

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

ANÁLISIS DE LA CONCORDANCIA EN TORNO A LA VOLUNTAD ANTICIPADA
EMITIDA POR LOS PACIENTES DE LA CLÍNICA DE LA MEMORIA DEL
HOSPITAL NACIONAL DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA, CON DIAGNÓSTICO
DE DETERIORO COGNITIVO LEVE, ENTRE JUNIO DE 2018 Y JUNIO DE 2019,
COSTA RICA

Tesis sometida a la consideración de la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en
Especialidades Médicas para optar al grado y título de Médico Especialista en Geriatria y
Gerontología

SILVIA ELENA SOLERA SALAZAR

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2020

Dedicatoria

Dedico de manera especial esta tesis a mi hermano Leonardo Solera y a mis padres, por ser el cimiento para la construcción de mi vida profesional, ya que sentó las bases del anhelo por saber e investigar, sus virtudes son infinitas y su gran corazón, coraje y fuerza me llevan a admirarlos cada día de mi vida.

Agradecimientos

He de destacar el agradecimiento al Dr. Ernesto Picado Ovarés, quien con su gran paciencia y ayuda guió la creación de esta tesis y supo darme la instrucción necesaria para que la misma sea una realidad. Por su apoyo, guía profesional y humana, le estaré por siempre agradecida.

A mis lectores, el Dr. David Avalos Chacón, y al Dr. Paulo Hernández Zamora, por el apoyo, la valiosa ayuda brindada y comprensión.

A mis padres, hermano y mi tía, por los consejos, el apoyo y por enseñarme el esfuerzo en el trabajo, la constancia y el amor por lo que hago.

Al Dr. Alejandro Marín Mora, especialista en Bioderecho, ya que, sin su ayuda y por ser pionero de conocimiento sobre el tema de Voluntad Anticipada, no hubiese sido posible este proyecto, gracias por su apoyo incondicional.

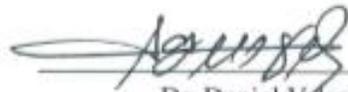
Quiero hacer mención especial a los doctores Daniel Valerio y Erick Miranda, maestros brillantes que se recordarán con gran aprecio de mi parte, además del Dr. Rafael Zúñiga, por la sugerencia del tema.

Al Dr. Pablo Álvarez, Pili Carmona, Dr. Ricardo Calderón Morales, Dr. Hugo Madrigal Vargas, Dra. Miriam García Fallas y la Dra. Stefhanie Araya, por estar ahí cuando más los necesitaba.

El trabajo en equipo en la medicina es vital, al igual que el apoyo personal y profesional de los doctores, maestros, compañeros de cuarto y quinto año, y amigos que he tenido la suerte de tener a mi lado desde el inicio, este trabajo lleva un poco de cada uno de ellos.

*A los pacientes que de forma amable colaboraron con este proceso, les quiero también dar las gracias por su tiempo y ayuda invaluable, a la vez, dedicar un sentimiento sincero a los pacientes que han fallecido sin derecho de la voluntad anticipada, **ellos son la tinta de estas páginas.***

“Esta tesis fue aceptada por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Geriátría y Gerontología de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado y título de Médico Especialista en Geriátría y Gerontología”.



Dr. Daniel Valerio Aguilar
**Director del Programa de Posgrado
en Geriátría y Gerontología**



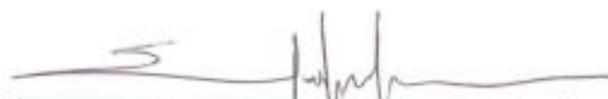
Dr. José Ernesto Picado Ovarés
Director de tesis



Dr. David Francisco Avalos Chacón
Asesor



Dr. Paulo César Hernández Zamora
Asesor



Silvia Elena Solera Salazar
Sustentante

Tabla de contenidos

Dedicatoria	ii
Agradecimientos	iii
Resumen	viii
Lista de figuras	ix
Lista de abreviaturas	xi
Carta de aprobación filológica.....	xii
Capítulo I. Planteamiento del problema.....	1
1.1. Definición del problema.....	1
1.2. Justificación.....	1
1.3. Objetivos	3
1.3.1. Objetivo general.	3
1.3.2. Objetivos específicos.....	3
Capítulo II. Marco teórico	4
2.1. Envejecimiento poblacional a nivel mundial y nacional	4
2.1.1. Envejecimiento a nivel mundial.....	4
2.1.2. Envejecimiento en Costa Rica.	4
2.2. Deterioro cognitivo leve.....	4
2.3. Demencia.....	5
2.4. Demencia y cuidados paliativos	6
2.4.1. Generalidades del cuidado paliativo y demencias.	6
2.5. Voluntades anticipadas (generalidades)	7
2.6. Origen de las voluntades anticipadas.....	7
2.7. Voluntades anticipadas desde la perspectiva bioética.....	9
2.8. Voluntad anticipada desde la perspectiva bioético-jurídica	10
2.9. Características de las voluntades anticipadas.....	11
2.10. Voluntad anticipada en el contexto internacional	11
2.11. Voluntad anticipada en el contexto nacional	12
2.12. Voluntades anticipadas y demencia	13
Capítulo III. Marco metodológico	18
3.1. Tipo de estudio	18
3.2. Selección de los individuos.....	18
3.3. Fuentes y recopilación de los datos	18
3.4. Procesamiento de datos.....	18

3.5. Análisis de datos	18
3.6. Aspectos éticos	19
3.7. Pregunta del estudio.....	19
3.8. Población.....	19
3.9. Objetivo general del estudio.....	19
3.10. Resultados esperables	19
3.11. Características de la población en estudio.....	19
3.12. Delimitación de la muestra.....	20
3.13. Criterios de inclusión de los participantes	20
3.14. Criterios de exclusión	20
3.15. Variables del estudio	20
3.15.1. Variables cuantitativas.	20
3.15.2. Variables cualitativas.	20
3.16. Consideraciones estadísticas	21
3.17. Metodología.....	21
Capítulo IV. Análisis de datos.....	22
4.1. Variables.....	22
4.1.1. Variable edad.....	22
4.1.2. Variable sexo.....	23
4.1.3. Variable residencia.	24
4.1.4. Variable escolaridad.....	24
4.1.5. Variable religión.....	25
4.1.6. Variable estado civil	25
4.1.7. Variable situación de riesgo social	26
4.1.8. Variable pensión.	26
4.1.9. Variable cuidador principal.....	27
4.1.10. Variable vive con.....	27
4.1.11. Variable Barthel.....	28
4.1.12. Variable Lawton.	28
4.1.13. Variable Yesavage.....	29
4.2. Resultados del cuestionario de voluntades anticipadas	30
4.2.1. Pregunta 1.	30
4.2.2. Pregunta 2.	31
4.2.3. Pregunta 3.	32

4.2.4. Pregunta 4.	33
4.2.5. Pregunta 5.	34
4.2.6. Pregunta 6.	35
4.2.7. Pregunta 7.	36
4.2.8. Pregunta 8.	37
4.2.9. Pregunta 9.	38
4.2.10. Pregunta 10.	39
4.2.11. Pregunta 11.	40
4.2.12. Pregunta 12.	41
4.2.13. Pregunta 13.	42
4.2.14. Pregunta 14.	43
4.2.15. Pregunta 15.	44
4.2.16. Pregunta 16.	45
4.2.17. Pregunta 17.	46
4.2.18. Pregunta 18.	47
4.2.19. Pregunta 19.	48
Capítulo V. Discusión de los resultados	49
5.1. Variables sociodemográficas	49
5.2. Análisis de los cuestionarios sobre voluntades anticipadas.	51
5.3. Preguntas donde hubo concordancia entre opinión del paciente y su familia.....	51
5.4. Preguntas donde no hubo concordancia entre la respuesta del familiar y el paciente	55
Capítulo VI. Limitaciones del estudio	56
Capítulo VII. Conclusiones	57
Capítulo VIII. Recomendaciones.....	59
Bibliografía.....	60
Anexo 1. Consentimiento informado aplicado a familiares y pacientes	67
Anexo 2. Instrumento aplicado. Encuesta de opinión sobre voluntad anticipada en el paciente con deterioro cognitivo leve aplicada a pacientes.	68
Anexo 3. Instrumento aplicado. Encuesta de opinión sobre voluntad anticipada en el paciente con deterioro cognitivo leve aplicada a familiares del paciente.	76

Resumen

Existe un reconocido aumento en la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas como la demencia. Una característica de los síndromes demenciales es la pérdida paulatina, incluso en etapas relativamente tempranas de la enfermedad, de la capacidad de toma de decisiones del paciente comprometiendo gravemente su autonomía. Debido a ello, el objetivo principal de este estudio fue conocer el grado de concordancia en relación con la voluntad anticipada entre los pacientes con deterioro cognitivo leve y la opinión de los familiares de estos.

Se escogió a todos los pacientes con diagnóstico de deterioro cognitivo leve (GDS 3) de la base de datos de consenso de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología, en el periodo comprendido entre junio de 2018 a junio de 2019. De los 105 pacientes identificados, se logró recolectar la información sociodemográfica de 27 pacientes, así como de sus cuidadores para su respectivo análisis. A este grupo de 54 sujetos se les aplicó una entrevista de elaboración propia, donde se tocan temas relacionados al proceso evolutivo de la demencia y las voluntades anticipadas en diferentes escenarios clínicos.

La mayoría de los pacientes diagnosticados con deterioro cognitivo leve durante el periodo de estudio viven en San José, son casados o viudos, son católicos, tienen una escolaridad de primaria completa y son cuidados por su pareja. Además, tanto los familiares como los pacientes coinciden en la importancia de dejar por escrito la voluntad anticipada y proporcionar todos los tratamientos necesarios para aliviar al máximo síntomas agobiantes, transfusiones, manejo de dolor y la futilidad de tomar muestras de sangre en casos donde esto no cambie la evolución clínica del paciente.

Existe una concordancia en la opinión de los pacientes y sus cuidadores relacionada con la colocación de vías centrales, resucitación cardiorrespiratoria, hidratación por vía intravenosa y el manejo de infecciones a nivel hospitalario, donde la mayoría opta por una intervención más activa. Además, la mayoría de los entrevistados prefiere un abordaje de las complicaciones médicas en el hospital y que las decisiones las tomaran los hijos, en primer lugar, y en segundo lugar, el cónyuge.

En caso de hospitalización u otra condición aguda y presentarse disfagia, existe falta de concordancia entre la familia en aceptar la colocación de SNG, los familiares optan por una medida más agresiva de la que tomaría el paciente. Por último, existe falta de concordancia entre la familia y el paciente, en relación con el porcentaje de individuos entrevistados sobre el lugar preferido de fallecimiento, siendo el hospital el lugar escogido por la mayoría de los pacientes, sin que esto corresponda necesariamente con lo manifestado por el familiar.

Se espera que esta investigación dé una luz en un tema de extrema relevancia en vista de los cambios poblacionales que se avecinan.

Lista de figuras

Figura 1. Descripción de la muestra.....	20
Figura 2. Distribución de la muestra según edad, junio de 2018 a junio de 2019.....	22
Figura 3. Distribución de la muestra según género.....	23
Figura 4. Distribución de la muestra según grado de escolaridad.	24
Figura 5. Caracterización de la muestra según la variable religión.	25
Figura 6. Distribución de la muestra según estado civil de los pacientes.	25
Figura 7. Variable situación de riesgo social y su distribución en la población estudiada...26	
Figura 8. Porcentaje de la muestra que cuenta con pensión versus porcentaje de la muestra que no recibe.....	26
Figura 9. Distribución de la muestra de acuerdo con la variable con quién vive.	27
Figura 10. Clasificación de la muestra según prueba Barthel.	28
Figura 11. Clasificación de la muestra según el puntaje obtenido en la prueba de Lawton.28	
Figura 12. Distribución de la muestra según la puntuación obtenida en la prueba de Yessavage.	29
Figura 13. Distribución de respuesta de voluntad de dejar por escrito la voluntad sobre el tratamiento médico según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.	30
Figura 14. Distribución de respuesta de sedación paliativa según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.	31
Figura 15. Distribución de respuesta de transfusión sanguínea según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.	32
Figura 16. Distribución de respuesta de colocación de sonda nasogástrica según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.....	33
Figura 17. Distribución de respuesta de colocación de tratamientos intravenosos según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.....	34
Figura 18. Distribución de respuesta de manejo de dolor según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.	35
Figura 19. Distribución de respuesta de maniobras de resucitación según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.....	36
Figura 20. Distribución de respuesta de colocación de catéter venoso central según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.....	37
Figura 21. Distribución de respuesta a la toma de laboratorios según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.	38

Figura 22. Distribución de respuesta de tomar decisiones por ellos según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.....	39
Figura 23. Distribución de respuesta de medicamentos que no van a mejorar la condición según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.	40
Figura 24. Distribución de respuesta sobre sitio donde se manejarían las complicaciones médicas según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.....	41
Figura 25. Distribución de respuesta de dónde le gustaría fallecer según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.....	42
Figura 26. Distribución de respuesta de emplear medidas ante la imposibilidad de respirar según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.	43
Figura 27. Distribución de respuesta de eventual necesidad de mantener la ventilación mecánica según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.....	44
Figura 28. Distribución de respuesta de eventual traslado para manejo de un proceso infeccioso según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.....	45
Figura 29. Distribución de respuesta de crear un documento que facilite la toma de decisiones según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.	46
Figura 30. Distribución de respuesta de necesidades espirituales al final de la vida según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.	47
Figura 31. Distribución de respuesta de quién desea que tome decisiones por ellos según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.	48

Lista de abreviaturas

ABVD: actividades básicas de la vida diaria.

AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria.

DCL: deterioro cognitivo leve.

EE. UU.: Estados Unidos de América.

HNGG: Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología.

MMSE: Minimental State Examination.

TAC: tomografía axial computarizada.

VA: voluntades anticipadas.

PAC: Partido Acción Ciudadana

SNG: sonda nasogástrica.

VMA: ventilación mecánica asistida.

AM: adulto mayor.

Carta de aprobación filológica

San José, 17 de enero de 2020

Señores (as):

Universidad de Costa Rica

Estimados señores (as):

Yo, María Fernanda Sanabria Coto, cédula de identidad 1-1429-0780, bachiller en Filología española, perteneciente a la Asociación Costarricense de Filólogos, carné 225 y al Colegio de Licenciados y Profesores en Letras, Filosofía, Ciencias y Artes de Costa Rica, código 75402, hago constar que he revisado el proyecto titulado:

Análisis de la concordancia en torno a la Voluntad Anticipada emitida por los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriatría y Gerontología, con diagnóstico de deterioro cognitivo leve, entre junio de 2018 y junio de 2019, Costa Rica

Dicho documento fue elaborado por Silvia Elena Solera Salazar, cédula de identidad 1-1081-0267. El proyecto fue realizado con el fin de optar al título de Médico Especialista en Geriatría y Gerontología. He revisado y corregido aspectos tales como construcción de párrafos, vicios del lenguaje trasladados a lo escrito, ortografía, puntuación y otros relacionados con el campo filológico. Por lo tanto, con los cambios aplicados, considero que está listo para ser presentado.

Atentamente,

Fernanda S. Coto.

María Fernanda Sanabria Coto
Asociación Costarricense de Filólogos. Carné nro. 225
Colypro. Código 75402
fernanda.sanabria@filologos.cr



Capítulo I. Planteamiento del problema

1.1. Definición del problema

Existe un reconocido aumento en la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas como la demencia ¹. Una característica de los síndromes demenciales es la pérdida paulatina, incluso en etapas relativamente tempranas de la enfermedad, de la capacidad de toma de decisiones del paciente comprometiendo gravemente su autonomía. Esto coloca a dicha población en riesgo, pues, según la etapa de la enfermedad, decisiones que impactarán su calidad de vida y calidad de muerte serán tomadas por sus familiares o el equipo de salud ². Existen dudas en la literatura sobre el grado de concordancia en la toma de decisiones de los diferentes actores y se cuestiona si las decisiones tomadas por un tercero realmente reflejan la voluntad del adulto mayor ³.

La escasez de la literatura en este tema, a nivel internacional y más a nivel nacional, plantea la necesidad de investigar sobre el tema e intentar responder la pregunta: ¿existe una concordancia significativa entre los diferentes aspectos que contemplan las voluntades anticipadas emitidas por el paciente con deterioro cognitivo leve y las manifestadas por sus familiares?

1.2. Justificación

El incremento de la prevalencia de enfermedades neurodegenerativas, por tanto, de deterioro cognitivo y demencia, está impactando la salud pública con grandes costos económicos y humanos que requieren tratamiento ⁴.

En cuanto al deterioro cognitivo leve, estiman una prevalencia de 15 % a 20 % en mayores de 60 años, con una progresión a demencia entre 8 % y 15 %. Sin embargo, existen datos que comprenden rangos de 8,5 % y 80,9 % de personas al año, la prevalencia aumenta con la edad y los estudios a nivel latinoamericano son pocos. En América Latina, se calcula nueve millones de personas con enfermedad de Alzheimer, cuyo porcentaje de muerte se calcula en 65 % ⁴.

La demencia resulta abrumadora no solo para quienes la padecen, sino también para los cuidadores o sus familiares. Este impacto no es solo de carácter físico, también es psicológico, social y económico. Existe una falta de concientización y comprensión de los

problemas futuros que acarrea la demencia suponiendo un obstáculo para pacientes y familiares a la hora de decidir acerca del final de la vida.

En vista de que la pérdida de la capacidad cognitiva en la posibilidad de ejercer autonomía es un elemento presente en todas las demencias por definición y que la toma de decisiones al final de la vida impacta directamente con la calidad de muerte, las voluntades anticipadas cobran un papel mayor en los cuidados paliativos en pacientes con demencia. Actualmente, en la mayoría de los casos, las decisiones al final de la vida en pacientes con demencia son tomadas por terceros⁵. Esto genera en muchos casos angustia en los familiares e incluso en el equipo de salud tratante. Además de que se compromete la calidad de vida del paciente y de la misma familia⁵. Existen dudas en la literatura sobre si los deseos y decisiones del paciente al final de la vida pueden ser adecuadamente interpretados y expresados por un tercero ante la ausencia de una voluntad anticipada³. Esto genera un aumento en la vulnerabilidad del paciente con demencia que lo pone en riesgo de pérdida mayor de su autonomía, encarnizamiento terapéutico y sufrimiento, entre otras complicaciones.

La implantación de las voluntades anticipadas en demencia genera efectos positivos para médicos, pacientes y familiares, al hacer posible la interpretación de los deseos del paciente respecto al final de la vida y facilitar la toma de decisiones terapéuticas en esos momentos difíciles^(6,7,8,9,10,11). Introducir el documento de voluntades anticipadas en los pacientes con demencia, consolidar su interpretación y aplicarlo en un contexto adecuado es tarea de responsabilidad para profesionales e instituciones sanitarias. Para conseguir que las instrucciones previas formen parte de la realidad clínica, es necesario desarrollar medidas de difusión que permitan acercar el documento de voluntades anticipadas a la población general, así como mejorar la formación de los profesionales en voluntades anticipadas.

La presente investigación busca documentar en la realidad nacional el grado de concordancia entre lo deseado por el paciente y lo que el familiar asume que el paciente quiere, con el fin de reforzar así la importancia de las voluntades anticipadas como un elemento vital para el adecuado manejo paliativo del paciente con demencia.

Cualquier investigación que se desarrolle y permita ampliar el conocimiento en el tema de la autonomía al final de la vida ayudará a futuros pacientes y sus familiares para evitar situaciones dolorosas para ellos.

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general.

Conocer el grado de concordancia en relación con la voluntad anticipada entre los pacientes con deterioro cognitivo leve y la opinión de los familiares de estos.

1.3.2. Objetivos específicos.

- Describir las variables sociodemográficas de los pacientes con deterioro cognitivo leve y sus familiares en el período de estudio mencionado.
- Conocer el grado de importancia que tienen las Voluntades Anticipadas por parte del paciente y sus familiares.
- Definir la posición del individuo con deterioro cognitivo leve en relación con las intervenciones aceptables para el paciente en circunstancias clínicas específicas y compararla con la opinión del cuidador o apoderado legal.
- Conocer la opinión del paciente respecto al uso de sondas nasogástricas en situaciones clínicas particulares y compararla con la opinión del familiar.
- Describir la opinión del paciente en relación con las maniobras de resucitación y contrastarlas con la de sus familiares.
- Conocer el ámbito de atención o muerte que prefiera el paciente con demencia y compararlo con la opinión del familiar.
- Describir si existen variables sociodemográficas que se relacionen con diferentes respuestas de la voluntad anticipada.

Capítulo II. Marco teórico

2.1. Envejecimiento poblacional a nivel mundial y nacional

2.1.1. Envejecimiento a nivel mundial.

La población de personas mayores de 60 años corresponde al grupo de mayor crecimiento a nivel mundial. Entre 2000 y 2050, la proporción de los habitantes del planeta mayores de 60 años se duplicará, pasando del 11% al 22%. En números absolutos, este grupo de edad pasará de 605 millones a 2000 millones en el transcurso de medio siglo ⁴.

Cada vez más personas sobreviven para llegar a edades avanzadas aumentando así la expectativa de vida. Estos cambios demográficos impactan tanto la prevalencia como la incidencia de las enfermedades relacionadas al envejecimiento como las demencias ⁴.

Según datos de la Alzheimer's Disease International, para el 2050 habrá cerca de 131,5 millones de adultos mayores con demencia. Además, según el World Alzheimer Report 2015, cada 3 segundos se diagnóstica un paciente con esta enfermedad, siendo en los países en vías de desarrollo donde existirá la mayor incidencia ⁴.

2.1.2. Envejecimiento en Costa Rica.

En Costa Rica, en los próximos años, de manera similar a lo que pasará a nivel mundial, aumentará de forma importante la población de adultos mayores, por otra parte, en las próximas décadas disminuirá el número de jóvenes, aumentando así la población adulta mayor de forma relativa. Es de esperar que, al igual que sucede a nivel mundial, la prevalencia de las enfermedades relacionadas al envejecimiento como las demencias aumenten en prevalencia e incidencia ¹².

2.2. Deterioro cognitivo leve

Es un síndrome que presenta un declive cognitivo mayor al esperado para la edad y el nivel educativo, la disminución de las capacidades mentales no genera un impacto significativo de las actividades de la vida diaria del individuo.

Algunos autores lo consideran como un período sintomático previo a una demencia y otros un estado intermedio entre el envejecimiento cognitivo normal y demencia leve, sin que represente un *continuum*. La pérdida de memoria es la manifestación más mencionada por parte del individuo y dicha queja es corroborada por un informante ^{13, 14}.

Estudios a nivel nacional mencionan que en centros especializados en el tema de demencias, como es la Clínica de Memoria del Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología Doctor Raúl Blanco Cervantes, existe una prevalencia de 22 % de pacientes con DCL, lo que es similar a lo encontrado a nivel mundial ¹⁵.

2.3. Demencia

Es un síndrome producto de una enfermedad cerebral adquirida, de naturaleza crónica, progresiva y con privación de varias funciones superiores (memoria, orientación, lenguaje, capacidad de aprendizaje, cálculo, pensamiento, juicio). Como consecuencia y sumado a la pérdida del control emocional, del comportamiento social o motivación, se hace visible un deterioro intelectual que repercute en las actividades cotidianas.

En los últimos años, se ha documentado un aumento significativo, no solo en la incidencia y prevalencia, sino en la mortalidad relacionada a las demencias. Un estudio multicéntrico realizado por el UK Research Council-Cognitive Function and Ageing Studies mostró que 13 000 adultos mayores con edades entre 65 a 69 años tenían un riesgo de morir por demencia, el cual aumenta a un 58% en los adultos mayores de 95 años¹⁰, llegando a ser la demencia la causa más frecuente de muerte en las personas mayores de 80 años en el Reino Unido^{16,17}.

Muchos adultos con demencia morirán de complicaciones médicas como son los procesos infecciosos, entre ellos las neumonías e infecciones urinarias. Además, las demencias se pueden complicar con trastornos deglutorios, desnutrición, deshidratación, inmovilidad, entre otras complicaciones que aumentan el riesgo de una mala calidad de vida y muerte para el paciente. Por último, una de las complicaciones características de esta población es justamente las alteraciones cognitivas intrínsecas de la enfermedad que afectarán la capacidad de toma de decisiones y la autonomía, poniéndola todavía más en riesgo ².

La evolución clínica del paciente genera que se termine delegando cada vez más responsabilidades a los familiares y a los profesionales de la salud en la toma de estas decisiones relacionadas al paciente con dicha enfermedad. En ocasiones, este grupo no está en la capacidad de poderlas tomar adecuadamente, pues muchas veces no conocen la voluntad del individuo con demencia en circunstancias clínicas concretas ³.

2.4. Demencia y cuidados paliativos

2.4.1. Generalidades del cuidado paliativo y demencias.

Los cuidados paliativos se encargan de aliviar el sufrimiento de personas y familias que se enfrentan a una enfermedad terminal. Si bien esta atención no debería ser exclusiva para un grupo de enfermedades^{18,19}, la realidad es que la atención e investigación en este tema se centra en las enfermedades terminales oncológicas. La demencia es una enfermedad terminal que comparte similitudes con otras enfermedades terminales, pero posee características propias que hacen que los modelos usuales para la atención paliativa puedan no aplicarse a esta patología²¹⁻²³.

Históricamente, los síndromes demenciales no se concebían como enfermedades que se beneficiaran de cuidado paliativo. Sin embargo, cada vez más se acepta la necesidad de un abordaje paliativo dirigido al grupo de adultos mayores con esta patología²⁴. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos publicó recientemente un consenso en busca de definir los principios básicos para una adecuada práctica médica para los pacientes con este síndrome, enfocada en respetar la dignidad, autonomía y la calidad de vida del paciente y su familia²⁵.

Esta misma Asociación, gracias al criterio de 64 expertos de 23 países, por medio de la metodología DELPHI¹⁸, brinda un espacio especial a las voluntades anticipadas como parte de un manejo integral de esta patología, recomendando: un papel proactivo de parte de los equipos de salud para incentivar las discusiones con los pacientes y familiares en relación con el futuro de la enfermedad y sus complicaciones para favorecer la participación, el respeto a la dignidad y autonomía de los pacientes.

Avoca por favorecer los canales de comunicación para fomentar la discusión en estos temas según el grado de evolución de la enfermedad y las expectativas del paciente, familia y equipo de salud¹⁸. Sin embargo, se evidencia en la literatura la dificultad y la escasez de información que permita dirimir, basados en criterios técnicos, la mejor alternativa de atención paliativa a este grupo poblacional. Generalmente, estos pacientes no reciben el apoyo necesario generando atenciones poco satisfactorias²⁶ con una peor calidad de muerte y una relación costo/beneficio desfavorable²⁷⁻²⁹.

2.5. Voluntades anticipadas (generalidades)

Según León Vázquez y col.: "...El documento de Voluntad Anticipada es un documento escrito mediante el cual una persona mayor de edad, libre y capaz, manifiesta su voluntad anticipadamente en relación con los cuidados y el tratamiento de su salud, o sobre el destino de sus órganos o cuerpo una vez fallecido, con objeto de que se cumpla, si llega el caso en que sea incapaz de expresarlos en persona. Estos documentos también ofrecen la posibilidad de nombrar un "representante" que vele por su cumplimiento y actúe como interlocutor con el equipo sanitario..."³⁰.

Las voluntades anticipadas son un proceso complejo que lleva al paciente, junto con el apoyo de sus familiares y equipo tratante, a dejar constancia de los deseos en relación con diferentes posibles contextos clínicos futuros. Involucra muchas variables, como el estado del paciente, la enfermedad, el contexto cultural, la relación médico paciente, entre otras³¹.

Zabala y Diaz mencionan: "...Las Voluntades Anticipadas como herramienta suponen una reafirmación de la autonomía en momentos de incapacidad para la toma de decisiones, de mejora previa de la relación clínica, y una mayor aceptación de la idea de la muerte..."³². Ellos mencionan que el objetivo final de estas es, por un lado, disminuir la incertidumbre y angustia a la hora de tomar decisiones al final de la vida, pero sin dejar de lado su importancia como un mecanismo de humanización en la atención clínica, al respetar la autonomía y libertad del paciente.

Siurana propone la siguiente definición de VA: "...Las voluntades anticipadas son declaraciones orales o, preferiblemente, escritas, dirigidas al personal sanitario y a otras personas significativas, realizadas por una persona, llamada el "otorgante", capacitada para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud, con la intención de que entren en vigor cuando pierda dicha capacidad..."³³. Él enfatiza en que las voluntades anticipadas deben incluir al menos instrucciones sobre el tratamiento futuro y designación de un representante.

2.6. Origen de las voluntades anticipadas

Las voluntades anticipadas se mencionan, inicialmente, en 1967, cuando en una reunión de la Euthanasia Society of América se propuso la necesidad de generar un documento que pudiera documentar los deseos de los pacientes en diferentes contextos clínicos futuros. Posteriormente, en 1969, Luis Kutner publica en el Indiana Law Journal, un documento por seguir sobre cómo tomar voluntades anticipadas en relación con

tratamientos médicos en pacientes con condiciones terminales que denominó “Living Will” o “Testamento Vital”³⁴.

Para Howard³⁵, las voluntades anticipadas surgen de los cambios de los paradigmas médicos, al pasar de modelos paternalistas a modelos más horizontales, ejemplificado por la figura del consentimiento informado.

Existen dos casos emblemáticos en la historia de las voluntades anticipadas. Karen Ann Quinlan se encontraba durante 10 años en estado vegetativo en California. Durante este periodo, sus familiares inician una batalla legal para exigir la suspensión del soporte ventilatorio que, según el criterio de ellos, la mantenía viva. Ellos afirmaban que su ser querido había expresado verbalmente su negativa a estas medidas. Finalmente, la familia gana la batalla legal generando así la primera ley en EE.UU. relacionada a las voluntades anticipadas conocida como “The Natural Death Act (1975)”. De esta forma, California es el primer Estado que aborda las voluntades anticipadas como herramienta para rechazar tratamientos³⁵.

El segundo caso lo protagonizó Nancy Cruzan. Ella tuvo un accidente de tránsito y tras 12 a 15 minutos de paro cardiorrespiratorio, fue reanimada por personal sanitario. Tras el diagnóstico de estado vegetativo, al mes de estar internada y tras 16 años en dicha condición, se le retira la nutrición enteral y fallece 11 días después, tras 8 años de batalla legal por parte de sus padres. Esta batalla legal genera la aprobación de la ley *Patient Self Determination Act* (PSDA) de 1991, que representa plena eficacia jurídica aplicándose en la totalidad del territorio de los Estados Unidos³⁴. Esta norma impone a todos los hospitales que reciben ayuda estatal la exigencia de proporcionar un documento de voluntad anticipada, a todo paciente adulto que se encuentre en condiciones psíquicas adecuadas para comprender la información y así poder tomar decisiones.

En dicho documento, se deja constancia de los deseos del paciente en el siguiente ámbito³⁴:

- Adoptar decisiones propias sobre cuestiones que conciernen a la salud.
- Aceptar o rechazar cualquier tratamiento.
- Elaborar voluntades anticipadas.
- Recibir información sobre la normativa que regula su ejercicio.

En los años 70, se redactan los primeros documentos sobre voluntades anticipadas. En 1976, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprueba un documento con el título “Derechos de Enfermos y Moribundos” . Este documento busca que los diferentes países generen acciones que busquen alivio y eviten sufrimiento, poniendo la opinión del paciente como eje central de la discusión ³⁴.

2.7. Voluntades anticipadas desde la perspectiva bioética

Pardo define la bioética como: “...la ciencia que regula la conducta humana, el comportamiento humano en el campo de la vida y la salud, a la luz de los valores y principios morales fundados en la dignidad de la persona humana” ³⁶. La bioética busca regular los diferentes principios y normas del comportamiento humano para poder tomar decisiones adecuadas buscando siempre respetar la vida y la dignidad humana ³⁷.

Las voluntades anticipadas se fundamentan sobre la base de la autonomía. Este es uno de los cuatro principios básicos de la bioética en los que se basa la medicina actual y que fueron establecidos por Beauchamp y Childress a partir del Informe Belmont (The Belmont Report, 1978)³⁸. Dicho informe, que fue creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos en 1978, explica y busca unificar los principios éticos que deben guiar la investigación con seres humanos ³⁸.

Según Álvarez Fernández: “... El principio de autonomía se manifiesta en el derecho fundamental de todo individuo de auto determinarse en las cuestiones relacionadas con su vida, su cuerpo y su muerte. La autonomía individual es el derecho a disponer de un ámbito íntimo de decisión, que nadie que no sea la propia persona decida lo que es bueno o no y los medios para alcanzarlo” ³⁹.

El individuo debe tener la capacidad para poder tomar decisiones con el fin de actuar pensando en su beneficio personal. La opinión del paciente ahora debe tomarse en cuenta. Esto llega a romper los esquemas paternalistas previos. El paciente puede escoger lo que él crea mejor para sí mismo y los sistemas de salud deben no solo respetar esto, sino fomentarlo ³⁹.

Por otra parte, los médicos, en apego a los principios éticos que mueven su profesión, no podrán coaccionar la opinión del paciente, con la simple intención de imponer su punto de vista personal en relación con los tratamientos o recomendaciones, aunque las decisiones vayan en contra de sus creencias filosóficas o preferencias. Por lo cual, Lorda menciona que:

“...El individuo, por tanto, es soberano de sí mismo, de su cuerpo y de su espíritu, y presenta autonomía moral para decidir en las cuestiones relevantes sobre su proyecto vital, con el único límite que impone el respeto a la autonomía de los demás (Lorda, 2000) y al ordenamiento jurídico”⁴⁰.

Las voluntades anticipadas son un instrumento que permite que el paciente ejerza su autonomía de forma anticipada y así se pueda conocer su opinión en momentos donde el individuo no pueda expresarla por su condición de salud⁴¹.

Es por esto que Sánchez Barroso menciona: “...En este sentido, la autonomía del paciente tiene un rol destacado en la voluntad anticipada; en primer lugar, porque se involucra el derecho de autodeterminación cuando con plena competencia y suficiente información el paciente decide y comunica su aceptación o rechazo a la asistencia o tratamientos indicados o, incluso, solicita un tratamiento no indicado o un tratamiento médico contraindicado de acuerdo con su enfermedad, y en segundo, porque el equipo médico no actúa ciegamente en el campo moral, precisamente porque conoce los deseos, intereses e inquietudes del paciente y, quizá con mayor importancia, su propia escala de valores, lo cual permite ofrecer una mejor atención médica que más allá del poner, quitar o limitar, sea de acompañar, y en la medida de lo posible aliviar el sufrimiento...”⁴².

2.8. Voluntad anticipada desde la perspectiva bioético-jurídica

Desde el punto de vista jurídico, se plantea que el origen de la voluntad anticipada puede vincularse a dos causas:

- El desarrollo del consentimiento informado como instrumento que fomenta y operacionaliza la autonomía en los sistemas de salud y la investigación.
- El temor generado en torno a la obstinación terapéutica y a la prolongación de los sufrimientos. Como fin moral superior de la sociedad⁴².

Existen discrepancias entre algunos autores⁶³ que conciben a la voluntad anticipada como un “proceso”, mientras que otros lo consideran meramente como un “documento”. Donde sí existe mayor consenso es en la necesidad de generar espacios para discutir y eventualmente documentar las decisiones futuras. Además de que este proceso es constante y que las voluntades anticipadas pueden cambiar con el tiempo⁴².

2.9. Características de las voluntades anticipadas

Howard menciona que las características de la voluntad anticipada son las siguientes³⁵:

- Es unilateral, porque basta para su formación la voluntad del interesado.
- Unipersonal, solo puede ser la declaración de voluntad de una sola persona.
- Exclusivo de las personas físicas.
- Personalísimo: la facultad de otorgar una voluntad anticipada no puede ser ejercida por persona diferente al interesado en exteriorizarla; asimismo, es intransmisible.
- Recepción adecuada: lo exteriorizado debe llegar a conocimiento del médico tratante y de la institución para arribar a su cumplimiento. La disconformidad del profesional interviniente con lo expresado o dispuesto no tiene relevancia jurídica en lo que refiere a su cumplimiento.
- Esencialmente revocable: el otorgante lo puede dejar sin efecto en cualquier momento y sin formalidad alguna. Esta prescindencia de cualquier tipo de formalidad es consecuencia de la importancia que tienen los valores en juego.
- Estos documentos son imprescriptibles y no caducables (excepto Francia) por el mero paso del tiempo, dado que la norma no establece su extinción por estas causales. A pesar de ello, se estima que el otorgante podría establecer de forma válida un plazo de vigencia del documento.
- Sus disposiciones son de naturaleza extrapatrimonial.

2.10. Voluntad anticipada en el contexto internacional

Como se mencionó anteriormente, el origen de las voluntades anticipadas fue en Estados Unidos, donde se acuña en 1969 la expresión “testamento vital” (*living will*). Este tiene como objeto permitir que: “personas mayores de edad y en pleno juicio de sus facultades mentales, pudieran expresar el deseo de qué hacer con sus vidas en el caso de que su salud llegara a un deterioro grave e irreversible”³⁴.

En Europa, fue Suiza el primer país que en 1996 reconoció la existencia y aplicación de los documentos de voluntades anticipadas. El resto de los países europeos contemplaron la posibilidad de utilizar las voluntades anticipadas una vez reconocidas por el Convenio de

Oviedo. En España, ratificado y publicado este Convenio, y de forma previa a la Ley básica de Autonomía del Paciente, Cataluña publica su Ley 21/2000, desencadenando cascada normativa en diferentes Estados ⁴³.

En España, la Ley 41 de 2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y con desarrollo normativo posterior en las comunidades autónomas, reguló las voluntades anticipadas ⁴³. Por su parte, en Francia, desde 2005 está prohibido el ensañamiento terapéutico y en 2015 se declaró obligatoria la utilización de la voluntad anticipada ⁴³.

En México, desde 2008 se consagró legalmente la posibilidad de expedir voluntades anticipadas a personas mayores de edad y en 2011 se generaron mecanismos para que esta sea más accesible y fueran respetadas por sus familiares ⁴².

En Uruguay, la normatividad de ese país en la Ley 18.473, sobre voluntad anticipada, exige que la manifestación de voluntad conste documentalmente y que la persona que la otorga sea mayor de edad ⁴⁴.

En Colombia, el derecho a una muerte digna temática en la que se contextualizan las voluntades anticipadas tiene importantes antecedentes jurídicos en los derechos humanos, la Constitución Política de Colombia, la Ley 23 de 1981, la Resolución 13437 de 1991, el Decreto 2493 de 2004 y el Código Penal Colombiano ⁴⁴. Por último, a nivel de Latinoamérica también existe legislación en el tema en Puerto Rico y Argentina ⁴⁴.

2.11. Voluntad anticipada en el contexto nacional

En cuanto a la situación nacional, en agosto del 2016 se publica en la Gaceta la Ley 9378 para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad. El objetivo de esta ley es promover y asegurar, a las personas con discapacidad, el ejercicio pleno y la igualdad de condiciones con los demás del derecho a su autonomía personal.

Definiendo personas con discapacidad como las que presenten deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales a largo plazo, asociado a esto el derecho de la autonomía personal a construir su propio proyecto de vida, de manera independiente, controlando, afrontando, tomando y ejecutando sus propias decisiones en el ámbito público y privado.

Este derecho a la autonomía personal involucra el acceso de la figura del garante, además del respeto a la promoción, a la autodeterminación, autoexpresión, así como de las capacidades y habilidades de todas las personas con discapacidad ⁴⁵.

Una iniciativa de la diputada Paola Vega del Partido Acción Ciudadana presentada el 1 mayo de 2019 es un proyecto de ley sobre el derecho a tener una muerte digna y acceso a la eutanasia. La iniciativa se tramitará ahora bajo el expediente 21.383, además, dentro de sus apartados permitirá que las personas con enfermedades terminales participen de forma activa en la toma de decisiones.

En cuanto al *testamento vital*, el proyecto de ley señala un único apartado indicando que la persona, incluso antes de estar enferma, podrá realizar una manifestación anticipada donde informe su decisión de obtener una muerte digna, de no someterse a tratamientos médicos innecesarios y de poder rechazar la utilización de medios artificiales para mantener la vida. También puede consignar, en caso de perder sus capacidades cognitivas, quién estará a cargo de la toma de decisiones médicas.

El documento deberá formalizarse por escrito ante un notario público y con la presencia de dos testigos. Este podrá ser revocado en cualquier momento por la persona que lo suscribió de forma verbal o de forma escrita según sus posibilidades y ante testigos.

La iniciativa prohíbe el encarnizamiento terapéutico por parte del personal médico tratante, es decir, que los médicos opten por medidas que no conducen a la mejoría de una persona en fase terminal, sino retrasar su muerte. Se estaría prohibiendo dentro del margen de la ley esta práctica, que ninguna persona tenga que pasar por una prolongación inhumana de su condición sabiendo que no tiene esperanza de vida.

Según el Código Penal de Costa Rica, en su artículo 116: “se impondrá prisión de seis meses a tres años , al que, movido por un sentimiento de piedad, matare a un enfermo grave o con una enfermedad incurable, ante el pedido serio e insistente de éste aun cuando medie vínculo de parentesco”.

No obstante, se podría dar un perdón judicial: “a quienes en caso de homicidio piadoso se compruebe que accedieron a reiterados requerimientos de la víctima y el propósito además fue el de acelerar la muerte inevitable”, según el artículo 93, inciso 6, del Código Penal.

2.12. Voluntades anticipadas y demencia

Una característica de los síndromes demenciales es la pérdida paulatina, incluso en etapas relativamente tempranas de la enfermedad, de la capacidad de toma de decisiones del paciente comprometiendo gravemente su autonomía. Esto coloca a dicha población en riesgo,

pues, según la etapa de la enfermedad, decisiones que impactarán su calidad de vida y de muerte serán tomadas por sus familiares o el equipo de salud, los cuales no necesariamente serán los más idóneos para tomar estas decisiones ².

La planificación anticipada de decisiones clínicas y las voluntades anticipadas son una parte importante en los cuidados paliativos desde la mitad del siglo XX ⁴⁶. Ambas tienen en común la necesidad de un proceso de discusión y documentación de los deseos, valores y preferencias para el cuidado y tratamiento futuro del paciente en el momento en que este no esté en capacidad de tomar decisiones por sí mismo ². Generalmente, se utilizan en condiciones de enfermedades progresivas donde se anticipa un deterioro ³¹.

Sin embargo, a muchas personas con enfermedades que comprometen su vida, especialmente en demencia, no se les consulta sobre estos aspectos. Dentro de las barreras documentadas que explican este fenómeno, se pueden mencionar las siguientes ⁴⁷:

- No iniciar la conversación lo suficientemente temprano.
- Falta de conocimiento en el tema de las voluntades anticipadas.
- El profesional de salud espera que sea el paciente el que inicie la conversación en este tema.
- Creencia errónea de que esta conversación debe hacerse en la presencia de un abogado.
- No hay legislación clara en cuanto al manejo e importancia de esta información.
- Miedo a no ser tratado adecuadamente.
- Miedo a generar pesimismo en el paciente.
- No reconocer la demencia como una enfermedad terminal.
- La trayectoria de la enfermedad.
- La pérdida de la capacidad cognitiva en etapas tempranas de la enfermedad.
- Dificultad en lograr un pronóstico adecuado en demencia.

Como se mencionó anteriormente, al progresar la demencia, las capacidades cognitivas del paciente empeoran y con esto se compromete su capacidad de tomar decisiones a futuro ⁴⁸. Históricamente, las decisiones en el paciente con demencia se delegaban a los familiares o al equipo de salud, sin que el paciente tenga participación alguna en el proceso, delegándole a los familiares la toma de estas decisiones. Sin embargo,

actualmente se considera esencial involucrar a los pacientes con demencia en el proceso de toma de decisiones ^{49, 50}, pues se ha demostrado que ellos desean que se les tome en cuenta en dicho proceso ⁵¹.

Los familiares de pacientes con demencia pueden presentar una demanda cada vez más alta a la hora de que la enfermedad avance y tengan que tomar decisiones en lugar de sus familiares. Muchos se quejan de que este proceso es difícil y angustiante, generándoles mayor sufrimiento y cansancio ⁵. Refieren que muchas veces no reciben la información suficiente y que, en ocasiones, sienten dudas y sentimientos de culpa ante sus decisiones ⁵².

En la población general, diferentes estudios han demostrado que los familiares tienen la capacidad de predecir las preferencias de los pacientes moderadamente ⁵³. En un estudio específico en la población con demencia utilizando una versión modificada del cuestionario Life Support Preference Questionnaire, a los participantes se les presentó con tres escenarios que incluían el manejo de dolor, las posibles discapacidades, el pronóstico, la presencia de cáncer o eventos cerebrovasculares masivos. Se les pide que se visualicen en ese escenario y que contesten preguntas utilizando una escala de 5 puntos, donde 0 puntos se refiere a que “de manera definitiva deseo eso a definitivamente no lo deseo”. Las intervenciones eran: colocación de antibióticos, resucitación cardiopulmonar y uso de sondas nasogástricas. Este estudio documentó que la habilidad para predecir las preferencias del paciente con demencia no eran distintas a las explicadas por el azar (35%), por lo que esto genera dudas en la capacidad del familiar para tomar decisiones por su ser querido ³.

Los investigadores sugieren que las decisiones más difíciles que deben hacer los familiares se refieren a las relacionadas con el cuidado al final de la vida y estas son aún más difíciles en familias donde no hay un acuerdo previo sobre estos temas o familias conflictivas ⁵⁴, donde las medidas más agresivas son generalmente la tónica ^{55, 56}.

La discusión de las voluntades anticipadas ha demostrado que ayuda a disminuir la ansiedad hacia la muerte ^{6, 7}, aumenta los sentimientos de autonomía ⁸, de mantener el control ⁹, aumenta la satisfacción del paciente ¹⁰, mejora la depresión en los cuidadores, ansiedad y estrés ¹¹.

La autonomía depende de la conciencia que el individuo pueda tener de sus acciones del pasado y futuro, de la misma forma en que está consciente de su presente ⁵⁷. Sin embargo, en los síndromes demenciales, al progresar la enfermedad se afectan las habilidades de poder

comprender las acciones y decisiones que afectarán el futuro^{58,59}. Se afecta la habilidad de poder considerar los beneficios y consecuencias de las decisiones con la información suministrada, la cual debe ser adecuadamente procesada y analizada. En la demencia, las decisiones varían en complejidad, desde las decisiones sencillas relacionadas con el cuidado diario a decisiones en situaciones de crisis y donde esté en juego la vida del individuo⁶⁰.

Los pacientes con demencia confían, en la mayoría de los casos, en que sus familiares tomarán las mejores decisiones y se asume también que los familiares son los que mejor conocen los deseos de los pacientes con demencia, haciendo que los equipos de salud pidan la opinión de estos para tomar decisiones importantes y complejas^{5,60,61,62}. Tomar decisiones en nombre del paciente es una tarea sumamente compleja^{63,64}. Las decisiones de los familiares dependen de muchos factores, entre estos, las experiencias previas con decisiones al final de la vida similares⁶⁵, educación, sobrecarga en el cuidado⁶⁶, estrés psicológico y antecedentes culturales⁶⁷. Para los familiares, estas decisiones generalmente son estresantes⁵⁴, siendo las del final de la vida las más difíciles como se mencionó anteriormente⁵⁶. Las familias en conflicto o con dinámicas de interrelaciones personales pobres generalmente tomarán decisiones proactivas en busca de prolongar la vida antes que un enfoque paliativo^{55, 68}. Sin embargo, incluso en familias donde no existan conflictos, la pobre información recibida puede favorecer a tomar decisiones con medidas orientadas a prolongar la vida.

Las voluntades anticipadas cada vez están teniendo más importancia como elementos fundamentales en la práctica clínica. Estas se pueden desarrollar a lo largo de diferentes períodos y ayudan a que las preferencias individuales y valores relacionados a las actitudes al final de la vida se entiendan y respeten. La Asociación de Alzheimer recomienda que el paciente con demencia inicie esta discusión en las etapas tempranas de la enfermedad.

Sin embargo, existe mucho debate sobre cuándo se debe ofrecer la posibilidad de una voluntad anticipada en pacientes con demencia. Algunos clínicos creen que el iniciar estas conversaciones tempranamente puede ser insensible para los pacientes recién diagnosticados de demencia, aunque es claro que, al ser la demencia una enfermedad que poco a poco va comprometiendo la capacidad cognitiva del paciente, las discusiones no deben dilatarse mucho. Por esta razón, la tendencia general es discutir estos temas a la hora del diagnóstico

de demencia para garantizar la mejor capacidad cognitiva del paciente en el momento de la discusión ².

La Asociación de Alzheimer reconoce que la discusión relacionada con temas relacionados al final de la vida puede ser muy difícil desde el punto de vista emocional. Sin embargo, reconoce que es la mayor forma de que se le respete al paciente sus deseos y decisiones en situaciones futuras. Se menciona que, idealmente, se deben expresar estos deseos mientras el paciente tenga la capacidad de hacerlo para asegurar que se cumplan en el futuro.

Dentro de los tópicos que la Asociación recomienda que se aborden, se encuentran los siguientes ⁴:

- En qué ambiente quisiera el paciente pasar sus últimos días.
- Cuáles son las creencias religiosas, espirituales o culturales relacionadas al final de la vida y cómo estas se podrían honrar y respetar.
- Uso de medicamentos, uso de sondas nasogástricas, uso de antibióticos y manejo de las finanzas.
- Figura legal que va a tomar decisiones al final de la vida por él, lugar de la muerte y manejo de situaciones como el paro cardiorrespiratorio.
- Traslado a los servicios de emergencias u hospitales en situaciones al final de la vida.

Capítulo III. Marco metodológico

3.1. Tipo de estudio

Un estudio observacional descriptivo cualitativo se desarrolló en pacientes del consenso con deterioro cognitivo leve del Hospital Nacional de Geriátrica y Gerontología en el periodo comprendido entre junio de 2018 y julio de 2019.

3.2. Selección de los individuos

Los participantes en el estudio correspondieron a los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátrica y Gerontología con deterioro cognitivo leve ya diagnosticados en la sesión de consenso. Se seleccionó a la totalidad de los participantes que accedieron a participar en la valoración asistiendo a una cita programada en el HNGG. Se tomó a la totalidad de casos que accedieron a participar.

3.3. Fuentes y recopilación de los datos

- Se realizó un Instrumento de Voluntad Anticipada adaptado a la realidad nacional y de los pacientes.
- Se recopilaron los datos a través de un formulario estandarizado tomado en su mayoría de VA de España.

3.4. Procesamiento de datos

Posterior al llenado de los formularios, los datos fueron ingresados en una hoja de Microsoft Excel específicamente diseñada para la investigación.

3.5. Análisis de datos

Para el análisis de datos, se estimaron las frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas. Se determinaron las frecuencias para el sexo, los grupos de edad, residencia, escolaridad, religión, estado civil, situación de riesgo social, condición de contar con pensión, determinación del cuidador principal y con quién vive, así como las determinaciones de Barthel, Lawton y Yessavage. Se realizó la estimación de las preguntas de voluntad anticipada según lo definido tanto por el paciente como por el cuidador.

Posteriormente, se determinó la comparación de la distribución de cada una de las preguntas, según la percepción del paciente relacionada con la del cuidador. La comparación de las distribuciones se realizó por medio de la prueba de Chi Cuadrado de homogeneidad.

Todos los análisis fueron desarrollados por medio de Stata 15.1 (Stata Corp., 20019 Texas, USA) y se definió un punto crítico de 0.05 como estadísticamente significativo.

3.6. Aspectos éticos

Se contó con la aprobación del Comité Ético -Científico del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología en sesión de agosto 2019.

3.7. Pregunta del estudio

¿Existe relación entre la voluntad anticipada que desea el paciente con demencia avanzada y lo que desea el familiar?

3.8. Población

Se contempló como población a pacientes adultos mayores de 65 años, con deterioro cognitivo leve, diagnosticados en la sesión de consenso de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología entre el período de junio del 2018 a junio del 2019.

3.9. Objetivo general del estudio

Conocer el grado de concordancia en relación con la voluntad anticipada entre los pacientes con deterioro cognitivo leve y la opinión de los familiares de estos.

3.10. Resultados esperables

Valorar la concordancia entre lo que desea el paciente y lo que desea el familiar a través de la aplicación de un Instrumento de Voluntad Anticipada y medir el grado de concordancia entre familiares y pacientes.

3.11. Características de la población en estudio

El número total de pacientes enrolados en el estudio es de 54 participantes y se realizó la misma cantidad de entrevistas; 27 de los sujetos son pacientes con DCL y 27 son sus respectivos cuidadores.

3.12. Delimitación de la muestra



Figura 1. Descripción de la muestra.

3.13. Criterios de inclusión de los participantes

- Edad igual o mayor a 65 años.
- Se incluirán pacientes de ambos sexos.
- Pacientes con deterioro cognitivo leve diagnosticado en la sesión de consenso de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología.

3.14. Criterios de exclusión

- Pacientes con importante déficit visual o auditivo.
- Pacientes que se presenten sin acompañante.

3.15. Variables del estudio

3.15.1. Variables cuantitativas.

Edad

3.15.2. Variables cualitativas.

- Sexo
- Escolaridad
- Estado civil
- Religión
- Lugar de residencia
- Nacionalidad
- Preguntas del Instrumento de Voluntad Anticipada

3.16. Consideraciones estadísticas

Para el grado de significación estadística, se tomará el valor de P. Así, cuanto menor sea el valor de p, menor será la probabilidad de que los resultados obtenidos se deban al azar y mayor evidencia habrá en contra de la hipótesis nula.

Si dicha probabilidad es menor que un valor de p fijado previamente (habitualmente se toma $p < 0,05$), la hipótesis nula se rechazará. De este modo, cuando el valor de p esté por debajo de 0,05, se dirá que el resultado es estadísticamente significativo y será no significativo en cualquier otro caso.

3.17. Metodología

Se escogió a todos los pacientes con diagnóstico de deterioro cognitivo leve (GDS 3) de la base de datos de consenso de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología, en el periodo comprendido entre junio de 2018 a junio de 2019. A estos 105 pacientes se les contacta vía telefónica en cuatro diferentes periodos para invitarlos a participar en el estudio. De este grupo, 27 pacientes con sus respectivos cuidadores acudieron a la convocatoria. Los datos sociodemográficos se tomaron de la base de datos de la Clínica de la Memoria para su respectivo análisis.

Después, para la entrevista relacionada con las voluntades anticipadas, se ofreció inicialmente cuatro charlas educativas en las instalaciones del Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Se contó con material audiovisual (presentación de Power Point, videos, fotos, etc.), para capacitar y sensibilizar sobre el tema de demencia y voluntades anticipadas. Se tocaron de forma empática y asertiva temas relacionados con el proceso evolutivo de la demencia, voluntades anticipadas, diferentes escenarios clínicos y diferentes intervenciones (colocación de sonda nasogástrica, maniobras de resucitación, colocación de vía central, manejo de infecciones y el resto de los aspectos contemplados en el cuestionario de recolección). Se aclararon todas las dudas a los participantes y se les pidió el consentimiento informado. Posteriormente, se entrevista de forma separada e individualizada a cada sujeto de estudio. La información se recolecta en el instrumento de recolección elaborado para el presente estudio y que sirvió de insumo para el análisis posterior.

Capítulo IV. Análisis de datos

Con la información obtenida a través del instrumento aplicado del anexo 2 que cuenta con variables: cuantitativa continua discreta, cualitativa dicotómica y cualitativa nominal; así como 19 preguntas, se obtuvieron los siguientes datos:

4.1. Variables

4.1.1. Variable edad.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria, el 3,7% tiene entre 60-69 años, un 44,6% tiene edades comprendidas entre 70-79 años, los pacientes con edades entre 80-89 años representan un 48% y, finalmente, un 3,7% es mayor o igual a 90 años.

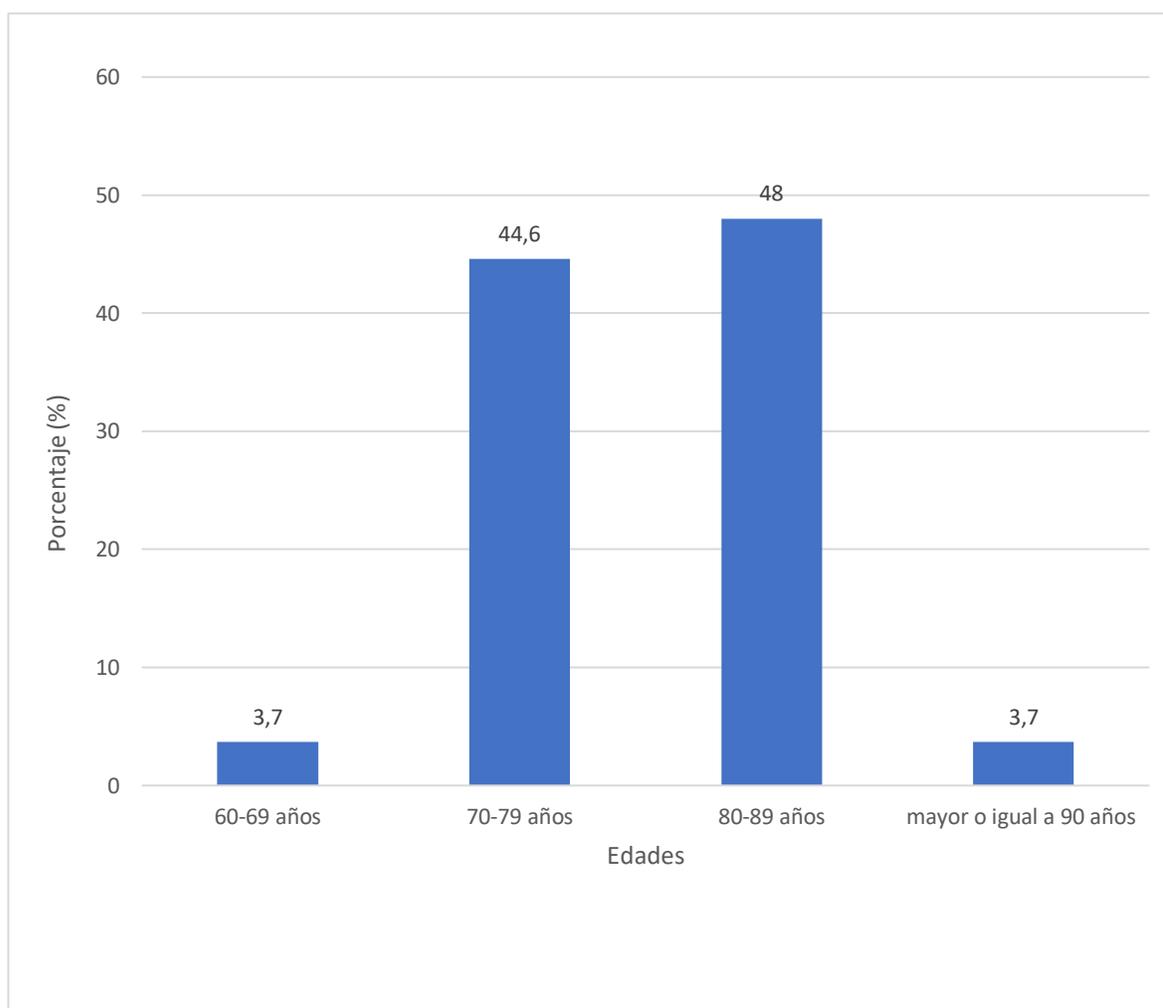


Figura 2. Distribución de la muestra según edad, junio de 2018 a junio de 2019.

4.1.2. Variable sexo.

El 40,7% son pacientes masculinos y el 59,3% son pacientes femeninas.

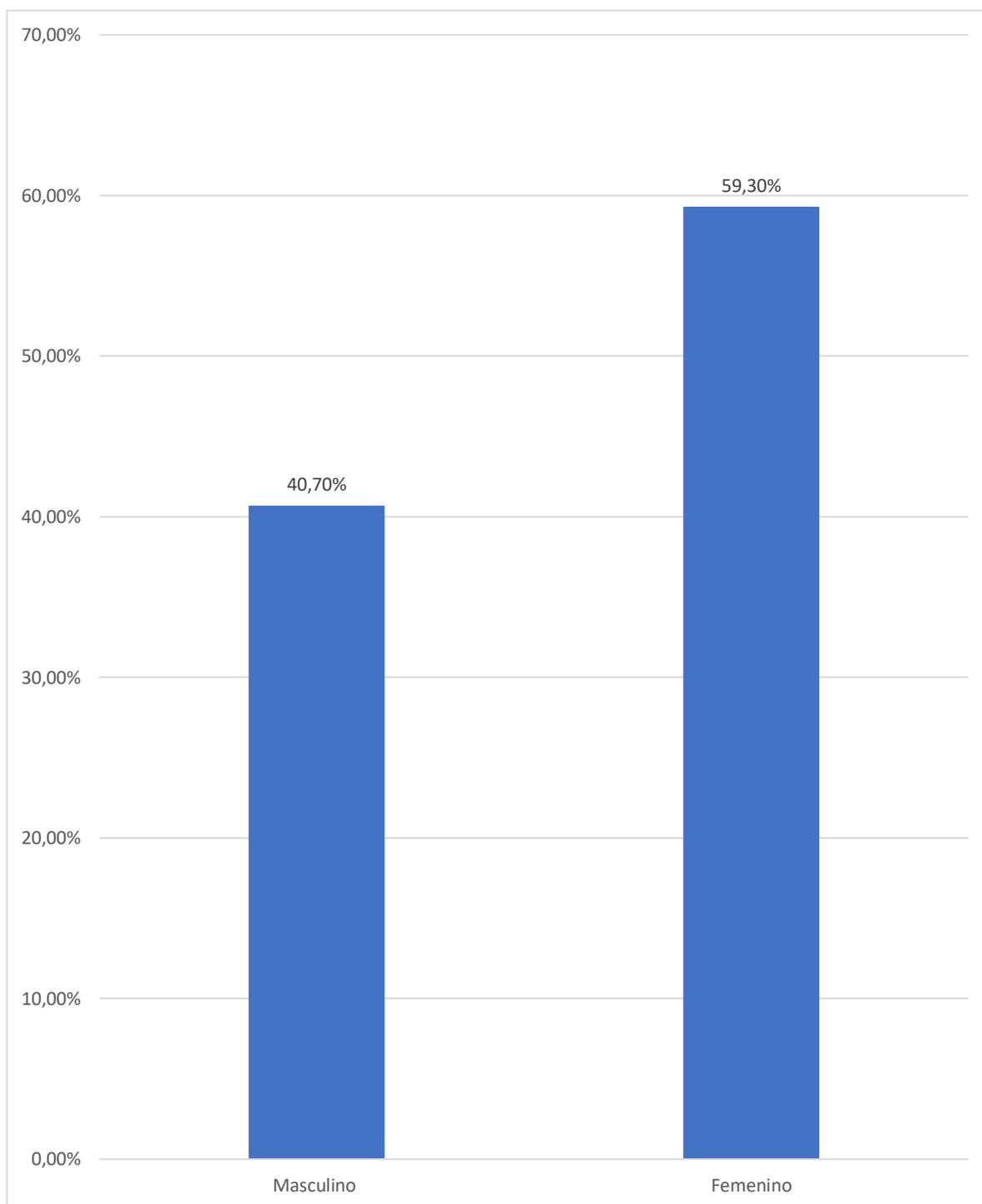


Figura 3. Distribución de la muestra según género.

4.1.3. Variable residencia.

En relación con la residencia de los sujetos estudiados, se demostró que los residentes de San José representan el 85,2% de la muestra, un 11,1% son de Cartago y, finalmente, un 3,7% son de Heredia.

4.1.4. Variable escolaridad.

En relación con la escolaridad, un 40,7% tiene primaria completa, un 18,5% primaria incompleta; mientras un 18,5% presenta secundaria completa, 7,5% presenta secundaria incompleta, 11,1% son universitarios y el 3,7% no presenta ninguna escolaridad.

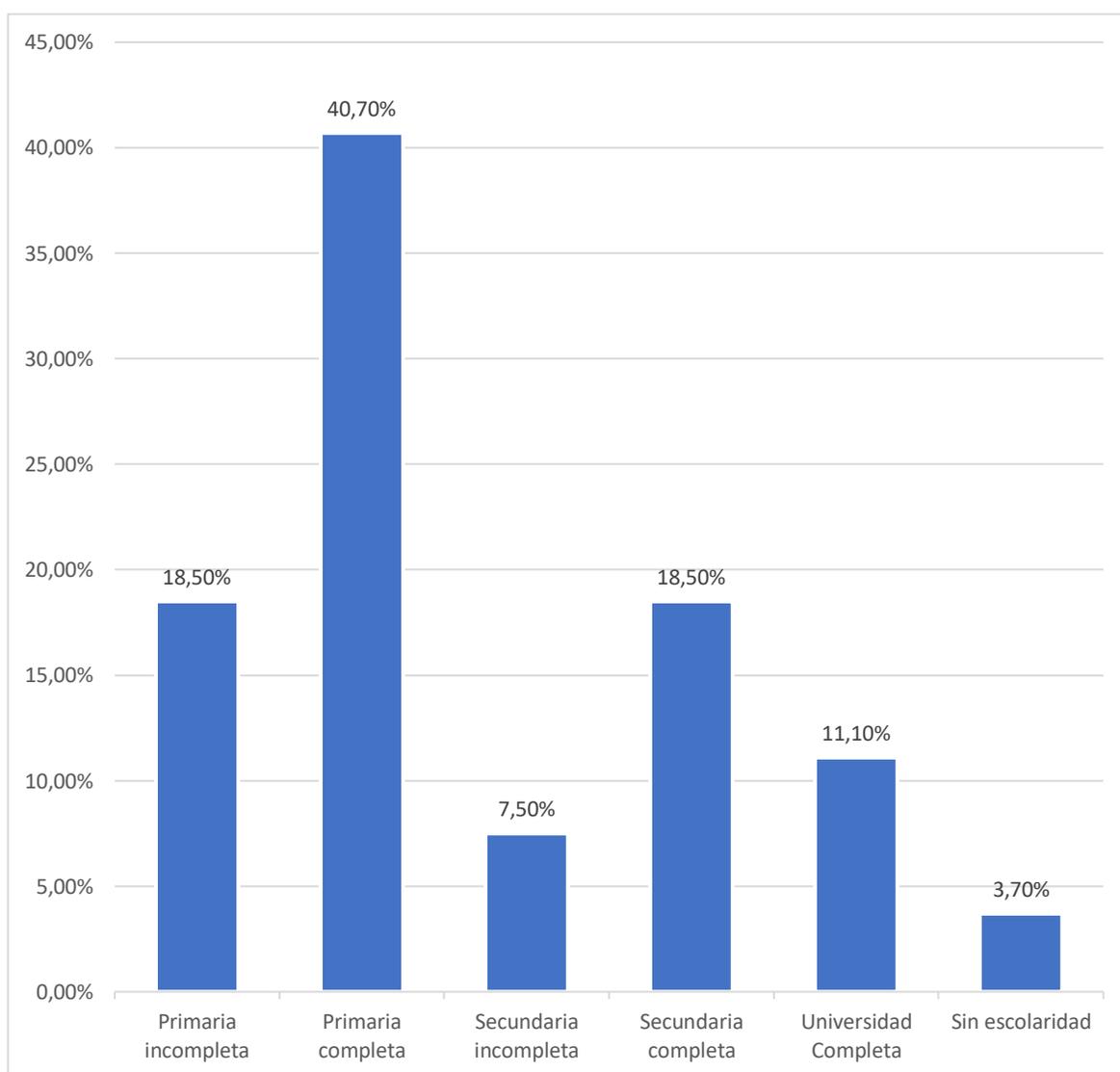


Figura 4. Distribución de la muestra según grado de escolaridad.

4.1.5. Variable religión

Al analizar la variable de la religión, se obtiene que 85,2% son católicos apostólicos romanos, 11,1% de alguna rama cristiana evangélica y 3,7% son pertenecientes a la Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días.

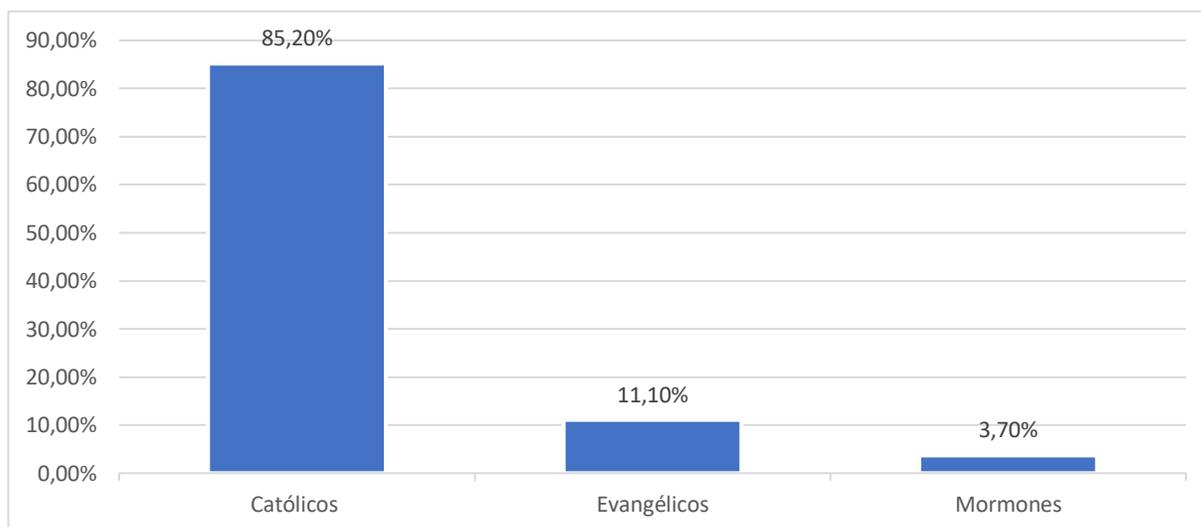


Figura 5. Caracterización de la muestra según la variable religión.

4.1.6. Variable estado civil

En relación con el estado civil, un 44,4% están casados, un 7,4% están divorciados, un 40,8% son viudos y, por último, un 7,4% están solteros.

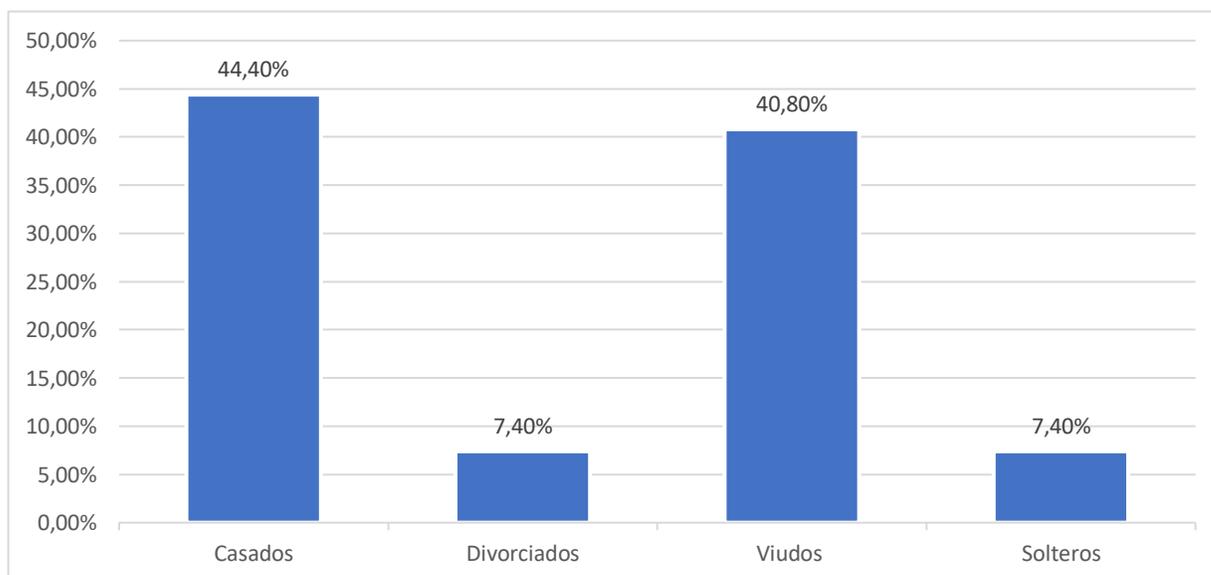


Figura 6. Distribución de la muestra según estado civil de los pacientes.

4.1.7. Variable situación de riesgo social

Al revisar la situación económica de los entrevistados, se observa que un 3,7% presenta riesgo de pobreza, otro 3,7% presenta recargo en el cuidado, un 7,4% son no valorables, un 70,4% presenta una red periférica y el último 14,8% no presenta sospecha de riesgo social.

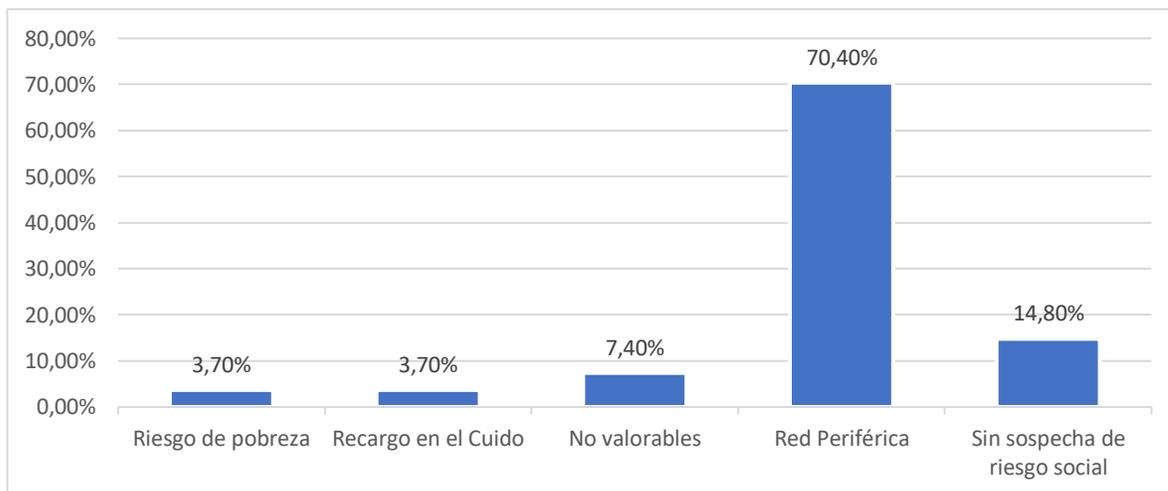


Figura 7. Variable situación de riesgo social y su distribución en la población estudiada.

4.1.8. Variable pensión.

En relación con la pensión de los entrevistados, se logra visualizar que el 3,7% no tiene pensión y el 96,3% sí recibe pensión.

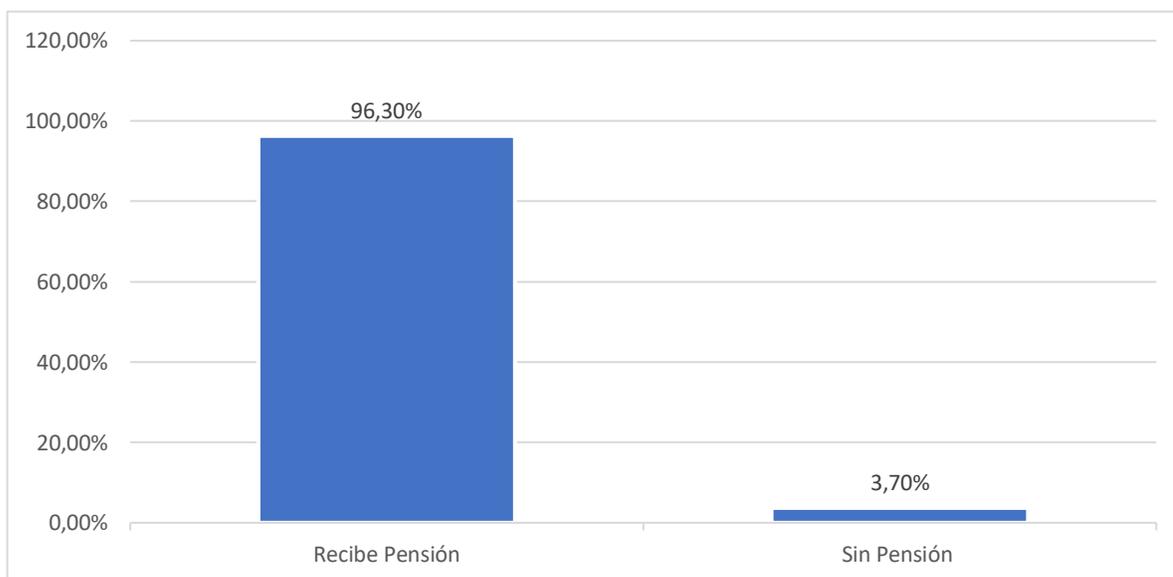


Figura 8. Porcentaje de la muestra que cuenta con pensión versus porcentaje de la muestra que no recibe.

4.1.9. Variable cuidador principal.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 22,2% son cuidados por su cónyuge o compañero, un 33,3% por su hijo(a), 10,7% tiene otro cuidador y 3,7% no responde.

4.1.10. Variable vive con.

De los pacientes entrevistados, un 44,4% vive con su cónyuge, 7,4% vive con un cuidador contratado, 26% con algún hijo, 18,5% con otra persona y 3,7% no contesta.

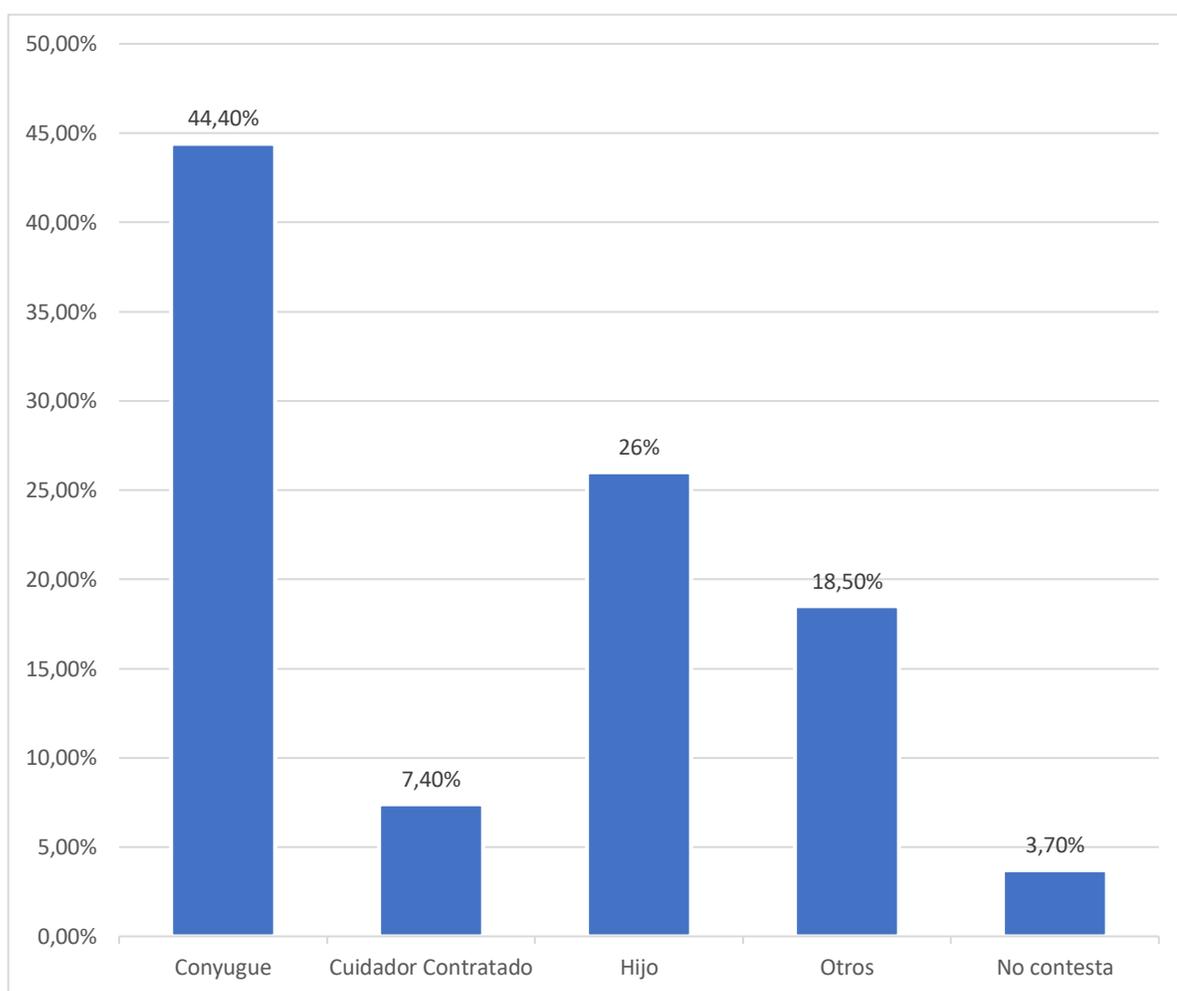


Figura 9. Distribución de la muestra de acuerdo con la variable con quién vive.

4.1.11. Variable Barthel.

En relación con la funcionalidad de los pacientes del estudio, un 96,3% presenta un puntaje en la prueba de Barthel mayor de 85 y un 3,7% son no valorables.

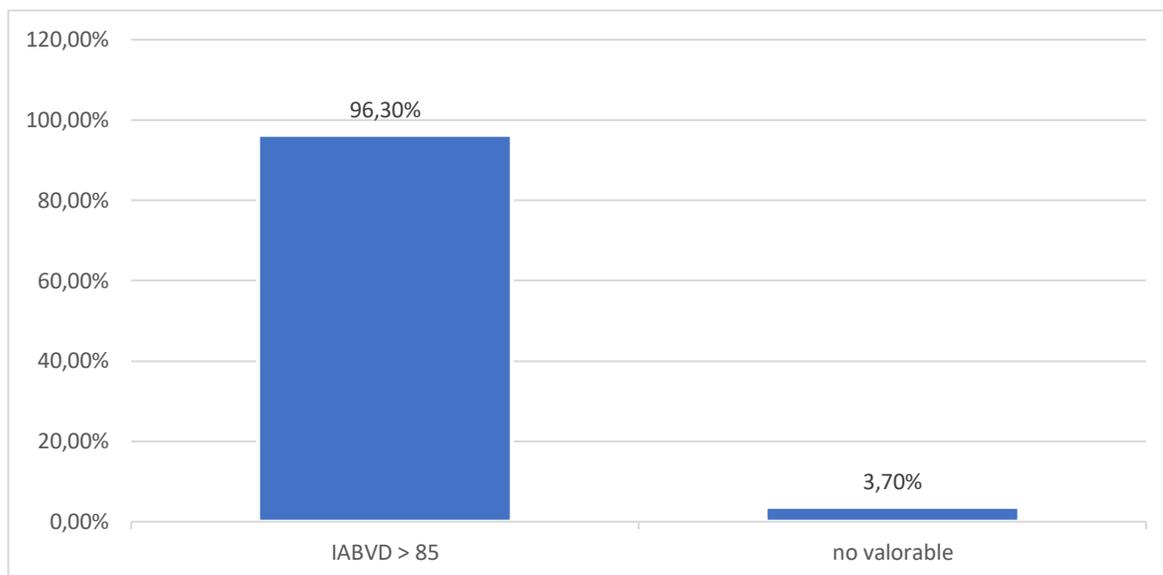


Figura 10. Clasificación de la muestra según prueba Barthel.

4.1.12. Variable Lawton.

Si se observa el índice de Lawton de los pacientes entrevistados, se logra documentar que un 4% presentó un puntaje en la prueba de Lawton igual a 0, otro 4 % presenta un puntaje de 5 y con puntaje de 8 se presenta un 65%.

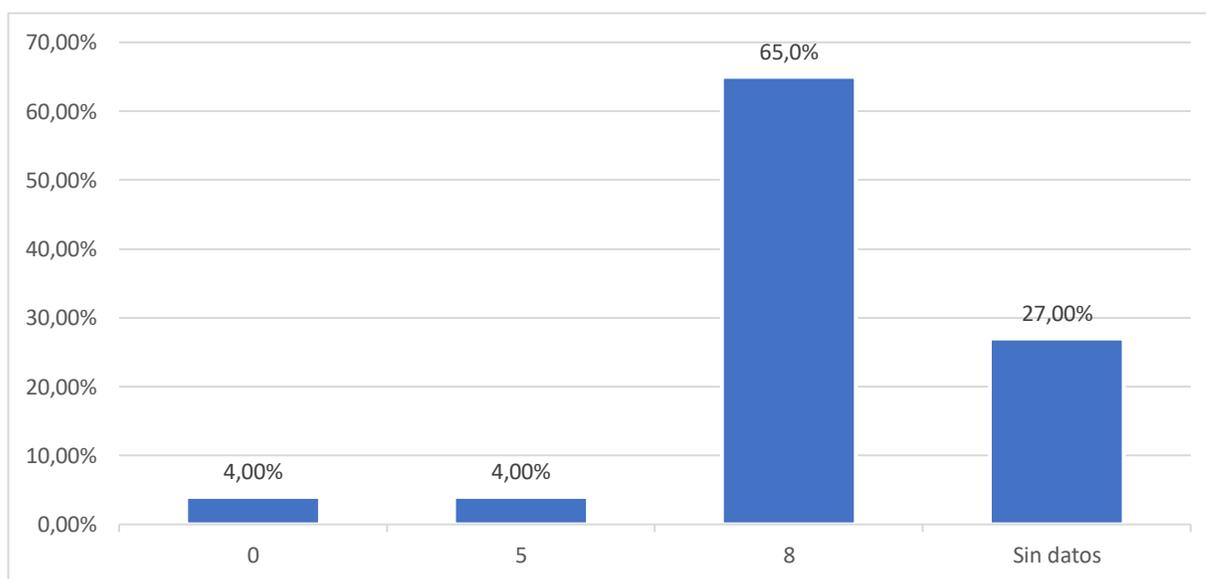


Figura 11. Clasificación de la muestra según el puntaje obtenido en la prueba de Lawton.

4.1.13. Variable Yesavage

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, el 60,3 % tuvieron puntaje de 5 o menos en la prueba de Yesavage, mientras un 33,3% presentó un puntaje de 5-9 y, finalmente, un 6,4% no fue anotado.

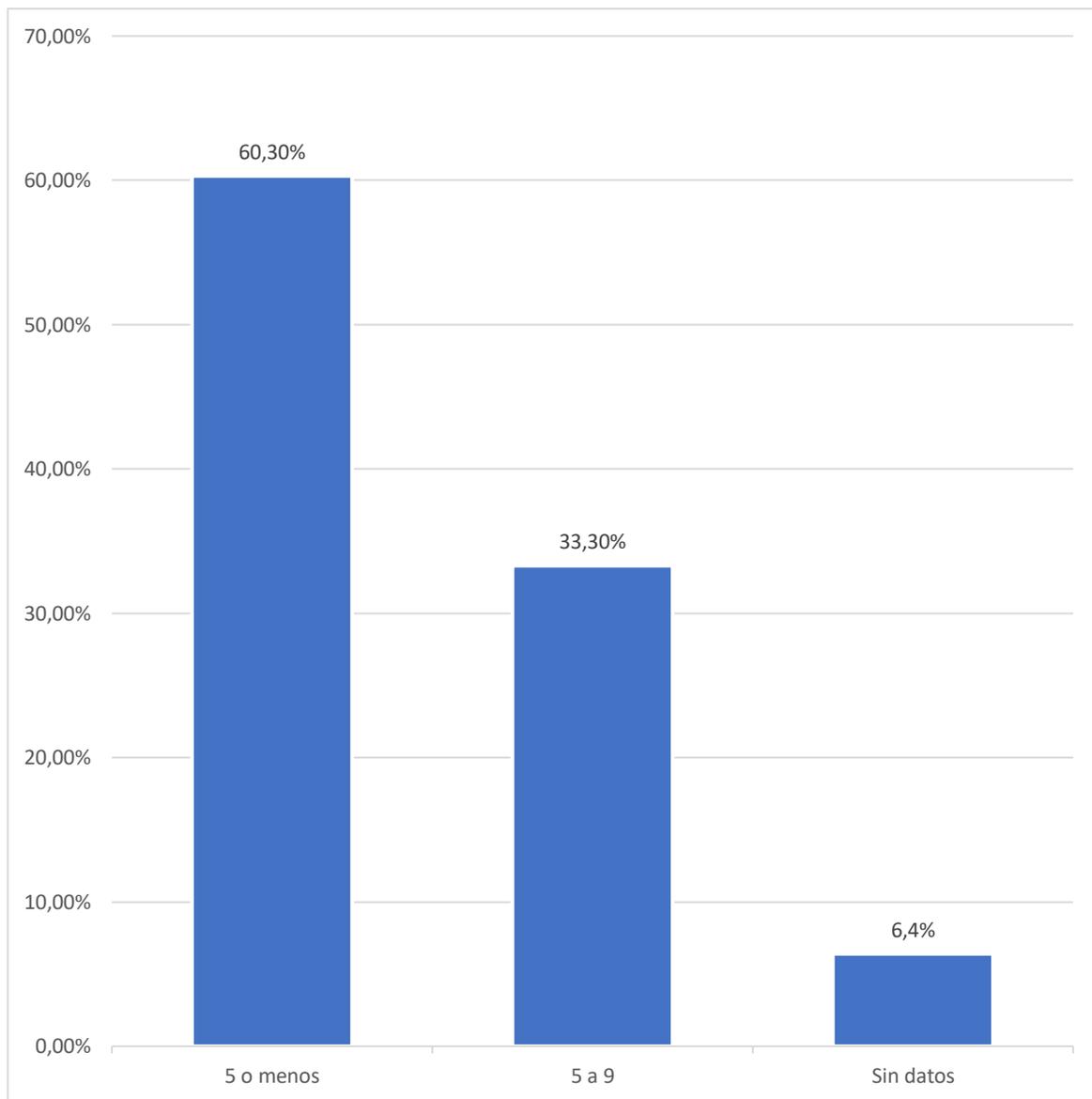


Figura 12. Distribución de la muestra según la puntuación obtenida en la prueba de Yessavage.

4.2. Resultados del cuestionario de voluntades anticipadas

4.2.1. Pregunta 1.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entre junio del 2018 y junio del 2019, el 100 % de la muestra opinó que es conveniente dejar por escrito su voluntad en forma anticipada.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entre junio del 2018 y junio del 2019, 96,29% pensaron que es conveniente que su familiar deje por escrito su voluntad en forma anticipada y 3,7% pensaron que no era necesario.

No se demostraron diferencias significativas en las alternativas de respuesta según pacientes y cuidadores ($p > 0.05$).

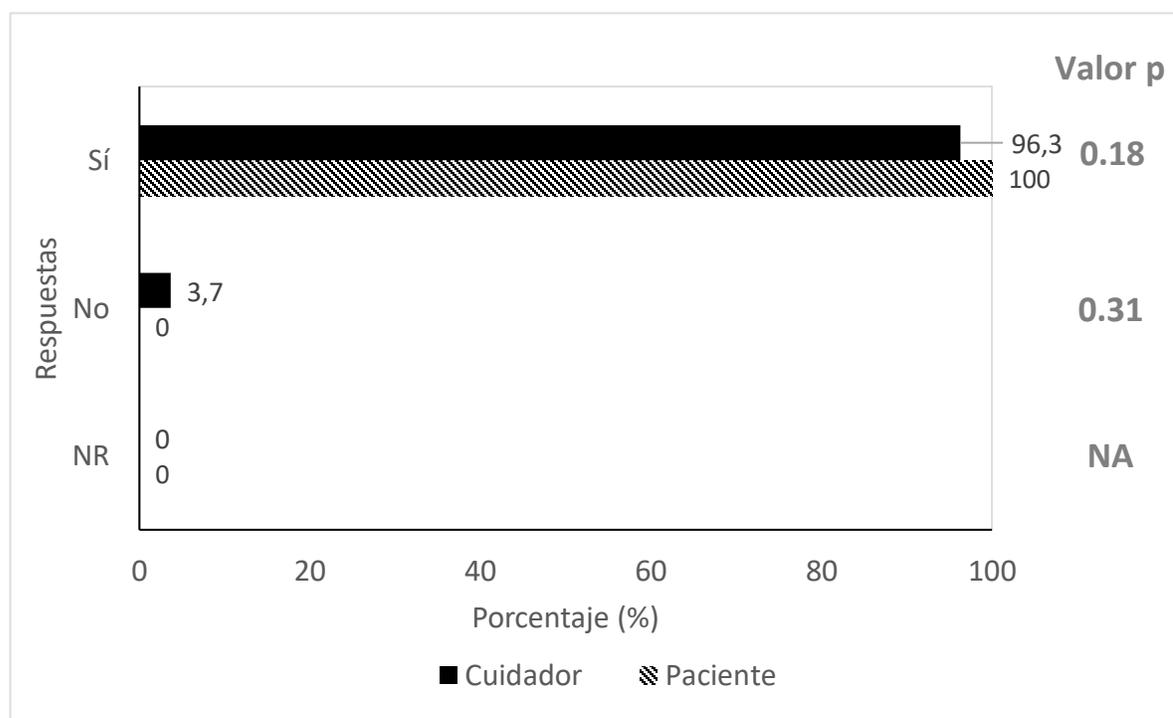


Figura 13. Distribución de respuesta de voluntad de dejar por escrito la voluntad sobre el tratamiento médico según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.2. Pregunta 2.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 96,3% desea que se le proporcione tratamientos para aliviar el dolor y 3,7% no lo desea.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, el 100% desea que les proporcionen a sus familiares tratamientos para aliviar el dolor.

No se evidenciaron diferencias significativas entre las respuestas de los dos grupos de comparación ($p > 0.05$).

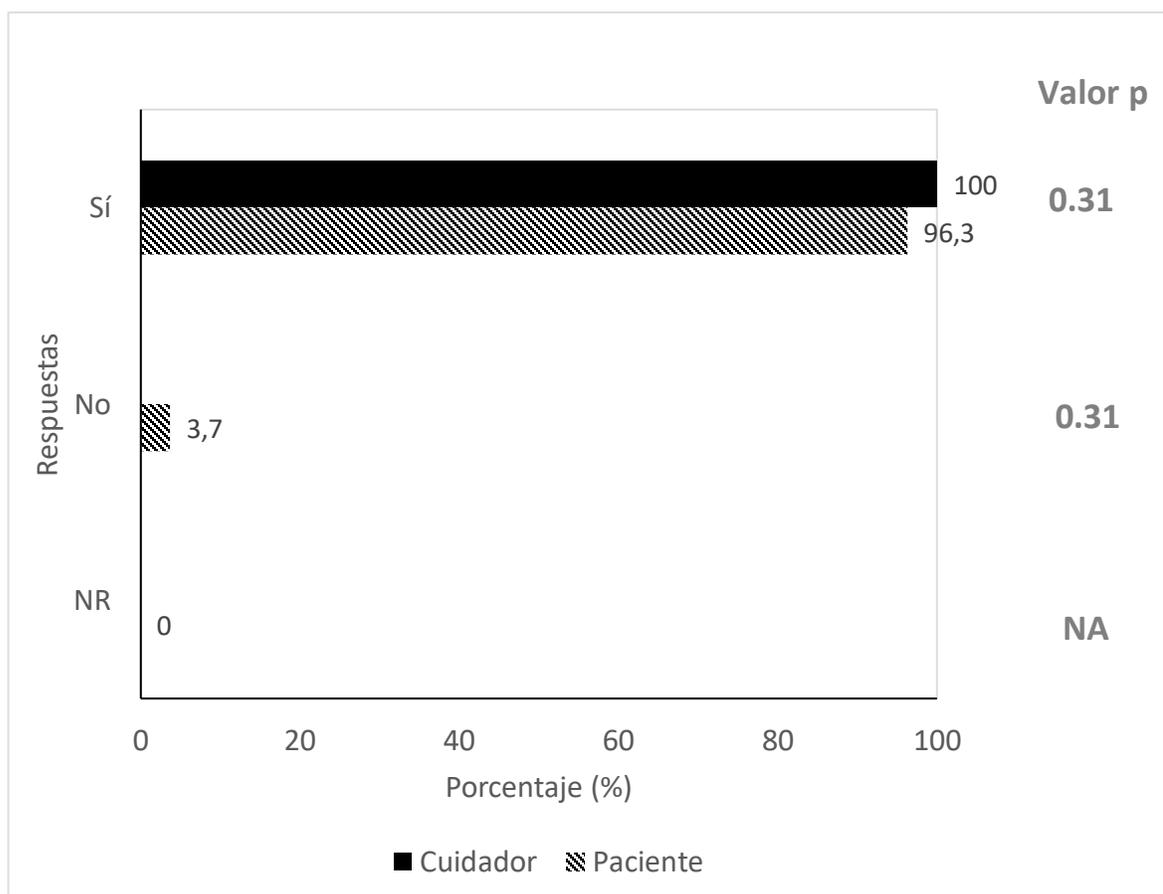


Figura 14. Distribución de respuesta de sedación paliativa según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.3. Pregunta 3.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, 92,6% sí aceptaría transfusiones de sangre en caso de requerirlo, 3,7% no se pronuncia y 3,7% no lo aceptaría.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, todos los entrevistados aceptarían la realización de transfusiones de sangre en caso de que sus familiares lo requieran.

La comparación de las alternativas de respuesta entre los grupos no evidenció diferencias significativas ($p > 0.05$).

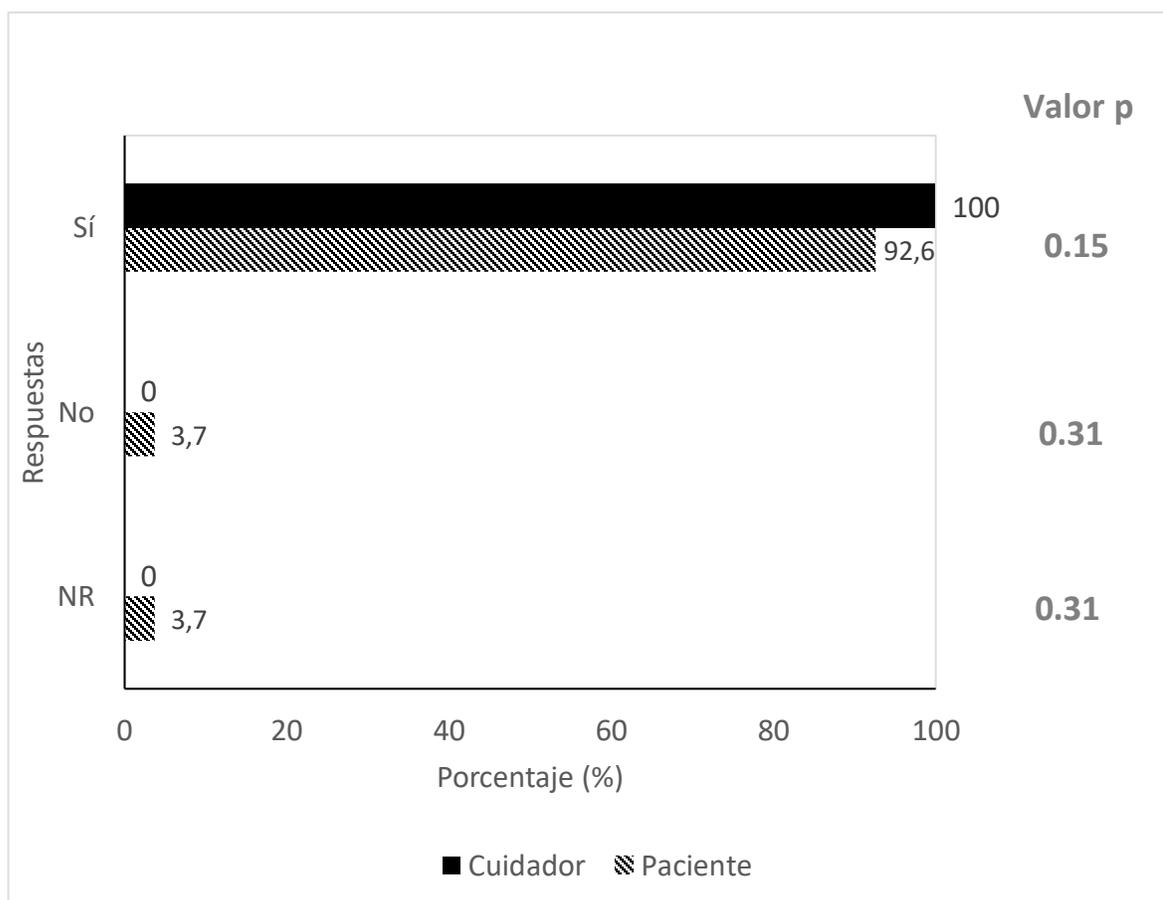


Figura 15. Distribución de respuesta de transfusión sanguínea según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.4. Pregunta 4.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 74,1% aceptaría que se le colocara una sonda nasogástrica para que sea medio de alimentación, y un 25,9% no lo aceptaría.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 7,4% no saben si aceptaría que se le colocara una sonda nasogástrica, un 7,40% no lo aceptaría, un 3,7% no anota y, finalmente, un 81,48% sí lo aceptaría.

La comparación de las alternativas de respuesta evidenció diferencias significativas para la respuesta de no aceptaría ($p=0.03$).

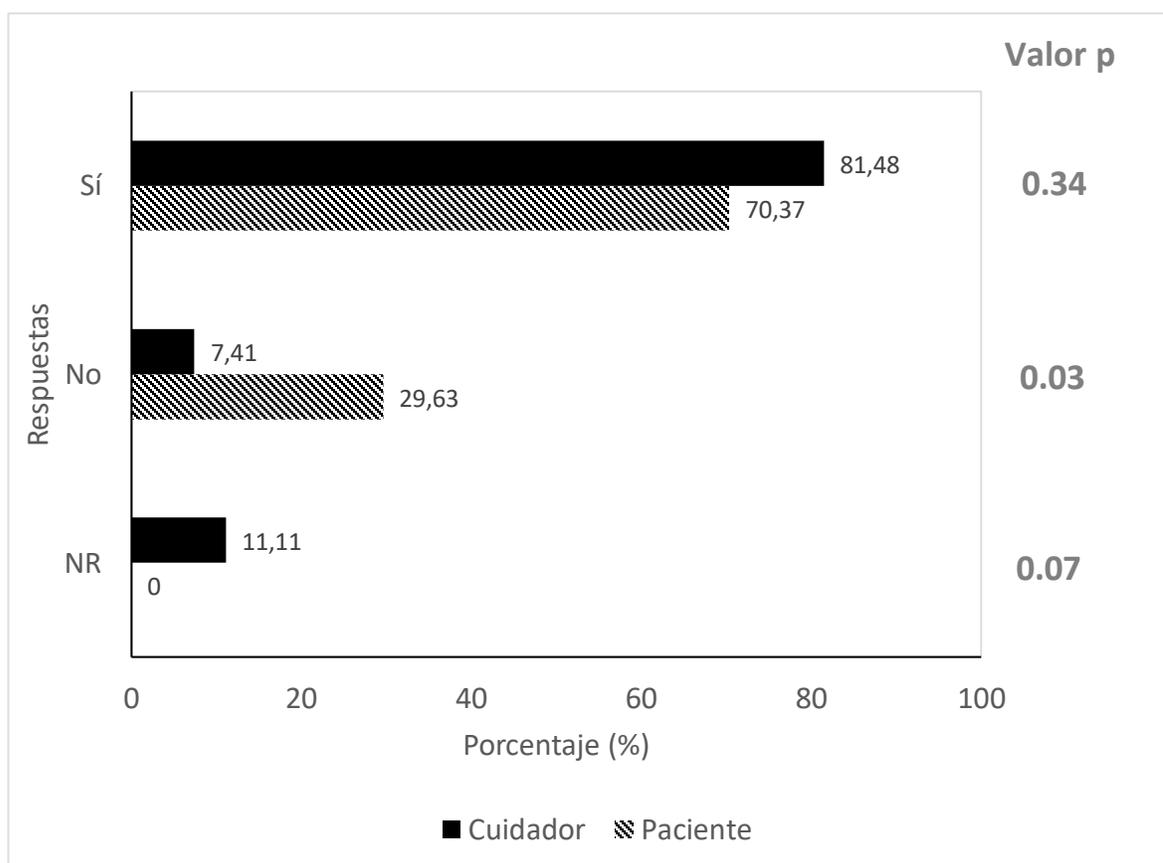


Figura 16. Distribución de respuesta de colocación de sonda nasogástrica según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.5. Pregunta 5.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, 88,9% aceptaría que se le colocaran tratamientos médicos intravenosos y un 11,1% no lo aceptó.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, la totalidad aceptaría que se le colocara tratamientos médicos intravenosos.

No se logró demostrar diferencias significativas en las opciones de respuesta entre grupos ($p > 0.05$).

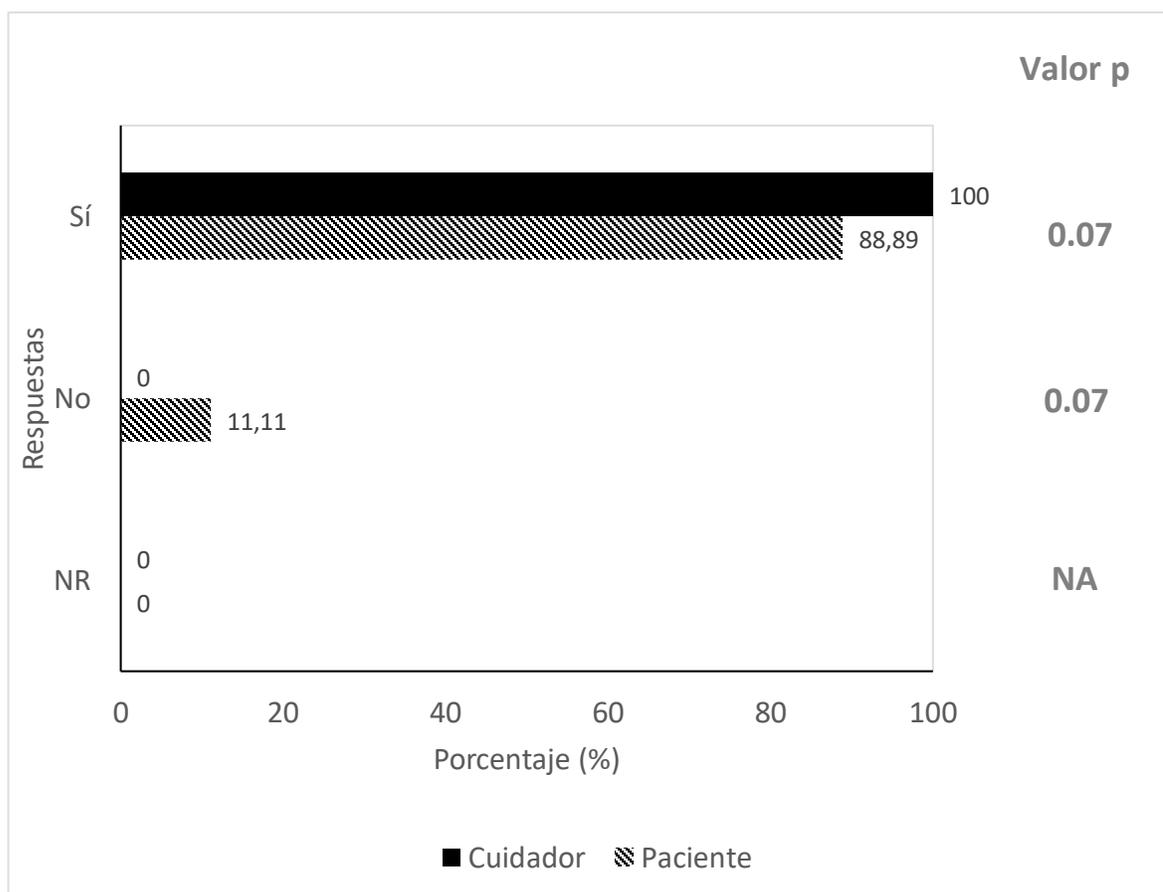


Figura 17. Distribución de respuesta de colocación de tratamientos intravenosos según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.6. Pregunta 6.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, 92,59% sí aceptarían que les colocaran medicamentos para aliviar su dolor, un 3,7% no lo aceptaría y otro 3,7% no se pronuncia.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 85,2% sí aceptarían que les colocaran medicamentos para aliviar el dolor de sus familiares, un 7,40% no lo aceptaría y un 3,7% no se pronuncia.

No se evidenciaron diferencias significativas entre los grupos de comparación ($p>0.05$).

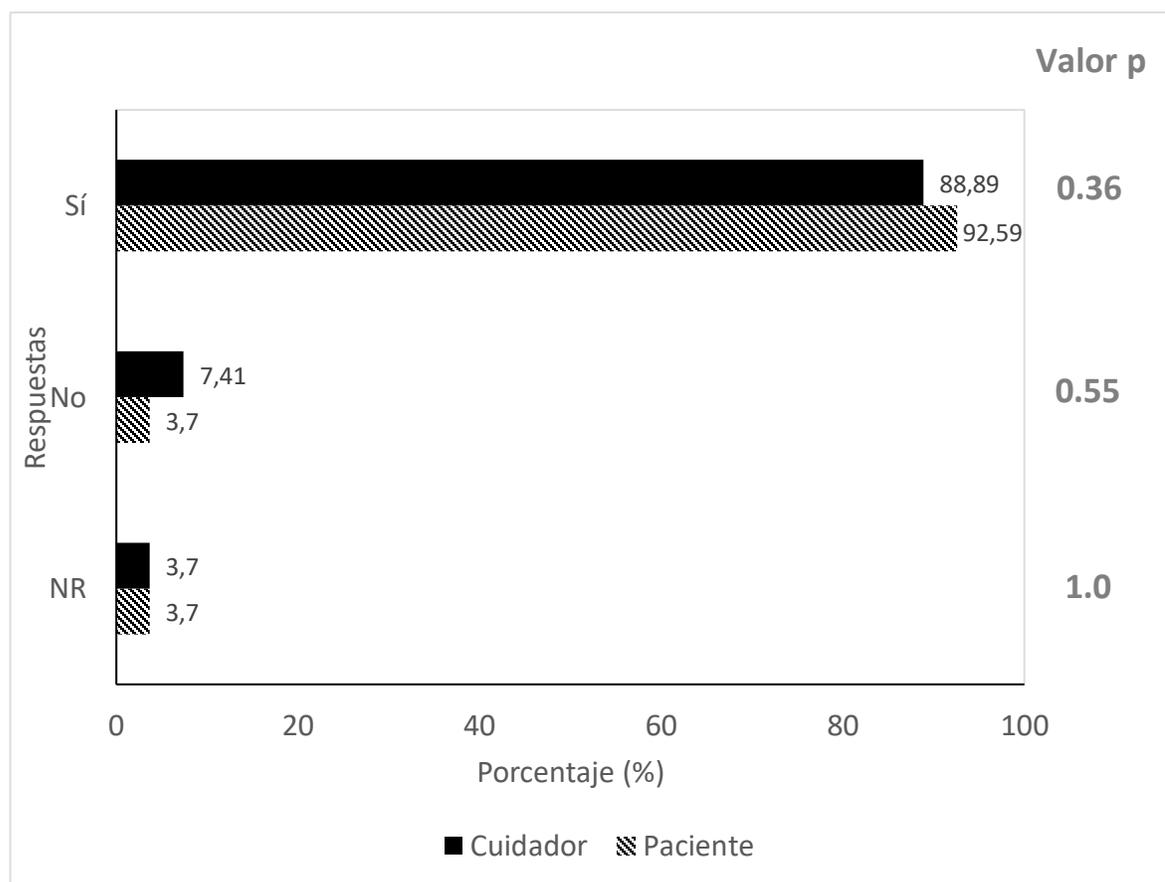


Figura 18. Distribución de respuesta de manejo de dolor según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.7. Pregunta 7.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 77,8 % aceptaría que se le realizara maniobras de resucitación si tuviera un paro cardiorrespiratorio, 18,5 no lo aceptaría y un 3,7 % no se pronuncia al respecto.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 29,6% no aceptaría que le realizaran maniobras de resucitación si su familiar tuviera un paro cardiorrespiratorio, un 63% sí lo aceptaría y un 3,7% no se pronuncia.

No se demostraron diferencias significativas entre las respuestas de los grupos de comparación ($p>0.05$).

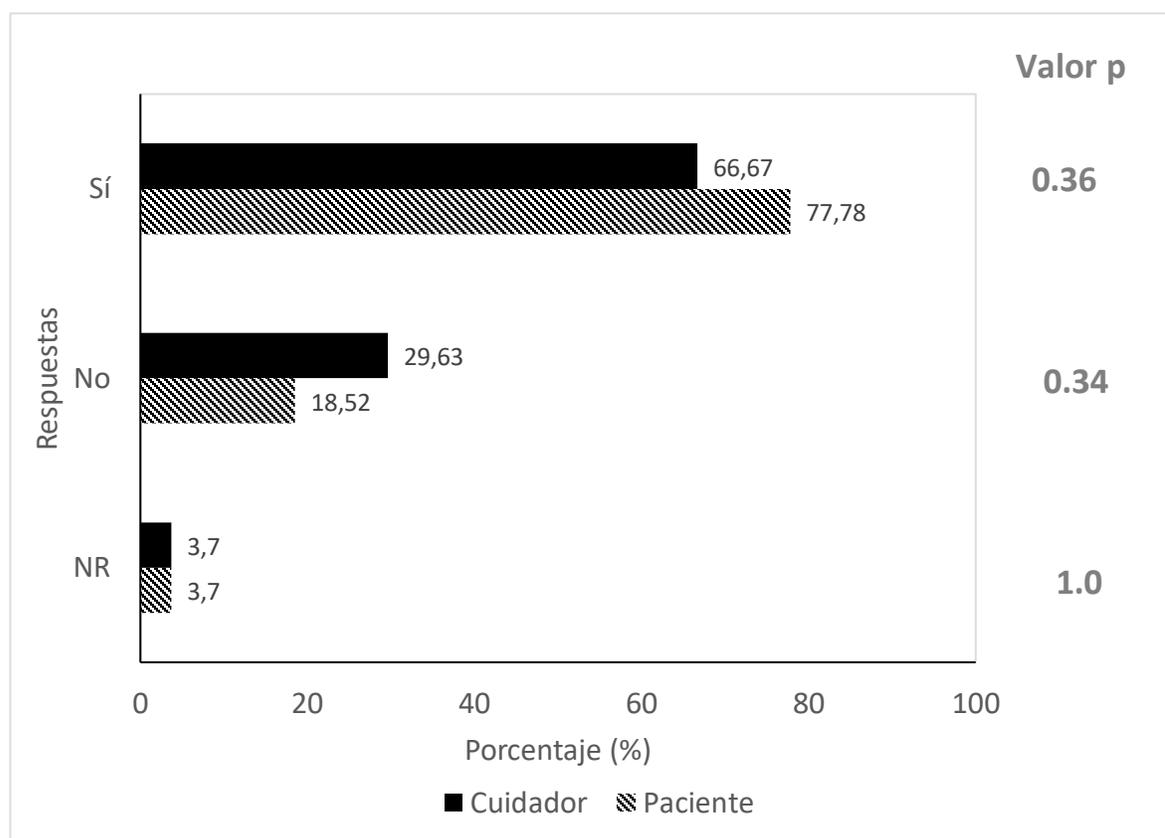


Figura 19. Distribución de respuesta de maniobras de resucitación según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.8. Pregunta 8.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 70,4% aceptaría que se le colocara una vía central, un 18,5% no la aceptarían y un 7,4% no se pronuncian.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 66,6% aceptaría que se le colocara una vía central, un 29,6% no la aceptarían y un 3,7% no se pronuncia.

La igual distribución de las alternativas de respuesta entre los grupos no demuestra diferencias entre los mismos ($p>0.05$).

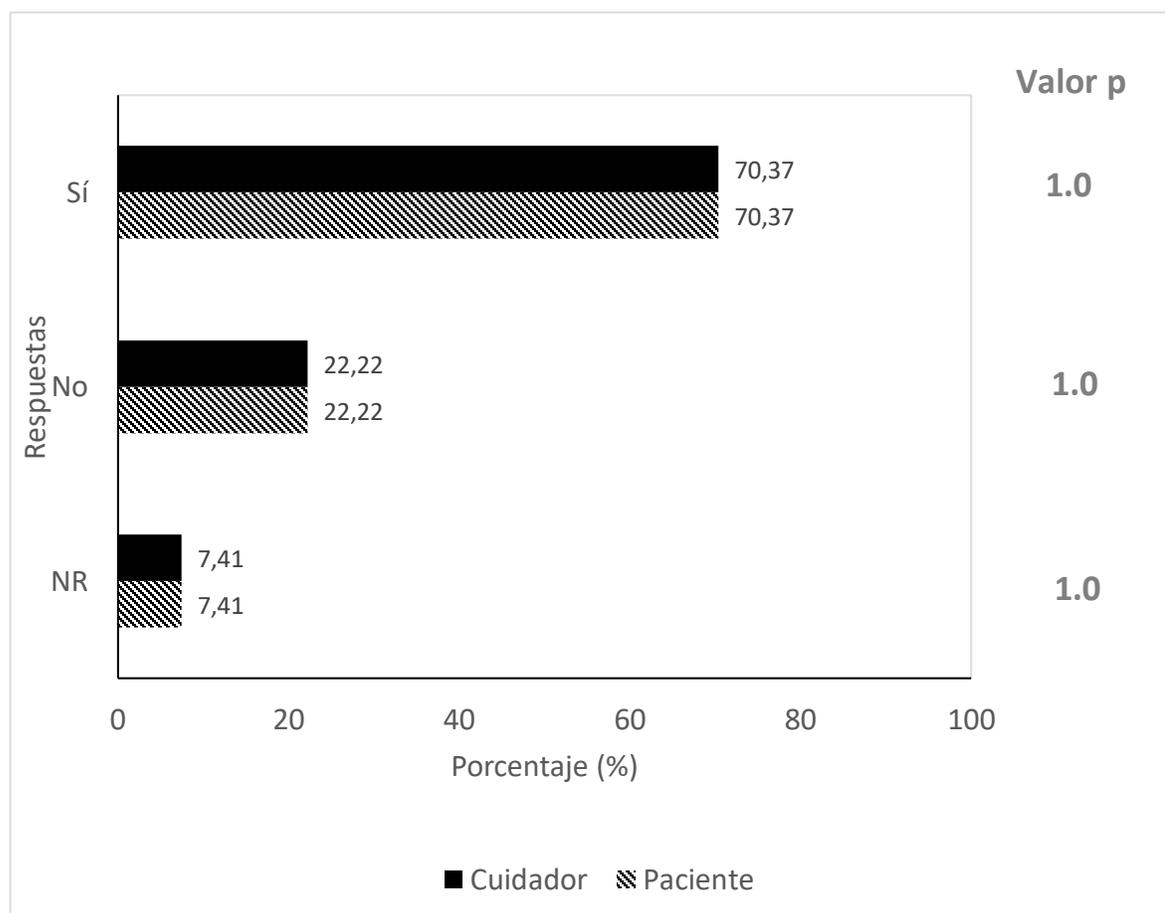


Figura 20. Distribución de respuesta de colocación de catéter venoso central según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.9. Pregunta 9.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 70,4% sí rechazaría que le realizaran pruebas de procedimiento diagnóstico como muestras de sangre u otros exámenes, si esto no se ve reflejado en una mejora en su recuperación, un 22,2% no lo rechazaría y un 7,4% no se pronuncia.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 59,2% sí rechazaría que le realizaran pruebas de procedimiento diagnóstico como muestras de sangre u otros exámenes, si estos no van a mejorar la recuperación de sus familiares, un 33,3% no lo rechazaría y un 3,7% no se pronuncia.

La alternativa de no respuesta demostró diferencias significativas entre los grupos ($p < 0.01$).

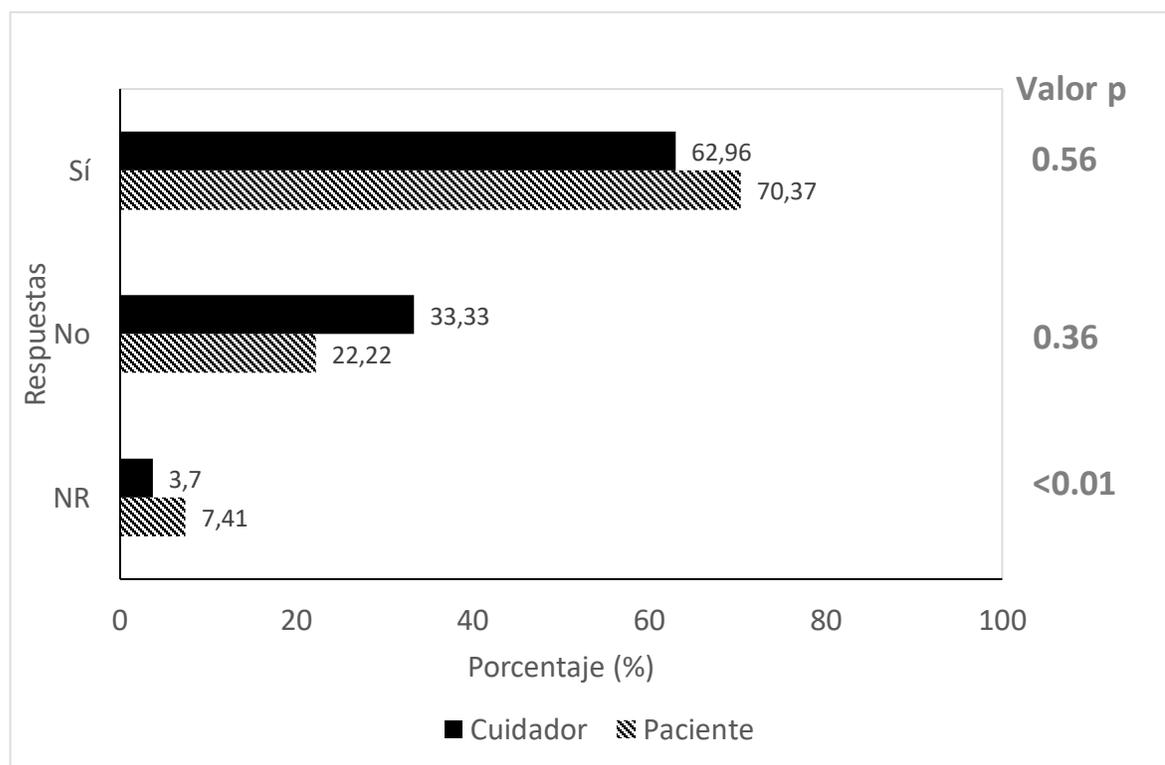


Figura 21. Distribución de respuesta a la toma de laboratorios según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.10. Pregunta 10.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, al 92,6% sí le gustaría que alguien tomara decisiones por ellos, previo su consentimiento, a un 7,4% de los pacientes no les gustaría.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, a un 88,9% sí les gustaría que alguien tomara decisiones por sus familiares, previo sus consentimientos, a un 3,7% de los pacientes no les gustaría y, finalmente, el 7,4% no se pronuncia.

No se encontraron diferencias significativas entre las respuestas entre grupos ($p > 0.05$).

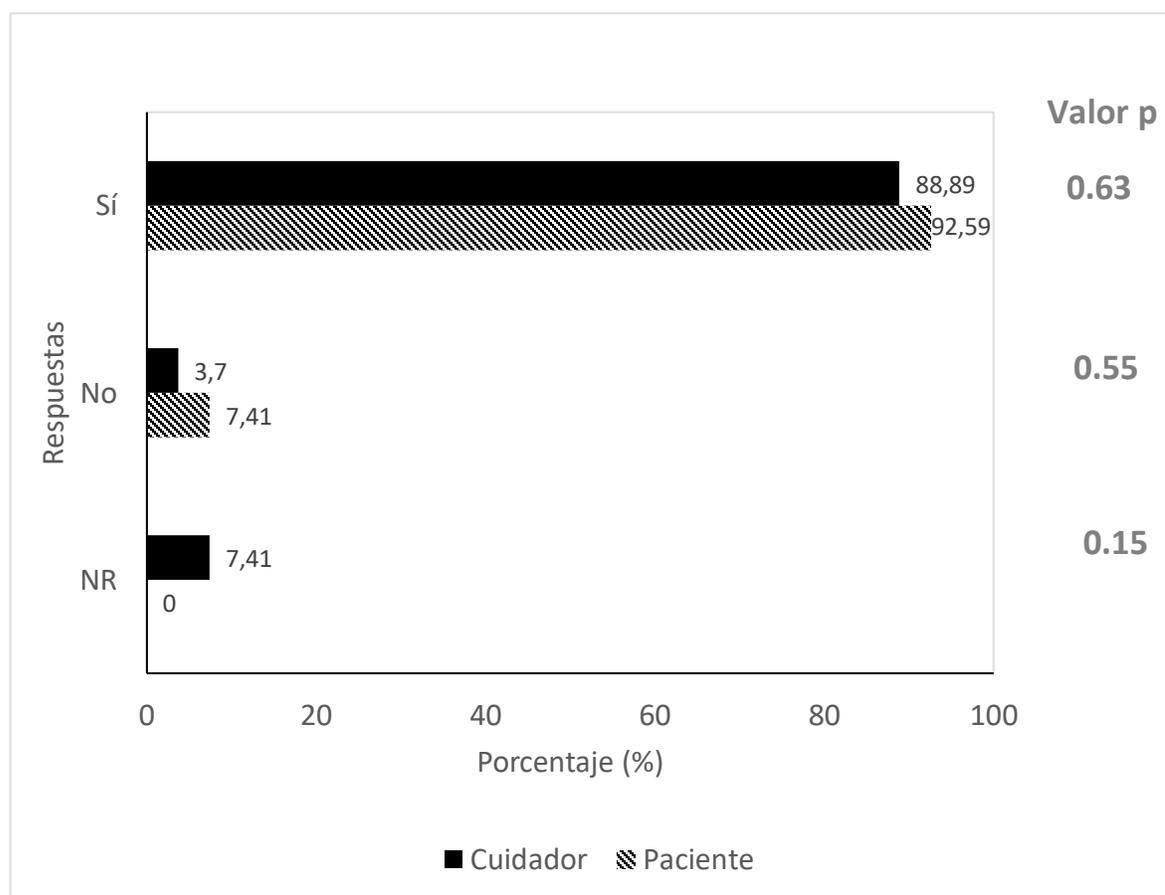


Figura 22. Distribución de respuesta de tomar decisiones por ellos según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.11. Pregunta 11.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, el 37% rechazaría recibir medicamentos que no van a mejorar su recuperación o aliviar sus síntomas, el 7,4% no se pronuncia y el 55,6% no lo rechazaría.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 48,2% rechazaría recibir medicamentos que no van a mejorar la recuperación o aliviar los síntomas de sus familiares, un 18,5% no se pronuncia y un 29,6 no lo rechazaría.

No se evidenciaron diferencias significativas entre los grupos de comparación ($p>0.05$).

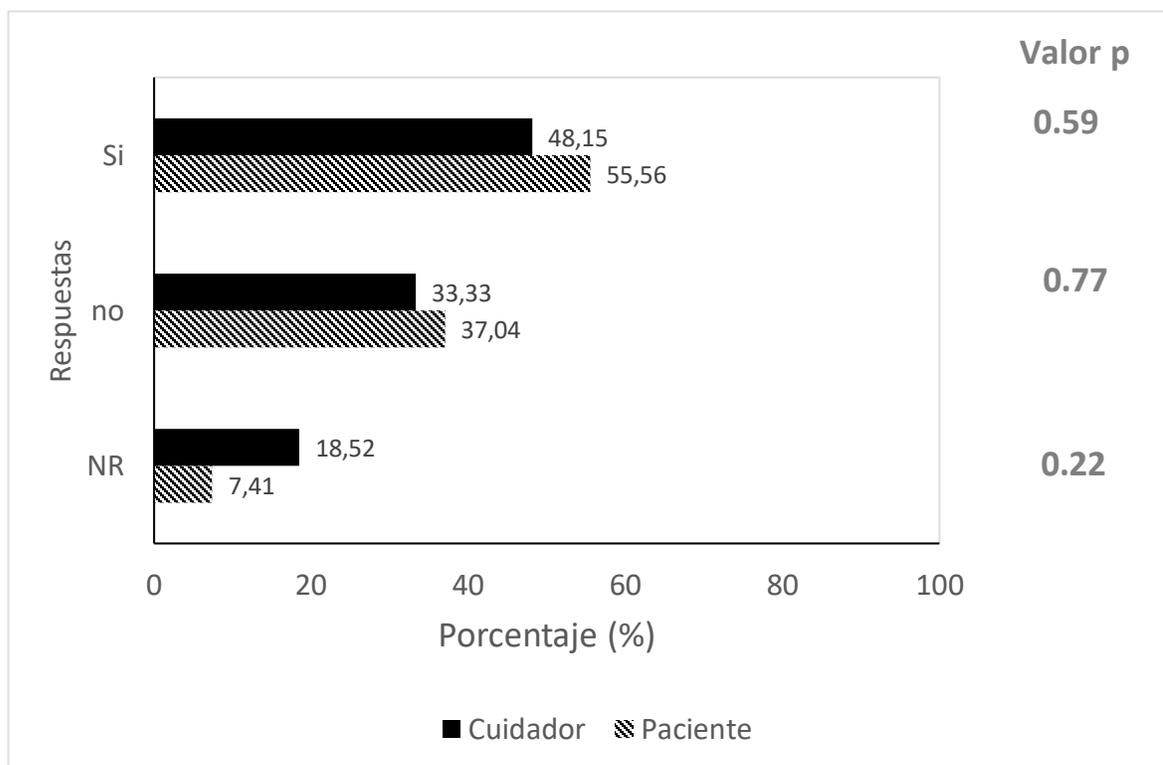


Figura 23. Distribución de respuesta de medicamentos que no van a mejorar la condición según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.12. Pregunta 12

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 70,4% desearía que le manejaran la complicación médica en el hospital, al 18,5% les gustaría que la manejaran desde el hogar, un 3,7% solo desea que los vean en la casa, que no los lleven al hospital y un 7,4% no sabe o no responde.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 55,6% desearía que le manejaran la complicación médica en el hospital, a un 22,2% le gustaría que la manejaran desde el hogar, un 11,1% solo desea que los vean en la casa, que no los lleven al hospital y un 7,4% no sabe o no responde.

No se encontraron diferencias significativas entre las respuestas de los grupos de comparación ($p > 0.05$).

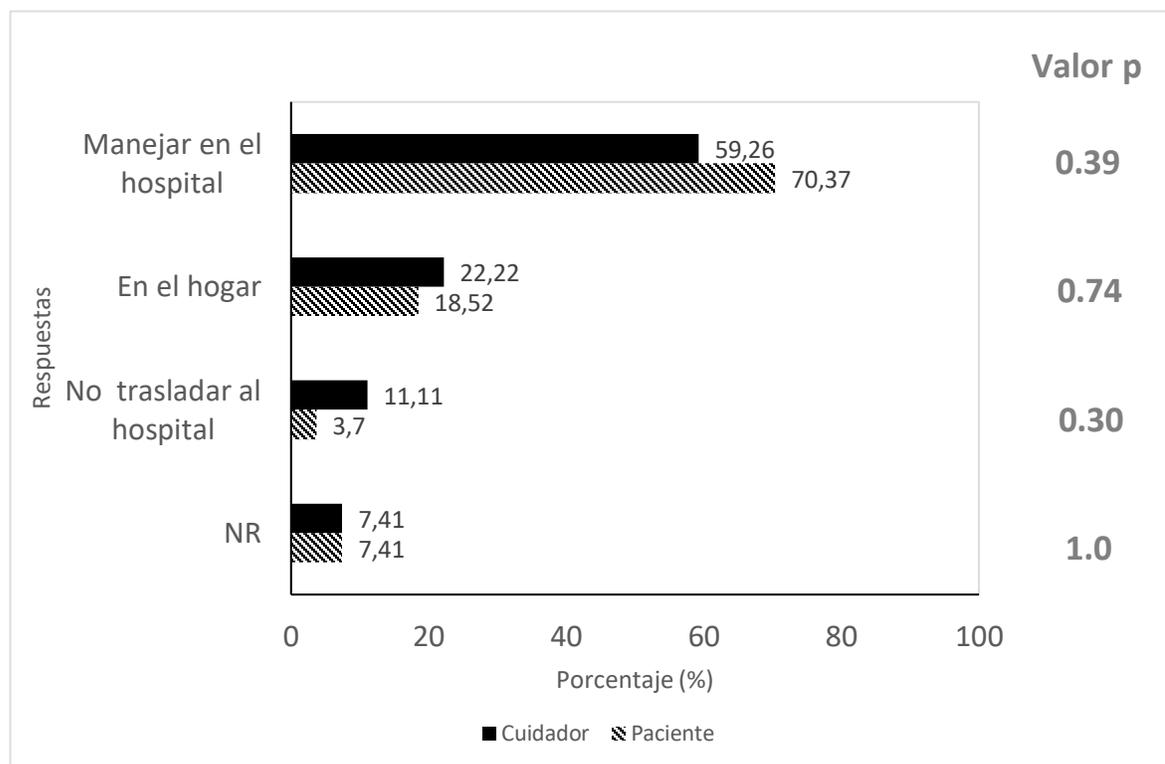


Figura 24. Distribución de respuesta sobre sitio donde se manejarían las complicaciones médicas según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.13. Pregunta 13.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, a un 66,7% le gustaría morir en el hospital, un 14,8% le gustaría morir en su casa en cualquier circunstancia y, finalmente, un 18,5% desearía morir en la casa si es posible.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, a un 40,7% le gustaría morir en el hospital, un 11,1% le gustaría morir en su casa en cualquier circunstancia, un 33,3% que su ser querido muera en la casa si es posible y un 14,8% no sabe o no responde.

La alternativa de morir en el hospital evidenció diferencias significativas entre los grupos ($p=0.05$).

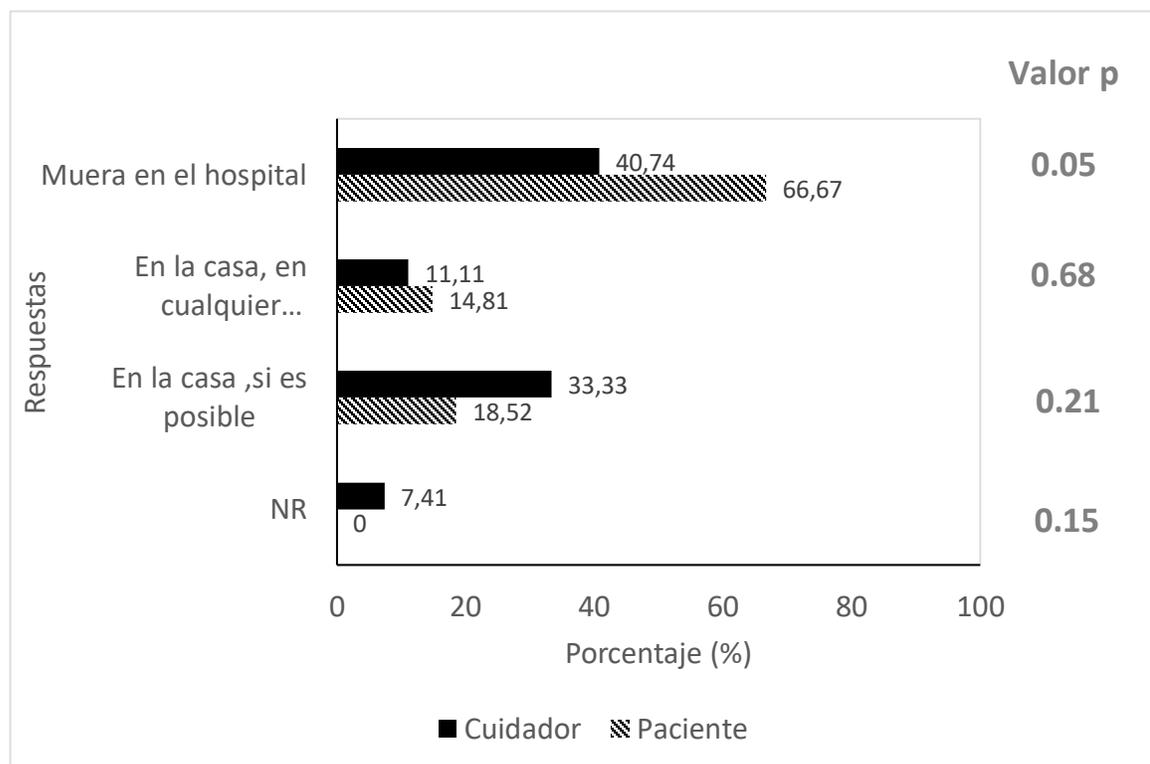


Figura 25. Distribución de respuesta de dónde le gustaría fallecer según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.14. Pregunta 14.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 18,5% estaría de acuerdo con que se les intubara, un 59,3% no estaría de acuerdo, un 7,4% no desearía que le colocaran ningún tratamiento de los mencionados y 14,8% no responde.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, 29,6% estaría de acuerdo en que les colocaran un tubo por la boca para que les ayude a respirar, 33,3% no estaría de acuerdo, 14,8% no desearía que le colocaran ningún tratamiento de los mencionados y 18,5% no responde.

No se evidenciaron diferencias significativas entre los grupos ($p > 0.05$).

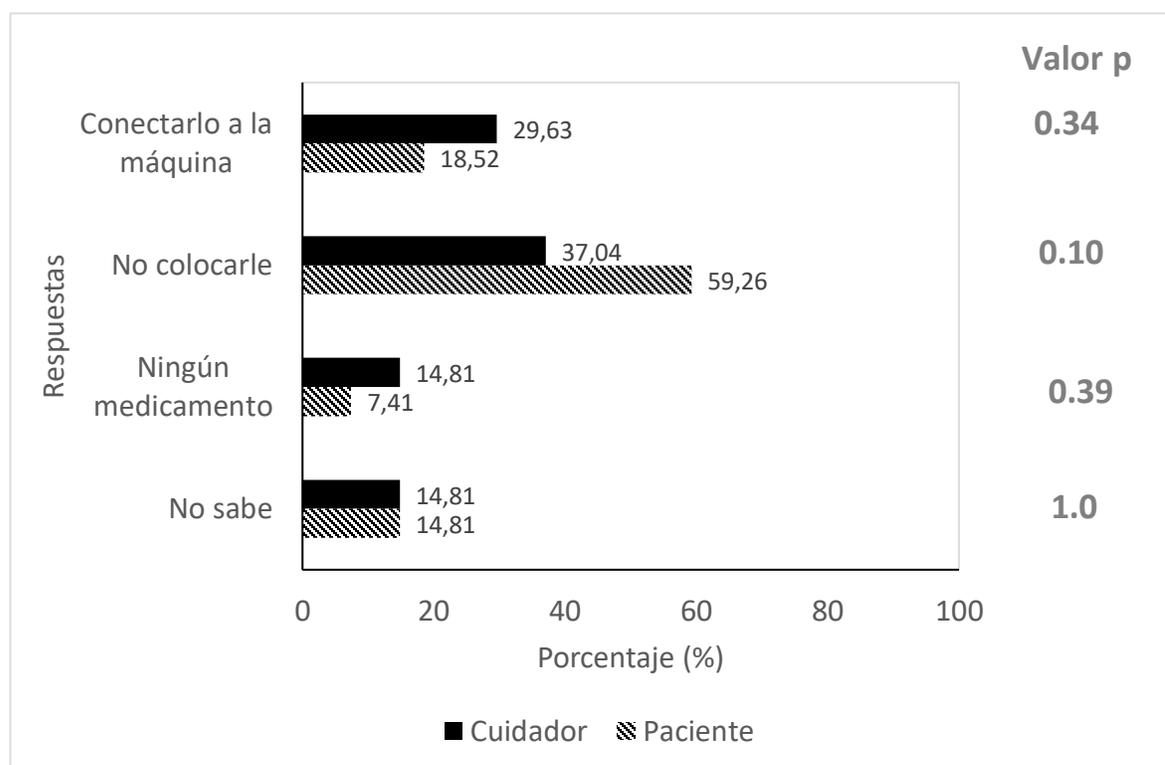


Figura 26. Distribución de respuesta de emplear medidas ante la imposibilidad de respirar según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.15. Pregunta 15.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, a un 48,2% le gustaría que lo dejaran con ventilación mecánica hasta morir, 33,3% le gustaría que lo dejaran sin ventilación y los dejaran morir sin ella, el 18,5% no sabe o no responde.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, 51,85% le gustaría que dejaran a su ser querido con ventilación mecánica hasta morir, a 22,22% le gustaría que lo dejaran sin ventilación y los dejaran morir sin ella, 22,22% no sabe.

No se demostraron diferencias significativas en la respuesta entre grupos ($p > 0.05$).

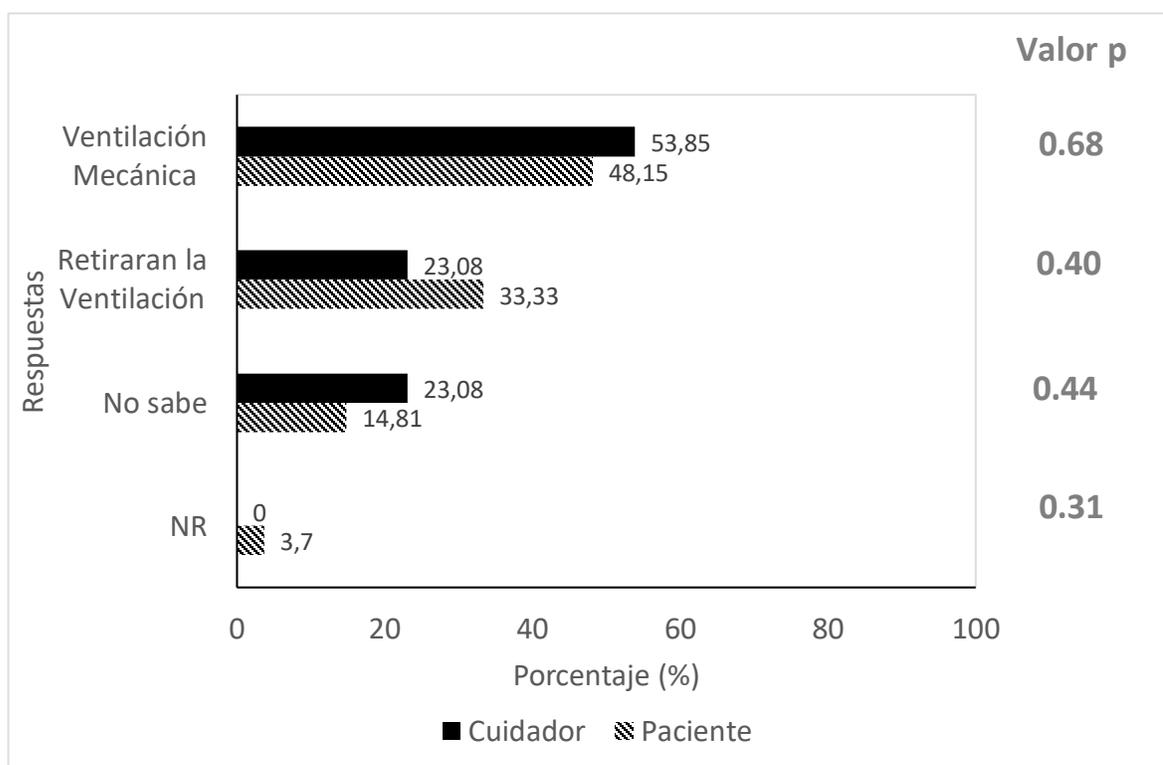


Figura 27. Distribución de respuesta de eventual necesidad de mantener la ventilación mecánica según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.16. Pregunta 16.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 70,6% desearía que lo trasladaran al hospital para manejarle cualquier infección y que lo lleven la cantidad de veces necesarias, un 25,9% desearía que les manejen la infección desde la casa y un 3,7% manejarla desde la casa, pero priorizando el manejo de los síntomas que lo estén haciendo sufrir más.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, 66,66% desearía que lo trasladaran al hospital para manejarle cualquier infección y que los lleven la cantidad de veces necesarias, 14,81% desearía que les manejen la infección desde la casa y 11,11% manejarla desde la casa, pero priorizando el manejo de los síntomas que lo estén haciendo sufrir más y 3,7% no responde.

No se encontraron diferencias significativas entre las respuestas entre los grupos ($p > 0.05$).

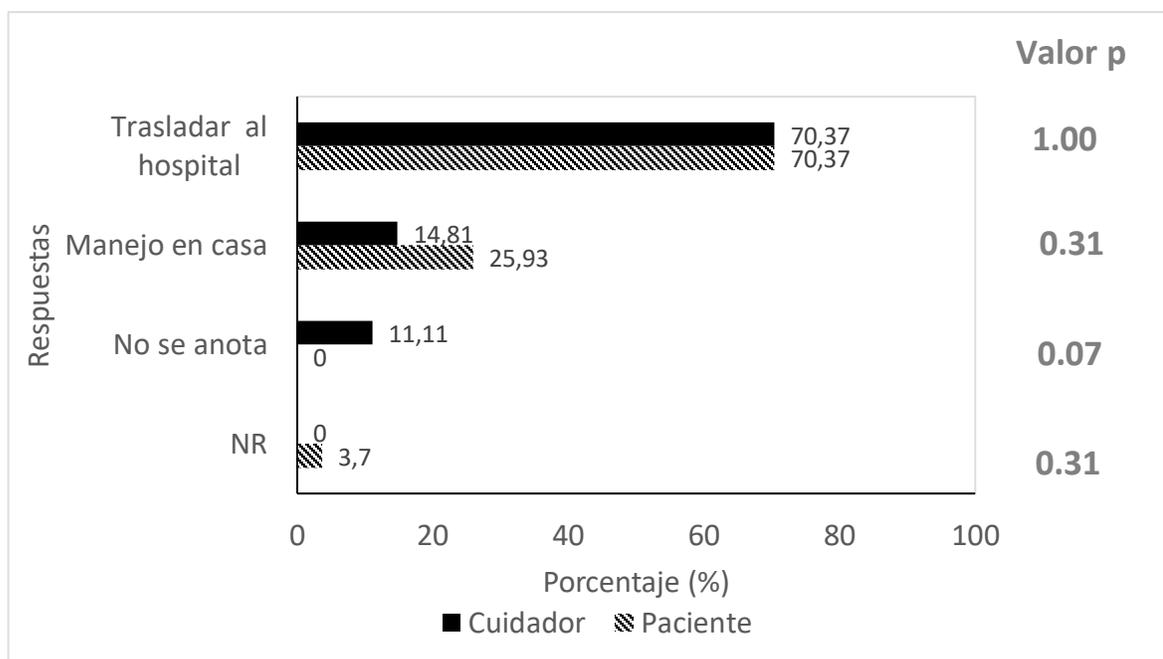


Figura 28. Distribución de respuesta de eventual traslado para manejo de un proceso infeccioso según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.17. Pregunta 17.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, un 3,7% no cree que el documento de instrucciones previas facilitaría la toma de decisiones a los profesionales en salud, en caso de que ellos no se puedan expresar por sí mismos, 88,9% sí creen en el documento y un 7,4% no contesta.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, 92,59% sí cree que el documento de instrucciones previas facilitaría la toma de decisiones a los profesionales en salud, en caso de que seres queridos no se puedan expresar por sí mismos y 7,4% no cree en este documento.

No se documentaron diferencias significativas entre las respuestas de los grupos de comparación ($p > 0.05$).

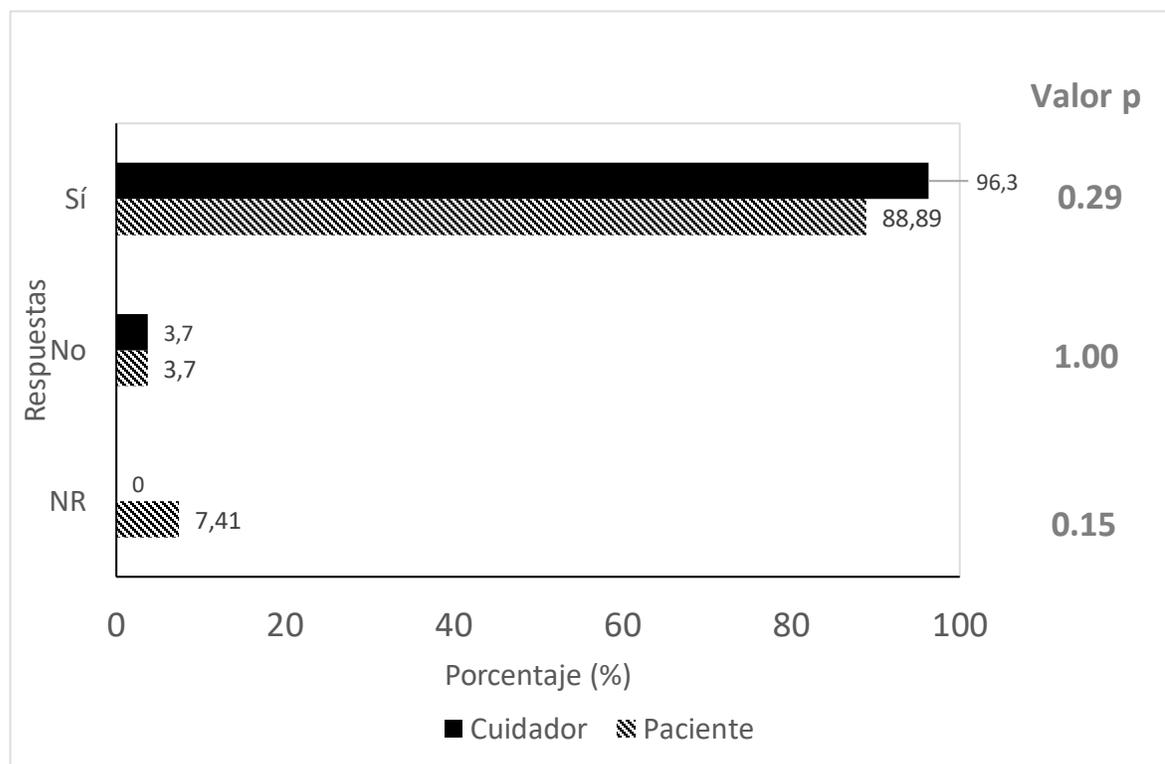


Figura 29. Distribución de respuesta de crear un documento que facilite la toma de decisiones según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.18. Pregunta 18.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, a un 81,5% le gustaría que le ofrecieran ayuda espiritual de acuerdo con sus creencias, a un 7,4% le gustaría que le ofrecieran ayuda espiritual de acuerdo con las creencias del ser querido y un 11,1% no necesita asistencia espiritual.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, a 77,77% le gustaría que les ofrecieran ayuda espiritual de acuerdo con las creencias de su ser querido, a 11,11% le gustaría que les ofrecieran ayuda espiritual de acuerdo con las creencias de otro ser querido; 3,7% no necesita asistencia espiritual y el otro 3,7% no contesta.

La comparación de las respuestas no evidenció diferencias significativas ($p > 0.05$).

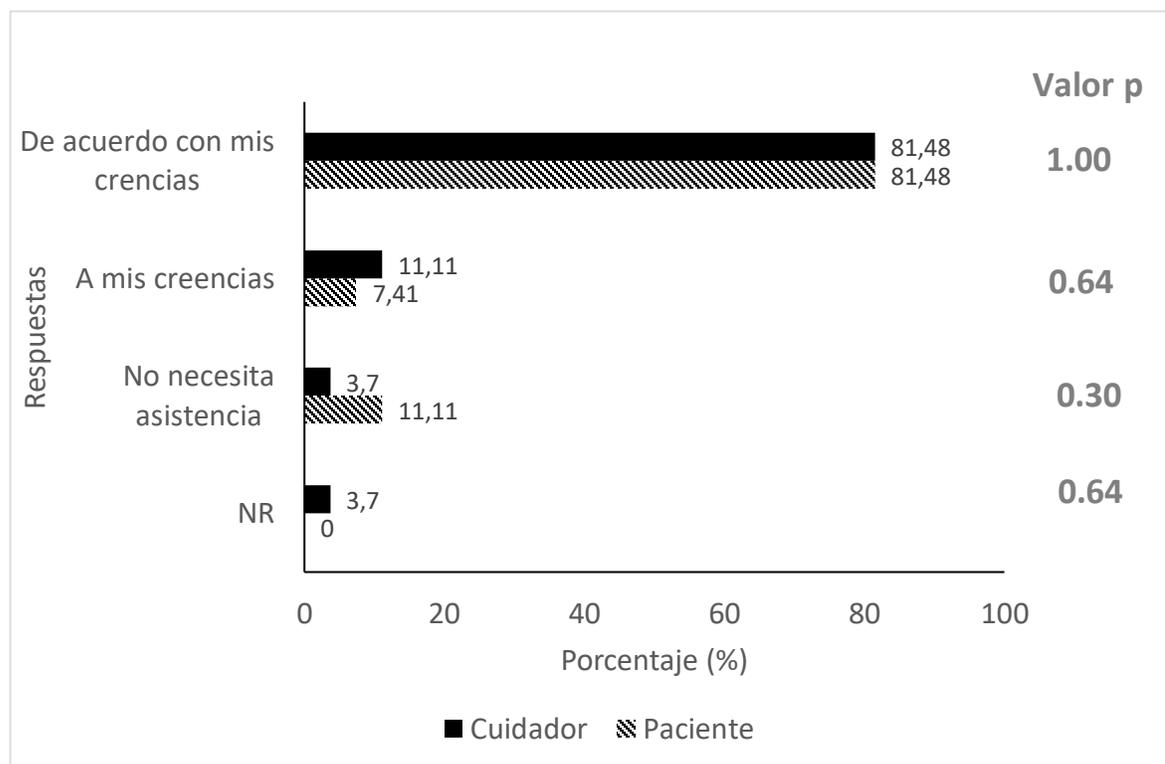


Figura 30. Distribución de respuesta de necesidades espirituales al final de la vida según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

4.2.19. Pregunta 19.

De los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, 66,7% escogería que quien tomara decisiones por él sean sus hijos, un 25,9% desearía que fuera su cónyuge, un 3,7% otra persona y un 3,7% no contesta.

De los familiares de los pacientes de la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología con diagnóstico de deterioro cognitivo leve entrevistados entre junio del 2018 y junio del 2019, 66,66% escogería que el que tomara decisiones por su ser querido sean sus hijos, 22,22% desearía que fuera su cónyuge y 7,4% no contesta.

No se encontraron diferencias significativas entre las respuestas entre grupos ($p > 0.05$).

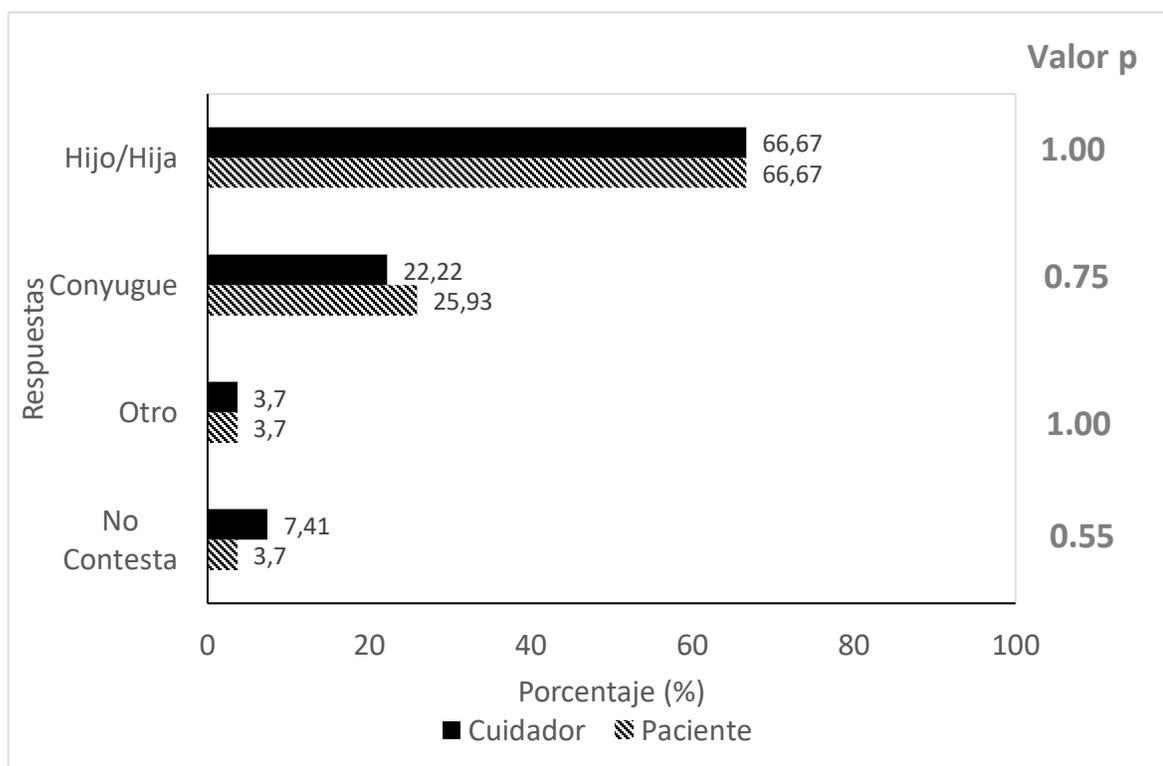


Figura 31. Distribución de respuesta de quién desea que tome decisiones por ellos según grupo de pacientes y cuidadores. Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología. Junio, 2018-Julio, 2019.

Capítulo V. Discusión de los resultados

5.1. Variables sociodemográficas

En el presente análisis, se documenta también que la prevalencia de deterioro cognitivo aumenta con la edad. Este dato es similar a lo presentado en diferentes publicaciones. Como se mencionó anteriormente, la edad es un factor de riesgo para la presencia de diferentes patologías crónicas que aumentan el riesgo de deterioro cognitivo. Además, la edad por sí misma representa un factor de riesgo independiente para la aparición de deterioro cognitivo. El hecho de que la prevalencia disminuya en los pacientes mayores de 90 años se debe al poco número de individuos analizados que se encuentran en ese rango de edad ⁶⁹.

En relación con las variables sociodemográficas de los pacientes entrevistados, se documenta en la presente investigación que la mayoría de los adultos mayores analizados provienen de San José. Los adultos mayores de Costa Rica se concentran en el área metropolitana y en algunos pocos cantones. Cerca del 68% de los adultos mayores viven en la región central y de estos, tres cuartas partes viven en áreas urbanas. Además, según la Oficina de Estadística del hospital, la mayoría de los adultos mayores que consultan a este centro hospitalario son de la Gran Área Metropolitana, principalmente de San José ⁶⁹.

Al analizar la variable de género, se documenta un aumento en la prevalencia de deterioro cognitivo en el sexo femenino en los datos analizados. Este aumento se podría explicar por la mayor cantidad de adultas mayores en relación con adultos mayores del sexo masculino que se presenta a nivel nacional. Además, existe una mayor incidencia de consultas realizadas por pacientes de sexo femenino del Hospital Nacional de Geriátrica. Según datos de la Oficina de Estadística del Hospital, las mujeres consultan más a este centro que los hombres ⁶⁹.

La mayoría de los adultos mayores son de la religión católica y el estado civil más prevalente fue el de casado, seguido muy de cerca por el estado civil de viudez, lo cual es congruente con las estadísticas nacionales para los grupos de edad analizados donde la mayoría de los adultos mayores (68%) son católicos declarados ¹². La mayoría de los adultos mayores reciben pensión.

El análisis del estado civil documenta que la mayoría de los adultos mayores son casados y viudos. El estado civil casado es más frecuente en los adultos mayores de menor

edad y, posteriormente, al avanzar los años, se presenta con mayor frecuencia el estado civil de viudez. Según el Primer Informe del Adulto Mayor de Costa Rica, para edades de 65 a 69 años, la mitad de las mujeres están casadas o unidas, contra el 75% o más de los hombres de esta edad. Para los mayores de 80 años, dos tercios de las mujeres están viudas, a diferencia del tercio de los hombres en esa condición. En general, para el hombre el estado civil más frecuente en todas las edades es el de casados o unidos. En las mujeres, el estado civil de casados también es el más frecuente en adultas mayores menores de 75 años ⁶⁹.

En relación con la escolaridad, se documenta que la mayoría de los adultos mayores estudiados presentan un nivel de escolaridad de “primaria completa”. A nivel nacional, es importante resaltar que la escolaridad en Costa Rica para los adultos mayores no es alta. El promedio de escolaridad para los adultos mayores costarricenses es de 4,8 años de estudio. Muy pocos de ellos tienen acceso a la educación más allá de primaria. El 16% de los hombres y el 20% de las mujeres costarricenses no asistió a la escuela (18).

El aumento en el nivel de escolaridad de la población analizada se debe, probablemente, al área de atracción del Hospital. En el área central urbana de Costa Rica, el 8,8% no posee educación formal, mientras que el porcentaje a nivel rural es de un 21,4%. En la región Huetar norte y Brunca, cerca del 30% en el área urbana no tiene educación y cerca del 40% presenta esa misma deficiencia a nivel rural de esas regiones. Se puede decir que los logros pasados en educación costarricense se restringían al área urbana. La mayoría de los pacientes del estudio, como se mencionó anteriormente, residen en San José, donde los niveles de escolaridad son mayores ⁶⁹.

Al analizar los datos relacionados con la red social, se documenta un porcentaje bajo de familias donde no se sospecha riesgo social. Pese a que los criterios de inclusión del estudio favorecen que los adultos mayores analizados presenten una red social lo suficientemente estable para acompañarlos a las citas, se logra documentar situaciones de índole social negativas. Con respecto a este tema, no se cuenta con información acerca de las redes formales. No existe información en cuanto a la cobertura que ofrecen los diferentes programas tanto gubernamentales como no gubernamentales.

En relación con el cuidador principal, la mayoría de los adultos mayores entrevistados viven con su pareja, seguido por los que viven con sus hijos. Sin embargo, en estudios realizados en Costa Rica, el cuidado de los adultos mayores proviene, principalmente,

de las hijas. No obstante, al dividir el análisis por sexo, se documenta que, en los hombres, la principal cuidadora es el cónyuge y en las mujeres son las hijas. Además, cuanto más joven sea el adulto mayor, es más probable que sea cuidado por su cónyuge ⁶⁹.

Revisando los datos de la esfera funcional, se documenta que la mayoría de los adultos mayores presentan un grado de funcionalidad importante, documentado con un Barthel alto y un grupo importante de estos adultos mayores con Lawton de 8. Al ser los criterios de inclusión dirigidos a adultos mayores con deterioro cognitivo leve, se excluyen muchos pacientes con discapacidades asociadas a diferentes enfermedades neurodegenerativas.

En el Primer Informe Estado de Situación de la Persona Adulta Mayor, en relación con la funcionalidad, se indica que la necesidad de ayuda en una actividad básica de vida diaria (ABVD) va de un 6,7% para alimentarse, a un 48,6% para cortarse las uñas de los pies. En cuanto a las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), va de un 18,3% para manejar su dinero, a un 38,5% para hacer compras. La mayor dependencia, al igual que los datos mencionados anteriormente, se presenta en las mujeres ⁶⁹.

Utilizando la escala de Yesavage, se documenta un riesgo de depresión bajo en comparación con lo presentado a nivel nacional, donde un 6% de los adultos mayores se encontraba con riesgo de depresión alto (Yesavage de más de 10). Las personas mayores que viven dentro de la GAM son quienes presentan menor riesgo de depresión, por lo que puede explicar el hallazgo en este estudio.

5.2. Análisis de los cuestionarios sobre voluntades anticipadas.

El análisis de los resultados de las preguntas realizadas se puede dividir en dos grandes grupos. Aquellas donde no hubo una diferencia significativa entre la opinión del paciente y su familia (hubo concordancia entre los dos) y aquellas donde sí hubo esta diferencia (no hubo concordancia entre los dos).

5.3. Preguntas donde hubo concordancia entre opinión del paciente y su familia

Pregunta 1. Esta pregunta se relaciona con la importancia que le da el paciente y la familia a dejar por escrito su voluntad en forma anticipada, respecto a lo que desearía como tratamiento en caso de una enfermedad o condición de salud que no le permita expresarlo. Llama la atención que el 100% de los adultos mayores con DCL consideran necesario

realizar esta actividad. A pesar de esto, a nivel nacional lo común es que estas voluntades no se dejen por escrito a la hora de realizar este diagnóstico. Incluso la legislación en el tema es nula a diferencia de lo presentado en otros países.

La pregunta 2. Esta pregunta se relaciona con proporcionar todos los tratamientos necesarios para aliviar al máximo síntomas agobiantes, sedación paliativa o tratamientos para el estado de ansiedad o angustia extrema. En este caso, la mayoría, tanto pacientes como familiares, consideran importante manejar estos síntomas de la forma mencionada ⁷⁰.

La pregunta 3 hace referencia a las transfusiones sanguíneas en una condición aguda, si existe el criterio médico para esto, donde la mayoría aceptaría esta intervención.

La pregunta 5 se refiere a la colocación de vía intravenosa e hidratación intravenosa, en pacientes con demencia avanzada. La mayoría de los pacientes y sus respectivos cuidadores aceptarían la colocación de medidas de hidratación. Si bien la hidratación en pacientes con demencia debería manejarse de forma similar que la alimentación, donde muchos pacientes no desean la colocación de SNG, impresiona que el aspecto de la hidratación lo manejan distinto. Si bien existe claridad en la literatura y en la opinión general en no fomentar la colocación de SNG en pacientes con demencia avanzada, sí evidencia que esta claridad se pierde frecuentemente a la hora de analizar el tema de la hidratación. La evidencia científica en este tema es escasa lo que explica este fenómeno ⁷⁰.

La pregunta 6 habla sobre la aceptación de utilizar manejo farmacológico para el manejo de dolor. Como es de esperar, la mayoría de los individuos entrevistados están dispuestos a un manejo del dolor como parte de las intervenciones planteadas. Esto es similar a lo presentado en otras publicaciones parecidas, donde se evidencia que existe una conciencia sobre la necesidad de manejar dolor en condiciones paliativas ⁷⁰.

Pregunta 7. Esta pregunta se relaciona con la aceptación de maniobras de resucitación si tuviera un paro cardiorrespiratorio. Llama la atención que la mayoría de los individuos, tanto familiares como pacientes, refieren que aceptarían maniobras de resucitación. Es claro que este tipo de maniobras en un paciente con demencia avanzada representa en la mayoría de los casos un encarnizamiento terapéutico. En estudios similares, se evidencia una menor aceptación por parte de los familiares y los pacientes a maniobras de resucitación en diferentes escenarios clínicos (50% de los entrevistados no desean este tipo de maniobras) en comparación con lo documentado en este estudio (mayor del 75%).

Se evidencia la necesidad de educar más o comunicar mejor la información en relación con este tema, con el fin de tener oportunidades para reconsiderar las decisiones anticipadas en este tema particular.

Pregunta 8. Al analizar esta pregunta que se relaciona con la colocación de vía central en pacientes con demencia avanzada, se documenta que la mayoría de la muestra aceptaría su colocación. Esta acción no ha sido adecuadamente investigada en la literatura, sin embargo, impresiona que en la mayoría de los casos la colocación de una vía central representaría una acción fútil, por lo que, al igual que sucede con el tema de la RCP, se debe mejorar los espacios de discusión para poder ejercer una decisión lo más informada posible ⁷⁰.

Pregunta 9. A diferencia del RCP y las transfusiones, sí existe concordancia entre evitar la toma de muestras de sangre en los pacientes con demencia avanzada, en caso de que esto no cambie la evolución del paciente. Similar a lo que se documentó anteriormente en el tema relacionado con las vías centrales, no existe información en este tema específico en la literatura consultada.

Pregunta 10. Como se evidencia en la literatura consultada, existe acuerdo entre los familiares y el paciente en la preferencia de que otros seres queridos tomen decisiones por ellos.

Pregunta 11. El análisis de esta pregunta documenta que la mayoría rechazaría recibir medicamentos que no van a mejorar su recuperación o aliviar sus síntomas, lo cual es esperable. Pese a la futilidad de recibir medicamentos en este contexto, llama la atención como un grupo importante de los entrevistados (30%) aceptaría recibir medicamentos en este contexto. Esto refleja la necesidad de fomentar espacios de discusión con los familiares para tocar este tema.

Pregunta 12. En relación con el sitio donde se manejarían las complicaciones médicas de presentarse según grupo de pacientes, la mayoría de los entrevistados desearían que se manejara su complicación médica en el hospital. Existe un evidente miedo a la imposibilidad de manejar una complicación médica en el hogar. Esto refleja la necesidad de educar y empoderar más a los cuidadores y pacientes para buscar un manejo en el hogar y evitar internamientos innecesarios que puedan generar mayor sufrimiento. Este resultado es similar a lo encontrado en la literatura ⁷¹.

Pregunta 14. Esta pregunta se relaciona con la necesidad de emplear medidas de soporte ventilatorio ante la imposibilidad de respirar según grupo de pacientes y cuidadores. La mayoría de los entrevistados no desea la colocación de VMA en el caso descrito. Generalmente, esto es percibido por las personas como una medida muy agresiva. Este hallazgo se reporta en investigaciones similares ^{71,72}.

Pregunta 15. Esta pregunta se relaciona con retirar o no la VMA en un paciente al que ya se la haya colocado. Como es de esperar, a la mayoría de la muestra les gustaría mantener la ventilación mecánica hasta el momento del fallecimiento. Esto es lo esperado según lo documentado en estudios similares, donde el retirar un tratamiento es más difícil que incluso no instaurarlo en primer momento.

Pregunta 16. En relación con el manejo de antibióticos ante un eventual traslado para manejo de un proceso infeccioso, la mayoría optaría por un manejo activo dirigiéndose al hospital, pese a que en algunos casos esta medida se puede interpretar con fútil. Se tiene la idea de que las infecciones se deben tratar. Sin embargo, el porcentaje encontrado en esta investigación es menor a lo documentado en estudios similares, donde el porcentaje llega a ser incluso de un 98% dependiendo del contexto clínico ⁷⁰.

Pregunta 17. Como es de esperar, la mayoría está de acuerdo con que tener un documento de instrucciones previas facilitaría la toma de decisiones a los profesionales en salud, en caso de que ellos no se puedan expresar por sí mismos. Esto es concordante a lo revisado en la literatura revisada.

Pregunta 18. La mayoría de los entrevistados concuerdan en recibir ayuda espiritual de acuerdo con sus creencias. Esto se relaciona con el alto nivel de religiosidad que existe en la población adulta mayor del país.

Pregunta 19. Llama la atención, al analizar la distribución de respuesta de quién desea que tome decisiones por ellos, según grupo de pacientes y cuidadores, que, en la mayoría de los casos, los entrevistados preferirían que las decisiones las tomaran los hijos. Lo usual en la mayoría de la legislación internacional y en las propuestas a nivel nacional en este tema es que la decisión inicial la tome el cónyuge. Se hace evidente la necesidad de valorar replantear el orden jerárquico para la toma de decisiones en pacientes con demencia avanzada tomando en cuenta estos resultados.

5.4. Preguntas donde no hubo concordancia entre la respuesta del familiar y el paciente

En el segundo grupo de preguntas, se incluyen aquellas donde sí hubo diferencia significativa entre la opinión del paciente y sus cuidadores. Este grupo incluye la pregunta 4.

Es interesante el resultado en esta pregunta. Como se evidencia en los datos recolectados, sí existe una diferencia en las posturas entre el paciente y su familiar en este tema. El 25,9 % de los pacientes no aceptaría la colocación del dispositivo en el caso de una hospitalización aguda en comparación con 7,4% de los familiares. Como se evidencia en estos datos, el paciente desea un manejo más conservador en esta situación particular en comparación con el manejo que plantearía su familiar. Estos datos reflejan indirectamente la importancia percibida en la práctica diaria que se le da a la SNG y a la alimentación por parte de los familiares en el contexto latinoamericano.

La sonda nasogástrica (y la capacidad de poder seguir alimentando al adulto mayor) tiene un gran simbolismo para las familias latinoamericanas. El poder alimentar a su ser querido es sinónimo de dar salud y cariño a la persona amada. Prácticamente la sonda nasogástrica y la posibilidad de seguirlo alimentando representa la vida misma del paciente. El no poder alimentar a su ser querido es quizás la forma más clara que tiene la familia de enfrentar la posible muerte del adulto mayor, por lo que, en situaciones donde la muerte del ser querido no se haya discutido y no exista la adecuada preparación, la familia optará con mayor probabilidad a la colocación de este dispositivo como medida de alargar el proceso y la vida del paciente, con el riesgo de generar un mayor sufrimiento al adulto mayor.

Esta situación se presenta en investigaciones similares en contextos clínicos equiparables (pacientes en coma prolongado por eventos cerebrovasculares o en pacientes con cáncer metastásico), donde la concordancia entre los familiares y el paciente es baja y los familiares optan por una medida más agresiva de la que tomaría el paciente ⁷⁰.

Pregunta 13. Por último, en relación con la predilección por algún lugar particular de fallecimiento, es interesante que existe diferencia entre el sitio preferido para morir en ambos grupos. Los pacientes desean morir en el hospital y esto no es percibido de esta forma por los cuidadores. El miedo a morir, el no estar empoderado o educado explica este fenómeno, donde la persona se siente más segura en un entorno controlado.

Capítulo VI. Limitaciones del estudio

El estudio se ha desarrollado en un centro de referencia donde se limita el número de participantes y restringe la validez externa de los resultados, no se podría extrapolar a áreas de salud ni clínicas donde el nivel de especialización sea menor.

Adicionalmente, se cuenta con un instrumento que se encuentra en la primera fase de desarrollo, por lo que no está validado desde el punto de vista del lenguaje cotidiano ni se adapta al nivel de educación de los adultos mayores, lo que podría estar generando algún sesgo de mala interpretación de las preguntas realizadas tanto a pacientes como familiares.

Otra limitación es la respuesta a la convocatoria realizada, sin embargo, esto limita el tamaño de la muestra y compromete la representatividad de las personas que asistieron o de la población que se quiere representar, por el simple hecho de que se podría estar ante la presencia de un sesgo de selección; los pacientes que accedieron son los más sanos y los que están más cerca del centro de atención.

Capítulo VII. Conclusiones

- La población adulta mayor está en aumento.
- La prevalencia de demencia a nivel nacional viene en aumento.
- La obtención de voluntades anticipadas, idealmente por escrito, es reconocida en la literatura como un elemento fundamental en los cuidados paliativos en demencia.
- A nivel nacional, la obtención de la voluntad anticipada en demencia no es una práctica usual.
- La prevalencia de los pacientes con deterioro cognitivo diagnosticados en el periodo del estudio aumenta con la edad.
- La mayoría de los pacientes diagnosticados con deterioro cognitivo leve diagnostico durante el periodo de estudio viven en San José, son casados o viudos, son católicos, tienen una escolaridad de primaria completa y son cuidados por su pareja.
- La mayoría de los pacientes diagnosticados con deterioro cognitivo leve diagnostico durante el periodo de estudio presentan un nivel de funcionalidad alto.
- Tanto los familiares como los pacientes coinciden en la importancia de dejar por escrito la voluntad anticipada y manifiestan la preferencia de que otros seres queridos tomen las decisiones por ellos.
- Tanto los familiares como los pacientes coinciden en la importancia de proporcionar todos los tratamientos necesarios para aliviar al máximo síntomas agobiantes, sedación paliativa o tratamientos para el estado de ansiedad o angustia extrema, transfusiones, manejo de dolor y la futilidad de tomar muestras de sangre en casos donde esto no cambie la evolución clínica del paciente.
- Existe una concordancia en la opinión de los pacientes y sus cuidadores en relación con la colocación de vías centrales, resucitación cardiorrespiratoria, hidratación por vía intravenosa y el manejo de infecciones a nivel hospitalario, donde la mayoría opta por una intervención más activa, pese al riesgo de posible encarnizamiento terapéutico.
- La mayoría de los entrevistados prefieren un abordaje de las complicaciones médicas en el hospital.

- En la mayoría de los casos, los entrevistados preferirían que las decisiones las tomaran los hijos en primer lugar y en segundo lugar el cónyuge.
- En caso de hospitalización u otra condición aguda y presentarse disfagia, existe falta de concordancia en la aceptación de la colocación de SNG entre la familia, los familiares optan por una medida más agresiva de la que tomaría el paciente.
- Existe falta de concordancia entre la familia y el paciente, en relación con el porcentaje de individuos entrevistados sobre el lugar preferido de fallecimiento, siendo el hospital el lugar escogido por la mayoría de los pacientes, sin que esto corresponda necesariamente con lo manifestado por el familiar.

Capítulo VIII. Recomendaciones

- Se debe incentivar la investigación en este tema, en vista del aumento de la prevalencia en demencia a nivel mundial y nacional.
- Se debe investigar las características de los pacientes con diagnóstico de DCL fuera del área de atracción del HNNG.
- Se debe incentivar el dejar por escrito la voluntad anticipada a la hora de realizar el diagnóstico de DCL.
- Se debe asegurar el adecuado manejo para aliviar al máximo síntomas agobiantes, sedación paliativa o tratamientos para el estado de ansiedad, angustia extrema, dolor o transfusiones.
- Se debe fomentar los espacios de comunicación entre el equipo de salud y los pacientes y sus familiares para generar actividades de educación continua en relación con el tema de voluntades anticipadas en demencia, enfatizando temas como la futilidad de la resucitación cardiopulmonar, la hidratación, colocación de vías centrales, manejo de antibióticos en el hogar y la colocación de SNG en caso de disfagia en pacientes con demencia avanzada.
- Se debe fomentar los espacios de acercamiento entre el equipo de salud y los pacientes y sus familiares, para generar actividades de educación que contemplen aspectos relacionados al lugar de fallecimiento del paciente.
- Se deben generar espacios para favorecer el empoderamiento de los familiares, con el fin de buscar que muchas de las complicaciones se puedan manejar en el hogar y evitar internamientos innecesarios.
- Se debe valorar replantear el orden jerárquico para la toma de decisiones en pacientes con demencia avanzada, tomando en cuenta que la mayoría de los entrevistados prefieren que sean los hijos los que tomen estas decisiones antes que los cónyuges.

Bibliografía

1. Association A. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer Dement.* 2017; 13(4): 325-73.
2. (Harrison, 2019) Harrison Denning, K., Sampson, E. L., & De Vries, K. (2019). Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *Palliative Care: Research and Treatment.* <https://doi.org/10.1177/1178224219826579>
3. (Harrison, 2016) Harrison Denning, K, King, M, Jones, L. Advance care planning in dementia: do family carers know the treatment preferences of people with early dementia? *PLoS ONE* 2016; 11: e0159056.
4. Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report 2015 [citado 20 abr. 2019]. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
5. (Wendler, 2011) Wendler, D, Rid, A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med* 2011; 154: 336–346.
6. (Pemberton, 2003) Pemberton, C, Storey, L, Howard, A. The preferred place of care document: an opportunity for communication. *Int J Palliat Nurs* 2003; 9: 439–441.
7. (Storey, 2011) Storey, L, Betteley, A. Preferred priorities for care: advance care planning process. In: Thomas, K, Lobo, B (eds) *Advance care planning in end of life care.* Oxford: Oxford University Press, 2011: 125–131.
8. (Bisson, 2009) Bisson, JI, Hampton, V, Rosser, A. Developing a care pathway for advance decisions and powers of attorney: qualitative study. *Br J Psychiatry* 2009; 194: 55–61.
9. (Singer, 1998) Singer, PA, Martin, DK, Lavery, JV. Reconceptualising advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med* 1998; 158: 879–884.
10. (Tierney, 2001) Tierney, WM, Dexter, PR, Gramelspacher, GP. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med* 2001; 16: 32–40.
11. (Detering, 2010) Detering, KM, Hancock, AD, Reade, MC. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised control trial. *BMJ* 2010; 340: c1345.
12. (INEC, 2019) <http://www.inec.go.cr/> (accesado el 10 de diciembre del 2019).

13. Clin Interv Aging. 2015 Apr 10;10:687-93. doi: 10.2147/CIA.S73922. eCollection 2015. Mild cognitive impairment and its management in older people. Eshkoor SA, Hamid TA, Mun CY, Ng CK. Clin Interv Aging. 2015 Apr 10;10:687-93. doi: 10.2147/CIA.S73922. eCollection 2015.
14. Lancet. 2006 Apr 15;367(9518):1262-70. Mild cognitive impairment. Gauthier S, Reisberg B, Zaudig M, Petersen RC, Ritchie K, Broich K, Belleville S, Brodaty H, Bennett D, Chertkow H, Cummings JL, de Leon M, Feldman H, Ganguli M, Hampel H, Scheltens P, Tierney MC, Whitehouse P, Winblad B; International Psychogeriatric Association Expert Conference on mild cognitive impairment.
15. Miranda Valverde E. Valerio Aguilar D. Deterioro Cognitivo y Demencia. In: Social EN de S y S, editor. Tratado de Geriatria y Gerontología. Segunda, Costa Rica; 2016. P 599-624.
16. (ONS, 2017) Office for National Statistics (ONS). **Statistical bulletin**: deaths registered in England and Wales (series).
17. (Etkind, 2017) Etkind, SN, Bone, AE, Gomes, B. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Med 2017; 15: 102
18. Van der Steen, JT, Radbruch, L, Hertogh, CM. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med 2014; 28: 197-209
19. OMS, 2014: WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, 2014 [citado 20 abr. 2019]. Disponible en https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
20. OMS, 2014: WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, 2014 [citado 20 abr. 2019]. Disponible en https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
21. Merel S, et al, Palliative Care in Advanced Dementia Clin Geriatr Med 2014; 30(3):469-92.
22. Mitchel Susan. The Course of avance of dementia N. Engl Med. 2014; 16: 361
23. Mitchell, S Care of patients with advanced dementia UpToDate [internet] 2019 [citado 20 abr. 2019] Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/care-of-patients-with-advanced-dementia#H423254626>

24. Prince, M, Comas-Herrera, A, Knapp, M. World Alzheimer Report 2016: improving healthcare for people living with dementia coverage, quality and costs now and in the future. London: Alzheimer's Disease International [internet] 2016 [citado 20 abr. 2019] Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>
25. Radbruch, L, Payne, S and Board of Directors of the EAPC. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe, part 1: recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat Care* 2009; 16: 278-289.
26. Bartley, MM. Dementia Care at End of Life: Current Approaches. *Curr Psychiatry Rep.* 2018 Jun 23; 20(7): 50.
27. Ellen E. Lee, Beverly Chang, Steven Huege, Jeremy Hirst, A Complex Clinical Intersection: Palliative Care in Patients with Dementia, *Am J Geriatr Psychiatry* 2017; 26(2): 224-234
28. Stewart JT, Schultz SK. Palliative Care for Dementia. *Psychiatr Clin North Am.* 2018 Mar; 41(1): 141-151.
29. Yumoto, Yoshie & Kernohan, Wgeorge & Morioka, Noriko & Ogata, Yasuko. International reflections on caring for people with advanced dementia. *Public Health Nurs.* 2018; 36:192-198
30. León Vazquez et al, Repercusión en la atención primaria de la Ley 41/2002 de autonomía, información . *Atención primaria*, 33(1), 28-30. (2004).
31. Vidale et al. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas . *revista de Calidad Asistencial*, 22 (4), 213-222. (2007).
32. Zabala J. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *Semergen*, 36(5), 266-272. 2010.
33. Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas Juan Carlos Siurana *Revista ACTIO* nº 15 – mayo 2013.
34. Tesis doctoral titulo: contenido de las declaraciones de las voluntades vitales anticipadas en el hospital universitario puerta del mar de cádiz y conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios de los servicios implicados en el final de la vida. Doctoranda: María Josefa Cabeza de Vaca Pedrosa.
35. Howard-Zuluaga M. Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona, *Revista de derecho de la Universidad de Montevideo*, Uruguay, 2012.

36. Pardo, J (2004) *Bioética práctica al alcance de todos*. Madrid, España,: Ediciones RIALP.
37. Andrade, J.; García, V.; Martínez, D.; Miranda, C.; Quesada, M.; Vargas, K. (2012) Actitud de la enfermera (o) frente a la voluntad anticipada de la persona sobre su cuidado al final de la vida: caso de Costa Rica, 2011. *Revista Enfermería Actual en Costa Rica*. 23, 1-14. Recuperado de: <http://www.revenf.ucr.ac.cr/voluntad.pdf>. ISSN 1409-4568.
38. The Belmont Report, *Ethical Principles and guidelines for protection for human subjects of researches* government printing office, 1978.
39. Alvarez-Fernández et al, Principio de autonomía e demencias avanzadas: ¿Queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros? *Revista Española de Geriatria y Geontología.*, 39(2), 94-100. (2004).
40. Lorda P.S et al. El consentimiento informado: teoría y práctica. *Med Cli. (Barc)*, 100 (17), 659-663. (2000)
41. Miro et al. Conocimiento en la enfermedad y de los documentas de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH. *Medicina Clínica*, 126 (15), 567-572. (2004)
42. Barroso JA. La voluntad anticipada en España y en México un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido. 2011; 131: 701-734.
43. Jaime Zabala Blanco 2007 Tesis Doctoral Autonomía e Instrucciones Previas Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español. Universidad de Cantabria.
44. *Revista Bioética* Print version ISSN 1983-8042 On-line version ISSN 1983-8034 Rev. Bioét. vol.27 no.1 Brasília Ene./Mar. 2019 Doi: 10.1590/1983-80422019271290 INVESTIGACIÓN Directivas anticipadas de voluntad: recorrido histórico en América Latina Renata da Silva Fontes Monteiro 1 , Aluísio Gomes da Silva Junior 1
45. Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad ley n.º 9379 publicada en el alcance 153 a la Gaceta n.º 166 de 30 de agosto de 2016 la Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica.
46. C, 2018: 17–25.
47. (Harrison, 2018) Harrison Denning, K . Advance care planning and people with dementia. In: Thomas, K, Lobo, B, Detering, K (eds) *Advance care planning in end of life care*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 2018: 181–194.

48. (Harrison, 2012) Harrison Denning, K, Jones, L, Sampson, EL. Preferences for end-of-life care: a nominal group study of people with dementia and their family carers. *Palliat Med* 2012; 27: 409–417.
49. Span, M, Smits, C, Jukema, J. An interactive web tool for facilitating shared decision-making in dementia-care networks: a field study. *Front Aging Neurosci* 2015; 7: 128.
50. Daly, RL, Bunn, F, Goodman, C. Shared decision making for people living with dementia in extended care settings: a systematic review. *BMJ Open* 2018; 8: e018977.
51. Miller, LM, Whitlatch, CJ, Lyons, KS. Shared decision making in dementia: a review of patient and family carer involvement. *Dementia* 2016; 15: 1141-1157.
52. Harrison Denning, K, King, M, Jones, L. Healthcare decision-making: past, present and future, in light of a diagnosis of dementia. *Int J Palliat Nurs* 2017; 23: 4-11.
53. Shalowitz, DI, Garrett-Mayer, AB, Wendler, D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med* 2006; 166: 493-497.
54. Livingston, G, Leavey, G, Manela, M. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ* 2010; 341: c4184.
55. Winter, L, Parks, SM. Family discord and proxy decision makers' end-of-life treatment decisions. *J Palliat Med* 2008; 11: 1109-1114.
56. Russ, AJ, Kaufman, SR. Family perceptions of prognosis, silence, and the 'suddenness' of death. *Cult Med Psychiatry* 2005; 29: 103-123.
57. Jolley N Locke: His philosophical thought. Oxford New York: Oxford University Press. 1999
58. Fratiglioni L, Qiu C. Epidemiology of dementia. In: Denning T, Thomas A, editors. *Oxford Textbook of Old Age Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press. 2013. pp. 389- 414.
59. HMSO 2005: Mental Capacity Act [internet] 2005 [citado 20 abr 2019] Disponible en <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>
60. High DM. Surrogate decision making. Who will make decisions for me when I can't? *Clinics in Geriatric Medicine* 1994; 10: 445-462.
61. Whitlatch CJ, Piiparinen R, Feinburg LF. How well do family caregivers know their relatives' care values and preferences? *Dementia* 2009; 8: 223-243.

62. Emanuel EJ, Emanuel LL. Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis. *JAMA* 1992; 267: 2067-2071.
63. Hirschman KB, Kapo J, Karlawish J. Why doesn't a family member of a person with advanced dementia use a substituted judgment when making a decision for that person? *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2006; 14: 659-667.
64. Mezey M, Kluger M, Maislin G, Mittelman M. Life sustaining treatment decisions by spouses of patients with Alzheimer's disease. *Journal of American Geriatric Society* 1996; 44: 144-150.
65. Amjad H, Towle V, Fried T. Association of Experience with illness and End-of-Life Care with Advance Care Planning in Older Adults. *JAGS* 2014; 62: 1304-1309.
66. (Hansen, 2004) Hansen L, Archbold PG, Stewart BJ (2004) Role strain and ease in decision-making to withdraw or withhold life support for elderly relatives. *Journal of Nursing Scholarship* 36: 233–238. PMID: 15495492.
67. Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *Journal of General Internal Medicine* 2007; 22: 1274-1279.
68. Coppola KM, Bookwala J, Ditto PH, Lockhart LK, Danks JH, Smucker WD. Elderly adults' preferences for life-sustaining treatment. *Death Stud.* 1999 Oct-Nov;23(7): 617-34.
69. Fernández, X. y Robles, A. (2008). *I Informe estado de situación de la persona adulta mayor en Costa Rica*. Universidad de Costa Rica: San José, C.R.HelpAge International. (2015). *Global AgeWatch Index 2015*. [Recuperado de <http://www.helpage.org/global-agewatch/> el 31 de diciembre 2019].
70. Karen Harrison Dening^{1*}, Michael King³, Louise Jones², Victoria Vickestaff², Elizabeth L. Advance Care Planning in Dementia: Do Family Carers Know the Treatment Preferences of People with Early Dementia?
71. Low JA, Chan DK, Hung WT, Chye R. Treatment of recurrent aspiration pneumonia in end-stage dementia: preferences and choices of a group of elderly nursing home residents. *Intern Med J.* [Internet]. 2003 Aug, 33(8): 345-9. Disponible en <https://doi.org/10.1046/j.1445-5994.2003.00367.x>

72. Gjerdingen DK¹, Neff JA, Wang M, Chaloner K. Older persons' opinions about life-sustaining procedures in the face of dementia. Arch Fam Med [internet]. 1999 Sep-Oct;8(5):421-5. Disponible en <https://doi.org/10.1001/archfami.8.5.421>

Anexo 2. Instrumento aplicado. Encuesta de opinión sobre voluntad anticipada en el paciente con deterioro cognitivo leve aplicada a pacientes.

Número de encuesta:

Fecha de la encuesta:

Ocupación:

Nacionalidad:

Variables sociodemográficas

1) Edad:

Menor de 39 años

40 – 60 años

Mayor de 60 años

2) Sexo:

Masculino

Femenino

3) Residencia:

4) Años de escolaridad:

1. Primaria incompleta

2. Primaria completa.

3. Secundaria incompleta

4. Secundaria completa

5. Universitaria

6. Ninguna

5) Religión:

6) Estado civil:

1. Casado

2. Viudo

3. Divorciado

4. Unión libre

5. Separado

6. Soltero

7) Situación riesgo social

1. Red periférica
2. Recargo en el cuidado
3. Sospecha de maltrato/agresión
4. Riesgo por pobreza o escasos recursos económicos
5. Sin riesgo social

8) Pensión**9) Cuidador principal**

1. Hijo (a)
2. Cónyuge
3. Contratado
4. Ninguno
5. Nieto
6. Sobrino
7. Amigo
8. Otros

10) Vive con

1. Hijo (a)
2. Cónyuge
3. Contratado
4. Ninguno
5. Nieto
6. Sobrino
7. Amigo
8. Otros

Variables funcionales**11) Puntaje de Barthel :****12) Puntaje de Lawton :**

0 – 8 puntos

Variable psíquica**13) Puntuación del Yessavage :**

Menor a 5 puntos

Entre 5 – 9 puntos: sospecha depresión

9 o más: depresión

A partir de un supuesto escenario personal, conteste el siguiente cuestionario:

Imagínese la siguiente situación o escenario: lamentablemente, su condición de deterioro mental cognitivo avanza hacia una demencia y usted se encuentra en una situación donde es totalmente dependiente de otras personas para realizar todas sus actividades, tales como bañarse, vestirse, comer, ir al baño, etc. ni pudiera reconocer a nadie por su rostro o por su nombre y tuviera que pasar parte de su tiempo en cama, no pudiera tomar decisiones sobre lo que desea o no desde el punto de vista médico, porque en tales condiciones no sea usted capaz de comprender o expresar de forma independiente lo que desea. En este caso usted:

Pregunta 1:

¿Desearía dejar por escrito su voluntad respecto a lo que usted quiere como tratamiento médico, en caso de que llegue a tener una enfermedad o condición de salud que no le permita decidirlo por su cuenta?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No contesta

Pregunta 2

¿Desea que le proporcionen los tratamientos necesarios para aliviar al máximo su dolor, sufrimiento, ansiedad o angustia extrema (sedación paliativa)?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No responde

Pregunta 3

En caso de encontrarse hospitalizado o en un servicio de emergencias y con una condición grave sumada a su demencia, ¿aceptaría transfusiones de sangre (ponerme sangre) en caso de requerirlo a criterio médico?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No responde

Pregunta 4

En el caso de encontrarse hospitalizado o en un servicio de emergencias, con una condición de salud grave y no pudiera tragar más debido a lo avanzado de la enfermedad, ¿aceptaría que se le colocara una sonda por la nariz, la cual llegaría hacia el estómago para que sea el medio de alimentación ?

- 1) Sí.
- 2) No, prefiero no ser alimentado.
- 3) No sé/no respondo.

Pregunta 5

En el caso de encontrarse hospitalizado o en un servicio de emergencias y con una condición de salud grave y no pudiera tragar alimentos o medicamentos debido a lo avanzado de la enfermedad, ¿aceptaría que se le colocaran tratamientos médicos a través de una vena del brazo para el manejo de complicaciones o hidratación IV?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 6

¿Rechazaría recibir medicamentos que no van a mejorar su recuperación o aliviar sus síntomas?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 7

En el caso de encontrarse hospitalizado o en un servicio de emergencias gravemente enfermo y tuviera un paro cardiorrespiratorio, ¿aceptaría que le hicieran maniobras para resucitarle?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 8

En caso de encontrarse hospitalizado y que requiriera algún medicamento por su condición de salud y no es posible colocarlo en una vena de tamaño pequeño (antebrazo, miembros superiores), ¿aceptaría que se le colocara una vía venosa especial en el cuello (vía venosa central) para el manejo de los medicamentos por una complicación médica ?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 9

¿En el caso de encontrarse en la situación descrita anteriormente, rechazaría que se realicen pruebas de diagnóstico (como tomarle muestra de sangre u otros exámenes), si estos en nada van a mejorar su recuperación o aliviar sus síntomas?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 10

En el caso de encontrarse hospitalizado o en un servicio de emergencias y con una condición grave de salud, le gustaría que alguien previamente escogido por usted tome decisiones libremente sobre su salud?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 11

¿Rechazaría recibir medicamentos que no van a mejorar su recuperación o aliviar sus síntomas?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 12

Si se encontrara al final de su vida y presenta una complicación de salud, anote la opción que se ajuste más a lo que usted desearía:

- 1) Siempre desearía que me manejaran la complicación médica en el hospital, en cualquier caso.
- 2) Me gustaría que me manejaran la complicación en el hogar, en la medida de lo posible.
- 3) Me gustaría que manejaran la complicación médica en el hogar siempre y que NO me lleven al hospital.
- 4) No sabe/ no responde

Pregunta 13

Si se encontrara al final de su vida y presenta una complicación de salud, anote la opción que se ajuste más a lo que usted desearía:

1. Siempre desearía que me manejaran la complicación médica en el hospital, en cualquier caso.
2. Me gustaría que me manejaran la complicación en el hogar, en la medida de lo posible.
3. Me gustaría que manejaran la complicación médica en el hogar siempre y que NO me lleven al hospital.
4. No sabe/ no responde.

Pregunta 14

Si se encontrara al final de su vida y presenta una complicación de salud, anote la opción que se ajuste más a lo que usted desearía:

1. Siempre desearía que me manejaran la complicación médica en el hospital, en cualquier caso.
2. Me gustaría que me manejaran la complicación en el hogar, en la medida de lo posible.
3. Me gustaría que manejaran la complicación médica en el hogar siempre y que NO me lleven al hospital.
4. No sabe/ no responde

Pregunta 15

En el caso de encontrarse en la situación descrita anteriormente y no pudiera respirar por su cuenta debido a lo avanzado de la enfermedad y la muerte es inminente, y le colocaran en ventilación mecánica sin posibilidad de recuperación, anote la opción que mejor describe lo que le gustaría que le hicieran:

1. Me gustaría que me dejaran en ventilación mecánica hasta morir.
2. Me gustaría que me retiraran la ventilación mecánica y me dejen morir sin ella, manejando cualquier síntoma que me genere sufrimiento.
3. No sabe/ no responde.

Pregunta 16

Si tuviera una infección en la orina, en el pulmón o en la piel, por ejemplo, y se encontrara con demencia avanzada, escoja la opción que mejor describe lo que le gustaría que se hiciera.

- 1) Que me trasladaran a un hospital y me internaran para el manejo de la infección todas las veces que sea necesario.
- 2) Manejarme en la casa la infección siempre que sea necesario.
- 3) Manejarme solo los síntomas que me hagan sufrir, sin manejar la infección.
- 4) No sabe/ no responde.

Pregunta 17

¿Cree que el documento de instrucciones previas facilitaría la toma de decisiones a los profesionales en salud y a los familiares, en caso de que usted no pueda expresarse por sí mismo?

- 1) No es útil.
- 2) No.
- 3) No se pronuncia.

Pregunta 18

Si tuviera necesidades espirituales que resolver, ¿cuál es la opción que más se acerca a lo que usted haría?:

- 1) Me gustaría que me ofrecieran ayuda espiritual de acuerdo con mis creencias.
- 2) Me gustaría que me ofrecieran ayuda espiritual de acuerdo con las creencias de mi ser querido más cercano o acompañante.
- 3) No deseo asistencia espiritual.
- 4) No sé/ no contesto.

Pregunta 19

¿En el caso de encontrarse en la situación descrita anteriormente, a quién escogería para tomar decisiones por usted?

- 1) Cónyuge
- 2) Hijo / hija
- 3) Otro
- 4) No contesta

Anexo 3. Instrumento aplicado. Encuesta de opinión sobre voluntad anticipada en el paciente con deterioro cognitivo leve aplicada a familiares del paciente.

Número de encuesta:

Fecha de la encuesta:

Ocupación:

Nacionalidad:

Variables sociodemográficas

1) Edad:

Menor de 39 años

40 – 60 años

Mayor de 60 años

2) Sexo:

Masculino

Femenino

3) Residencia:

4) Años de escolaridad:

1. Primaria incompleta

2. Primaria completa.

3. Secundaria incompleta

4. Secundaria completa

5. Universitaria

6. Ninguna

5) Religión:

6) Estado civil:

1.Casado

2.Viudo

3.Divorciado

4.Unión libre

5.Separado

6. Soltero

Imagínese el siguiente escenario:

Usted es familiar de un ser querido que ha sido atendido en el Hospital Nacional de Geriátrica, específicamente en la Clínica de Memoria de este Hospital. El equipo de la Clínica de Memoria le ha hecho a su ser querido el diagnóstico de deterioro cognitivo leve. Esta condición puede mejorar, mantenerse estable o en ciertas ocasiones empeorar y transformarse en una demencia. Las personas con demencia pueden ir perdiendo sus facultades mentales poco a poco a lo largo de los años y en ocasiones llegan a no tener la capacidad de decidir por sí mismos sobre su futuro y sobre el tratamiento que desean recibir. Generalmente, en estos casos, se les pide a los familiares que tomen las decisiones por el paciente. Si bien los familiares siempre quieren lo mejor para su ser querido, en algunos casos, es difícil para ellos saber qué es lo que usted hubiera decidido en ciertas circunstancias.

Esta entrevista busca comparar lo que su ser querido haría en ciertas situaciones particulares con lo que usted escogería, si tuviera que elegir por él. Es importante mencionar que, de ningún modo, esta entrevista implica que usted está decidiendo aceptar o negar algún tipo de tratamiento. Solamente se utilizarán estos datos con fines académicos y privados. Se le va a respetar su privacidad y nadie conocerá que estos datos son su opinión.

Imagínese la siguiente situación: lamentablemente, la condición de deterioro mental cognitivo de su familiar avanza hacia una demencia y su ser querido se encontrara en una situación donde es totalmente dependiente de otras personas para realizar todas sus actividades, tales como bañarse, vestirse, comer, ir al baño, etc. ni pudiera reconocer a nadie por su rostro o por su nombre y tuviera que pasar parte de su tiempo en cama, no pudiera tomar decisiones sobre lo que desea o no desde el punto de vista médico porque en tales condiciones no es capaz de comprender o expresar de forma independiente lo que desea. En este caso usted:

Pregunta 1:

¿Usted piensa que es conveniente dejar por escrito lo que su familiar desearía que le hicieran en caso de que llegue a tener una enfermedad que no le permita expresarse?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No contesta

Pregunta 2

¿Desea que le proporcionen a su familiar los tratamientos necesarios para aliviar al máximo el dolor, sufrimiento y ansiedad o angustia extrema, aunque esto pueda acortar la expectativa de vida (sedación paliativa) ?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No responde

Pregunta 3

En el caso de que su ser querido se encontrase en la situación descrita anteriormente, ¿aceptaría que le colocaran transfusiones de sangre, en caso de requerirlo a criterio médico?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 4

¿Si su familiar no pudiera tragar más debido a lo avanzado de una enfermedad, aceptaría que se le colocara una sonda por la nariz que llegara al estómago para que lo sigan alimentando?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 5

¿Aceptaría que le colocaran soluciones por una vena pequeña (en el antebrazo o miembros superiores) para administrarle medicamentos?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 6

¿Rechazaría que se realicen pruebas de procedimiento diagnóstico como tomarle muestra de sangre, si estos en nada van a mejorar la recuperación o aliviar sus síntomas?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 7

¿Si evoluciona en un paro cardiorrespiratorio, aceptaría que le hicieran maniobras para resucitarle?:

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 8

¿Aceptaría, en el caso de que estuviera su familiar hospitalizado y no tuviera accesos venosos en los brazos, que se le colocara una vía especial en el cuello (vía venosa central) para el manejo de medicamentos por una complicación médica?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 9

¿Aceptaría que le colocaran soluciones por una vena pequeña (en el antebrazo o miembros superiores) para administrarle medicamentos?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 10

¿Cree que el documento de instrucciones previas facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios y a los familiares en caso de que su ser querido no pueda expresarse?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 11

¿Rechazaría que su familiar reciba medicamentos que no van a mejorar la recuperación o aliviar los síntomas?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 12

Si su ser querido se encontrara al final de la vida y presenta una complicación médica, anote la opción que se ajuste más a lo que usted desearía:

- 1) Desearía que manejaran la complicación médica en el hospital, en cualquier caso.
- 2) Le gustaría que manejaran la complicación en el hogar, en la medida de lo posible.
- 3) Me gustaría que manejaran la complicación médica en el hogar siempre y no llevar a su ser querido al hospital nunca.
- 4) No sabe/ no responde.

Pregunta 13

Si su familiar se encontrara al final de la vida, anote la opción que se ajuste más a lo que usted desearía:

- 1) Me gustaría que mi ser querido muera en el Hospital.
- 2) Me gustaría que mi ser querido muera en la casa de ser posible.
- 3) Me gustaría que mi ser querido muera en la casa en cualquier circunstancia.
- 4) No sabe/ no responde.

Pregunta 14

Si su familiar no pudiera respirar por sí mismo, debido a lo avanzado de la enfermedad, anote la opción que mejor describe lo que le gustaría que le hicieran:

- 1) Colocarle un tubo por la boca y tráquea para conectarlo a una máquina, con el fin de ayudarlo a respirar mediante ventilación mecánica u otra técnica de respiración asistida como medida extraordinaria.
- 2) No colocarle en ventilación mecánica, pero aceptaría que manejen síntomas que le puedan generar sufrimiento por medio de fármacos y aspiración de secreciones, además de oxígeno, por dispositivos más sencillos que la ventilación.
- 3) No colocarle en ventilación mecánica ni darle fármacos que le alivien el sufrimiento.
- 4) No sabe/ no responde.

Pregunta 15

Si su familiar no pudiera respirar por sí mismo, debido a lo avanzado de la enfermedad y le colocaran en ventilación mecánica sin posibilidad de recuperación, anote la opción que mejor describe lo que le gustaría que le hicieran:

- 1) Le gustaría que lo dejaran en ventilación mecánica hasta morir.
- 2) Le gustaría que le retiraran la ventilación mecánica y le dejen morir sin ella, manejando cualquier síntoma que le genere sufrimiento.
- 3) No sabe/ no responde.

Pregunta 16

En caso de que su ser querido presentara una demencia avanzada y tuviera una infección en la orina, en el pulmón o en la piel, escoja la opción que mejor describe lo que le gustaría que le hicieran:

- 1) Trasladarlo a un Hospital y que lo internaran para el manejo de la infección todas las veces que sea necesario.
- 2) Manejarle la infección en la casa todas las veces que sea necesario.
- 3) Manejarle solo los síntomas que lo hagan sufrir, sin manejar la infección.
- 4) No sabe/ no responde.

Pregunta 17

¿Cree que el documento de instrucciones previas facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios y a los familiares, en caso de que su ser querido no pueda expresarse?

- 1) Sí
- 2) No
- 3) No me pronuncio

Pregunta 18

Si su familiar tuviera necesidades espirituales que resolver, usted:

- 1) Le ofrecería ayuda espiritual de acuerdo con las creencias que él ha tenido.
- 2) Le ofrecería ayuda espiritual de acuerdo con sus creencias o las de otro acompañante.
- 3) No le ofrecería asistencia espiritual.
- 4) No sé/ no contesto.

Pregunta 19

¿En caso de encontrarse su ser querido en la situación descrita anteriormente, quién cree que es la mejor persona para tomar decisiones de salud por él, a quién escogería él?

- 1) Cónyuge
- 2) Hijos/hijas
- 3) Otros
- 4) No contesta