

Aspectos legales relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias: conocimiento y actitud de los profesionales

Autores: Gemma Villanueva¹, Marta López-Argumedo¹, Eva Reviriego¹, Maider Mateos¹, Celia Gómez-Poveda², Elena Agirreche-Ollo³, Ana Olaizola⁴, Lorea Galnares¹, Rosana Fuentes¹

1. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (OSTEBA); 2. Residencia Fundación Miranda, 3. Centro de Atención Integral, área de neuropsicología, 4. Fundación Matia

CONTACTO: eMail: g-villanueva@ej-gv.es; Tel: +34 944032435; <http://www.osanet.euskadi.net/osteba/es>

RESUMEN

A pesar de que los aspectos éticos y legales relacionados con el cuidado de las personas con demencia han sido descuidados en el pasado, las actuales guías de práctica clínica (GPC) ponen de relieve su importancia. En concreto, el documento de voluntades anticipadas (DVA) es un instrumento útil en la toma de decisiones en pacientes no competentes. No obstante, a pesar de los intentos para promover su utilización, sigue siendo un tema tabú.

Los resultados de la encuesta entre los profesionales socio-sanitarios del sistema vasco de salud muestran que pese a reconocer la utilidad del DVA son pocos los profesionales preguntan a sus pacientes si han hecho el DVA. Además los profesionales indican que necesitan recibir más información al respecto.

RÉSUMÉ

Malgré les problèmes éthiques et juridiques liés à la prise en charge des personnes atteintes de démence ont été négligés dans le passé, les lignes directrices de pratique clinique actuelles soulignent son importance. Plus précisément, le document de directives anticipées est un outil utile dans la prise de décisions pour les patients inaptes. Cependant, malgré les tentatives de promouvoir son utilisation, cela reste un sujet tabou. Les résultats de l'enquête auprès des professionnels socio-sanitaires du système de santé du Pays Basque montrent que, tout en reconnaissant l'utilité des directives anticipées, généralement les professionnels ne demandent pas à leurs patients s'ils ont fait le document. Les professionnels déclarent aussi qu'ils ont besoin de plus d'informations.

INTRODUCCIÓN

Las personas con EA u otras demencias pierden la autonomía y su aptitud para tomar decisiones. Es por ello que los profesionales de la salud y servicios sociales así como los familiares deberían intentar conocer la voluntad del paciente para poder respetar sus preferencias a nivel médico, financiero y legal. La Ley 41/2002 de la Legislación española vigente regula la autonomía del paciente y establece que el DVA o testamento vital es una expresión de la autonomía del paciente que debe respetarse e impulsarse.

El objetivo de este estudio es evaluar el conocimiento y la actitud de los profesionales de diferentes ámbitos sanitarios así como su adherencia a las recomendaciones establecidas en la GCP.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se ha realizado una encuesta mediante un cuestionario disponible en euskera y castellano en papel o versión online a más de 2.000 profesionales que trabajan con pacientes con EA y otras demencias en el País Vasco. Además se han seleccionado las recomendaciones más relevantes en relación a la formación de los estos profesionales establecidas por la GPC española para el manejo del Alzheimer y otras demencias. Finalmente se ha comparado si los profesionales reciben la formación recomendada.

RESULTADOS

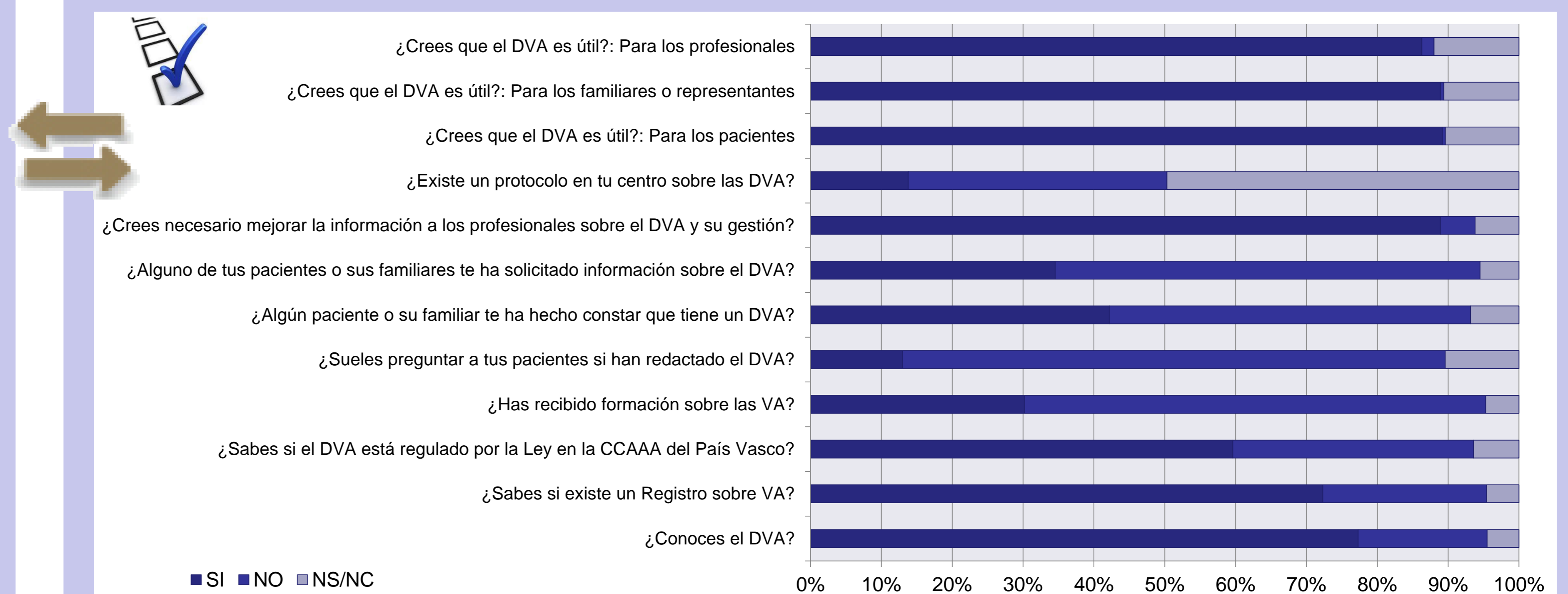
Principales recomendaciones de la GPC sobre la atención integral de las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

- Los profesionales de salud y servicios sociales y los familiares deben intentar conocer las VA de la persona enferma para poder cumplir su voluntad y respetar sus preferencias médicas, legales y financieras. (D)
- Es importante seguir divulgando y sensibilizando a la población general y a los profesionales de la salud y servicios sociales sobre la necesidad de que las personas adultas, capaces y libres ejerzan su derecho a elaborar un documento de VA donde se recojan deseos sobre cuidados y tratamientos que acepta recibir, así como el nombramiento de un representante válido que pueda decidir en su nombre en cada circunstancia de salud, y llegado el fallecimiento, sobre el destino de sus órganos. (D)
- Se recomienda hacer el documento de VA en la edad adulta y en pleno uso de las facultades mentales. En la persona con demencia se ha de intentar lo antes posible para garantizar al máximo su integridad cognitiva. (D)
- Los profesionales de la salud deberían recomendar el documento de VA a sus enfermos, y sobre todo insistir en ello si detectan deterioro cognitivo emergente. (D)
- Es recomendable que en el documento de VA se anote todo aquello que es importante para la persona, pensando que otro, al que él designe, habrá de decidir en su nombre siguiendo sus propias indicaciones. (D)
- Para facilitar la accesibilidad a las VA de una persona es recomendable que el documento de VA se registre en la comunidad autónoma y en el Registro Nacional de instrucciones previas o VA del Ministerio de Sanidad y debería incorporarse a la historia clínica y a la tarjeta sanitaria. (D)

Resultados de la encuesta

Un total de 759 cuestionarios fueron completados por profesionales de la salud en el campo de la demencia en el País Vasco tanto del ámbito público como privado. El 78,3% de los participantes eran mujeres 49,1% médicos de AP, 3,2% neurólogos, 8,4% profesionales de enfermería, 16,2% auxiliares de enfermería, 12% auxiliares de geriatría, 2% trabajadores sociales y 11,1% otras profesiones sanitarias.

Figura 1. Conocimiento y actitudes de los profesionales sobre el DVA.



DISCUSIÓN

La adherencia a las CPG es un tema muy controvertido. Además, si se trata de recomendaciones relacionadas con cuestiones éticas el debate es más complejo, ya que los valores individuales de los profesionales entran en juego. Esto puede explicar por qué pese a la existencia de recomendaciones específicas que conciernen a aspectos éticos y legales en la práctica clínica real su uso sigue siendo tabú.

Los datos de nuestra encuesta muestran que la mayoría de los profesionales (el 90%) consideran que el DVA es útil tanto para los pacientes y familiares como para los profesionales. Un porcentaje similar de los encuestados piensa que debe recibir (más) información sobre el DVA y su legislación, ya que solo cerca del 30% de ellos informó haber recibido formación específica al respecto. Además, un tercio de los profesionales indicaron haber sido preguntados sobre el DVA por los propios pacientes y/ o familiares o representantes. Por último, este estudio también muestra que apenas el 12% de los profesionales intenta averiguar si sus pacientes tienen un DVA, pese a que la GPC recomienda hacerlo por un lado para que se puedan respetar sus deseos en el caso de que ya exista o para aconsejar a las personas con deterioro cognitivo que lo hagan en caso contrario. Estos resultados son una primera aproximación para entender por qué, a pesar de que los profesionales de la salud perciben su utilidad del DVA, en la práctica es un tema tabú. Si bien existe un marco legal a nivel nacional y regional se necesita ofrecer formación específica a los profesionales de la salud así como la sensibilización de la población general.

Por últimos es importante observar que las recomendaciones indicadas en la GPC relativas al DVA son de carácter genérico y basadas en el consenso. El recientemente finalizado proyecto europeo ALCOVE (ALzheimer COoperative Valuation in Europe) pone especial énfasis en los aspectos legales relacionados con las voluntades anticipadas, lo que puede ayudar a superar la brecha entre la teoría y la práctica, proporcionando una serie de recomendaciones a seguir por todos los estados miembros de la UE.

CONCLUSIONES

- ✓ Al incluir recomendaciones relacionadas con aspectos legales en las GPC es necesario tener en cuenta que la actitud de los profesionales puede limitar la adherencia, y que por lo tanto es necesario poner en marcha los mecanismos adecuados para su adecuada implementación.
- ✓ Hay que mejorar la formación de los profesionales socio-sanitarios que trabajan con personas con EA y demencias sobre los aspectos relacionados con el DVA.