



ORIGINAL

Nivel de conocimiento de aspectos legales de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores, estudiantes y profesionales sanitarios



R. Lacampre^a, R.M. Perez Pérez^b y G. Piñol-Ripoll^{a,*}

^a *Unitat Trastorns Cognitius, Clinical Neuroscience Research, IRB Lleida-Hospital Universitari Santa Maria, Lérida, España*

^b *Medicina Legal, Facultad de Medicina, Udl IRB Lleida, Institut de Medicina Legal i Ciències Forenses de Catalunya, Divisió de Lleida, Lérida, España*

Recibido el 12 de noviembre de 2018; aceptado el 7 de marzo de 2019

Accesible en línea el 17 de julio de 2019

PALABRAS CLAVE

Enfermedad Alzheimer;
Capacitación civil;
Legal;
Demencia;
Educación sanitaria

Resumen

Introducción: La modificación de la capacidad civil es una medida de protección que implica un procedimiento judicial, del cual es necesario conocer algunos indicadores para facilitar su aplicación en una población tan vulnerable como en los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Cuando no se conoce y no se protege adecuadamente a esta población pueden darse situaciones de riesgo que los profesionales de la salud deben evitar.

Sujetos y métodos: Se diseñó una encuesta cerrada a cuidadores informales de enfermedad de Alzheimer, población general, estudiantes y profesionales sanitarios para determinar el grado de conocimiento del concepto de modificación de la capacidad civil.

Resultados: Total de 401 personas; 100 cuidadores, 117 personas de la población general, 128 estudiantes y 58 profesionales sanitarios. El 66,1% (265) fueron mujeres. La edad media fue de $43,2 \pm 0,9$ años. La puntuación media de la encuesta fue de $7,7 \pm 0,9$. En los cuidadores fue de $7,5 \pm 0,18$, $6,9 \pm 0,16$ en población general, $8,4 \pm 0,17$ en estudiantes y $8,7 \pm 0,20$ en profesionales sanitarios ($p=0,000$). El 78,8% de los sujetos encuestados no habían recibido información sobre las cuestiones legales de la demencia. En referente a los estudiantes no presentaron diferencias significativas en relación con los diferentes cursos ($p > 0,05$).

Conclusiones: El grado de conocimiento de la modificación de la capacidad civil y la legislación en relación con los aspectos legales relacionados con el deterioro cognitivo es bajo entre cuidadores, población general e incluso entre estudiantes del grado de medicina. Sería importante diseñar estrategias para mejorar el conocimiento, sobre todo en los futuros profesionales sanitarios.

© 2019 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: gerard.437302@hotmail.com (G. Piñol-Ripoll).

KEYWORDS

Alzheimer disease;
Legal capacity;
Law;
Dementia;
Health education

Understanding of legal aspects of Alzheimer disease among caregivers, medical students, and healthcare professionals**Abstract**

Introduction: Modification of legal capacity is a protective measure involving a judicial procedure; a deeper understanding of this concept is necessary for its execution in such vulnerable populations as patients with Alzheimer disease (AD). Unawareness of a patient's legal capacity and failure to adequately protect them may give rise to situations of avoidable risk.

Patients and methods: We designed a closed survey for informal caregivers of patients with AD, the general population, medical students, and healthcare professionals to determine the degree of understanding of the concept of modified legal capacity.

Results: The survey was administered to a total of 401 individuals: 100 caregivers, 117 members of the general population, 128 medical students, and 58 healthcare professionals. Women accounted for 66.1% of the sample (n=265); mean age (SD) was 43.2 (0.9) years. The overall mean survey score was 7.7 (0.9). By group, caregivers scored 7.5 (0.18), the general population scored 6.9 (0.16), students scored 8.4 (0.17), and healthcare professionals scored 8.7 (0.20) ($P = .000$). Of all respondents, 78.8% had not received information on legal issues related to dementia. Among students, no significant differences in survey score were observed between members of different years ($P > .05$).

Conclusions: There is a low level of understanding of modified legal capacity and of the legislation governing issues related to cognitive impairment among caregivers, the general population, and even medical students. It is important to design strategies to improve understanding of the concept, particularly among future healthcare professionals.

© 2019 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La capacidad civil es la capacidad de tener derechos y obligaciones y la posibilidad de ejercerlos. La modificación de dicha capacidad es una medida de protección y de asistencia para la toma de decisiones. Habitualmente afecta a aquellas personas que, por diversos motivos, precisan apoyo para valorar y tomar algunas decisiones en su esfera personal y patrimonial, proteger sus intereses, defender sus derechos y ejercer sus obligaciones.

La posición establecida sobre este concepto en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, y su Protocolo facultativo en la asamblea general de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, ofrece una nueva perspectiva respecto a las personas con discapacidad¹. Se estableció que estos sujetos dejarían de ser objeto de tratamiento y rehabilitación para, en su lugar, ser considerados sujetos de pleno derecho.

Este nuevo abordaje se conoce como «modelo social», en contraposición al «modelo rehabilitador» anterior. Así, «la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás».

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la principal causa de demencia, representando entre el 60-80% de los casos en mayores de 65 años². Se estima que en todo el mundo hay 47 millones de personas que la sufren y se alcanzará la cifra de 130 millones en el año 2050³. En el curso evolutivo de

la enfermedad los pacientes presentarán dificultades para ejercer sus derechos y obligaciones. Estas dificultades conllevarán situaciones de riesgo que deberán ser protegidas de manera imprescindible.

A pesar del cambio de paradigma en la modificación de la capacidad civil, que ha sido reconocido por los órganos judiciales y administrativos, sigue existiendo discordancia en cuanto a la visión que tiene el entorno del paciente y el propio personal sanitario. Este aspecto es fundamental, dado que la visión que tenga la sociedad de la posibilidad de beneficiarse de la modificación de la capacidad civil acabará determinando la aceptación del recurso, las formas de aprovecharlo y su fin.

Por tanto, el presente estudio pretende comprobar el grado de conocimiento sobre la modificación de la capacidad civil en el entorno de pacientes con demencia. Por este motivo se ha elaborado una encuesta de conocimiento de aspectos legales potencialmente relacionados con el manejo de pacientes con demencia, y se ha evaluado su conocimiento tanto en cuidadores informales como en población general, profesionales sanitarios y personal sanitario en formación.

Sujetos y métodos

Se trata de un estudio transversal descriptivo en el que los sujetos respondieron de forma anonimizada a una encuesta diseñada para valorar el conocimiento sobre la capacitación civil en población con deterioro cognitivo. Para elaborar

la encuesta inicialmente se realizaron 30 preguntas abiertas a cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo hasta que se saturaron las respuestas (30 cuidadores). A partir de las respuestas recibidas se elaboró un cuestionario tipo test. Este cuestionario final constaba de 20 preguntas, de las cuales 15 contenían opciones relacionadas con el grado de conocimiento del proceso de modificación de la capacidad civil (ver datos suplementarios). Los encuestados recibieron 1 punto por cada pregunta respondida correctamente, permitiendo obtener una puntuación máxima posible de 15 puntos. Las 5 cuestiones restantes carecían de respuesta correcta, aportando más información subjetiva sobre el grado de conocimiento de los aspectos legales relacionados con la enfermedad.

La encuesta se realizó en la sala de espera de la consulta de la unidad de trastornos cognitivos previa a la visita del personal de la Unidad. En el caso de los cuidadores fueron incluidos todos aquellos cuidadores informales de pacientes con el diagnóstico de EA probable o posible según los criterios NIA-AA⁴. Se excluyeron los cuidadores profesionales, acompañantes de pacientes institucionalizados que no hubiesen sido su cuidador principal o cuidadores de pacientes con otros tipos de demencia. El reclutamiento de la población general se realizó en 2 centros de atención primaria de la ciudad de Lérida.

Posteriormente, la encuesta se realizó por vía telemática a profesionales sanitarios (trabajadores sociales y médicos) y estudiantes de medicina de 3.º, 5.º y 6.º curso para evaluar si existían diferencias en el conocimiento a medida que progresaban en la realización de sus prácticas, ya que la asignatura de Medicina legal se realiza en tercer curso.

Tanto en la población general como en los cuidadores se registraron las siguientes variables: edad, sexo, nivel educativo, antecedentes en la familia de deterioro cognitivo o si conocían previamente la enfermedad. En el caso de los cuidadores también se evaluó si se trataba de un diagnóstico *de novo* o de seguimiento de la enfermedad.

Para realizar las comparaciones clínicas y demográficas entre cuidadores y población general se utilizó la Chi al cuadrado de Pearson y el test exacto de Fisher. Para realizar la comparación entre medias se realizó la prueba de «t» de Student y ANOVA con ajuste de Bonferroni. Los estudios de correlación se realizaron mediante el estadístico de correlación lineal de Pearson. La significación se estableció con una $p < 0,05$ para todos los análisis. Se utilizó el programa estadístico SPSS 19.0 (SPSS, Chicago, IL).

Resultados

Se realizó la encuesta a 401 sujetos: 100 cuidadores informales (24,9%); 128 estudiantes de 3.º, 5.º y 6.º curso (31,9%); 58 profesionales sanitarios (14,0%) y 117 (29,2%) sujetos de la población general. El 66,1% (265) fueron mujeres. La edad media fue de $43,2 \pm 0,9$ años. Se pueden observar las características de la población en la [tabla 1](#).

La puntuación media de la encuesta fue de $7,7 \pm 0,9$. Por subgrupos encontramos que la puntuación en los cuidadores fue de $7,5 \pm 0,18$, en la población general fue de $6,9 \pm 0,16$, en los estudiantes la puntuación total fue de $8,4 \pm 0,17$ y en los profesionales sanitarios fue de $8,7 \pm 0,20$

($p = 0,000$). Si agrupamos a los sujetos entre profesionales y no profesionales observamos que no existen diferencias entre el grado de conocimiento de los aspectos legales de la enfermedad entre cuidadores informales y la población general ($p = 0,87$). Entre los profesionales o profesionales en formación sí que observamos diferencias con un mayor conocimiento por parte de los médicos y trabajadores sociales que ya están trabajando, comparado con los que están en proceso de formación ($p = 0,00$). De los estudiantes no encontramos diferencias entre aquellos que realizan 3.º curso y aquellos de 5.º y 6.º curso ($p = 0,84$).

En general, observamos que de las 15 cuestiones sobre las que se ha interrogado a los pacientes, solo 223 (55,5%) han respondido correctamente a más de la mitad de las preguntas. Si observamos aquellas cuestiones que se han respondido correctamente en mayor porcentaje, destacan las relacionadas con los cuidadores o personas que deben hacerse cargo de su seguridad. Así, el 79,6% de los sujetos saben cuándo un paciente necesita de la intervención de profesionales no sanitarios para que tanto el paciente como la familia estén protegidos. Un 64,3% es conocedor de quién puede ser tutor o curador de un paciente en caso de que sea necesario y el 72,8% sabe a quién debería rendir cuentas esta persona. Finalmente, a pesar de que determinar cuándo el paciente debe dejar de conducir acostumbra a ser un problema en la práctica clínica habitual, hasta el 77,3% de los sujetos sabe cuál es la persona que tiene la potestad de decidir la capacidad o no para la conducción del paciente.

Sin embargo, entre las cuestiones en las que se ha observado menor conocimiento, encontramos que solo un 9% conoce si se puede cambiar a un tutor o responsable de una curatela después de ser nombrado; un 66,6% desconoce si esta figura del tutor o «curador» puede ser una fundación y solo un 24,7% sabe cómo puede afectar un proceso de incapacitación a una persona con deterioro cognitivo.

Respecto a otras cuestiones que tienen un carácter subjetivo, un 53,9% de los sujetos había oído hablar en alguna ocasión del concepto de incapacitación civil, el 89,8% refería saber la diferencia entre un tutor y un «curador», aunque solo el 13,2% de las personas reconocía saber los diferentes tipos de protección judicial que existen para las personas con deterioro cognitivo.

El 78,8% de los sujetos encuestados no había recibido información sobre las cuestiones legales de la demencia. Si preguntamos qué información les gustaría recibir el 37,2% de los sujetos refería que lo más interesante sería obtener una guía básica sobre «incapacidad civil», el 36,7% información sobre cuándo se tendría que incapacitar a una persona, el 10,2% información sobre cuál es el método de actuación en caso de desacuerdo familiar, el 6,2% información sobre qué competencias/decisiones puede tomar la pareja cuando el paciente sea declarado incapaz y, por último, el 5,2% preferiría recibir información sobre las ayudas económicas y no sobre aspectos legales.

En la [tabla 2](#) podemos observar las respuestas a estas cuestiones subjetivas incluidas en la encuesta por subgrupo de población.

Entre los cuidadores informales de pacientes con diagnóstico de demencia se observó una correlación negativa entre la edad y el nivel de conocimiento de los aspectos legales ($r = -0,236$; $p = 0,018$) y un incremento de las puntuaciones en relación con el nivel de formación académica de

Tabla 1 Características de la población encuestada

	Cuidadores N = 100	No cuidadores N = 117	Estudiantes N = 128	Profesionales N = 56
<i>Edad</i>	55,6 ± 1,4	51,6 ± 1,4	23,2 ± 0,3	49,2 ± 1,2
<i>Sexo femenino</i>	65 (65%)	73 (62,4%)	85 (66,4%)	42 (75%)
<i>Estudios</i>				
Analfabetos	4 (4%)	17 (14,5%)		
Primaria	32 (32%)	29 (24,8%)		
Secundaria	21 (21%)	39 (33,3%)		
Superiores	43 (43%)	32 (27,4%)		
<i>Puntuación total</i>	7,5 ± 0,2	6,9 ± 0,16	8,38 ± 0,17	8,6 ± 0,2
<i>> 50% respuestas correctas</i>	48 (48%)	72 (60,7%)	83 (64,8%)	46 (82,1%)

Tabla 2 Distribución de respuestas en preguntas 3, 4, 10 y 19 en encuestados

	Cuidadores N = 100	No cuidadores N = 117	Estudiantes N = 128	Profesionales N = 56	p
¿Le han hablado del proceso de «incapacitación civil»?	34 (34%)	14 (12%)	124 (96,9%)	44 (78,6%)	0,00
¿Cómo cree que la incapacitación afecta al paciente y/o familiares?	11 (11%)	4 (3,4%)	18 (14,1%)	20 (35,7%)	0,00
¿Conoce lo que significan las palabras «tutor» o «curador»?	88 (88%)	107 (91,5%)	113 (88,3%)	52 (92,9%)	0,66
¿Ha recibido información sobre las cuestiones legales de la demencia?	15 (15%)	3 (2,6%)	51 (39,8%)	40 (74,1%)	0,00

los cuidadores; así, los analfabetos ($6,7 \pm 0,2$) y los sujetos con estudios primarios ($6,6 \pm 0,3$) obtuvieron puntuaciones inferiores que los que presentaron estudios de secundaria ($7,9 \pm 0,2$) y estudios superiores ($8,1 \pm 0,3$) ($p = 0,006$). Otras características como el género, el hecho de ser el cuidador principal o no, o si el paciente estaba recién diagnosticado o llevaba tiempo diagnosticado no mostraron diferencias en cuanto al conocimiento de los aspectos legales de la enfermedad ($p > 0,05$).

En cuanto al grado de conocimiento los estudiantes no presentaron diferencias significativas en relación con los diferentes cursos. Teniendo en cuenta la presencia de antecedentes en la familia de demencia tampoco observamos diferencias significativas entre los que tenían antecedentes y los que no ($8,6 \pm 0,2$ vs. $7,9 \pm 0,3$; $p = 0,55$). Respecto a cuestiones subjetivas solo un 43,9% de los estudiantes que había tenido un familiar con deterioro cognitivo decía haber recibido información sobre cuestiones legales en demencia frente al 37,9% de los que no tenían antecedentes ($p = 0,52$). En la [tabla 3](#) se pueden observar las diferencias en función de los cursos realizados de las cuestiones subjetivas de la encuesta.

Finalmente, en cuanto a los profesionales sanitarios destaca que presentan las puntuaciones más elevadas independientemente de tener o no familiares con deterioro cognitivo ($8,9 \pm 0,4$ vs. $8,5 \pm 0,2$; $p = 0,68$) o los años de

profesión ($r = -0,081$; $p = 0,551$). Destaca que entre los 2 grupos de profesionales entrevistados los trabajadores sociales de los centros de salud presentaron mejores puntuaciones que los médicos de atención primaria ($9,0 \pm 0,4$ vs. $8,6 \pm 0,2$; $p = 0,44$).

Discusión

El conocimiento del concepto de capacidad civil y de los aspectos legales relacionados con la demencia, tanto por parte de la población general como de los profesionales de la salud, es un factor clave para que las acciones en la protección de los pacientes con deterioro cognitivo resulten exitosas. A pesar de que España es un país pionero en la protección de nuestros pacientes⁵, existen muy pocos estudios sobre el conocimiento del término «modificación de la capacidad civil» y de la legislación tanto en los cuidadores como en la población general. Hasta donde conocemos, el presente estudio es el primero realizado tanto en población general como en profesionales sanitarios y en proceso de formación.

En nuestro trabajo el conocimiento sobre la «incapacitación civil», actualmente denominada modificación de la capacidad civil, fue bajo. Tan solo la mitad

Tabla 3 Distribución de respuestas en las preguntas 3, 4, 10 y 19 en alumnos de los distintos cursos del grado de medicina

	Tercero N = 43	Quinto N = 47	Sexto N = 38	p
¿Le han hablado del proceso de «incapacitación civil»?	43 (100%)	45 (95,7%)	36 (94,7%)	0,34
¿Cómo cree que la incapacitación afecta al paciente y/o familiares?	6 (33,3%)	6 (33,3%)	6 (15,8%)	0,92
¿Conoce lo que significan las palabras «tutor» o «curador»?	35 (81,4%)	42 (89,4%)	36 (94,7%)	0,17
¿Ha recibido información sobre las cuestiones legales de la demencia?	18 (41,9%)	23 (51,1%)	29 (23,7%)	0,03

de los sujetos presentaba un conocimiento suficiente sobre dichos aspectos. Estos datos fueron similares tanto para cuidadores informales como para la población general. Como era de esperar, los alumnos de medicina presentaron un mayor grado de conocimiento, aunque este no se incrementaba en los cursos más elevados del grado de medicina, sugiriendo que, más allá de la asignatura de Medicina legal, el aprendizaje de dichos aspectos en otras disciplinas y especialmente en las prácticas asistenciales es claramente insuficiente en nuestro personal en formación. Agradablemente, el conocimiento entre los profesionales sanitarios, especialmente entre trabajadores sociales, fue muy superior, alcanzando un 82% de sujetos que han respondido más de la mitad de las cuestiones correctamente.

Es difícil comparar nuestros resultados, dado que existen escasas publicaciones en relación con dichos aspectos en población española y europea, lo que pone de manifiesto la necesidad de más estudios para poder evaluar realmente el grado de conocimiento de este aspecto tan importante con relación a los pacientes con demencia.

Aunque la evidencia de los resultados es clara, nuestro trabajo presenta una serie de limitaciones. La primera es el tamaño muestral, especialmente de profesionales sanitarios, que impidió tener una buena representación para poder extrapolar los datos. La segunda está en relación con el hecho de realizar una encuesta voluntaria online en profesionales sanitarios y estudiantes, lo que puede generar sesgo de inclusión y falsear la realidad del grado de conocimiento. Sin embargo, presenta como puntos fuertes la inclusión de un elevado número de cuidadores y de población general, lo que permite evaluar el grado de conocimiento en diferentes segmentos de la población que están en contacto con estos pacientes; y también el diseño mediante el cual se realizó la encuesta, a partir de las cuestiones más repetitivas entre los cuidadores tras un cuestionario abierto.

En conclusión, el grado de conocimiento del término «modificación de la capacidad civil» y de los aspectos legales relacionados con las demencias es bajo, tanto en población general y en cuidadores, como en personal sanitario

y en formación. Es necesario un cambio en la enseñanza en los grados de ciencias de la salud para designar como obligatoria la adquisición de competencias relacionadas con esta temática, teniendo en cuenta que un número importante de futuros profesionales puede tener que afrontar esta situación, tanto si trabajan en asistencia primaria como en residencias, centros de paliativos o unidades de demencias. Paralelamente, es fundamental la mejora en la formación e información en los aspectos relacionados con la legislación sobre los derechos y los deberes de nuestros pacientes en las unidades de demencias.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Sanjosé Gil A. El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Electronica de Estudios Internacionales*. 2007;13:1–26.
- Winblad B, Amouyel P, Andrieu S, Ballard C, Brayne C, Brodaty H, et al. Defeating Alzheimer's disease and other dementias: A priority for European science and society. *Lancet Neurol*. 2016;15:455–532.
- Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and meta-analysis. *Alzheimers Dement*. 2013;9:63–75.
- McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7:263–9.
- Boada M, Robles A. Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: "documento Sitges". Barcelona: Ed. Glosa; 2005.