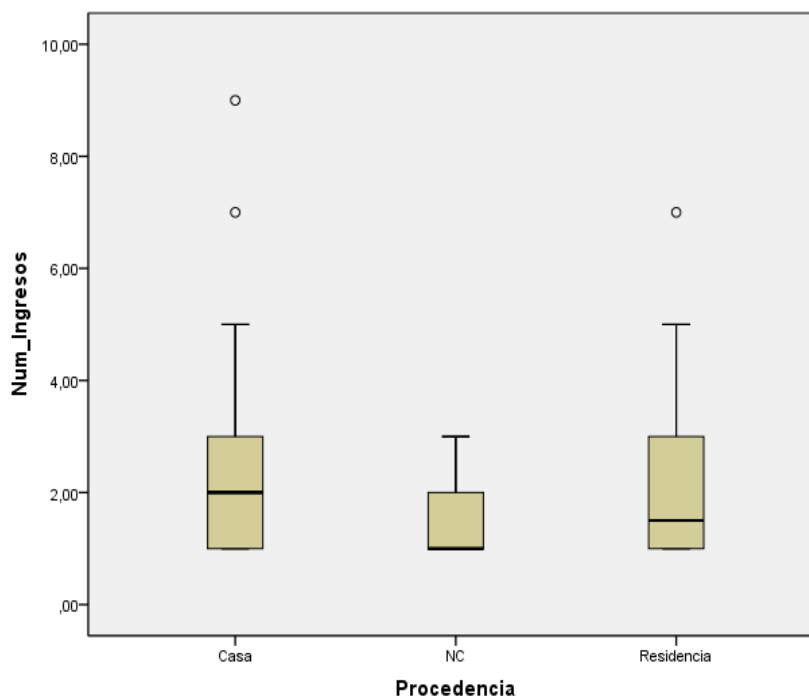


Gráfico 43. Número de ingresos según procedencia

El motivo de los ingresos hospitalarios, tanto para los que proceden de su propio domicilio como de instituciones geriátricas, está justificado por la sensación de seguridad que da a los familiares cuando observan que se agudizan síntomas y que no existen recursos asistenciales domiciliarios suficientes o personal sanitario cualificado en el caso de las residencias geriátricas.

✓ **Prolongación de la estancia hospitalaria**

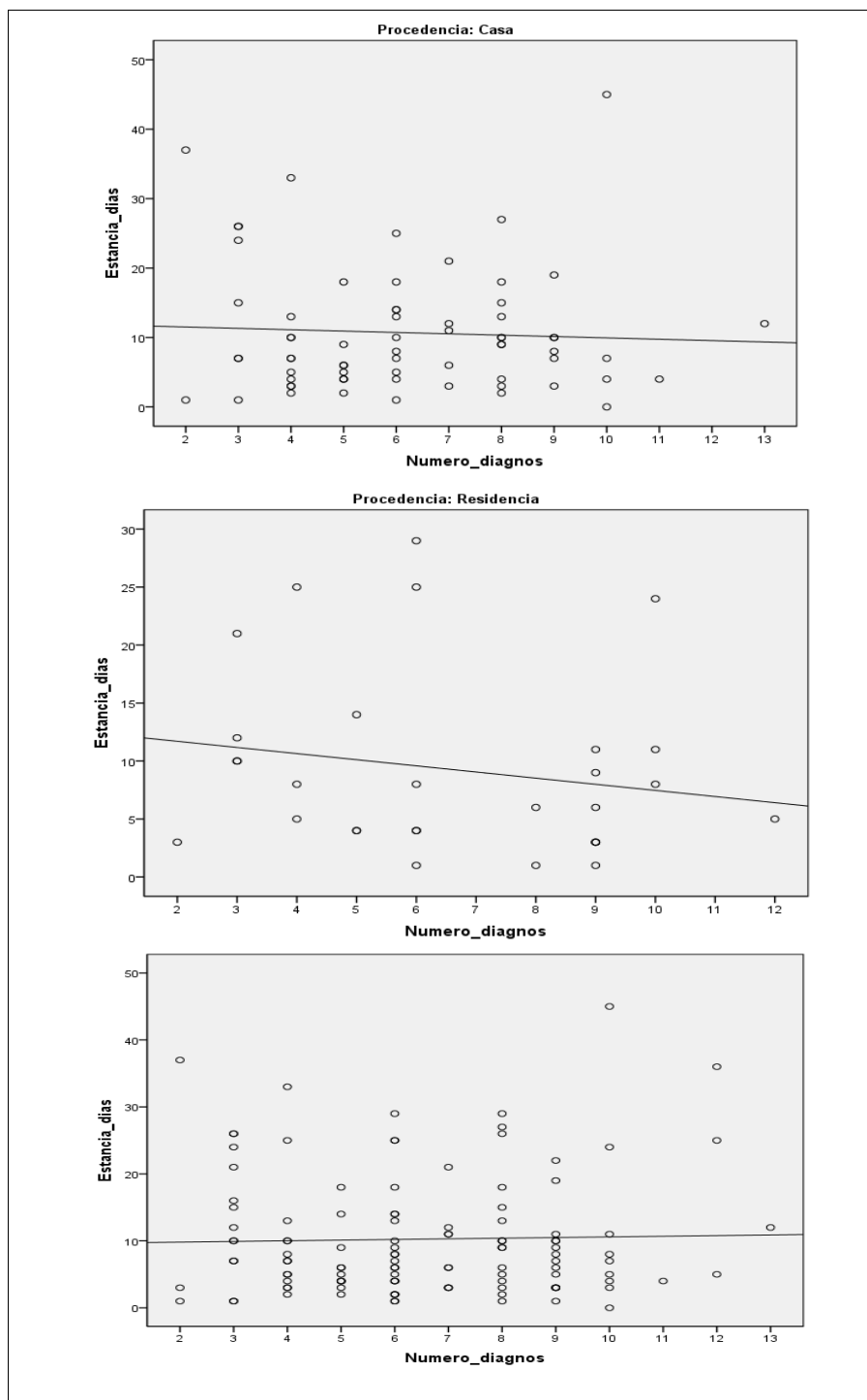


Gráfico 44. Diagramas de dispersión y rectas de regresión de las variables número de diagnósticos/ días de estancias en el hospital antes de morir según la procedencia del paciente.

Observamos en todas las entrevistas realizadas a familiares con pacientes ingresados en el hospital, que para ellos era un “respiro familiar” y liberación de la carga de trabajo que

supone el cuidado en domicilio de un paciente gran dependiente, los días de estancia en el hospital se alargaban considerablemente para aquellos entornos sociales más desfavorecidos. Presionaban al médico para que no diera el alta y el enfermo era trasladado de un gran hospital de especialidades a otro donde el servicio de medicina interna atiende a enfermos de larga estancia.

Se realizó el Coeficiente de correlación Rho y se observó que los que proceden de su domicilio es 0,029; ($p= 0,985$) y para los que son derivados desde la institución geriátrica ($r = - 0,173$; $p=0,361$). (Gráfico 44)

Tabla 25.
Número de estancias en el hospital antes de morir según la procedencia del paciente.

Procedencia				Numero Diagnos.
Casa	Rho de Spearman	Estancia en días	Coeficiente de correlación	,002
			Sig. (bilateral)	,985
			N	67
No Consta	Rho de Spearman	Estancia en días	Coeficiente de correlación	,465
			Sig. (bilateral)	,029
			N	22
Residencia	Rho de Spearman	Estancia en días	Coeficiente de correlación	-,173
			Sig. (bilateral)	,361
			N	30

Las correlaciones entre el número de días de estancia en el hospital y el número de diagnósticos, para los pacientes

que procedían de su casa o de una residencia geriátrica, no obtuvieron significación estadística en ninguno de los casos (Tabla 25). Los pacientes presentan en su gran mayoría una comorbilidad ya comentada anteriormente entre 5 a 7 patologías, e incluso el 33,6% (N=40), que tienen entre 8 y 10 procesos patológicos, esto influye sobre la fragilidad del paciente, pero el ingreso lo provoca la agudización de una de ellas, apareciendo complicaciones que conducen a la muerte.

✓ **Procedencia de los pacientes que fallecen en el hospital**

No fue registrado este dato en la historia clínica en 22 pacientes (18,3%).

Desde el domicilio propio o familiar fueron llevados al hospital 66 pacientes (56,7%), frente al 25% (N=30) que ingresaron procedentes de las residencias geriátricas donde vivían actualmente (Gráfico 45). Los motivos más importantes fueron las condiciones de la vivienda que no permiten la muerte de los pacientes en el propio domicilio, unido al déficit de soporte sanitario que reciben las familias para dar respuesta a la cantidad de síntomas que se manifiestan. También existe un factor cultural en la sociedad occidental que intenta trasladar el proceso de la muerte a los hospitales, para alejarla del entorno habitual.

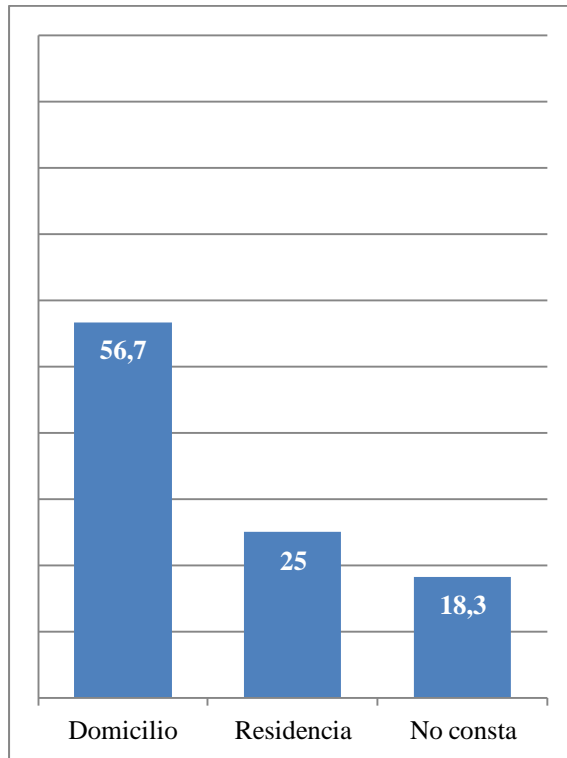


Gráfico 45. Procedencia de los pacientes que mueren en el hospital

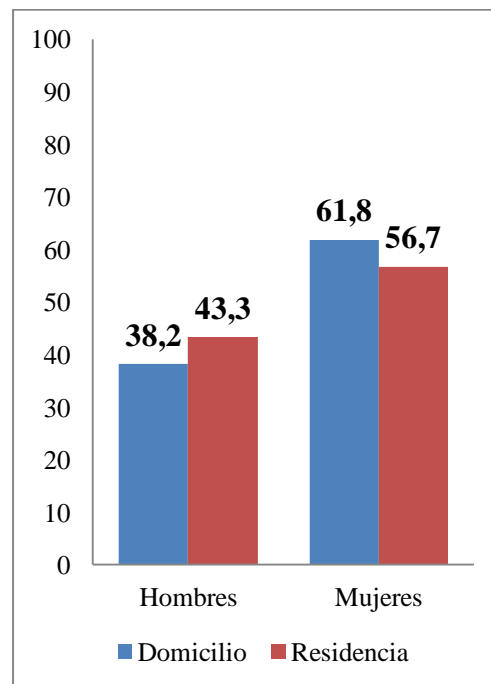
✓ Género

No se ha encontrado relación entre el ingreso en hospital entre hombres y mujeres en función del lugar de procedencia el 61,8% de las mujeres (N=42) estaban en su domicilio, frente al 56,7% (N= 17) que procedían de residencias geriátricas. Para los hombres la frecuencia es 26 enfermos procedentes de casa y 13 del geriátrico ($p=0,635$) (Gráfico 46) (Tabla 26)

Tabla 26.

Ingreso en hospital en relación con el género y lugar de procedencia.

Ingreso en el Hospital	Total	Geriátrico	Domicilio	Chi-cuadrado de Pearson p
Hombres % (n)	39,8(39)	43,3(13)	38,2 (26)	0,635
Mujeres % (n)	60,2(59)	56,7(17)	61,8(42)	



Gráfica 46. Género según la procedencia

La estancia media para las mujeres fue de 10,12 días (IC95%:8,23-12,01) y para el hombre 10,43 (IC95%: 7,40-13,47). No presentó diferencias significativas ($p=0,561$). (Tabla 28)(Gráfico47)

Tabla 28.
Días de estancias en el hospital en relación al género de los pacientes

	Total	Hombre	Mujer	t-Student p
Estancia en días	10,24±8,9	10,43±10,2	10,12±8,1	0,561
IC95%		7.4; 13.4	8.23; 12	

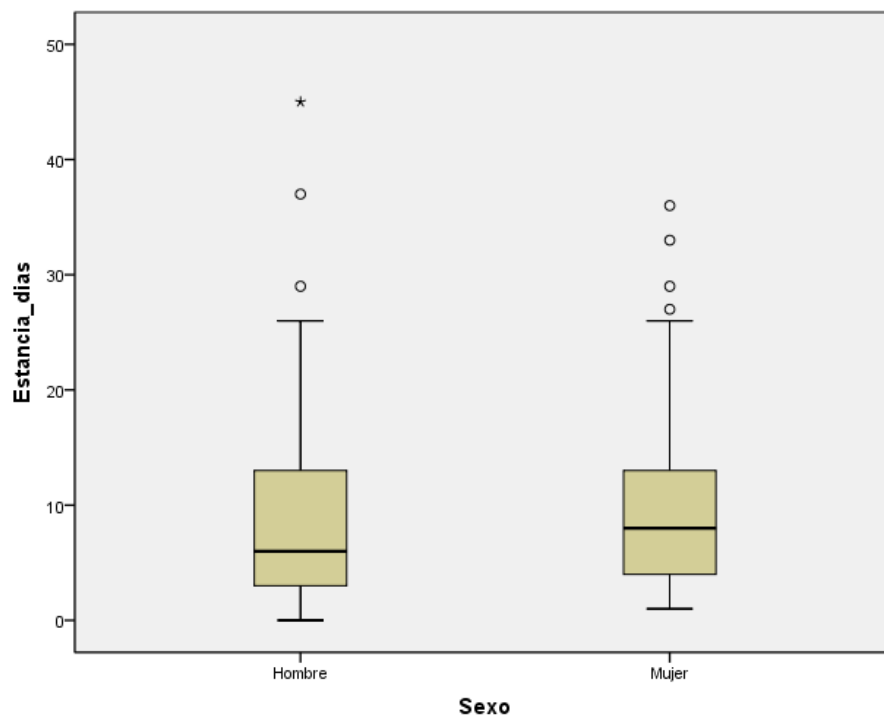


Gráfico 47. Relación Género/ estancia en días

✓ Síntomas

Se valoró la existencia de fracturas, muy frecuente en estas edades, pero debido a la gran inmovilidad que tienen, la incidencia tan solo fue de un 5% (N=6). También se recogieron los datos registrados sobre las infecciones urinarias, pero solo consta que existiera en un 17,5% (N=21).

Los trastornos de la conducta, tienen gran repercusión en un elevado número de pacientes 93,3% (N=112), que les impide relacionarse con su entorno de forma permanente. Es evidente que en todos ellos, hay incapacidad total para la toma de decisiones. Junto a este trastorno mental observamos que el otro síntoma más frecuente, son las complicaciones respiratorias que junto a la disfagia provocan consecuencias y complicaciones de extrema gravedad para el enfermo (Gráfico 48)

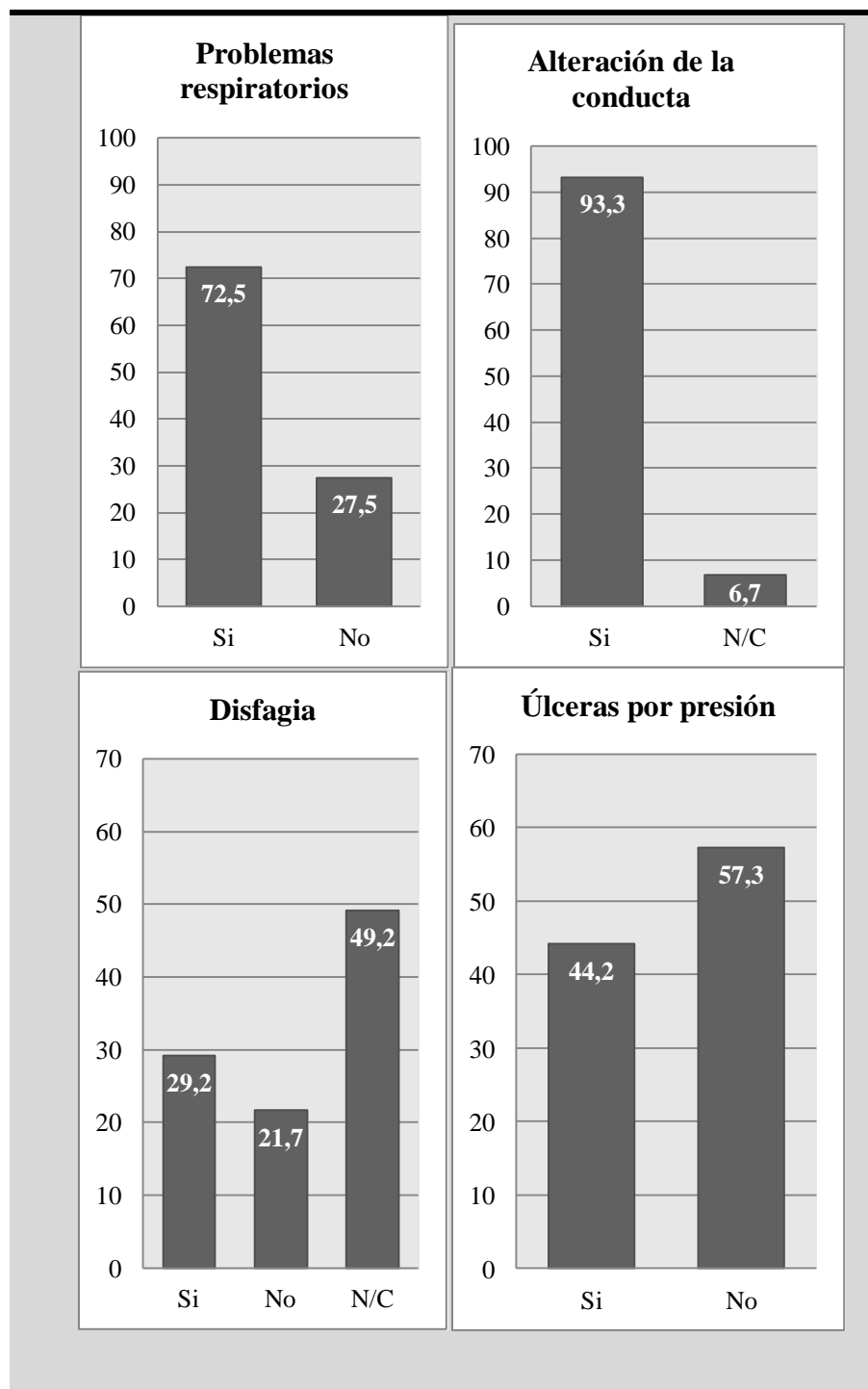


Gráfico 48. Síntomas más frecuentes

La gran dependencia ya mencionada y la inmovilización absoluta o el solo desplazamiento de la cama al sillón conllevan la aparición de escaras o úlceras por presión

Los procesos respiratorios son la causa de multitud de complicaciones en estos pacientes y en ocasiones

provocan la muerte. En nuestra muestra el 72,5 % (N=87) presentaban este problema. La disfagia la padecían 35 pacientes (29,2%), esta dificultad para la deglución, es una de las causas más frecuente de broncoaspiraciones, que pueden provocar infecciones respiratorias.

El 52,5% (N=63) presentaban otro tipo de patologías de tipo digestivo, oncológico, hematológico....

Toma de decisiones

En ninguna de las 120 historias revisadas, hemos encontrado datos sobre la existencia del documento de voluntades anticipadas firmado.

Una de las decisiones más importantes para los familiares es la de elegir el hospital como lugar para morir sabiendo que tiene importantes inconvenientes, debido a que en los hospitales se tratan enfermedades agudas con el objetivo principal de “actuar” para prolongar la vida. Esta visión empeora considerablemente la calidad de la persona que va a morir y en ocasiones lo único que consigue es alargar la agonía a través del encarnizamiento terapéutico. Tan solo no se da esta circunstancia cuando se cuida desde un punto de vista paliativo.

Sin entrar en valoraciones de la indicación o no analizamos las **Prescripción y técnicas realizadas:**

✓ **Acceso venoso**

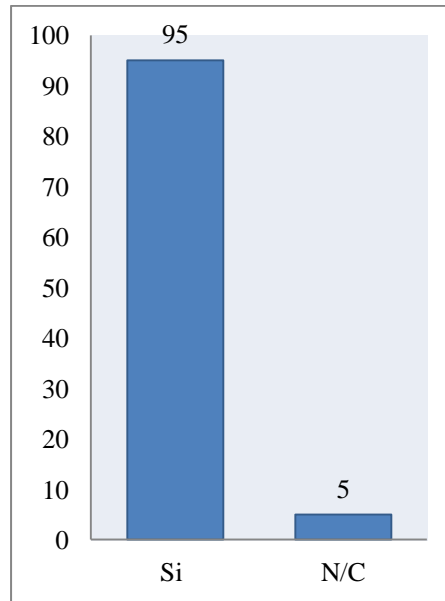


Gráfico 49. Pacientes con v. intravenosa

Teniendo en cuenta que los pacientes están en situación terminal, se detecta en las historias clínicas que el 95% de los enfermos tenían una vía intravenosa (Gráfico 49), para la entrada de líquidos y medicación prescrita. Se confirma también que en muchas ocasiones en las observaciones de enfermería se registra que el paciente se la quita y vuelven a ponérsela de forma reiterada.

Las recomendaciones en cuidados paliativos es una vía subcutánea, mucho más cómoda para el paciente y suficiente para cubrir las necesidades en estas situaciones tan críticas. Evitando las sujeciones físicas para evitar la salida de la vía periférica. No encontramos a ningún paciente con vía subcutánea.

✓ Sujeciones físicas

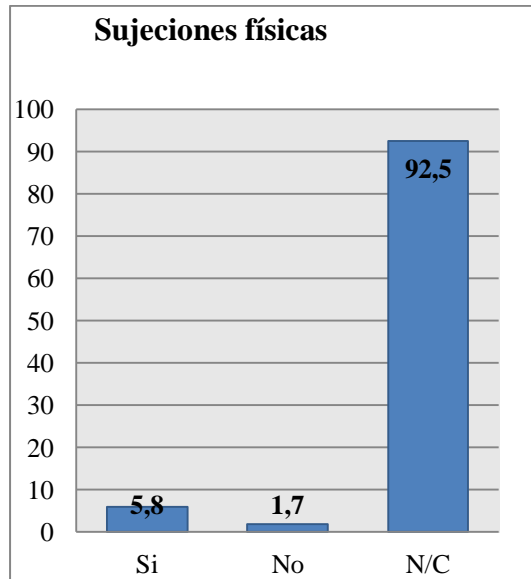


Gráfico 50. Sujeciones físicas en el hospital

Tan solo consta en las historias que 7 (5,8%) pacientes estaban con sujeciones mecánicas, situación a veces contradictoria con el nivel de inquietud que afirman que tienen por su cuadro de demencia y con un 95% de pacientes con una vía intravenosa canalizada. (Gráfica 50).

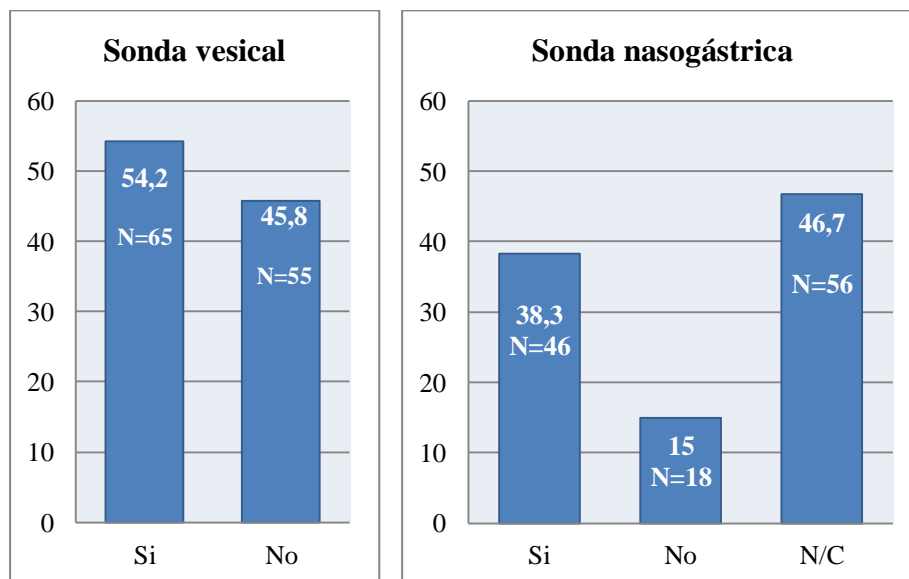


Gráfico 51. Utilización de sondajes

En las historias de los pacientes no se registra el grado de incontinencia urinaria y fecal, tampoco si tienen absorbentes. Si consta que el 54,2 % tenían sonda vesical para la eliminación.

Reciben alimentación por sonda naso-gástrica 46 pacientes (38,3%) (Gráfico 51).

- ✓ La Sonda Naso Gástrica (SNG) para la administración de alimentación relacionada con la edad y el número de diagnósticos, días antes de producirse la muerte.

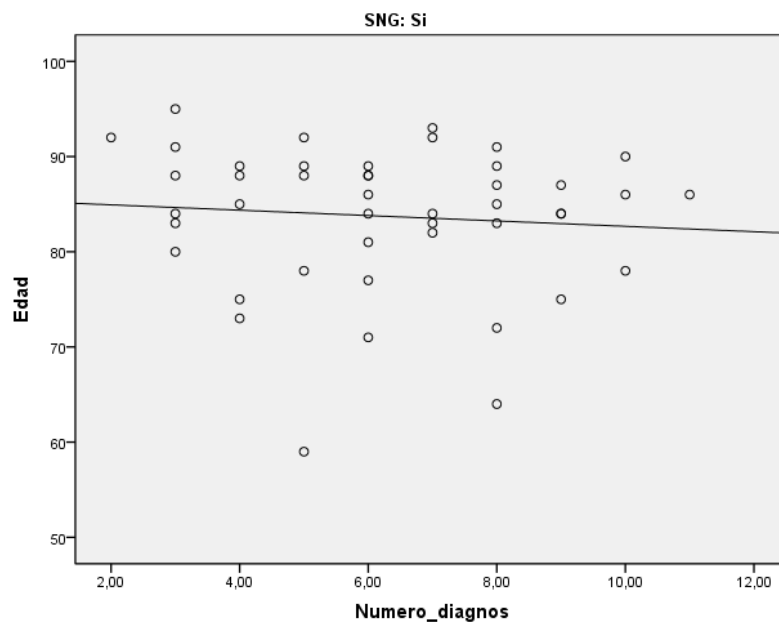


Gráfico 52. Diagramas de dispersión y rectas de regresión de las variables número de diagnósticos/ edad del paciente días antes de su muerte en relación a la colocación de SNG.

No se encontró correlación en los casos de tener más años, más número de diagnósticos y la colocación de SNG para la alimentación ($r = -0,125$; $p = 0,413$) (Gráfico 52).

- ✓ Sondaje vesical para la eliminación urinaria

Existió una relación, estadísticamente significativa, entre el numero de diagnósticos y la edad del paciente en relación a la implantación de sonda vesical ($r = -0,257$; $p=0,040$) (Grafico 53)

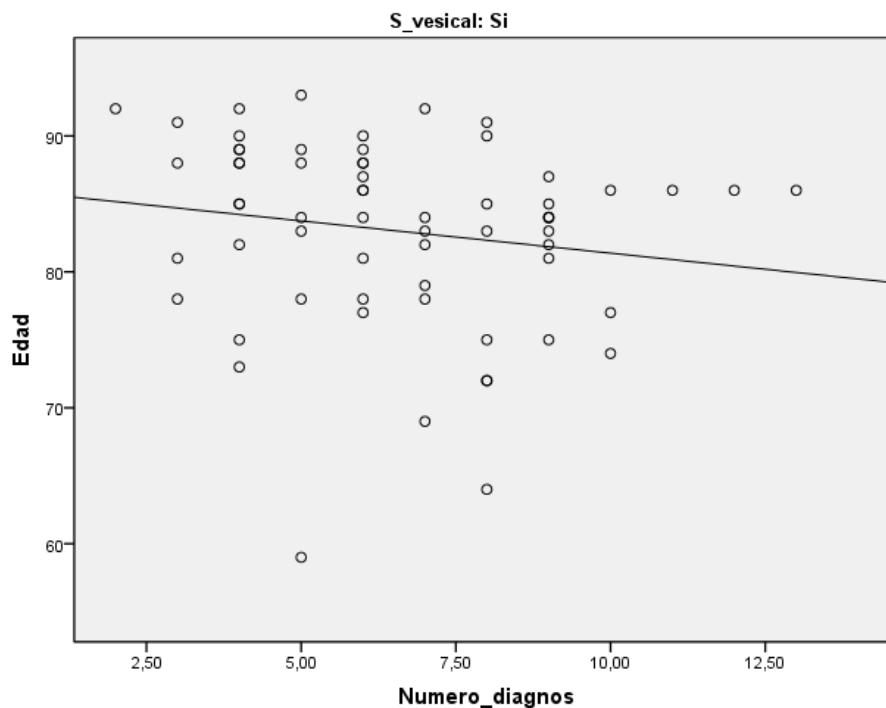


Gráfico 53. Diagramas de dispersión y rectas de regresión de las variables número de diagnósticos/ edad del paciente días antes de su muerte en relación a la colocación de Sonda vesical.

Aunque es una técnica que se intenta evitar, cuando el estado del paciente es muy avanzado y aparecen las temidas úlceras por decúbito, se suelen instaurar para evitar mayor sobreinfección.

✓ Pruebas diagnosticas

El crítico estado de los pacientes en base a su edad y pluripatología, recomienda la realización de pruebas complementarias con una cierta asiduidad siempre que sirvan para tomar decisiones sobre el tratamiento. En este

caso se ha analizado las pruebas diagnosticas cuando el paciente está en la fase final de la vida

A todos los pacientes que ingresaron en el hospital se les hizo radiografía y analítica. Si tenían problemas respiratorios prácticamente se le realizaban con cierta continuidad.

Ecografía se les realizó al 10,85 (N=13) y TAC al 33% (N=40) (Gráfico 54).

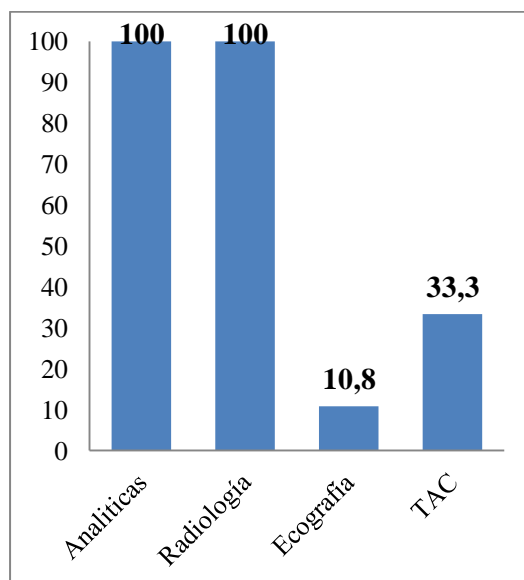


Gráfico 54. Pruebas diagnosticas

✓ Limitación del esfuerzo terapéutico/ Sedación paliativa

La definición de Limitación del Esfuerzo Terapéutico se recoge en la letra “f” del artículo 5 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de Andalucía. Dice así: “retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de

cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría”.

Ante esta definición y los datos recogidos en el apartado anterior, se observa que solo se limitaron los esfuerzos terapéuticos, en un número muy pequeño de pacientes, quizás justificados por el tipo de servicio en el que estuvieron ingresados antes de morir, y que no fueron atendidos con una visión Paliativa.

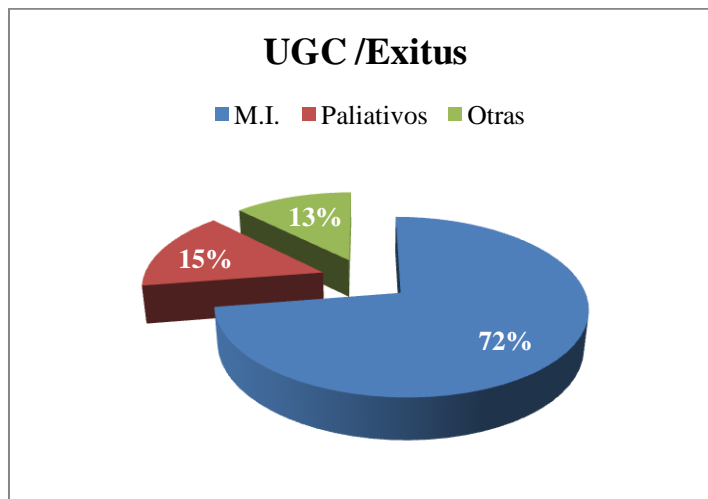


Grafico 55. Unidades de Gestión donde muere el paciente

Dadas las complicaciones que este tipo de enfermos tienen, el 72% (N=87), son ingresados en la Unidad de Gestión clínica (UGC) de Medicina Interna (MI). Solo 18 pacientes (15%) son atendidos por la unidad de cuidados paliativos y el resto en servicios de diferentes especialidades cirugía, traumatología entre otros (Gráfico 55)

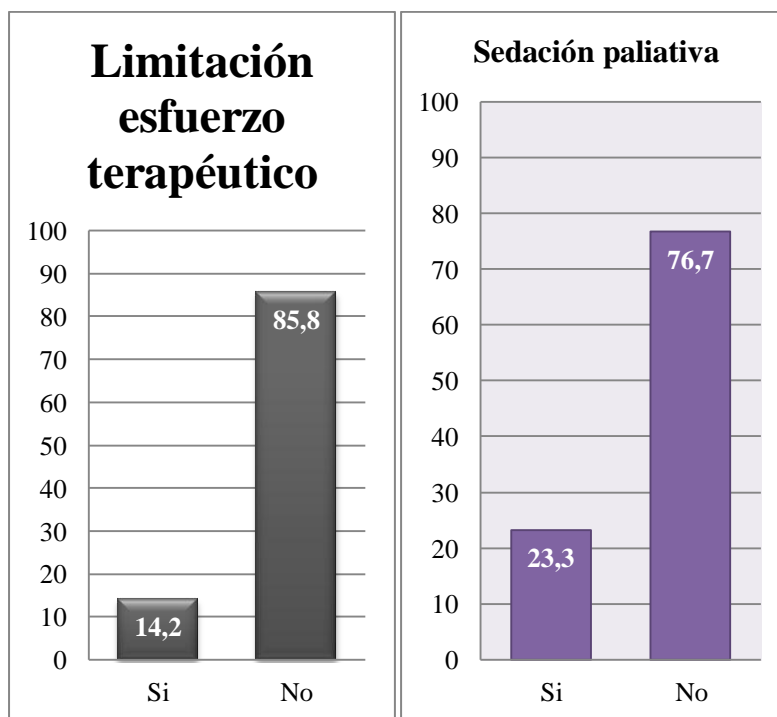


Gráfico 54. Limitación esfuerzos y sedación paliativa

Tan solo en 7 pacientes (14,2%) se limitaron los esfuerzos terapéuticos y recibieron sedación paliativa en el momento de la agonía el 23% (28 pacientes) (Gráfico 54) .

7 CAPITULO V. DISCUSIÓN

- **DISCUSIÓN**

7.1 Los cuidadores del paciente con demencia y dependencia.

En relación al *perfil de la cuidadora principal* se refleja en el 71% de los entrevistados, la imagen tradicional de la mujer como cuidadora, ya observada en otros trabajos ((Toribio-Díaz et al., 2013) detectaba un 72% de mujeres cuidadoras en el trabajo realizado sobre la red de cuidadores informales del paciente con demencia, realizado en la provincia de Alicante , otros estudios también confirman esta proporción (Cerquera et al., 2012) (Alonso Babarro et al., 2004). El estado civil de la cuidadora principal es casada en el 75% de los casos. Además, cuando esta cuidadora es la mujer del paciente, muy mayor y necesita ayuda de cuidadores formales o en su defecto de familiares cercanos, principalmente hijas que comparten responsabilidades y realizan tareas para dar respuesta como hija del paciente , esposa y madre de sus hijos, con la sobrecarga que todo esto conlleva, dada la gran dependencia del paciente, tema muy tratado en numerosas investigaciones que justifican las consecuencias de dicha sobrecarga sobre la red informal (Alonso Babarro et al., 2004; Cerquera et al., 2012; Conde Sala, 2011; Domínguez et al., 2012; Leggett et al., 2011; Zarit, Todd, & Zarit, 1986; Millán Calenti, 2010) .Las cuidadoras entrevistadas más implicadas en el cuidado del paciente con demencia, eran amas de casa y tenían un nivel de formación bajo o estudios primarios ya reflejado por (La Parra, 2001) que tras la entrevista de 17.907 personas demostró que la mayoría de las personas cuidadoras son mujeres (74,4%) y que las personas con ingresos bajos, paradas e inactivas tenían mayor probabilidad de dedicarse de forma intensiva

a la tarea de dispensar cuidados de salud que las de altos ingresos. Esta afirmación se relaciona con otros estudios. (García-Calvente, Mateo, & Maroto, 2004; López Gil et al., 2009) y con el dato obtenido en nuestro análisis descriptivo, donde observamos que los cuidadores con más poder adquisitivo y mayor nivel de estudios eran los que tenían ingresados a sus familiares en instituciones geriátricas.

Así mismo detectamos la falta de **ayudas económicas** oficiales a las familias y que siendo un derecho reconocido en la legislación española y otorgado por leyes específicas para atender a la dependencia, no se hacen efectivas. De los ancianos que vivían en su domicilio el 50% no recibían ayuda, todos estaban esperando su aceptación. La causa de estos retrasos es debido al déficit económico y a los recortes en las ayudas sociales. Esta situación reflejada en nuestro estudio, ha sido analizada por diferentes investigadores, que han determinado el coste indirecto de esta enfermedad que recae sobre la familia, que ha de realizar las tareas de cuidar y que no reciben ningún tipo de apoyo socioeconómico. (Turró-Garriga et al., 2010)

En relación a la situación de los cuidadores de las 120 historias de pacientes en situación terminal, la información sobre el cuidador se desconoce, pues no se registra nada sobre ellos, tan solo es detallada cuando existe claudicación familiar, por presencia de algún problema social, limitaciones personales o sociales y se remite el caso al trabajador social.

Los pacientes seleccionados en este estudio, que son cuidados en domicilio o en residencias geriátricas, presentan las siguientes características:

Proporción de mujeres del 61,7 %, resultando más elevada que la que se refleja en estudios realizados a pacientes ancianos en situación terminal, ingresados en unidades de larga estancia de Medicina Interna (Andreu-Ballester et al., 2006). Estas diferencias que pueden ser debidas a que en ese estudio se incluyen gran variedad de patologías. Otros estudios realizados a nivel nacional, si muestran que la prevalencia de la demencia en general y de la Enfermedad de Alzheimer en particular era superior en las mujeres, argumentando que las variaciones existentes a nivel geográfico, podría estar relacionado con el método diagnóstico y las estadísticas utilizadas (De Pedro Cuesta et al., 2009).

En la población andaluza (Ruiz Ramos, M.,2012) refleja que las mujeres tienen mayor mortalidad que los hombres una vez controlados los efectos de la edad, lo que supone una característica distintiva de las demencias, ya que prácticamente en el resto de causas producen una sobremortalidad masculina. Se destaca el incremento de la mortalidad en las mujeres durante el periodo de 2005 a 2010 en particular en los grupos extremos de edad.

La relación entre sexo y demencias en las investigaciones de prevalencia no tienen criterios claros, en alguna de ellas las mujeres presentaban mayores tasas que los hombres. Existen, sin embargo, diferencias estadísticamente significativas entre sexos en los grupos de edad muy mayores, en los que hay pocos hombres y, por lo tanto, pocas demencias, aunque a este respecto las estimaciones son poco claras (Aronson et al 1991) (Bachman et al., 1992). Por otra parte, los estudios de población con demencia demuestran una sobremortalidad masculina (Molsa PK et al.,1995), de manera que las mujeres con demencia sobreviven hasta edades más avanzadas que los hombres, con lo que acumulan una mayor proporción de

casos y, por lo tanto, la prevalencia femenina es más alta (Aevarsson O., et al,1997)

La edad media de los pacientes incluidos en nuestro estudio fue de 84 años, todas las investigaciones demuestran que el incremento de los casos de demencia 4,6 millones de casos anuales a nivel mundial, está provocado por el envejecimiento poblacional, (Ferri et al., 2006; Prince et al., 2013; Alzheimer's Association, 2014) la edad avanzada aumenta considerablemente la incidencia y prevalencia de las demencias, especialmente a partir de los 85 años y en nuestra muestra existen muchos ancianos con esa edad siendo el límite superior 98 años.

La dependencia de los pacientes era del 93% para cubrir las actividades básicas de la vida diaria (alimentación, eliminación, higiene, comunicación...). Tenían las características de la demencia moderada-grave y demencia grave según los estadios (GDS 6 y 7) ($MMSE \leq 12$ puntos), criterio para ser incluidos en nuestro estudio, y que en otros trabajos (Turró-Garriga et al., 2010) coinciden en el nivel de afectación y requerimiento de cuidados: una supervisión continuada de las 24 horas del día. En nuestro estudio el 27% de los cuidadores entrevistados cuidaba siempre y el 18% lo hacía durante el día. El resto compartían los cuidados con empleadas de hogar, unidades de día o con otros miembros de la familia.

Un dato muy significado encontrado en nuestra muestra fue que a mayor deterioro y agudización de la enfermedad, la familia siente más alivio, Aspecto que se ve reforzado por otros autores (Zarit et al., 1986) donde se pone de relieve este hecho en un estudio sobre cuidadores familiares; la mayoría de ellos afirmaban que era más fácil afrontar la

situación cuando el deterioro había progresado, ya que les resultaba más fácil controlar al enfermo.

Los pacientes en nuestro estudio que permanecían en domicilio con dependencia total para la suplencia de las actividades más básicas representaban un 47%, frente al 22% de los que se encontraban institucionalizados por las mismas circunstancias. En estos casos aumenta el trabajo físico si el paciente está encamado, pero disminuye el stress psicológico al que estaban sometidos la familia en etapas anteriores de la enfermedad, debido a la desorientación, irritabilidad, agresividad ante la necesidad de salir a la calle, negativa ante la higiene, comida..., adquieren conductas que acaban con la dinámica familiar tanto de día como de noche. Ante esta situación y siempre que las condiciones económicas lo permiten, la institucionalización era una de las alternativas. El perfil de los pacientes ingresados (37,5 %) era viudos un 66,7 y casadas un 27,8% (todas ellas eran mujeres) pues su marido no podían asumir el cuidado en su domicilio. La edad media \pm desviación típica fue de 76,9 \pm 85,9 años, datos que presentan gran semejanza con otros estudios. (Esther, Miguel, Juan, Bradley, & Conrado, 2014) describe la tipología de ancianos ingresados en residencias con predominio femenino (64,7% mujeres/35,3% hombres) y un grado de dependencia grave o total en el 78%. Para, (De la Fuente Sanz, MM, León, García, de Santiago, & Cámara, 2012) también la población estudiada es eminentemente femenina (64,7 %) y (Damiána, Valderrama-Gamab, Rodríguez-Artalejoc, & Martín-Morenod, 2004); confirma que en su estudio el 75% eran mujeres. La edad media \pm desviación típica fue de 83,4 \pm 7,3 años.

Al ser mayor la esperanza de vida de la mujer, sorprende que habiendo tenido toda su vida como actividad

fundamental “ama de casa” y cuidadora principal, en los últimos momentos de su vida esté institucionalizada. En los casos que nos encontramos donde el paciente con demencia era el marido, ella con sus limitaciones de la edad seguía cuidando de él, con ayuda de sus hijos.

Malos tratos, se detectó un solo caso, pero teniendo en cuenta que tan solo fueron entrevistados 56 familiares, es importante destacarlo. Fue el propio hijo el que nos comentó que en ocasiones pegaba a su madre ante la impotencia que sentía para que se quedara quieta, además nos enseñó los videos de cómo hacía las sujeciones físicas. Los primeros estudios sobre malos tratos a mayores se realizaron en Estados Unidos. En 1979, Lau y Kosberg realizaron un estudio exploratorio con 404 personas mayores residentes en la comunidad. Encontraron que un 9,6% de la muestra mostraba síntomas de malos tratos (físico, psicológico o económico), siendo los malos tratos físicos el tipo que se producía con mayor frecuencia, seguido del psicológico (Block y Sinnott, 1979). También encontraron que eran las mujeres las que con mayor frecuencia eran víctimas de malos tratos (77%) y que los responsables de los malos tratos eran con mayor frecuencia las hijas (30%), seguidas de los hijos o nietas (14%), mientras que la menos incidencia se producía en el cónyuge o los hermanos, especialmente hermanas (12%).

En España la problemática relacionada con los malos tratos hacia las personas mayores está ganando visibilidad en el ámbito nacional. Hasta hace muy poco tiempo la investigación sobre violencia se centraba exclusivamente en el maltrato infantil y, posteriormente en la violencia contra las mujeres, dejando de lado los malos tratos a mayores, que ha sido la última tipología por la que se han

preocupado los investigadores. Alguno de los estudios (Rojo, Izal, Montorio, Pajares, & Espinosa, 2013) realizado con una muestra de 340 mayores sin deterioro cognitivo, se encontró una prevalencia de malos tratos del 12,1%, siendo el tipo más frecuente el psicológico y siendo frecuente la presencia simultánea de diferentes tipos (maltrato psicológico y físico y sexual). Los malos tratos son más frecuentes en mujeres y los responsables son con mayor frecuencia los cónyuges.

El estudio realizado por el Centro Reina Sofía (Iborra, 2008) (Iborra & Esplugues, 2011); muestra la prevalencia más baja (0.8%), sin embargo, esta cifra se incrementa hasta el 1.5% si tenemos en cuenta las personas mayores dependientes, coincidiendo así con la percibida por los cuidadores/as del estudio de Sancho et. al., (2011). El 4.5% de los cuidadores entrevistados en Iborra (2008) declaraba haber maltratado a la persona mayor bajo su cuidado en alguna ocasión. La mayoría de estos cuidadores/as son mujeres (75%) frente al 25% de hombres pero, cuando se calcula la prevalencia de maltrato, la situación cambia por completo, la prevalencia de hombres cuidadores responsables de maltratos (6.3%) dobla la de mujeres cuidadoras (3.2%). (Mondéjar Sahuquillo, 2014); demostró que las víctimas son mayoritariamente mujeres (65,71%) con una edad media de 74,83 años. Las agresiones ocurren en el domicilio, el agresor es el hijo en más de la mitad de los casos. Las agresiones se producen mediante manos y/o pies con resultado de lesiones leves en la mayoría de los casos (84%)

La inexistencia de documentos de voluntades anticipadas en el 100% de los casos condiciona **la toma de decisiones**. Situación muy similar, a la que refleja en los

estudios sobre la falta de información en la población (Pérez et al., 2013), se realizaron 206 encuestas (84 en 2008 y 122 en 2010), edad media 76,8 y mujeres el 51,5%. El 69,4% presentaba comorbilidad y 4,4% enfermedad terminal, sin diferencias estadísticas entre años. El 5,3% conocía qué son las Instrucciones previas (IP), solo un paciente las ha realizado y al 46,1%, una vez informados, le gustaría realizarlas. No hubo diferencias entre 2008 y 2010 respecto al conocimiento y realización de las IP. En 2010 existió mayor interés por realizarlas («le gustaría realizarlas»: 52,5 vs 36,9%), aunque también en 2010 fueron menos los que creían que las IP cambiarían la actitud del médico («no cambiaría la actitud del médico»: 92,6 vs 69%, $p < 0,001$).

En nuestro estudio las decisiones sobre temas legales relacionadas con los bienes del enfermo las toma el representante legal, para ello previamente la persona ha debido de ser incapacitada por el juez. Si no necesitan realizar trámites de este tipo el paciente no está incapacitado y las decisiones sobre medidas a instaurar desde el punto de vista sociosanitario son tomadas por el cuidador principal o consensuado con el resto de la familia. En el escenario clínico las decisiones sobre tratamientos, implantación de medidas extraordinarias (sondas, antibióticos, sueroterapia, sedación paliativa....) se dejan aconsejar por el médico, y el familiar aceptaba con más o menos información la opinión del profesional. Se observa que el uso de SNG para alimentación es más frecuente en el domicilio que en las residencias. El alimento es algo tan básico que crea demasiado stress en los familiares dejar de darlo, aunque alargue la vida de forma innecesaria. Se detecta poca implicación o nula en medidas como el uso de antibióticos aunque el enfermo este con un proceso muy avanzado, el 100% de los que tuvieron infecciones se les administró este tratamiento. Este aspecto con algunas variedades se ve reflejado en el estudio realizado por

(Velasco et al., 2005) en el que detectaron que en general, la voluntad de los familiares fue favorable a la realización de maniobras diagnósticas o terapéuticas, incluidas las agresivas. Globalmente, el porcentaje de familiares que deseaban realizar siempre cada una de las intervenciones se acercó al 80-85% en la mayoría, salvo en el caso de la reanimación cardiopulmonar, en la que el porcentaje bajó a un 38%, la punción diagnóstica, con un 40%, la colocación de sonda nasogástrica, con el 41%, y el uso de varios ciclos de antibióticos intravenosos, con el 49%. Sin embargo, cuando la opción era usar antibióticos 1 sola vez (un ciclo), el porcentaje subió a 80%.

Otros autores realizan estudios comprobando el efecto de la retirada o no de los antibióticos. (Arribas et al., 2006) Se compararon las características de los pacientes que fallecieron y de los que no. En el estudio se incluyó a 63 pacientes (8,9% de los ingresos); $84,6 \pm 9,1$ años. Un 86% tenía demencia, un 73%, incapacidad, y un 30%, neoplasia activa. El motivo de la retirada de los antibióticos fue siempre la percepción de una muerte cercana y/o la falta de respuesta al tratamiento. La mortalidad fue del 89%. Entre los que fallecieron, predominó el sexo femenino (el 95 frente al 76%) y tanto el tiempo sin antibiótico (2,9 frente a 8,5 días) como la estancia media (9,6 frente a 16,0 días) fueron más breves ($p < 0,05$)

Pero si en general las guías y revisiones bibliográficas ponen en duda el uso de antibióticos (Van Der Steen, Jenny T, Pasman, Ribbe, Van Der Wal, & Onwuteaka-Philipsen, 2009) determina la conveniencia de prescribirlos para mejorar el confort en el enfermo, aunque esté en situación terminal.

Las Decisiones con más repercusiones psicológicas para el cuidador principal, fue tomar la decisión de ingresar a su familiar en la residencia, el sentimiento de culpabilidad estaba presente, por no cumplir una de las voluntades que siempre habían sido expresadas por la persona antes de perder su capacidad de decisión. Eran conscientes de que mujer, marido o sus padres hubiesen querido morir en su casa. Este tema provocó el mayor grado de angustia en nuestra entrevista. Esto se veía incrementado porque a muchos de los pacientes les queda una idea fija, que repiten continuamente “¿cuándo van a salir de allí?”. Los familiares verbalizaban que no los visitaban más, porque pensaban que era peor para ellos, lo que indiscutiblemente aumentaba el sentimiento de culpabilidad. Este tema de culpabilidad no ha sido muy estudiado, pero algún autor (Férez, 2004); reflexiona sobre el problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. En relación a las preferencias de las personas ancianas y sus razones respecto del lugar del fallecimiento si han sido estudiadas por otros autores (Fried, van Doorn, O'Leary, Tinetti, & Drickamer, 1999); ellos desconocían cuál hubiera sido la preferencia del difunto respecto del lugar del fallecimiento, pero la opinión del cuidador principal fue que un 25% de los difuntos (y un 92% de aquellos que murieron en un hospital de agudos) hubieran preferido morir en un lugar distinto de donde se produjo el fallecimiento. Y de manera mayoritaria la preferencia era en el propio domicilio. Otro estudio (Teno et al., 2004) comparó la experiencia de la muerte en casa con la de la muerte en instituciones y sugiere que los miembros de la familia del fallecido en el domicilio expresaron una experiencia más favorable.

7.2 La muerte de los pacientes con demencia y gran dependencia en el hospital.

Después de realizadas las entrevistas de los cuidadores, quedaba pendiente comprobar que decisiones desde el punto de vista sanitario se tomaban cuando los pacientes con demencias muy avanzadas, llegaban al final de la vida y eran ingresados en un hospital.

De los 120 pacientes con demencia que habían sido ingresado por otra patología, el 62% de ellos eran mujeres con una edad de 84,58 (IC95%: 83,25-85,91), a diferencia de la de los hombres que fue de 83,2 (IC95%: 81,15-85,37).

El 65% de los pacientes de nuestro estudio tenían una gran dependencia (encamados), y necesitaban suplencia total para cubrir sus necesidades básicas, seguido del 29,2 % que tampoco eran independientes para las actividades de la vida diaria. Ingresaron en el hospital en el mismo año del fallecimiento de una a tres veces el 87%. Observamos que el 56,7% de los ingresados en el hospital procedían de su domicilio, frente al 25% que ingresaron procedentes de la residencia geriátrica donde vivían actualmente. Nuestros datos coincidieron con otros estudios (Fried et al., 1999) que indicaban que fallecer en el hospital fue muy superior entre los que habían vivido en el domicilio respecto a los que vivían en una residencia (Ramón et al., 2006) en Cataluña también demostraban que el 55% de los fallecidos vivían en su casa y sólo el 31% de los que vivían en una residencia fallecieron en el hospital de agudos.

Los datos que existen en Andalucía de las defunciones por demencias de los mayores de 59 años del Instituto de Estadística de Andalucía (Ramos, 2012), teniendo en cuenta la evolución temporal en el periodo de 1999 al 2010. Determinan que las tasas de mortalidad estandarizadas pasaron de 124,8 a 161,0 defunciones por 100.000 en las

mujeres y de 110,3 a 147,7 en los hombres, el incremento anual fue del 4,2% y 3,8% en mujeres y hombres. Las mujeres murieron más que los hombres con una razón de tasas estandarizadas entre 1,08 y 1,29. Y, la edad fue la variable que más determinó la mortalidad.

En relación al lugar de fallecimiento otro estudio poblacional con datos procedentes de las estadísticas oficiales de mortalidad de Andalucía en el año 2009 (Ruiz-Ramos, García-León, & Méndez-Martínez, 2011) afirma que el lugar de fallecimiento de los andaluces fue: hospital (61%), domicilio (31%) y residencia socio-sanitaria (8%). A mayor edad aumenta el porcentaje de fallecidos en el domicilio y especialmente en las residencias respecto al hospital. Asimismo, el porcentaje de fallecimientos en residencias en Andalucía es comparativamente muy bajo, la mitad de las ocurridas en Cataluña. (Ramón et al., 2006). Estas diferencias podrían estar relacionadas con la disponibilidad de recursos en cuidados paliativos o las plazas residenciales sociosanitarias destinadas a la atención de las personas ancianas más que por variables clínicas o sociodemográficas. Las estadísticas señalan que la disponibilidad de plazas de residencias en Andalucía es menos de la mitad que las de Cataluña. Se observa una clara preferencia por un lugar alternativo al hospital de agudos.

También según (Gomes & Higginson, 2006) el ingreso en instituciones se basa en el papel que desempeñan las estructuras para asumir el cuidado de sus enfermos y el acompañamiento en el proceso de la muerte

En nuestros resultados se ha evidenciado la opinión de (Rojas, 2002) de que la demencia en su estadio final es un ejemplo de enfermedad que va desembocar en una muerte crónica, con pronóstico vital incierto y con múltiples y

variados síntomas. A pesar de reconocerse que no existe un tratamiento efectivo que revierta la progresión de la enfermedad, ***la demencia es el paradigma del aumento de la supervivencia de las enfermedades crónicas por la aplicación de cuidados y técnicas médica***

En relación a la **toma de decisiones** en ninguna de las historias había constancia de que el paciente hubiese firmado el Documento de Voluntades Anticipadas.

Una de las decisiones más importante a tomar por familiares o representantes legales del incapacitado para decidir por sí mismo, comienza con el ingreso en un hospital ante una situación terminal. Los cambios socioculturales han facilitado que nuestra sociedad oculte la muerte en hospitales y tanatorios y la aleje de nuestro entorno habitual, justificando dicha decisión y argumentando que el hospital es el sitio idóneo para morir ante el cansancio y sobrecarga del cuidador, la imposibilidad de cuidar en el propio domicilio y el insuficiente apoyo sanitario a nivel domiciliario, cuando la situación de la enfermedad se complica con síntomas que acaban provocando la muerte. Estas causas entre otras provocan el ingreso en hospitales altamente medicado y tecnificado, donde la muerte se presenta como un mero conjunto de afecciones que siguen un curso previsible y no como lo que realmente es el fin de la vida de una persona, único, irrepetible e irreversible (Santasuana, Jiménez, Salvador, Montauti, Menéndez, & Rossell ; 2008). Varios estudios demuestran que actualmente el 75% de las defunciones tiene lugar en un centro hospitalario, tendencia que se irá incrementando en los próximos años (Edmonds, Rogers; 2003)

También se ha demostrado que existen diferencias asistenciales (McCarthy, Addington-Hall, & Altmann, 1997), en un estudio retrospectivo y comparativo de pacientes con cáncer y pacientes con demencia, se apreció que los

síntomas presentados con mayor frecuencia por los pacientes con demencia en el transcurso del último año de vida fueron confusión mental (83%), incontinencia urinaria (72%), dolor (64%), humor depresivo (61%), estreñimiento (59%) y pérdida de apetito (57%). Los pacientes con demencia fueron visitados con menor frecuencia por sus médicos de cabecera que los pacientes con cáncer y las personas encuestadas valoraron la asistencia menos favorablemente cuando el alcance de los síntomas identificados parecía indicar unas necesidades sanitarias similares en ambos grupos.

Si tomamos como referencia el trabajo de (Delgado Fontaneda & López Sainz, 2009) que afirma que la presencia de numerosos medios técnicos que permiten alargar la supervivencia, no así la vida, nos conducen a un empeño terapéutico que en la mayoría de los casos desemboca en el mismo final, es decir, en la muerte. Pero su aplicación no siempre va a significar un claro beneficio para la persona que está en proceso de morir. Es decir, el uso de ciertas técnicas médicas en las situaciones de final de vida es la mayoría de las veces por lo menos inútil y en muchas ocasiones perjudicial.

En las 120 historias clínicas revisadas detectamos en los pacientes que el 93 % presentaba problemas cognitivos, no fueron capaces de expresar sus síntomas, para su valoración y recogida de datos, fue necesario un interlocutor familiar. El 72,5 % presentaba problemas respiratorios. La incontinencia con pañales absorbentes, no constaba en la historias, pero se pudo comprobar que el 54% tenían sonda vesical para la eliminación. Tenían canalizada una vía para administración de líquidos y medicación el 95%.

El 29% padecía disfagia con incapacidad para deglutir y el 38% se alimentaba por sonda naso-gástrica. La decisión de colocar una sonda de **alimentación** en un paciente con demencia avanzada es una de las decisiones más complejas para profesionales y familiares.

Sobre la administración o no de alimentación en situación terminal existen multitud de trabajos que justifican la utilidad de este cuidado, (Finucane et al., 1999) afirma que aumentaría la “cantidad de vida” pero a consta de un empeoramiento de su calidad y un aumento del número e intensidad de las complicaciones; el paciente podrá vivir más tiempo, pero en unas condiciones de gran sufrimiento por la presencia de complicaciones que, dejando que la enfermedad siga su curso, no tendrían que aparecer .

Otra opción para justificar un soporte nutricional artificial en pacientes incompetentes es que el uso de SNG puede prevenir la neumonía por aspiración, o la aparición de úlceras por presión mejorando el estado nutricional; sin embargo, no hay estudios concluyentes que aseguren la utilidad de este tratamiento, ni tampoco que aumente la capacidad funcional o la supervivencia. (López, Vela, & Sanz, 2009); (Martínez, Tapiero, & Blasco, 2002) (Buiting, Clayton, Butow, van Delden, & van der Heide, 2011)

En Estados Unidos donde la demencia es ahora la principal causa de muerte, con estimaciones de proyección de 16 millones de personas para el 2.050, comprueban que la implantación de alimentación por sonda, no previene la úlceras por presión, ni mejora la calidad de vida pero más de un tercio de los residentes de hogares de ancianos con demencia avanzada tienen un tubo de alimentación insertado. (Teno et al., 2010).

Otra opción es la alimentación por sonda que se inserta quirúrgicamente a través de la piel del abdomen hasta el estómago: gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) en nuestra muestra en su domicilio habitual la tenían 1,8% de los pacientes. Estudios recientes demuestran que el porcentaje de mortalidad de enfermos con PEG es muy alto y sólo una minoría de ellos muestra alguna mejoría en su estado funcional, albúmina y peso. Para describir resultados a largo plazo, sería necesario evaluar un mayor número de pacientes, sin embargo, hay que tener en cuenta el handicap de que solo una minoría de los enfermos con PEG tienen una supervivencia a largo plazo (Kuo et al., 2009).

La retirada del aporte de líquidos también resulta complicado decidirlo, aunque esté demostrado que en los momentos más cercanos a la agonía, no tiene beneficios para el enfermo. (Andrew, Bell, Smith, Tischler, & Veglia, 1993) demuestra que agrava las secreciones respiratorias agónicas, favorece las náuseas y los vómitos, facilitaría la presencia de edemas periféricos y daría lugar a una micción frecuente, además de que es usual que la deshidratación no cause molestias, salvo cierta sensación de sequedad de boca, con una prevalencia entre el 65% y el 95%, no guardando este síntoma relación directa con la administración de hidratación artificial (Collazo Chao & Girela, 2011). (Ribera-Casado, 2014)

Un problema añadido a la implantación de la SNG o canalización de una vía venosa para administración de líquidos es que el paciente puede estar agitado, incomodo, con dolor o con bajo nivel cognitivo y quiere moverse o quitarse los catéteres, lo que provoca en ocasiones que se le sujete a la cama o al sillón. En la primera parte del estudio cuando visitamos al familiar vimos un 23% de pacientes que estaban con **sujeciones físicas**, pero

sorprende que cuando están en el hospital con más cateterismos, tan solo este registrado en las historias que estaban con estas sujeciones del 5,8%.

En la actualidad existen asociaciones por la defensa del derecho a la movilidad del paciente y autores como (Martínez et al., 2002) que defienden que si se necesita la restricción física para conservar la SNG, es ético interrumpir el tratamiento.

Todos los enfermos murieron con radiografías y analítica realizadas, TAC se les realizó al 33% y ecografías al 11%.

La Limitación del esfuerzo terapéutico tan solo lo hubo en 7 pacientes (14,2%), cuando el paciente estaba con los síntomas de la agonía, en todos estos casos constaba en la historia que se informaba a la familia del estado terminal y la familia lo entendía y lo aceptaba. No se encontró en ninguna historia la retirada de sondas o vía intravenosa para la mejora del confort en el paciente. Solo recibieron sedación paliativa un 23,3%. El retraso en el inicio de la sedación terminal refleja la dificultad en la identificación de los pacientes que están en la fase final de su enfermedad, tal como se describe en diversos estudios (Van Der Steen, Jenny T et al., 2009; Van Der Steen, Jenny T et al., 2009)

En el resto de los casos revisados se les hicieron técnicas, se les administró antibioterapia, alimentación, fluidos..., pero fue inevitable la muerte para todos ellos, después de una estancia media para las mujeres de 10,12 días (IC95%:8,23-12,01) y para el hombre 10,43 (IC95%: 7,40-13,47). No presentando diferencias significativas en cuanto a la diferencia de género ($p=0,561$).

Ante esta situación muchos autores han estudiado la influencia que tiene estar junto al familiar, aliviando el

sufrimiento que supone la pérdida de un ser querido y acompañando en la toma de decisiones (Snyder, Caprio, Wessell, Lin, & Hanson, 2013) afirma que en la demencia avanzada los problemas de alimentación son casi universales, y las familias se enfrentan a decisiones difíciles sobre las opciones de alimentación. Realizaron entrevistas sobre el conocimiento que tenían sobre los beneficios de la alimentación por sonda, después informaron sobre el tema y sus expectativas cambiaron considerablemente, siendo más coherente su respuesta ante la toma de decisiones.

Otro estudio de gran interés para cambiar la situación observada, es la aportación del trabajo de (Heyland et al., 2003) donde se determina que junto a la formación competencial del profesional sanitario que sin duda se encuentra en la mayoría de las instituciones. Es imprescindible poder valorar las posibilidades de tratamiento, sin descartarlas imprudentemente sino considerándolas profesionalmente, y buscando el consejo experto cuando sea necesario. En segundo lugar aceptar la libre participación del paciente o representante en el proceso de toma de decisiones. A esta afirmación añadiríamos la idea de acompañamiento o de empatía (estar junto al otro) a la hora de decidir cosas tan fundamentales y que queda muy bien desarrollada por diferentes autores. (Heyland et al., 2003) que el profesional debe ser honesto y que lejos de separarse del proceso de decisión debe mantenerse en una neutralidad cómoda, decidirá acompañar a la persona enferma y comprometerse con ella. La confianza, el compromiso y la responsabilidad que conlleva este modelo de proceso asistencial serán entonces los factores clave que permitirán seleccionar de forma cooperativa la mejor opción entre las disponibles. Es la única opción para que en esta situación de simetría moral, el enfermo o su sustituto (la familia), depositen en el profesional la imprescindible confianza del que se sabe está en manos del experto, del conocedor de la enfermedad. El

profesional mediante el diálogo honesto procurará escuchar al paciente e incorporará esta escucha como una variable indispensable que le permitirá proponer el o los cursos de acción posibles.

Existen evidencias que demuestran que los pacientes y sus familiares, suelen aceptar lo que el personal sanitario fundamentalmente el médico sugiere, su decisión depende en gran medida de la información que se les suministre (Bruera & MacDonald, 2000)

7.1 Limitaciones y sesgo de selección

Las limitaciones vienen marcadas por el tipo de paciente a captar para el estudio y el estado emocional de los cuidadores, ante la sobrecarga de cuidados en el estadio evolutivo del paciente.

Por otro lado la escasa información disponible sobre que decisiones se toman con estos pacientes en estadios finales de la vida, sobre quien las toma, en que entorno y con qué fundamentación ético legal, dificulta el planteamiento de otro tipo de objetivos e hipótesis, que de cualquier manera esperamos se puedan generar con este estudio observacional descriptivo.

El diseño transversal para la recogida de datos de familiares de pacientes ingresados en residencias geriátricas, fue largo y en ocasiones no se pudo llegar a realizar. Los centros dieron su conformidad para participar en el estudio, pero después no proporcionaron los contactos de dichas familias. Tras varios meses fue descartada su participación. Por causas relacionadas con las pocas visitas que reciben de sus familiares y cuando van a visitarle tienen problemas o falta de tiempo para quedar con el entrevistador o quizás que el centro en ocasiones no quiera dar a conocer lo que se hace en estas

instituciones privadas. La muestra estudiada no es representativa de la población de ancianos institucionalizados, pues el sistema privado, público o sin ánimo de lucro de las residencias, condiciona considerablemente los resultados, en relación a la toma de decisiones con el paciente. En futuros estudios deberían controlarse estos aspectos. También la muestra de los cuidadores principales en el domicilio y en las plantas de Medicina Interna es relativamente pequeña, pues en ocasiones estaba ausente o el enfermo estaba acompañado por la empleada de hogar, esto limita la extrapolación de los resultados a la población general.

En relación al diseño de la entrevista, todas las que fueron realizadas tuvieron algo en común, independiente del lugar en el que se realizaron (Hospital, domicilio o residencia). Los cuidadores necesitaban expresar sus sentimientos de culpabilidad o angustia ante la toma de decisiones, o el nivel de dependencia que tenían de ellos y como les afectaba en su vida personal.

En nuestra investigación estos datos fueron de utilidad para el diseño de la muestra en la segunda parte del estudio.

Sesgo de información

En la segunda parte de esta investigación, las variables demográficas y clínicas fueron recogidas de la historia digital de los pacientes. Se observó variabilidad en los registros realizados por los diferentes médicos y profesionales de enfermería del hospital. Podría existir algún sesgo al ser un estudio retrospectivo, por la diferente calidad de los registros, la subjetividad de las historias clínicas, la dificultad de aplicación de escalas de gravedad, la falta de aplicación de protocolos de actuación. La muestra para la segunda parte del estudio (120 pacientes), fue un 80% del total de pacientes fallecidos en el 2013.

7.2 La relevancia del proyecto.

En cuanto a su impacto clínico, está fundamentalmente relacionada con la información específica que aporta en un campo donde existen importantes lagunas de conocimiento, en el proceso de toma de decisiones en pacientes con demencia y grandes dependientes que deberían ser tratados con una visión paliativa. Esta información también facilitará el análisis de actuaciones y el tipo de preparación de los cuidadores principales, ante la ausencia de Voluntades Anticipadas del paciente, en aspectos relacionados con la mejora de calidad de vida del enfermo, y evitación de sentimientos de culpabilidad por las decisiones tomadas por el familiar.

7.2.1 Conflicto de intereses

El autor no reconoce ningún conflicto de interés.

8 CAPITULO VI. CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Las conclusiones tomando como base los objetivos de nuestro estudio serían:

Los datos obtenidos de las entrevistas con familiares y de las historias clínicas del paciente, demuestran la ausencia total de voluntades anticipadas de las personas con demencia, que podría estar justificado por la edad tan avanzada, pero quizás no sea solo ese el motivo pues sus descendientes (exceptuando uno) desconocían este documento y en ocasiones lo confundían con temas relacionados con eutanasia.

El principio de autonomía del paciente está anulado ante la ausencia de voluntades anticipadas y el bajo nivel cognitivo motivado por su demencia y deterioro al final de su vida.

Las decisiones son tomadas por cuidadores con circunstancias sociales, que en ocasiones provocan intervenciones que ellos mismos detectan como contrarias a lo que hubiese deseado su ser querido. Los ingresos involuntarios en instituciones sociosanitarias, la implantación de medidas extraordinarias durante dichos ingresos y el no morir en casa es el motivo principal de malestar en cuidadores que demuestran sentimientos de culpa. En las entrevistas se detecta que el cuidador principal delega la responsabilidad de las decisiones clínicas en el médico de referencia según el lugar de residencia y cuando se le ingresa por procesos agudos en pocas ocasiones observan limitaciones de esfuerzos terapéuticos.

Las decisiones clínicas tomadas en el proceso de atención a pacientes con demencia avanzada al final de su vida en los hospitales, se observa que lo que queda registrado en

las historias clínicas son aspectos relacionados con funciones vitales y técnicas. Nunca se indicaba los deseos del paciente manifestados antes de su proceso patológico sobre preferencias en sus últimos años de vida, sorprende que de la necesidad espiritual (creencias y valores) ningún profesional sanitario las registre en las historias clínicas. Aspecto fundamental para la puesta en práctica del principio de autonomía. Tampoco se especifica si el paciente está incapacitado, quien es su representante legal o cuidador principal para la toma de decisiones compartida con el equipo sanitario. El cuidado integral del paciente y su familia, si es realizado por alguno de los profesionales no tiene continuidad para el resto, pues no existen registros ni planes de cuidados. Nunca vimos registrada cual era la calidad de vida del paciente que si es algo complejo debido a muchos criterios objetivos y subjetivos, existen varias escalas para medirla.

La muerte es inevitable y la medicina debería tener el deber de priorizar la asistencia enfocada a conseguir una muerte en paz en la que el dolor y el sufrimiento se hayan disminuido al mínimo con el tratamiento y los cuidados integrales. Quedaría pendiente de comprobar si tanta pruebas diagnosticas (analíticas, radiología, TAC...) y técnicas evitan el sufrimiento o lo incrementan. Las sujeciones físicas es alguno de los aspectos que deberían de ser revisados, nunca estarían justificadas por la implantación de vías venosas, que podrían ser sustituidas

por la vía subcutánea más recomendada para este tipo de pacientes en situación terminal y que mejorarían el confort.

Hemos constatado en nuestro estudio y a través de las bibliografías consultadas, las dificultades de los clínicos para implementar los cuidados paliativos en las fases más avanzadas de la demencia y próximas a la muerte. En estos casos, el nivel de sufrimiento de la persona con demencia es importante, debido a su patología y las complicaciones que se manifiestan con estados de agitación, dolor, problemas en la deglución, inmovilidad, úlceras por presión, problemas respiratorios, incontinencias, malnutrición... La toma de decisiones en una proporción elevada en el medio hospitalario, está enfocada a la implantación de intervenciones dirigidas al tratamiento, sin tener en cuenta la calidad de vida, ni haber sido valorados o tratados con una visión más paliativa y enfocada a mejorar el cuidado integral del enfermo y su entorno. Sin implicación de la familia en la toma de decisiones. Se informa y así consta en el historia en la etapa de agonía donde la muerte se hace presente en horas o dos o tres días como máximo.

Por todo ello es totalmente imprescindible que el cuidador principal o representante legal, tenga el apoyo de los sanitarios, un grado de información importante y ante la ausencia de Voluntades Anticipadas, que se evalúen las preferencias verbalizadas por el enfermo en etapas

anteriores. Los familiares decidirán más y mejor si están informados, asesorados adecuadamente y si saben que es lo que mejora la calidad de vida hasta el último instante en su ser querido. Sin duda se evitaría el encarnizamiento terapéutico.

Las deficiencias detectadas son:

- ✓ Desconocimiento de la población sobre el documento de Voluntades Anticipadas.
- ✓ Poco apoyo sociosanitario, para evitar ingresos y desconexión del paciente de su entorno habitual.
- ✓ Recursos sociosanitarios públicos escasos.
- ✓ Déficit de formación en habilidades de comunicación y mayor capacitación profesional de los sanitarios en cuidados paliativos.
- ✓ Falta de integración de los Cuidados paliativos en los diferentes niveles asistenciales, contando con unidades más específicas para casos más complicados. Evitando encarnizamiento terapéutico y alargamiento de la vida innecesario.
- ✓ Evitar la medicina defensiva y la excesiva protocolización favoreciendo más la individualización

de los cuidados. Sin valoración integral del paciente y familia no se pueden realizar ni cuidados paliativos de calidad ni favorecer que el paciente muera en su entorno habitual.

- ✓ Más trabajo en equipo. Existen grandes deficiencias que se evidencian en los registros de las historias clínicas. Falta de unificación de criterios en los planes de cuidados holísticos. Los familiares no se visualizan en la documentación clínica

- ✓ Ser eficaz y eficiente con los recursos sanitarios en función de principios bioéticos para con el paciente.

9 BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFIA

- Aevarsson O, Skoog I. (1997). Demential disorders in a birth cohort followed from age 85 to 88: the influence of mortality, refusal rate, and diagnostic change on prevalence. *Int Psychogeriatr*, 9:11-23.
- Abel i Fabre, F. (2001). *Bioética: Orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioética. Fundación Mapfre.
- Abellán García, A., Pérez Díaz, J., Esparza Catalán, C., Castejón Villarejo, P., & Ahmed Mohamed, K. (2012). *Discapacidad y dependencia en Andalucía*.
- Abellán García, A., Pujol Rodríguez, R (2015). "Un perfil de las personas mayores en España, 2015. Indicadores estadísticos básicos". Madrid, *Informes Envejecimiento en red* nº 10.
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos15.pdf>
- Acosta-Castillo, G. I., Sosa, A. L., & Orozco, R. (2012). Síntomas neuropsiquiátricos en adultos mayores con demencia y su relación con la severidad de la enfermedad [neuropsychiatric symptoms in older adults with dementia and their relationship to disease severity].
- Albarrán, I., Ayuso, M., Guillén, M., & Monteverde, M. (2002). Medición del envejecimiento y discapacidad de la población en España a partir de la esperanza de vida residual. *Anales Del Instituto De Actuarios Españoles*, 7 107-135.
- Alcalá, D. R. D., Allera, C. I., & Hernández, M. R. S. (2012). Las demencias y la enfermedad de alzheimer: Síntomas no cognitivos. *Salud y Envejecimiento: Un Abordaje Multidisciplinar De La Demencia*, 561-566.

- Algado Ferrer, M. T., Basterra, Á., & Garrigós Moneris, J. I. (1997). Familia y enfermedad de alzheimer. una perspectiva cualitativa.
- Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R., & Riera Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-67.
- Álvarez-Fernández, B., Echezarreta, M., Salinas, A., López-Trigo, J., Marín, J., & Gómez-Huelgas, R. (2004a). Principio de autonomía en las demencias avanzadas: ¿queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros? *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 39(2), 94-100.
- Álvarez-Fernández, B., Echezarreta, M., Salinas, A., López-Trigo, J. A., Marín, J. M., & Gómez-Huelgas, R. (2004b). Principio de autonomía en las demencias avanzadas: ¿queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros? *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 39(2), 94-100. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X\(04\)74939-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X(04)74939-2)
- ALZHEIMER, A. (1907). Ubre eine eigernartige erkrankung der hirnrinde. *allgemeine zeitschrift für psychiatrie und psychisch. Gerichtline Medizin*, 64, 146-148.
- Alzheimer's Association. (2014). 2014 alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 10(2), e47-e92.
- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision (DSM-IV-TR) American Psychiatric Association.

- American Psychiatric Association. (2013). Washington, DC: American diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th ed.(DSM-5).
- Andreu-Ballester, J. C., Almela-Quilis, A., Ballester, F., Colomer-Rubio, E., Marín-Tena, E., & Gómez, A. P. (2006). Estudio sociosanitario del paciente anciano con perfil de larga estancia y terminal atendido en una unidad médica de corta estancia. *Revista Española De Geriatría y Gerontología*, 41(6), 327-333.
- Andrew, M., Bell, E., Smith, S., Tischler, J., & Veglia, J. (1993). Dehydration in terminally ill patients. Is it appropriate palliative care. *Pot Grad Med*, 93(1)
- Antolín, A., Jiménez, S., González, M., Gómez, E., Sánchez, M., & Miró, O. (2014). Características y uso del documento de voluntades anticipadas en un hospital terciario. *Revista Clínica Española*,
- APA. (1995). DSM-IV. manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. . Barcelona: Masson.
- Aronson MK, Ooi WL, Geva DL, Masur D, Blau A, Frishman W.(1991). Dementia: age-dependent incidence, prevalence, and mortality in the old old. *Arch Intern Med*.;151:989-992. [Links]
- Arrazola, F. J. L., Pérez, O. D., Sannino, C., & de la Eranueva, Rafael Martínez. (2014). La atención sanitaria a las personas con discapacidad. *Revista Española De Discapacidad*, 2(1), 151-164.
- Arribas, M. V., Serrano, A. V., Herraiz, C. G., Gimeno, A. E., Anglada, I. G., Álvarez, H. M., & Gaviria, A. Z. (2006). Decisiones al final de la vida: Suspensión de antibióticos

en presencia de infección activa. *Revista Española De Geriatría y Gerontología*, 41(5), 297-300.

Arriola Manchola, E., Buiza Bueno, C., González Larreina, R., & Ibarzabal Aramberri, X. (2002). Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. *Revista Española De Geriatría y Gerontología*, 37(4), 225-230.

Arriola Manchola, E., González Larreina, R., Ibarzabal Aramberri, X., & Buiza Bueno, C. (2002). Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. *Revista Española De Geriatría y Gerontología*, 37(4), 225-230. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X\(02\)74810-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X(02)74810-5)

Auer S, Reisberg B. The GDS/FAST staging system. *Int Psychogeriatr* 1997; 9 (Suppl 1): S167-71.

Badía Llach, X., Lara Suriñachb, N., & Roset Gamisansb, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177.

Baez, G., & Delgado, A. R. (2013). Predictores de dependencia en mayores de 65 años: Una revisión sistemática. *Escritos De Psicología (Internet)*, 6(3), 25-33.

Ballesteros, R. F. (2009). *Psicogerontología: Perspectivas europeas para un mundo que envejece* Ediciones Pirámide.

Ballesteros-Rodríguez, J., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., & González-Fraile, E. (2014). Intervenciones en el cuidador del enfermo con demencia. *Actas Esp Psiquiatr*, 42(6), 300-314.

Bachman DL, Wolf PA, Linn R, Knoefel JE, Cobb J, Belanger A, D'Agostino RB, et al. (1992). Prevalence of dementia and probably senile dementia of the Alzheimer type in the Framingham study. *Neurology*;42:115-119. [Links]

Barcia Salario, D. (2001). Conceptos de demencia y de enfermedad de alzheimer. In Martínez Lage y Khachaturian (Ed.), *Alzheimer XXI: Ciencia y sociedad*. (pp. 59-76.). Barcelona: Masson.

Batsch, N., & Mittelman, M. (2012). *World alzheimer report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. London: Alzheimer's Disease International,

Bazo, M. T. (2008). Personas mayores y solidaridad familiar. *Política y Sociedad*, 45(2), 73-85.

Bazo, M. T., & Ancizu, I. (2004). El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: Una perspectiva internacional comparada. *Revista Española De Investigaciones Sociológicas*, 105(1), 43-77.

Beauchamp, T. L., Childress, J. F., & Pudenzi, L. (2002). *Principios de ética biomédica* Masson Barcelona.

Beck, J. C., Benson, D. F., & Scheibel, A. B. e. a. (1982). Dementia in the elderly: The silent epidemic. *Ann Intern Med*, 97, 231-241.

Bekkema, N., de Veer, A. J., Wagemans, A., Hertogh, C. M., & Francke, A. L. (2014). Decision making about medical interventions in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A national survey of the

considerations and beliefs of GPs, ID physicians and care staff. Patient Education and Counseling,

Bermejo-Pareja, F., Benito-León, J., Vega, S., Medrano, M., & Román, G. (January 2008.). Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. *J. Neurol. Sci.*, (264 (1-2)), 63–72.

Berríos, G. (2005). Dementia: Historical overview. In A. Burns, J. O'Bryen & D. Ames (Eds.), *Dementia*. (3rd ed., pp. 3-15.). London: Hodder Arnold.

Betancourt Betancourt, Gilberto de Jesús. (2014). Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. *Humanidades Médicas*, 14(2), 407-422.

Blay Berrueta, D. (2009). Sistemas de cuidados de larga duración para la cobertura y la financiación de las situaciones de dependencia: Seguro privado e hipoteca inversa

Boceta Osuna, J., Cía Ramos, R., Cuello Contreras, J. A., Duarte Rodríguez, M., Fernández López, A., Sanz Amores, R., & Fernández de la Mota, E. (2005). Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica: documentos de apoyo.

Boceta Osuna, J (2010). *Implantación de un protocolo de sedación paliativa en el Hospital Universitario Virgen Macarena* (Doctoral dissertation, Universidad de Sevilla).

Borda, C. (2006). *Alzheimer's disease and memory drugs*. New York: Chelsesea House Publishing,

- Brookmeyer, R., Corrada, M., Curriero, F., & Kawas, C. (2002). Survival following a diagnosis of alzheimer disease. *ARCH Neurol*, (59), 1764-1776.
- Brown, M., Grbich, C., Maddocks, I., Parker, D., & Willis, E. (2005). Documenting end of life decisions in residential aged care facilities in south australia. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 29(1), 85-90.
- Bruera, E., & MacDonald, N. (2000). To hydrate or not to hydrate: How should it be? *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 18(5), 1156-1158.
- Buiting, H. M., Clayton, J. M., Butow, P. N., van Delden, J. J., & van der Heide, A. (2011). Artificial nutrition and hydration for patients with advanced dementia: Perspectives from medical practitioners in the netherlands and australia. *Palliative Medicine*, 25(1), 83-91. doi:10.1177/0269216310382589 [doi]
- Busquets i Font, Josep Maria, Hidoine de La Fuente, Marina, Lushchenkova, O., & Quintana, S. (2014). Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. *Medicina Paliativa*,
- Butler, M., Ratner, E., McCreedy, E., Shippee, N., & Kane, R. L. (2014). Decision aids for advance care planning: An overview of the state of the science American College of Physicians. doi:10.7326/M14-0644 www.annals.org
- Cano, M. L., Fernández, M. D. R., & Leyva, A. F. (2012). Toma de decisiones del paciente de alzheimer en una fase inicial desde el conocimiento de la enfermedad. *Salud y Envejecimiento: Un Abordaje Multidisciplinar De La Demencia*, 301-304.

Cardona Arango, D. (2013). Envejecimiento poblacional en el siglo XXI: Oportunidades, retos y preocupaciones.

Cardona Arango, M. D., & Peláez, E. (2012). Envejecimiento poblacional en el siglo XXI: Oportunidades, retos y preocupaciones. *Revista Científica Salud Uninorte*, 28(2)

Carrillo-Alcalá, M., & Bermejo-Pareja, F. (2008). Demencia en nonagenarios. revisión sistemática de estudios poblacionales con datos de España. *Rev Neurol*, 47(7), 347-354.

Castellano Fuentes, C. L. (2014). ORIGINAL: Análisis de la relación entre las actitudes hacia la vejez y el envejecimiento y los índices de bienestar en una muestra de personas mayores. *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 49, 108-114. doi:10.1016/j.regg.2013.06.001

Castro Flores, J., Pérez De las Heras, S, Mandaluniz Lekumberri, A., Gordejuela, M., Zarranz, J., & Fernández Alonso, M. (2008). Prevalencia de la demencia en mayores de 65 años en una comarca del País Vasco. *Revista De Neurología*, 46(2), 89-96.

Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: Avances De La Disciplina*, 6(1), 35-45.

Cervera Macià, M., Herce San Miguel, José A, López Casasnovas, G., Rodríguez Cabrero, G., & Sosvilla Rivero, S. (2012). Informe final del grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la ley 39/2006, 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

- Cifuentes Cáceres, R. (2008). Consideraciones en torno a la atención de las personas con demencia en residencias. *Informaciones Psiquiátricas*, (192), 205-217.
- Collazo Chao, E., & Girela, E. (2011). Problemas éticos en relación a la nutrición ya la hidratación: Aspectos básicos. *Nutrición Hospitalaria*, 26(6), 1231-1235.
- Conde Sala, J. L. (2011). Calidad de vida de los pacientes y sobrecarga del cuidador en la enfermedad de alzheimer.
- Contreras-Fernández, E., Rivas-Ruiz, F., Castilla-Soto, J., & Méndez-Martínez, C. (2014). Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria*,
- Correa Gómez, M., Montero Granados, R., & Jiménez Aguilera, Juan de Dios. (2011). La financiación del nivel acordado de la ley de dependencia: El coste de una evolución hacia variables reales de dependencia. *Gaceta Sanitaria*, 25, 78-84.
- Cortina, A. (2000). *Ética mínima Tecnos*.
- Costa Requena, G., Espinosa Val, M. C., & Cristófol Allue, R. (2013). Evaluación del sufrimiento en la demencia avanzada. *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 48(3), 118-121.
- Costa Requena, G., Espinosa Val, M. C., Cristófol, R., & Cañete, J. (2012). Demencia avanzada y cuidados paliativos: Características sociodemográficas y clínicas. *Medicina Paliativa*, 19(2), 53-57.
- Daatland, S. O. (2001). Ageing, families and welfare systems: Comparative perspectives. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 34(1), 16-20.

- Damiána, J., Valderrama-Gamab, E., Rodríguez-Artalejoc, F., & Martín-Morenod, J. M. (2004). Estado de salud y capacidad funcional de la población que vive en residencias de mayores en madrid. *Gac Sanit*, 18(4), 268-274.
- Davies, A., & James, A. (2011). *Geographies of ageing: Social processes and the spatial unevenness of population ageing* Ashgate Publishing, Ltd.
- De la Fuente Sanz, MM, León, M. M., García, M. R., de Santiago, F. F., & Cámara, F. N. (2012). Perfil del anciano institucionalizado en residencias privadas de la ciudad de soria. *Fisioterapia*, 34(6), 239-244.
- De la Vega, R., & Zambrano, A. (abril 2011). criterios diagnósticos de las demencias [en línea]. *circunvalación del hipocampo*.
- de Micheo, M^a José Baquera, & Fernández, S. M. (2014). Programa de educación a cuidadores de pacientes dependientes hospitalizados para mejorar la calidad de vida an educational health programme for caregivers of hospitalised dependent patients to increase their quality of life. *Nure Investigación*, 2(68)
- De Pedro Cuesta, J., Virués-Ortega, J., & Vega, S. e. a. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in spanish populations: A reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*, 9(55)
- de Salud, S. A. (2013). *Manual de instrucciones del conjunto mínimo básico de datos de andalucía. año 2013*.

- de trabajo de la Guía, Grupo. (2010). Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de alzheimer y otras demencias.
- Delgado Fontaneda, A. J., & López Sainz, M. I. (2009). Problemas éticos y legales en la demencia severa. el derecho a morir en paz. *Revista Española De Geriátría y Gerontología*, 44, Supplement 2(0), 43-47. doi:<http://0-dx.doi.org.fama.us.es/10.1016/j.regg.2009.06.011>
- Di Carlo, A., Baldereschi, M., Amaducci, L., & et al. (february 2002). Incidence of dementia, alzheimers disease, and vascular dementia in italy. the ILSA study. *J Am Geriatr Soc.*, 50 (1), 41–8.
- Di Giulio, P., Toscani, F., Villani, D., Brunelli, C., Gentile, S., & Spadin, P. (2008). Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: A retrospective study. *Journal of Palliative Medicine*, 11(7), 1023-1028.
- Díez, J. M. B., Casafont, I. G., & Portillo, R. R. (2012). Evidencias disponibles y criterios para la retirada de fármacos en las demencias. *FMC-Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 19(9), 547-551.
- Domínguez, J., Ruiz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., & Izquierdo, M. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *SEMERGEN-Medicina De Familia*, 38(1), 16-23.
- DSM IV.Criterios diagnosticos de los trastornos mentales. Retrieved from WWW.psygnos.net/bibliotecaDSM/Dsmdemencias.htm
- Echeburúa, E., Salaberría, K., & Cruz-Sáez, M. (2014). Aportaciones y limitaciones del DSM-5 desde la psicología clínica. *Terapia Psicológica*, 32(1), 65-74.

Edmonds P, Rogers A. "If only someone had told me...". A review of the care of patients dying in hospital. *Clin Med*. 2003;3:149-52

Elliott, B. A., Gessert, C. E., & Peden-McAlpine, C. (2009). Family decision-making in advanced dementia: Narrative and ethics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 251-258. doi:10.1111/j.1471-6712.2008.00613.x

ESPARZA CATALÁN, C. (2011). "Discapacidad y dependencia en andalucía , informes portal mayores, nº 110. Retrieved from <<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-discapacidadandalucia-01.pdf>>

Esther, A. A., Miguel, A. B., Juan, B. M., Bradley, R. M., & Conrado, N. V. (2014). Situación de nuestros mayores institucionalizados en residencias y necesidades para su integración social.

Faden, R. R., Beauchamp, T. L., & King, N. (1986). A history and theory of informed consent.

Férez, J. G. (2004). El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. *Revista Española De Geriatria y Gerontología: Organo Oficial De La Sociedad Española De Geriatria y Gerontología*, 39(1), 35-40.

Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., . . . Huang, Y. (2006). Global prevalence of dementia: A delphi consensus study. *The Lancet*, 366(9503), 2112-2117.

Fins, J. J., Miller, F. G., Acres, C. A., Bacchetta, M. D., Huzzard, L. L., & Rapkin, B. D. (1999). End-of-life

decision-making in the hospital: Current practice and future prospects. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(1), 6-15.

Finucane, T. E., Christmas, C., & Travis, K. (1999). Tube feeding in patients with advanced dementia: A review of the evidence. *Jama*, 282(14), 1365-1370.

Foley, N. C., Affoo, R. H., & Martin, R. E. (2015). A systematic review and meta-analysis examining pneumonia-associated mortality in dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 39(1-2), 52-67.

Formiga, F., Gómez-Batiste, X., Porta, J., Pujol, R., Cuapio, Y., & Vivanco, V. (2003). Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: Análisis de la toma de decisiones. *Medicina Clínica*, 121(3), 95-97.

Formiga, F., Vidaller, A., Mascaró, J., & Pujol, R. (2005). Morir en el hospital por demencia en fase terminal: Análisis de la toma de decisiones después de un programa educativo. *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 40(1), 18-21.

Fried, T. R., van Doorn, C., O'Leary, J. R., Tinetti, M. E., & Drickamer, M. A. (1999). Older persons' preferences for site of terminal care. *Annals of Internal Medicine*, 131(2), 109-112.

Gac, H. E. (2012). TOMA DE DECISIONES EN PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA. (spanish). *Revista Médica Clínica Las Condes*, 23(1), 91.

Garcés de los Fayos Ruiz, Enrique Javier, & Peinado Portero, A. I. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con alzheimer, el síndrome del asistente desasistido.

- García-Calvente, M., Mateo, I., & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida en las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18, 83-92.
- García-Férez, J. (2004). El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 39(1), 35-40.
- Garreta, M., & Arellano, M. (2003). Conflictos éticos en la toma de decisiones. *Revista Multidisciplinar De Gerontología*, 13(1), 47-50.
- Givens, J. L., Kiely, D. K., Carey, K., & Mitchell, S. L. (2009). Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: Decisions they confront and their satisfaction with Decision- Making. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(7), 1149-1155.
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 332(7540), 515-521. doi:bmj.38740.614954.55 [pii]
- Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J., & Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: Aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 135(2), 83-89.
- Gómez-Busto, F., Andia, V., Ruiz, d. A., & Francés, I. (2009). REVISIÓN: Abordaje de la disfagia en la demencia avanzada Elsevier Espana. doi:10.1016/j.regg.2008.07.006
- Gomez-Pavon, J., Gonzalez Garcia, P., Frances Roman, I., Vidan Astiz, M., Gutierrez Rodriguez, J., Jimenez Diaz, G., . . . en representacion de Grupo de Trabajo

Farmacos e iatrogenia y del Grupo de Demencias de la Sociedad Espanola de Geriatria y Gerontologia. (2010). Recommendations for the prevention of adverse drug reactions in older adults with dementia. [Recomendaciones en la prevencion de reacciones adversas a medicamentos en personas mayores con demencia] Revista Espanola De Geriatria y Gerontologia, 45(2), 89-96. doi:10.1016/j.regg.2009.10.002 [doi]

González Rodríguez, V., Marín Ibáñez, A., Mateos González, A., & Sánchez Vázquez, R. Atención primaria de calidad guía de buena práctica clínica en ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS.

González Rodríguez, V. M. (2004). In Marín Ibáñez A., Méndez-Cabeza Fuentes J. C., Toquero de la Torre F., Zarco Rodríguez J., Espanya. Ministerio de Sanidad y Consumo and Organización Médica Colegial (Eds.), Guía de buena práctica clínica en enfermedad de alzheimer y otras demencias. Madrid : (sp): IM&C,.

Goodwin, N., Sonola, L., Thiel, V., & Kodner, D. L. (2013). Co-ordinated care of people with complex chronic conditions: Key lessons and markers for success

Gracia, D. L., & Lolas, F. (2004). enseñanza de la bioética. Diálogo y Cooperación en Salud Diez Años de Bioética en la OPS. Santiago de Chile: Unidad de Bioética OPS/OMS-

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència

d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya, & 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07. (2010). Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de alzheimer y otras demencias

Hawryluck, L., Sibbald, R., & Chidwick, P. (2013). The standard of care and conflicts at the end of life in critical care: Lessons from medical-legal crossroads and the role of a quasi-judicial tribunal in decision-making. *Journal of Critical Care*, 28(6), 1055-1061.

Hernández, M. V., & Hernández, M. M. V. (2014). Tendencia de la fecundidad en cuba, sus principales causas y consecuencias. *Rev Cubana Salud Pública*, 40(2), 2.

Heyland, D. K., Tranmer, J., O'Callaghan, C., & Gafni, A. (2003). The seriously ill hospitalized patient: Preferred role in end-of-life decision making? *Journal of Critical Care*, 18(1), 3-10.

Homma A, Niina R, Ishii T, Hirata N, Hasegawa K. Reliability and validity of the Japanese version of the GBS scale. *Nippon Ronen Igakkai Zasshi* 1989; 26: 617-23

Iborra, I., & Esplugues, J. S. (2011). ¿ Cómo clasificar la violencia?: La taxonomía según sanmartín. *Criminología y Justicia*, (1), 22-31.

Jiménez Lara, A. (2012). Crisis y atención a la dependencia. efecto sobre el empleo y las familias. *Revista Actas De La Dependencia*. Fundación Caser, , 5-25.

Jorgensen, N., Cabañas, M., Oliva, J., Rejas, J., & León, T. (2008). Los costes de los cuidados informales asociados

a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. *Neurología*, 23(1), 29-39.

JUDITH BELTRÁN, ALICIA, & RIVAS GÓMEZ, ADALVER. (2013). Intergeneracionalidad y multigeneracionalidad en el envejecimiento y la vejez. (spanish). *Tabula Rasa*, (18), 277.

Junta de Andalucía. Consejería de Salud y bienestar social. (2012). La calidad de salud en Andalucía. Retrieved from http://www.calidadsaludandalucia.es/es/anexo_1.html

Kolva, E., Rosenfeld, B., Brescia, R., & Comfort, C. (2014). Assessing decision-making capacity at end of life. *General Hospital Psychiatry*,

Kottow, M. (2014). Maleficencia y la banalidad del mal.

Kuo, S., Rhodes, R. L., Mitchell, S. L., Mor, V., & Teno, J. M. (2009). Natural history of feeding-tube use in nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(4), 264-270. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2008.10.010>

La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15(6), 498-505.

Larrañaga, I., Martín, U., & Bacigalupe, A. (2014). Salud sexual y reproductiva, y crisis económica en España. informe SESPAS 2014. *Gaceta Sanitaria*, 28, 109-115.

Leggett, A. N., Zarit, S., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2011). Stress and burden among caregivers of patients with Lewy body dementia. *The Gerontologist*, 51(1), 76-85. doi:10.1093/geront/gnq055 [doi]

López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, Javier, &

Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica De Medicina De Familia*, 2(7), 332-339.

López Imedio, E. (1998). *Enfermería en cuidados paliativos*. Madrid: Panamericana,

López, M. F., Vela, E. C., & Sanz, R. N. (2009). Utilidad de implantar un programa de atención a la disfagia en un hospital de media y larga distancia. *Nutr Hosp*, 24(5), 588-595.

Lopez-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Llinas-Regla, J., Garre-Olmo, J., & Roman, G. C. (2004). Incidence of dementia in a rural community in Spain: The Girona cohort study. *Neuroepidemiology*, 23(4), 170-177. doi:10.1159/000078502 [doi]

Lorenzl, S. (2013). End of one's life—Decision making between autonomy and uncertainty. *Geriatric Mental Health Care*, 1(3), 63-66.

Lorenzo, T., Calenti, J. C. M., López, L. L., & Maseda, A. (2014). Caracterización de un colectivo de cuidadores informales de acuerdo a su percepción de la salud. *Aposta: Revista De Ciencias Sociales*, (62), 1-20.

Mann, E., Goff, S. L., Colon-Cartagena, W., Bellantonio, S., & Rothberg, M. B. (2013). Do-not-hospitalize orders for individuals with advanced dementia: Healthcare proxies' perspectives. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(9), 1568-1573. doi:10.1111/jgs.12406

Marbán Gallego, V. (2012). Actores sociales y desarrollo de la ley de dependencia en España. *Revista Internacional De Sociología*, 70(2), 375-398.

- Marco, J., Barba, R., Lázaro, M., Matía, P., Plaza, S., Canora, J., & Zapatero, A. (2013). Complicaciones broncopulmonares asociadas a dispositivos de nutrición enteral en los pacientes ingresados en servicios de medicina interna. *Revista Clínica Española*, 213(5), 223-228.
- Martín Castro, M. (2010). Análisis y retos del sistema del autonomía y atención a dependencia en andalucía en el marco de la gobernanza multinivel. *Cuadernos De Trabajo Social*, 23(0)
- Martínez, J. H., Tapiero, A. A., & Blasco, M. C. (2002). Decisiones ético-clínicas sobre la alimentación e hidratación artificial mediante sonda en la enfermedad terminal. *Nutrición Hospitalaria*, 17(n06)
- Maurer, K., & Prvulovic, D. (2004). Paintings of an artist with Alzheimer's disease: Visuoconstructural deficits during dementia. *Journal of Neural Transmission*, 111(3), 235-245.
- Maurer, K., Volk, S., & Gerbaldo, H. (1997). Auguste D and alzheimer's disease. *Lancet*, 349(9064), 1546-1549. doi:S0140-6736(96)10203-8 [pii]
- McCarthy, M., Addington-Hall, J., & Altmann, D. (1997). The experience of dying with dementia: A retrospective study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 404-409. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199703)12:3<404::AID-GPS529>3.0.CO;2-2 [pii]
- McCullough, L. B., & Cross, A. W. (1985). Respect for autonomy and medical paternalism reconsidered. *Theoretical Medicine*, 6(3), 295-308.
- McKHANN, G., DRACHMAN, D., FOLSTEIN, M., KATZMAN, R., PRICE, D., & STADLAN, E. M. (1984).

Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of department of health and human services task force on Alzheimer's disease. *Neurology*, 34, 939-944.

Millán Calenti, J. C. (2010). *Gerontología y geriatría: Valoración e intervención*. Madrid: Médica Panamericana.

Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. (Enero. 2012.). *Clasificación internacional de enfermedades 9ª revisión. modificación clínica. CIE-9-MC. 8ª ed. madrid; .*

Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., . . . Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*, 361(16), 1529-1538. doi:10.1056/NEJMoa0902234

Molinuevo, J., & Peña-Casanova, J. (2009). *Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias. Guía Oficial Para La Práctica Clínica En Demencias: Conceptos, Criterios y Recomendaciones*. Barcelona: Sociedad Española De Neurología (SEN),

Molsa PK, Marttila RJ, Rinne UK.(1995) Long-term survival and predictors of mortality in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *Acta Neurol Scand.*;91:159-64. [Links]

Mondéjar Sahuquillo, M. (2014). *Envejecer en femenino: Maltrato hacia las mujeres mayores*.

Morales, E. M. S. (2014). *Crisis del modelo de atención a las personas en situación de dependencia en España: Implantación y aplicabilidad de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en*

situación de dependencia. Sistema: Revista De Ciencias Sociales, (233), 79-94.

Morán, N. S., & Miguel, M. J. L. (2009). Síntomas psicopatológicos en familias cuidadoras de un enfermo con trastorno de personalidad. *Apuntes De Psicología*, 27(1), 79-86.

Moreno, A., & Alameda, J. R. (2011). Demencia tipo alzheimer, deterioro cognitivo y toma de decisiones. *European Journal of Investigation in Health*, 1(1), 17-29.

Moya, M. D. G. (2014). La gestión de la ley de dependencia en españa: Un balance desde la óptica fiscalizadora. *Auditoría Pública*, (64), 11-20.

Nakanishi, M., & Honda, T. (2009). Processes of decision making and end-of-life care for patients with dementia in group homes in japan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 296-299.

Navarro, E. (2014). Evitar la interacción AB-fibrinógeno, ¿una nueva aproximación terapéutica para el tratamiento del alzheimer? *Actualidad En Farmacología y Terapéutica*, 12(3), 187.

Observatorio Nacional de Discapacidad. (2014). *Las Personas con discapacidad en España: Informe Olivenza*. Madrid: Observatorio Nacional de Discapacidad.

Ogando Díaz, B., García Pérez, C., García Pérez, M. Á., & Giménez Vázquez, A. M. (2007). Contenidos éticos formales en la reciente legislación sanitaria. *Atención Primaria*, 39(5), 267-272.

Ojeda, J. (2014). La justicia en edmund D. pellegrino. *Cuadernos De Bioética*, 25(83), 111-116.

- OMS. (2012). Dementia: A public health priority
- OMS. (2014). Estadísticas Sanitarias Mundiales 2014
- Pascual Millán, L. (2002). Tipos básicos y clasificación etiopatogénica de las demencias. In R. Alberca, & S. Lopez Pousa (Eds.), Enfermedad de alzheimer y otras demencias. (). Madrid: Panamericana.
- Perelló Campaner, C. (2010). Valoración del riesgo de delirium en pacientes mayores hospitalizados. Revista Española De Geriatria y Gerontología, 45(5), 285-290.
- Pérez Díaz, J. (2005). Consecuencias sociales del envejecimiento demográfico.
- Pérez Díaz, J., Abellán García, A., Ramiro Fariñas, D., & Pujol Rodríguez, R. (2014). Un siglo de cambios en la pirámide de población de españa: 1910-2011.
- Pérez, M., Herreros, B., Martín, M., Molina, J., Guijarro, C., & Velasco, M. (2013). Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. Revista De Calidad Asistencial, 28(5), 307-312.
- Pérez, T. G. (2008). Las mujeres españolas en el sistema educativo: La construcción de programas y modelos formativos. Clepsydra: Revista De Estudios De Género y Teoría Feminista, (7), 77-92.
- Prieto, C. V. (2009). Dependencia y cuidados informales: Un modelo de preferencias de ayudas a la dependencia. Presupuesto y Gasto Público, 56, 183-204.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. Alzheimer's & Dementia, 9(1), 63-75. e2.

- Ramón, I., Alonso, J., Subirats, E., Yáñez, A., Santed, R., & Pujol, R. (2006). El lugar de fallecimiento de las personas ancianas en cataluña. *Revista Clinica Espanola*, 206(11), 549-555.
- Ramos, C. B. V. (2014). *Paternalismo médico y consentimiento informado: Historia y desarrollo jurídico en españa* Dictus Publishing.
- Ramos, M. R. (2012). Análisis de las principales variables determinantes de la evolución de la mortalidad por demencias en andalucía. *Rev Esp Salud Pública*, 86(3), 219-228.
- Reher, D., Requena, M., & Sanz, A. (2011). ¿ España en la encrucijada? consideraciones sobre el cambio de ciclo migratorio. *Revista Internacional De Sociología*, 69(M1), 9-44.
- Reich, W. T. (Ed.). (1995). *Encyclopedia of bioethics* Macmillan.
- REISBERG, B., FERRIS, S. H., DE LEON, M. F., & CROOK, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal Psychiatry*, 136 (9), 1136-1139.
- Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacol Bull* 1988; 24: 653-9.
- Ribas, G. G., Moreno, J. L. L., & Caldentey, J. G. (2014). Biomarcadores en la enfermedad de alzheimer. *Revista De Neurología*, 58(7), 308-317.
- Ribera-Casado, J. (2014). Feeding and hydration in terminal stage patients. *European Geriatric Medicine*,

- Rica Escuín, M^a Luisa de la, González Vaca, J., Oliver Carbonell, J. L., & Abizanda Soler, P. (2013). Uso de las sondas de alimentación en el paciente con demencia avanzada: Revisión sistemática. *Revista Clínica De Medicina De Familia*, 6(1), 37-42.
- Robles Gonzalez, E. (2010). El envejecimiento de la población : Aspectos demográficos. In R. Gomez Redondo (Ed.), *Salud, demografía y sociedad en la población anciana* (pp. 39-55). Madrid: Alianza editorial.
- Rodríguez Rodríguez, V., Rodríguez Mañas, L., Sancho Castiello, M., & Díaz Martín, R. (2012). Envejecimiento. la investigación en españa y europa. *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 47(4), 174-179.
- Rodríguez, D., Formiga, F., Fort, I., Robles, M., Barranco, E., & Cubí, D. (2012). Tratamiento farmacológico de la demencia, cuándo. cómo y hasta cuándo. recomendaciones del grupo de trabajo de demencias de la sociedad catalana de geriatría y gerontología. *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 47(5), 228-233.
- Rodríguez, V. G., Martín, C. M., Prieto, M. M., Moneo, M. G., de Blas González, F García, & Subirana, S. R. (2004). La enfermedad de alzheimer. *SEMERGEN-Medicina De Familia*, 30(1), 18-33.
- Rojas, C. J. (2002). Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. *Dolor: Investigación, Clínica & Terapéutica*, 17(1), 19-26.
- Rojo, G. P., Izal, M., Montorio, I., Pajares, P. R., & Espinosa, J. M. (2013). Prevalencia de malos tratos hacia personas mayores que viven en la comunidad en españa. *Medicina Clínica*, 141(12), 522-526.

- Rosas Jiménez, C. A. (2014). El paciente como "texto" según Ricoeur: Implicaciones en bioética. *Revista Bioética*, 22(2)
- Ruiz-Ramos, M., García-León, F. J., & Méndez-Martínez, C. (2011). El lugar de la muerte en Andalucía: Influencia de la edad, sexo y causa de defunción. *Revista Clínica Española*, 211(3), 127-132.
- Saavedra, D. C. T., Londoño, C. A. V., & Dussán, E. H. B. (2014). Fitoterapia china en la prevención y tratamiento del deterioro de la memoria. *Revista Internacional De Acupuntura*, 8(2), 55-62.
- Sancho, M. G. (1998). *Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad.*
- Sandín, B. (2013). DSM-5: ¿cambio de paradigma en la clasificación de los trastornos mentales? [DSM-5: A paradigm change in the classification of mental disorders?]. *Revista De Psicopatología y Psicología Clínica*, 18(3), 255-286.
- Santasuana, A. V., Jiménez, N. C., Salvador, X. S., Montauti, J. M., Menéndez, E. D. C., & Rossell, C. P. (2008). Última semana de vida en un hospital de agudos: revisión de 401 pacientes consecutivos. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 43(5), 284-290.
- Sanz Ortiz, J., Gómez Batiste, X., Gómez Sancho, M., & Núñez Olarte, J. (1993). *Cuidados paliativos. Recomendaciones De La Sociedad Española De Cuidados Paliativos.* Madrid: Ministerio De Sanidad y Consumo,
- Sarasola Urdiola, S. (2004). El descenso de la natalidad y los servicios de protección social a los ancianos. *Información Comercial Española*, (815), 205-217.

- Sclan, S. G., & Reisberg, B. (1992). Functional assessment staging (FAST) in alzheimer's disease: Reliability, validity, and ordinality. *International Psychogeriatrics*, 4(03), 55-69.
- Sepúlveda-Sánchez, J. M., Morales-Asencio, J. M., Morales-Gil, I. M., Sánchez, J. C. C., Timonet-Andreu, E. M., & Rivas-Ruiz, F. (2014). Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas. *Medicina Paliativa*.
- Silva Ramírez, B. (Coord.) y Juárez Aguilar, J. (2013): *Manual del modelo de documentación de la Asociación de Psicología Americana (APA) en su sexta edición: México, Puebla: Centro de Lengua y Pensamiento Crítico UPAEP.*
- Slomka, J. (1992). The negotiation of death: Clinical decision making at the end of life. *Social Science & Medicine*, 35(3), 251-259.
- Snyder, E. A., Caprio, A. J., Wessell, K., Lin, F. C., & Hanson, L. C. (2013). Impact of a decision aid on surrogate decision-makers' perceptions of feeding options for patients with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(2), 114-118.
- Sobрино Calzado, T., Rodríguez Pulido, F., Vallespi Cantabrana, A. M., López Álvarez, M., López Gómez, D., Rodríguez González, A., . . . Villegas Miranda, F. (2012). Impacto de la " ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia" en las personas con trastorno mental grave. *Revista De La Asociación Española De Neuropsiquiatría*, 32(114), 329-348.

- Socarrás, A. C. R., & Torres, K. B. (2011). Demencia en el ámbito de los cuidados paliativos del hospicio de seychelles. *Revista Finlay*, 1(3), 183-191.
- Solsona, M., & Viciano, F. (2004). Claves de la evolución demográfica en el cambio de milenio. *Gac. Sanitaria*, 18 (Supl.1):, 8-15.
- Soto-Gordoa, M., Arrospide, A., Zapiain, A., Aiarza, A., Abecia, L. C., & Mar, J. (2014). Original breve: El coste de la aplicación de la ley de dependencia a la enfermedad de alzheimer Elsevier Espana. doi:10.1016/j.gaceta.2014.04.012
- SOTOS, F. E., GARCÍA, I. P., & MARTÍNEZ, P. M. (2012). Análisis empírico del coste del tiempo dedicado a mayores dependientes. *Presupuesto y Gasto Público*, 66, 149-166.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada Universidad de Antioquia Medellín.
- Street, A. F., & Ottmann, G. (2006). State of the science review of advance care planning models. La Trobe University, Bundoora.,
- Sudore, R. L., Casarett, D., Smith, D., Richardson, D. M., & Ersek, M. (2014). Family involvement at the end of life and receipt of quality care. *Journal of Pain and Symptom Management*,
- Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V., Welch, L. C., Wetle, T., Shield, R., & Mor, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Jama*, 291(1), 88-93.

- Teno, J. M., Mitchell, S. L., Gozalo, P. L., Dosa, D., Hsu, A., Intrator, O., & Mor, V. (2010). Hospital characteristics associated with feeding tube placement in nursing home residents with advanced cognitive impairment. *JAMA*, 303(6), 544-550.
- Tjia, J., Rothman, M. R., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Holmes, H. M., Sachs, G. A., & Mitchell, S. L. (2010). Daily medication use in nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(5), 880-888. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02819.x
- Todd, S., Barr, S., Roberts, M., & Passmore, A. P. (2013). Survival in dementia and predictors of mortality: A review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(11), 1109-1124.
- Toribio-Díaz, M., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J., & Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28(2), 95-102.
- Torralba, F. (1999). Los límites del principio de autonomía. consideraciones filosóficas y bioéticas. *Ars Brevis*, (6), 355-376.
- Triadó, C. (2013). Envejecer en españa y en europa. Sociedad y Utopía. *Revista De Ciencias Sociales*, (41), 110-126.
- Tschanz, J. T., Corcoran, C., Skoog, I., Khachaturian, A. S., Herrick, J., Hayden, K. M., Cache County Study Group. (2004). Dementia: The leading predictor of death in a defined elderly population: The cache county study. *Neurology*, 62(7), 1156-1162.

- Turner, A. (2006). Los retos de las pensiones en el mundo de la tercera edad salvo donde las tasas de la fecundidad son muy bajas, los ajustes necesarios a los sistemas de pensiones parecen viables. *Finanzas y Desarrollo: Publicación Trimestral Del Fondo Monetario Internacional y Del Banco Mundial*, 43(3), 36-39.
- Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turon-Estrada, A., Pericot-Nierga, I., Lozano-Gallego, M., . . . Monserrat-Vila, S. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de alzheimer. *Rev Neurol*, 51(4), 201-207.
- United Nations. The inequality predicament. report on the world social situation 2005
- Van Der Steen, Jenny T, Pasman, H. R. W., Ribbe, M. W., Van Der Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2009). Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, 41(2), 143-151.
- Velasco, M., Guijarro, C., Barba, R., García-Casasola, G., Losa, J., & Zapatero, A. (2005). Opinión de los familiares sobre el uso de procedimientos invasivos en ancianos con distintos grados de demencia o incapacidad. *Revista Española De Geriátría y Gerontología*, 40(3), 138-144.
- Ventura, J. D. G., Hernández, M. D. G., & Montesinos, M. B. (2013). Calidad de vida en personas mayores y su relación con el sentido de vida/Quality of life in the elderly and their relationship to the meaning of life. *Informe De Investigaciones Educativas*, 25, 35-50.
- Vicandi, M. P. (2014). Dificultades éticas en las organizaciones sanitarias asistenciales públicas. *Revista De Calidad Asistencial*,

- Villagrán, J. M., Lara Ruiz-Granados, I., & González-Saiz, F. (2014). El proceso de decisión compartida en el tratamiento del paciente psiquiátrico: Estudios empíricos y evaluación de la capacidad. *Revista De La Asociación Española De Neuropsiquiatría*, 34(123), 491-506.
- Volk, R. J., Llewellyn-Thomas, H., Stacey, D., & Elwyn, G. (2013). Ten years of the international patient decision aid standards collaboration: Evolution of the core dimensions for assessing the quality of patient decision aids. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 13(Suppl 2), S1.
- World Health Organization and Alzheimer's Disease International. (2012). *Dementia: A public health priority*
- Zaidi, A. (2008). Características y retos del envejecimiento de la población: La perspectiva europea. *Policy Brief*, European Centre, Marzo De,
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.

10 Glosario

AVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

AVI: Actividades Vida Instrumental

Bioética: Rama del saber ético que aborda problemas éticos antiguos y nuevos relacionados con la vida humana. Sus fuentes son el cuidado de la salud y las ciencias de la vida (biología, medicina, antropología, sociología) y para su desarrollo utiliza un sistema racional asentado sobre el dialogo pluralista y la convergencia de los paradigmas clásicos, unos criterios referenciales y un método interdisciplinar. La bioética, como toda ética, es el intento de analizar racionalmente los deberes que como individuos y como miembros de la comunidad humana tenemos para con nosotros mismos y para con todos los demás, en lo relativo a la vida biológica, salud, enfermedad, gestión del propio cuerpo, etc. Se trata de ligar hechos biológicos y valores.

Calidad de vida: La American Medical Association utiliza este término en su sentido meramente descriptivo para designar la condición humana del enfermo a veces degradado y hasta anulado por el proceso de su enfermedad y por la cada vez más agresiva intervención de la medicina.

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades. Decima revisión.

Cuidado: Actividad central en los procesos asistenciales cuyo objetivo consiste en paliar las necesidades de otro ser humano, tanto las de orden primario como secundario como secundario. El cuidado excelente es siempre individualizado y requiere un profundo conocimiento de la persona a cuidar. Cada persona tiene su propio cuidado. Su ejercicio requiere conocimiento, destreza y actitud.

DSM-IV: Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders, la numeración romana indica la edición a que corresponde –en este caso, cuarta edición-, y, finalmente, si se acompañan de la abreviatura “R” o “TR” señalan que es un texto revisado. Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Cuarta edición.

La edición vigente es la quinta, **DSM-5**, publicada el 18 de mayo de 2013

CERMI: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

FEAPS: Federación de organizaciones a favor de personas con discapacidad intelectual.

CMBD Andalucía: Conjunto mínimo básico de datos de Andalucía es un registro administrativo que contiene un conjunto de variables clínicas, demográficas y administrativas que resumen lo acontecido a un usuario en un episodio de asistencia hospitalaria. Proporciona información básica sobre el usuario, sobre el centro y unidad que lo atienden y sobre su proceso asistencial.

Discapacidad: Según la Ley de Integración Social de los Minusválidos. Ley 13/1982 de 7 de Abril (Art.:7) establece “a los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválido [léase, persona con discapacidad] toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”

Historia clínica: Relato de información patológica obtenido al lado del paciente y expresado biológica y biográficamente.

IGA: Índice Generacional de Ancianos. Representa el número de personas de 35 a 64 años por cada persona de 65 y más. Se supone que mide el número de personas de 35 a 64 años que podrían hacerse cargo de cada persona de 65 y más años.

INE: Instituto Nacional de Estadística

SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

SOVI: Seguro Obligatorio de Vejez e Invalidez. Era el régimen de protección al trabajador que había antes del actual sistema de Seguridad Social. Cubría la jubilación e invalidez de los profesionales, y hoy en día sigue existiendo para los trabajadores que cotizaron antes de 1967, pero es incompatible con las prestaciones derivadas del sistema de Seguridad Social.

Valor: Es la cualidad que hace importantes las cosas a los seres humanos y exige su respeto. La vida, la salud, la justicia, la paz, la amistad, la belleza el placer son valores como también lo son las creencias religiosas, las tradiciones. Los derechos, los principios o guías de acción son valores pero no todos los valores son principios ni tampoco derechos.

11 ANEXOS

ANEXO 1. Escala funcional FAST (Functional Assessment Staging) en relación con el Mini-Mental State Examination (MMSE)

**FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGES
(FAST)**

Reisberg et al (1985, 1992)

Estadio	Capacidad funcional	Grado de EA	relación con el MMSE
1	Sin alteraciones	Individuo normal	29±1,7
2	Dificultad subjetiva para encontrar las palabras	Individuo de edad avanzada, normal	28,2±2,7
3	Dificultad para desarrollar su actividad laboral	Demencia incipiente	23,8±4,0
4	Precisa ayuda para tareas como finanzas domésticas, planificar comidas, compra	Demencia leve	20,0±4,8
5	Precisa ayuda para seleccionar la ropa de vestir adecuada	Demencia moderada	14,4±4,8
6a	Precisa ayuda para vestirse	Demencia moderada-grave	11,1±5,1
6b	Precisa ayuda para bañarse adecuadamente		
6c	Precisa ayuda para secarse, etc.		
6d	Incontinencia urinaria		
6e	Incontinencia fecal		
7a	Lenguaje con escasas palabras inteligibles	Demencia grave	0,3±0,8
7b	Lenguaje con una sola palabra inteligible		
7c	Incapaz de deambular		
7d	Incapaz de sentarse		
7e	Incapaz de sonreír		
7f	Permanece inconsciente		

ANEXO 2. ENTREVISTA CUIDADORES PRINCIPALES /REPRESENTANTE LEGAL

Hospital:

Residencia Geriátrica:

Centro de Salud:

Características Cuidador Principal:

- Vinculación con el paciente:
 - Familiar:
 - Espos/a
 - Hijo/a
 - Sobrino/a
 - Hermano/a
 - Otros
 - Amigo/a
 - Empleada de hogar
- Edad
- Sexo : H. M.
- Estado civil:
 - Soltero/a
 - Casado/a o con pareja
 - Separado/a
 - Divorciado/a
 - Viudo/a
- Nivel de estudios:
 - analfabetos
 - leer y escribir
 - estudios primarios
 - estudios medios o superiores
- Independencia económica
 - Si
 - No
- Convivencia:
 - Vive solo
 - Casado o en pareja
 - Con hijos

- Residencia propia:
 - Trabajo actual:
 - Fijo
 - Eventual
 - En paro
- Fecha aproximada del conocimiento del diagnóstico de demencia:
 - Meses
 - 1 Año
 - De 2 a 3 años
 - De 3 a 5 años
 - De 6 a 8 años
 - Más de 9
- Dedicación al cuidado o acompañamiento del paciente.
 - De 1 a 3 horas/ semana
 - De 4 a 8 horas/ semana
 - De 9 a 16 horas/ semana
 - De 16 a 24 horas/ semana
 - Durante el día
 - Siempre
 - Compartido con otro familiar
- Registro de voluntades anticipadas. Si No

PACIENTE:

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS:

- Edad:
- Sexo : H. M.
- Estado civil:
 - Soltero/a
 - Casado/a o con pareja
 - Separado/a
 - Divorciado/a
 - Viudo/a
- Nivel de estudios:
 - analfabetos
 - leer y escribir
 - estudios primarios
 - estudios medios o superiores
- Independencia económica
 - Si
 - No
 1. Residencia actual:
 2. Residencia Geriátrica
 3. Domicilio habitual
 - Propio
 - Alquilado
 - Con sus hijos
 - Otros
 4. Independencia económica:
 - Si
 - No
- Ayudas económicas
 - Si ¿De quién?
 - No
- Ley de dependencia
 - Solicitada
 - Concedida
 - Si Cantidad:
 - No

- Denegada
5. Documento Voluntades Anticipadas: SI No
6. Nivel de dependencia escala Fast:
- Demencia **moderada-grave**
 - **6a** Precisa ayuda para vestirse
 - **6b** Precisa ayuda para bañarse adecuadamente
 - **6c** Precisa ayuda para secarse, etc.
 - **6d** Incontinencia urinaria
 - **6e** Incontinencia fecal
 - Demencia grave
 - **7a** Lenguaje con escasas palabras inteligibles
 - **7b** Lenguaje con una sola palabra inteligible
 - **7c** Incapaz de deambular
 - **7d** Incapaz de sentarse
 - **7e** Incapaz de sonreír
 - **7f** Permanece inconsciente

7. Lenguaje

Las **parafasias** son deformaciones parciales o sustituciones completas de las palabras que deben producirse. Es clásico distinguir tres tipos básicos de parafasias:

- **Parafasias fonémicas**, reemplazan un fonema por otro, por ej., "bofafo" por "bolígrafo"; en este caso habría también supresión de otro fonema.
- **Parafasias semánticas** sustituyen la palabra diana por otra palabra que pertenece al mismo campo semántico, por ej., decir "silla" al intentar pronunciar "mesa".
- **Parafasias verbales** Sustituye la palabra por otra palabra real que no pertenece dentro del campo semántico por ej., decir "auto" al intentar pronunciar " lápiz"

8. Memoria

- **A corto plazo**
- **A largo plazo:**
 - [memoria semántica](#) o de los hechos aprendidos
 - la [memoria implícita](#), que es la *memoria del cuerpo* sobre cómo realizar las acciones (tales como sostener el tenedor para comer)

9. Irritabilidad Si No

10. Labilidad emocional

- Llantos.
- Risas

Respuestas emocionales desproporcionadas

11. Independencia de las A.V.D.:

- Si
- No
- ¿Cuáles?

- Incontinencia

- Uso de pañales
- Noche
- Siempre

- Sondajes Si No

- Movilidad

- Independiente
- Con ayudas técnicas (Bastón, andador)
- Silla de ruedas
- En cama

- Disfagia:

- Si
- No
- Tipo de alimentación

Infecciones actuales

- Por úlceras:
- Neumonía:
- Otras

Las situaciones a identificar en los últimos seis meses:

- Complicaciones clínicas:

- Neumonía.
- Úlceras por decúbito
- Infecciones
- Otras

Ingresos hospitalarios:

- Si
- No

- Familia.
- Solo el cuidador principal
- Solo el representante legal
- Medico
- Enfermera
- Comité Ético
- Familia- medico
- Familia-enfermera

.- Profesionales que aportan información a la familia

- Medico
- Enfermera
- Comité Ético

.- Tipo de información facilitada

- Oral
- Escrita

.- Opinión del cuidador en relación a las características de la información facilitada según los profesionales intervinientes

De la situación clínica del paciente.

Del procedimiento propuesto.

De la utilidad del mismo.

De las ventajas para el paciente.

De los inconvenientes del mismo.

De lo que podría ocurrir si no se llevara a cabo el procedimiento, tratamiento o acción.

.- El procedimiento se realiza con fines paliativos

Control de síntomas	Si	No
---------------------	----	----

Cuidados en la agonía	Si	No
-----------------------	----	----

.- El proceso de toma de decisiones ha sido compartido Si
No

.- El procedimiento y la motivación del mismo esta registrados Si
No

.- Han sido consultadas las Voluntades vitales anticipadas

.- Quién le ha informado del mismo y uso del registro.

¿Qué decisiones han sido las que más le han comprometido y que le ha resultado difícil de tomar?

ANEXO 3. Consentimiento Informado

Toma de decisiones clínicas y de cuidados en el marco ético y legal en pacientes con demencia avanzada y gran dependencia.

HOJA DE INFORMACIÓN PARA FAMILIA Y/O REPRESENTANTE LEGAL

Antes de proceder a la firma del consentimiento informado, le rogamos lea atentamente la siguiente información. Es importante que usted entienda los principios generales que se aplican a todos los pacientes que toman parte en el estudio:

- *La participación en el estudio es completamente voluntaria.*
- *El beneficio personal puede no alcanzarse, pero se pueden obtener conocimientos científicos que pueden beneficiar a otros.*
- *Si no desea participar en este estudio, su decisión no repercutirá en los cuidados que se presten a su familiar.*
- *Si está de acuerdo en participar, tiene la libertad de retirarse en cualquier momento sin tener que dar explicación alguna.*
- *Si decide retirarse o no participar, se continuará atendiendo a su familiar con los mejores medios disponibles.*
- *Los objetivos del estudio, riesgos, inconvenientes, molestias o cualquier otra información sobre el estudio que usted requiera le será facilitada por el investigador responsable, para darle la oportunidad de tomar la decisión de participar o no en el mismo.*

Título del estudio

Toma de decisiones clínicas y de cuidados en el marco ético y legal en pacientes con demencia avanzada y gran dependencia.

Objetivos y metodología del estudio

Se trata de un estudio de Tesis Doctoral de la Universidad de Sevilla, que pretende describir las decisiones clínicas y de cuidados en el marco ético y legal, en pacientes con demencia avanzada como es el caso de su familiar o persona de la que usted es el representante legal.

Los objetivos que se plantean se resumen en:

- 1. Describir las decisiones clínicas tomadas en el proceso de atención al paciente.*
- 2. Identificar quién toma las decisiones clínicas y de cuidados.*
- 3. Identificar el escenario donde tiene lugar el proceso de toma de decisiones: Institución (hospital, residencia) domicilio.*
- 4. Valorar la información, conocimiento y uso del registro de voluntades vitales anticipadas del paciente con demencia avanzada.*

En concreto su participación en el estudio se basa en cumplimentar una serie de cuestionarios y ser entrevistado por uno de los profesionales que participan en el estudio.

Beneficios esperados

Los posibles beneficios en general que se pueden generar con el estudio serían:

Mejorar la calidad de los cuidados del paciente y su familia.

Sin embargo debe usted saber que no podemos garantizar o prometer que la inclusión en el estudio le reporte beneficio alguno, aunque se pueden obtener conocimientos científicos que podrán beneficiar a otras personas posteriormente.

Compensación Económica

La participación en el estudio no implica ninguna compensación económica ni ningún gasto para usted.

Acontecimientos adversos

Dada la naturaleza del estudio, es muy improbable que se produzcan acontecimientos adversos, salvo las molestias derivadas de contestar a las cuestiones planteadas en la entrevista.

Confidencialidad

Sus datos y los de su familiar serán tratados con la más absoluta confidencialidad según lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador responsable del estudio, Amelia Lerma Soriano,

Facultad de Enfermería Universidad de Sevilla. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador principal/colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica.

Si se publican los resultados del estudio, sus datos personales no serán publicados y su identidad permanecerá anónima.

Financiación

Este estudio no está financiado.

Retirada del consentimiento

Usted puede retirar su consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. Si usted no desea participar más en el estudio y usted lo quiere así, todos sus datos identificables serán destruidos. También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno.

Los datos obtenidos en este estudio recogidos en la entrevista y si es necesario ampliado con la lectura de la Hª clínica, serán utilizados exclusivamente para obtener conclusiones científicas.

Investigador principal

Si necesita alguna otra información adicional puede ponerse en contacto con el investigador principal del proyecto:

Amelia Lerma Soriano
955013443

Teléfono de contacto:

*Facultad de enfermería.
Universidad de Sevilla*

**CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL FAMILIAR Y/O
REPRESENTANTE LEGAL POR ESCRITO**

Titulo del estudio: “Toma de decisiones clínicas y de cuidados en el marco ético y legal en pacientes con demencia avanzada y gran dependencia”

Yo D.

.....
.....

He leído las hojas de información que se me han entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con: Amelia Lerma Soriano (investigador principal)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- *Cuando quiera.*

- *Sin tener que dar explicaciones.*

- *Sin que esto repercuta en mis cuidados.*

Y presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha:

*Firma del familiar o representante legal.
investigador principal.*

Firma

ANEXO 4. Registro de Voluntades Anticipadas. Junta de Andalucía (www.juntadeandalucia.es/salud)

IMPRIMIR RESTABLECER GUARDAR SALIR

(Página 1 de 5)

ANEXO II

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

Decreto de (BOJA nº de fecha / , de)

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

Yo, D/Dª: con D.N.I./NIE PASAPORTE Nº:
NUHSA Nº Fecha de Inscripción:

MANIFIESTO

Que mediante esta Declaración de Voluntad Vital Anticipada expreso los valores y preferencias que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que no pueda expresar personalmente mi voluntad.

DECLARO

PRIMERO.- VALORES VITALES QUE SE HAN DE TENER EN CUENTA Y QUE SUSTENTAN MIS DECISIONES Y PREFERENCIAS

Deseo que las personas que tengan que tomar decisiones sanitarias en mi lugar cuando me encuentre en una situación clínica que me impida expresar personalmente mi voluntad, tengan en cuenta los siguientes valores:

SEGUNDO.- SITUACIONES CLÍNICAS EN LAS QUE QUIERO QUE SE APLIQUE ESTE DOCUMENTO

Este documento ha de tenerse en cuenta en aquellas situaciones clínicas en las que no haya expectativa de recuperación, que me produzcan un gran deterioro físico o mental o que sean incompatibles con las instrucciones y valores expresados en esta Declaración.

A continuación incluyo algunas situaciones clínicas concretas en las que deseo se aplique este documento.

001007/3/A02D

TERCERO.- INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTES ACTUACIONES SANITARIAS

Teniendo en cuenta lo que expreso en los apartados primero y segundo de esta Declaración, mi voluntad sobre las siguientes actuaciones sanitarias, siempre que estén clínicamente indicadas, es:

• Transfusión de sangre

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

• Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

• Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se coloca directamente en el estómago)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

• Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

• Hidratación con sueros por vía venosa

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

• Técnicas de depuración extrarrenal

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

• Respirador artificial

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

• Reanimación cardiopulmonar

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

• Sedación paliativa

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

Otras actuaciones sanitarias sobre las que deseo expresar mis instrucciones, siempre que dichas actuaciones sanitarias estén clínicamente indicadas:

001007/3/A02D

CUARTO.- DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Acepto que me puedan aplicar los procedimientos para la certificación de la muerte y para mantener viables los órganos hasta su extracción. Mi voluntad en relación con la donación de órganos y tejidos de mi cuerpo es:

• Donar los órganos

Sí No No me pronuncio

• Donar los tejidos

Sí No No me pronuncio

Consideraciones respecto a la donación de órganos y tejidos:

QUINTO.- OTRAS CONSIDERACIONES Y PREFERENCIAS QUE DEBEN TENERSE EN CUENTA

Finalmente, deseo que en las decisiones sanitarias que me afecten se tenga en cuenta lo siguiente:

001007/3/A02D

SEXTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:

Deseo nombrar a _____
 como persona que actúe como mi representante que vele para que se cumplan mis deseos en las situaciones clínicas incluidas en esta Declaración y decida, teniendo en cuenta mis valores vitales, en aquellas situaciones que no se contemplan en ella de forma explícita.

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
 nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
 Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como persona sustituta de mi representante, con las mismas atribuciones y limitaciones, a :

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
 nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
 Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

Además deseo expresar lo siguiente en relación a las funciones de mi representante y de la persona que le sustituya:

SEPTIMO.- LUGAR Y FECHA DE OTORGAMIENTO

En _____ a ⁽¹⁾ _____ de _____ de _____

Firma y rubrica ⁽²⁾

Fdo.: _____

(1) Consignar la fecha con letra

(2) El documento deberá ir firmado y rubricado en todas y cada una de sus hojas.

PROTECCIÓN DE DATOS

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales le informa que los datos personales obtenidos mediante la cumplimentación de este documento/Impreso/formulario y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero parcialmente automatizado de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Asimismo, se le informa que la recogida y tratamiento de dichos datos tienen como finalidad permitir el ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma. De acuerdo con lo previsto en la citada Ley Orgánica, puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo un escrito ante las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

0010073/A02D

ANEXO 5. Informe comisión de ética e investigación del área hospitalaria Virgen Macarena.



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

D. MIGUEL ÁNGEL RICO CORRAL, COMO PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN SANITARIA DEL ÁREA HOSPITALARIA VIRGEN MACARENA DE SEVILLA,

CERTIFICA:


Que esta Comisión en sesión celebrada el 4 de marzo de 2011 ha evaluado y aprobado del estudio titulado " Toma de decisiones clínicas y de cuidados en el marco ético y legal en pacientes con demencia avanzada y gran dependencia " cuya investigadora principal es Dña Amelia Lerna Soriano .

Y para que conste firmo el presente documento en Sevilla, a 4 de marzo de 2011

Fdo. Miguel Ángel Rico Corral



ANEXO 6. Informe Comité ensayos clínicos. Hospital de Valme. Sevilla

 Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

ÁREA HOSPITALARIA DE VALME

INFORME DEL COMITÉ LOCAL DE ENSAYOS CLÍNICOS

D. M^ª TERESA ESTACIO GIL

Secretaria del Comité Local de Ensayos Clínicos del Hospital Universitario de Valme de Sevilla

CERTIFICA:


Que este Comité da el Vº Bº a los aspectos éticos sobre el proyecto titulado:

"Toma de decisiones clínicas y de cuidados en el marco ético y legal en pacientes con demencia avanzada y gran dependencia".

Cuyo investigador principal es:

D^ª. Amelia Lerma Soriano.

Lo que firmo en Sevilla a 1 de marzo de 2011.



Fdo.: M^ª Teresa Estacio Gil
Secretaria del C.L.E.C.

12 APÉNDICE. TABLAS COMPLEMENTARIAS

TABLA A 1:

FUNCTIONAL ASSESMENT STAGING (FAST)

Estadaje evolutivo «Functional Assesment Staging (FAST) (REISBERG, et. al., 1985)

1. Sin deterioro cognoscitivo

Diagnóstico clínico: Normal.

Características en el Fast: No se aprecian déficit objetivos ni subjetivos.

Comentarios: Las capacidades funcionales en las áreas ocupacional, social o familiar permanecen intactas (como hace 5 ó 10 años).

2. Deterioro cognoscitivo muy leve

Diagnóstico clínico: Normal para su edad.

Características en el Fast: Verbaliza dificultades para encontrar las palabras adecuadas, para recordar la ubicación de objetos...

Comentarios:

- Se queja de dificultad para recordar citas, nombres, ubicación de objetos..., no evidentes para los familiares y compañeros de trabajo.
- No hay compromiso de su vida sociolaboral.

3. Deterioro cognoscitivo leve

Diagnóstico clínico: Deterioro limite.

Características en el Fast: Hay deterioro del rendimiento laboral evidente para sus compañeros y dificultad para viajar a lugares desconocidos

Comentarios:

- Por primera vez olvida citas importantes.
- Presenta dificultad para realizar tareas psicomotoras complejas.
- Conserva la capacidad de realizar las tareas rutinarias (compras, economía doméstica, viajes a lugares conocidos...)

4. Déficit cognoscitivo moderado

Diagnóstico clínico: Enfermedad de Alzheimer leve.

Características en el Fast: Hay pérdida de la capacidad para realizar tareas complejas (compras, economía doméstica...).

Comentarios:

- Presenta dificultades en la realización de tareas complejas (financieras, organización de actividades domésticas...).
- Olvida detalles importantes de su vida diaria.

- Mantiene su independencia (es capaz de asearse, elegir su ropa, viajar a lugares conocidos...). En determinadas ocasiones (asuntos financieros) se observan déficits, que alertan a la familia.

5. Déficit cognoscitivo grave

Diagnóstico clínico: Enfermedad de Alzheimer moderada.

Características en el Fast: Requiere asistencia en la elección de su ropa. Puede ser necesaria la ayuda para bañarse.

Comentarios:

- Requiere asistencia en las actividades económicas, elección de ropa (este último dato es patognómico de este estadio).
- Presentan dificultades para conducir automóviles, olvidan su baño...
- Aparecen trastornos emocionales, episodios de gritos, hiperactividad y trastornos del sueño.

6. Déficit cognoscitivo grave

Diagnóstico clínico: enfermedad de Alzheimer moderadamente grave.

Características en el Fast:

- Hay dificultad para vestirse.
- Necesita asistencia para el baño: aparece miedo.
- Pierde la capacidad para asearse.
- Incontinencia urinaria
- Incontinencia fecal.

Comentarios:

- Dificultad para calzarse, abotonarse.
- Presenta inicialmente miedo al baño y más tarde es incapaz de bañarse.
- Olvida el aseo personal.
- A veces ocurre conjuntamente con el estadio 6c, pero lo más frecuente es que exista un periodo de meses entre ambos. No hay infecciones o patología genitourinaria acompañantes.
- La incontinencia resulta de la disminución de la capacidad cognoscitiva para responder adecuadamente a la urgencia miccional.
- Puede aparecer simultáneamente con el estadio anterior, y su causa es también la disminución de la capacidad cognoscitiva.
- En esta etapa la agresividad o la incontinencia urinaria pueden llevar al paciente a la institucionalización.

7. Déficit cognoscitivo muy grave

Diagnóstico clínico: enfermedad de Alzheimer muy grave.

Características en el Fast:

- La capacidad de lenguaje se limita a un vocabulario máximo de seis palabras.
- El vocabulario es ininteligible y limitado a una única palabra.
- Hay pérdida de la capacidad deambulatoria.
- Presenta pérdida de la capacidad para sentarse.
- Pierde la capacidad de sonreír.
- Estupor y coma.

Comentarios:

- La pérdida del vocabulario marca la progresión de la demencia. La reticencia y la pobreza del lenguaje se ven ya en los estadios 4 y 5 de la escala de Deterioro Global. En el estadio 6 pierde la capacidad para complementar refranes, y ahora el vocabulario se limita a frases cortas o a un reducido número de palabras.

- La última palabra que conserva varía de unos enfermos a otros: «sí», «no». Posteriormente, queda reducido a gruñidos o gritos.
- La corteza motora permanece intacta salvo en estadios finales. El deterioro cortical final explica la pérdida de la capacidad deambulatoria en este estadio. En estadios precoces se observan alteraciones motoras en la deambulación. Estos leves trastornos psicomotores resultan de un deterioro cognoscitivo, más que de una destrucción del córtex motor *per se*.
- El inicio de la alteración deambulatoria es variado (pasos pequeños y lentos, desplazamientos laterales...).
- Tras la pérdida de la capacidad deambulatoria se alteran otras funciones voluntarias motoras.
- Tras varios meses o años aparecen contracturas que quizá sean evitables por medios físicos.
- Tras la pérdida de la deambulación son capaces de sentarse sin ayuda.
- Varios meses después, pierden esta capacidad. Son todavía capaces de agarrarse...
- Conservan la función oculomotora y parecen responder a los estímulos con movimientos oculares.
- Se conserva el reflejo de *grasping*.
- Se relacionan con el enlentecimiento electrofisiológico progresivo y el deterioro del metabolismo cerebral. La pasividad patológica reemplaza con frecuencia a la agitación temprana.

TABLA A 2. Evolución habitual de las demencias.
Comparativa indicadores de pruebas

Estadio GDS	Fase clínica	Descripción GDS	Características FAST
GDS 4	Defecto cognitivo moderado. Enfermedad de Alzheimer leve MEC: 16 – 23	<p>Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa</p> <p>Déficit manifiestos en las áreas siguientes:</p> <p>Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes</p> <p>El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal</p> <p>Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada</p> <p>Capacidad disminuida para viajar, control de su economía, etc.</p> <p>Normalmente no hay defecto de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Orientación en tiempo y persona • Reconocimiento de personas y caras familiares • Capacidad para viajar a lugares familiares <p>Incapacidad para realizar tareas complejas</p> <p>La negación es el mecanismo de defensa dominante. Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes</p>	<p>Disminución de la capacidad de realizar tareas complejas (por ejemplo planificar una cena para invitados, manejar las propias finanzas, olvidar de pagar las facturas, dificultad en las compras, etc.</p>
GDS 5	Defecto cognitivo moderado – grave. Enfermedad de Alzheimer moderada MEC: 10 – 19	<p>El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia</p> <p>Durante la entrevista es incapaz de recordar aspectos importantes y relevantes de su vida actual:</p> <p>Dirección o número de teléfono de muchos años</p> <p>Nombres de familiares próximos (como los nietos)</p> <p>Nombre de la escuela o instituto en el que estudió</p> <p>A menudo presenta cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación del año, etc.) o en lugar</p> <p>Una persona con educación formal puede tener dificultad para contar hacia atrás desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2.</p> <p>Las personas en este estadio mantienen el conocimiento de muchos de los hechos de más interés que les afectan a ellos mismos y a otros. Invariablemente conocen su nombre y, en general, saben el nombre de su cónyuge e hijos</p>	<p>Requiere asistencia en escoger la ropa adecuada para el día, estación o la ocasión</p>

stadio GDS	Fase clínica	Descripción GDS	Características FAST
GDS 6	Defecto cognitivo grave Enfermedad de Alzheimer moderada – grave MEC: 0 – 12	Ocasionalmente puede olvidar el nombre del cónyuge de quien, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir	GDS 6 Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse Se especifican cinco estadios:
		Desconoce, en gran parte, los acontecimientos y experiencias recientes de su vida	GDS 6a Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones , por ejemplo se puede poner ropa de calle sobre el pijama, zapatos en el pie equivocado o dificultades en abotonarse. Esto se repite cada vez con más frecuencia
		Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada pero muy fragmentariamente	
		Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.	GDS 6b Incapaz de bañarse correctamente (por ejemplo, dificultad en ajustar la temperatura del agua), de vez en cuando o más frecuentemente en las últimas semanas
Generalmente puede ser incapaz de contar hasta diez hacia atrás y a veces hacia delante	GDS 6c		
Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas:			
Puede presentar incontinencia			
Puede requerir asistencia para viajar, pero, ocasionalmente, será capaz de viajar a lugares familiares			
El ritmo diurno está frecuentemente alterado			
Casi siempre recuerda su nombre			

Estado GDS	Fase clínica	Descripción GDS	Características FAST
GDS 7	<p>Defecto cognitivo muy grave</p> <p>Enfermedad de Alzheimer grave</p> <p>MEC: 0</p>	<p>Se pierden todas las capacidades verbales a lo largo de esta fase:]</p> <ul style="list-style-type: none"> En las fases tempranas de este estado se pueden producir palabras y frases, pero el lenguaje es muy circunscrito En las últimas fases de este periodo no hay lenguaje, sólo gruñidos <p>Incontinencia urinaria. Requiere asistencia en el aseo y la alimentación.</p> <p>Las habilidades psicomotoras básicas (por ejemplo, andar) se pierden a medida que avanza esta fase</p> <p>El cerebro parece incapaz de decir al cuerpo lo que tiene que hacer. A menudo, hay signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales</p>	<p>GDS 7</p> <p>Pérdida del habla y de la capacidad motora</p> <p>Se especifican seis subestadios:</p>
			<p>GDS 7a</p> <p>Capacidad de hablar limitada a media docena de palabras diferentes o menos, en el curso de un día promedio o en el curso de una entrevista detenida</p>
			<p>GDS 7b</p> <p>Capacidad de hablar limitada a una sola palabra inteligible, en un día promedio o en el curso de una entrevista detenida (la persona puede repetir la palabra continuamente)</p>
			<p>GDS 7c</p> <p>Pérdida de la habilidad para caminar (no puede andar sin ayuda personal)</p>
			<p>GDS 7d</p> <p>Pérdida de la habilidad para estar sentado sin ayuda (por ejemplo, el individuo caerá si no hay apoyos [brazos] en la silla)</p>
			<p>GDS 7e</p> <p>Pérdida de la capacidad de sonreír</p>
			<p>GDS 7f</p> <p>Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erecta independientemente</p>

Tabla A 3. Sobrecarga del cuidador según evolución del paciente con demencia.



Cognición	GDS1	GDS2	GDS3	GDS4	GDS5	GDS6	GDS7
	Normal	Deterioro leve	Demencia leve	demencia leve-moderada	Demencia moderada	Demencia moderada-mente grave	Demencia grave
Discapacidad	Discapacidad nula	Discapacidad nula	Discapacidad leve (I)	Discapacidad moderada (II)	Discapacidad leve (II)	Discapacidad grave (III)	Discapacidad grave (III)
Sobrecarga del cuidador-familiar	Sobrecarga muy leve	Sobrecarga leve	Sobrecarga leve-moderada	Sobrecarga moderada	Sobrecarga moderada grave	Sobrecarga grave	Sobrecarga muy grave
Valoración de la capacidad legal			Valoración de capacidades para trabajo y tareas sociales	Valoración de capacidades para tareas sencillas y manejo de patrimonio	Valoración de capacidades para decisiones personales		

Tabla A 4. Criterios del NINCDS-ADRDA

<ul style="list-style-type: none">- Enfermedad de Alzheimer probable- Demencia establecida por un examen clínico y documentada por el Mini-Mental State Examination (MMSE), la escala de demencia de Blessed u otra exploración similar y confirmada mediante baterías neuropsicológicas.- Déficit en dos o más áreas cognitivas.- Deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas.- Ausencia de trastornos de la conciencia.- Inicio entre los 40 y los 90 años, más frecuentemente a partir de los 65.- Ausencia de alteraciones sistemáticas u otras enfermedades cerebrales que puedan explicar los déficit progresivos de la memoria y la cognición.- Enfermedad de Alzheimer posible- Demencia en ausencia de otros trastornos neurológicos, psiquiátricos o sistémicos que puedan ser causa de demencia, con variaciones entre el inicio, la presentación o el curso clínico.- Presencia de una enfermedad sistémica o cerebral que pueda provocar demencia aunque no se considere la causa.- En estudios de investigación, cuando se identifique un déficit cognitivo progresivo y grave, en ausencia de cualquier otra causa identificable.- Enfermedad de Alzheimer definitiva- Cumplir los criterios de enfermedad de Alzheimer posible.- Evidencias histológicas obtenidas por necropsia o biopsia.

Fuente: McKhann et al., 1984