

Caso nº 1: Responsabilidad civil o criminal de los pacientes con demencia.

Paciente de 76 años, labrador. Nivel cognitivo previo de lectoescritura básica. Posee diferentes propiedades en varios municipios fruto de la herencia de sus padres. Presenta un cuadro de demencia tipo enfermedad de Alzheimer en grado moderado. Su esposa presenta una movilidad muy limitada por problemas mecánicos en miembros inferiores y obesidad. No han tenido hijos. La cuidadora responsable habitual es una sobrina. La familia ha iniciado los trámites para incapacitar al paciente ante la fiscalía.

El paciente presenta dos manifestaciones relevantes de su cuadro de demencia:

-Total ignorancia y negación de su deterioro cognitivo.

-Importantes cambios de conducta. Se ha escapado en varias ocasiones de su localidad (un pueblo de varios centenares de habitantes, donde es bien conocido).

En una de sus desapariciones se dirige a una de sus propiedades en un pueblo vecino. Al llegar allí encuentra la casa de campo ocupada por “okupas”. Se identifican como “sobrinos” del paciente (por las informaciones que se nos facilitan no es así), no le permiten abandonar la casa. En este contexto y fruto de una investigación policial son detenidos por tenencia de sustancias estupefacientes, incluyendo al propio paciente, el cual, además, ofrece resistencia a la autoridad. El paciente se encuentra indocumentado y es retenido en las dependencias policiales.

La esposa nos llama angustiada y temerosa por las consecuencias para el paciente.

¿Cuál debe ser nuestra respuesta?

¿Debemos realizar alguna actuación de cara a la fiscalía (o policía) o debemos esperar a que se nos contacte?

Caso nº 2: Problemática legal de la demencia frontotemporal y el paciente sin cuidadores cercanos.

Paciente de 59 años de edad, de profesión administrativo. Acaba de ser despedido de su empresa y se encuentra en situación de desempleo a la espera de pasar a la jubilación. Consulta por dificultades en la expresión del lenguaje, acudiendo solo a la consulta. Tras ser valorado se confirma ese trastorno del lenguaje y se aprecia, además, trastornos de conducta. Todo ello es compatible con un cuadro de demencia frontotemporal en fases iniciales. Por informaciones indirectas conocemos que el paciente acaba de divorciarse de su esposa, con la que no mantiene ningún tipo de relación y que tampoco dispone de familiares directos que le atiendan. Al paciente se le comenta el diagnóstico, pero, por razones de su propia enfermedad, no acaba de entender la situación. Le indicamos la necesidad de disponer de un cuidador externo para cuando progrese la enfermedad.

Desde el punto de vista legal, ¿cómo deberíamos actuar en estas circunstancias?

¿Debemos hacer una notificación previa a la fiscalía, considerando que es posible que por el trastorno de conducta el paciente pueda incurrir en algún tipo de situación con repercusión legal (ventas inapropiadas, situaciones de agresividad no controlada, etc), a espaldas del paciente?

¿Debemos contactar con sus familiares, esposa o cualquier otro miembro de su familia, contra su voluntad y conscientes de que es muy probable que no deseen hacerse cargo del paciente?

Caso nº 3: Transmisión patrimonial: Procedimientos. ¿Qué debemos hacer y qué no debemos hacer?

Paciente de 83 años, mujer. Madre de dos hijos. No existe conflictividad familiar. Acaba de ser diagnosticada de una demencia de Alzheimer en fase leve (GDS3). Un buen día recibimos la

llamada de un Notario de otra localidad, que se identifica por vía telefónica y nos solicita que le comuniquemos la intensidad del déficit cognitivo de la paciente puesto que se va a proceder a un cambio patrimonial, con presencia de los hijos, según nos indica el propio Notario.

¿Es este un procedimiento que debemos considerar normal?
¿Cómo debemos actuar ante ello?

Caso nº 4: Problemática legal en la demencia leve con alteraciones en el manejo monetario.

Paciente de 80 años de edad, viuda, que vive sola. Presenta una enfermedad de Alzheimer en fase GDS 3-4. Todavía es independiente y vive sola con supervisión de sus hijos. Cocina para ella y para un hijo que convive con ella, sin errores graves. Realiza el resto de tareas domésticas sin dificultades significativas. La paciente no es consciente, niega su enfermedad, aunque se le ha informado y se le ha explicado la situación (anosognosia muy llamativa). Sus hijos han apreciado recientemente que su manejo monetario es muy descontrolado, habiendo sacado cantidades que claramente superan sus posibilidades económicas mensuales. Ante el intento de los hijos de controlar el gasto económico, la paciente se muestra rebelde y contrariada, generando una situación muy tensa.

Los hijos nos consultan sobre qué posibilidades existen para controlar dicho gasto.

¿La única opción es la incapacitación de la paciente?

¿Es posible incapacitarla en esta fase de la enfermedad, aun a pesar de que es perfectamente capaz de realizar múltiples tareas diarias?

CASO Nº 5: Decisiones en las fases avanzadas de la demencia.

Mujer de 89 años en seguimiento por la Unidad de Demencias de nuestro hospital en los dos últimos años. Diagnosticada de Enfermedad de Alzheimer, actualmente en fase avanzada (GDS 6d) con vida cama-sillón, presenta dos peculiaridades:

1. Asociado al cuadro cognitivo presenta severo cuadro conductual caracterizado por intensa agitación psicomotriz con conductas repetidas (quejido continuo) y fragmentación del sueño. En la última etapa se asocia una negativa a comer.
2. Cinco hijos que se turnan el cuidado de la madre cada mes, desplazándola a sus respectivas casas.

Ante la imposibilidad de dar de comer a la paciente en el domicilio se decide el ingreso por cuadro de deshidratación e infección urinaria. Durante el ingreso, y a instancias de la familia, se utiliza Sonda Nasogástrica para la alimentación que la paciente se arranca continuamente en el contexto de su cuadro conductual de muy difícil control.

Inicialmente se decide no emplear medidas más agresivas y dejar la paciente a su evolución. Sin embargo, en un momento determinado la familia “exige”, porque así lo han oído en algún sitio, la implantación de una PEG a su madre. Razones en contra argumentadas por el médico responsable: estado muy avanzado del cuadro demencial, riesgo severo de complicaciones (arrancarse la PEG) por la dificultad de controlar el cuadro conductual, aparte de las propias de la intervención.

¿Cómo profesional puedo negarme a llevar a cabo la implantación de la PEG?

¿Hasta qué punto estoy obligado a informar o a realizar los trámites pertinentes?

En caso de no poder negarme “por razones de conciencia” (entendiendo que es una forma de “encarnizamiento terapéutico”), ¿puedo inhibirme y derivar el caso a un compañero?

Una vez decida la implantación de la PEG se decide el alta a domicilio de la paciente mientras

se tramita la intervención. En ese momento todos los hijos “desaparecen” argumentando “que no se pueden hacer cargo de su madre” por razones varias (familiares, profesionales, económicas, etc), prolongando innecesariamente la estancia de la paciente en el hospital.

¿Se puede hablar de "abandono" por parte de la familia?

¿Es una situación punible como ocurre con los niños?

¿Por el hecho de quedar "recogido" en un hospital ya no se considera abandono?.

CASO N° 6: Disposición patrimonial: ¿Corremos riesgos los profesionales sanitarios si en nuestra opinión las cosas no se hacen bien?

Paciente de 80 años con Enfermedad de Alzheimer moderadamente avanzada. Precisa ayuda para las actividades de la vida diaria.

En uno de los ingresos hospitalarios que ha venido teniendo por patologías varias la familia decide “normalizar” el papeleo. Solicita al médico responsable – siguiendo las indicaciones del notario – un informe en el que se acredite que el paciente “entiende” la información que se le facilita a fin de dar validez a su firma.

El médico explica que no puede realizar tal informe porque el paciente “no entiende” en el contexto de su deterioro cognitivo, con lo que el procedimiento adecuado es la incapacitación por el juez. Puesto que la familia no puede esperar, el notario se conforma “con la huella” del paciente.

Como profesional y habiendo sido partícipe de algún modo en lo ocurrido, ¿qué responsabilidad legal se me puede atribuir?.

¿Estoy obligado a hacer algún tipo de denuncia?.

¿Qué responsabilidad tendría la familia y/o el notario?

CASO N° 7: ¿A quién informar ante el diagnóstico?

Paciente con quejas de memoria al que tras realizarle el estudio correspondiente se le diagnostica de una Enfermedad de Alzheimer leve-moderada. La familia no quiere que el paciente lo sepa y no lo trae a la visita de revisión. O bien les solicitamos que no lo traiga, sin más, para simplificar el trámite.

Según la Ley de Autonomía del paciente (41/2002), la información le pertenece a él. No hay ninguna razón para no facilitársela.

¿Qué riesgos legales se derivan para el médico ante esta forma de facilitar la información?

¿Cómo puede protegerse el profesional de las exigencias o “amenazas” de la familia del paciente si se mantiene firme en ofrecer la información al paciente?

Si el grado de deterioro cognitivo es lo suficientemente intenso, ¿puedo no dársele la información?.

Puede utilizarse en este caso el recurso del “estado de necesidad terapéutica” para no informar al paciente y sí a la familia.

CASO N° 8: ¿ Qué valor legal tienen nuestros informes y documentos? ¿Puede prevalecer la opinión de un forense?

Paciente con Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave, vive solo y la garantía de un mínimo autocuidado está muy comprometida. Divorciado desde hace más de 30 años no tiene buena relación con su exmujer ni con sus hijos. No obstante y ante el notable deterioro, una de sus

hijas decide solicitar una orden judicial para internarlo en una residencia.

Acude el forense y su ayudante al domicilio del paciente solicitando a la hija que les dejen solos. La valoración realizada por el forense se resume en lo siguiente: “su padre está perfectamente de memoria, nos ha enseñado la casa, nos ha hecho un café y nos ha hablado de su familia, en especial de su esposa que parece que ha ido a comprar”. Por lo tanto no se autoriza el internamiento a pesar de que la hija insiste que su padre vive en los recuerdos de hace más de 30 años, antes de divorciarse y romper las relaciones con su mujer y sus hijos.

La hija acude a nuestra consulta con un argumento simple: “¿Cómo pueden concluir que el estado cognitivo de mi padre es normal con una valoración de 10 minutos?”.

Ante esta situación se elaboró un informe con las valoraciones cognitivo-conductuales realizadas periódicamente del paciente en los últimos 4 años por el neurólogo, tras lo cual sí se consiguió la orden de internamiento por parte del juez, al quedar claro la incapacidad del paciente para su propio autocuidado.

- ¿Cómo pueden prevenirse estas situaciones de indefensión hacia el paciente y/o familiares?.

Caso nº 9: Demencias y conducción.

Varón de 73 años en seguimiento por deterioro cognitivo de dos años de evolución. El paciente presenta déficit en la memoria reciente, olvido de donde deja objetos (llaves) y de apagar algunas luces. se deja la nevera abierta... No episodios de desorientación por la calle. Es independiente para actividades básicas de la vida diaria pero presenta fallos principalmente en el manejo de dinero, ya no es capaz de entender las facturas o llevar las cuentas del banco (antes sí lo hacía). Su única afición es la de ir todos los días a un trozo de huerta que tiene a las afueras del pueblo (Pego) y trabajar un rato en la tierra. El terreno se encuentra a cuatro kilómetros y el paciente necesita desplazarse hasta él en coche, por una carretera secundaria que el paciente conoce perfectamente. No tiene apoyo familiar que le pueda acompañar y hasta el momento se ha desplazado el paciente de forma autónoma sin haber sufrido ningún percance. Sus familiares refieren que si se le impide conducir "le quita usted la vida".

¿Cuál debe ser nuestra respuesta desde el punto de vista legal? ¿Tenemos margen de maniobra?