



## ACTUALIZACIÓN TERAPÉUTICA

### La información del diagnóstico en la demencia

María José Robles<sup>a,\*</sup>, Eulàlia Cucurella<sup>b</sup>, Francesc Formiga<sup>c</sup>, Isabel Fort<sup>d</sup>, Daniel Rodríguez<sup>e</sup>, Elena Barranco<sup>f</sup>, Joan Catena<sup>g</sup> y Dolors Cubí<sup>g</sup>

<sup>a</sup> Servicio de Geriatria del Parc de Salut Mar, Instituto de Geriatria (IGER), Hospital Esperança, Centre Fòrum, Hospital del Mar, Barcelona, España

<sup>b</sup> Presidenta de Alzheimer Catalunya Fundació, Barcelona, España

<sup>c</sup> Unidad de Geriatria, Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario de Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

<sup>d</sup> Unidad de Atención a la Demencia, Centre Sociosanitario El Carme Badalona, Serveis Assistencials, Badalona, Barcelona, España

<sup>e</sup> EAIA de Trastornos Cognitivos, Hospital Sant Llützer, Consorcio Sanitario de Terrasa, Terrasa, Barcelona, España

<sup>f</sup> Servicio de Geriatria, Fundación Hospital Asil de Granollers, Granollers, Barcelona, España

<sup>g</sup> Unidad de Psicogeriatria, Hospital Sant Andreu, Fundación Sociosanitaria, Manresa, Barcelona, España

#### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

##### Historia del artículo:

Recibido el 2 de agosto de 2010

Aceptado el 25 de enero de 2011

##### Palabras clave:

Demencia

Revelación del diagnóstico

Enfermedad de Alzheimer

##### Keywords:

Dementia

Revealing the diagnosis

Alzheimer disease

#### R E S U M E N

La demencia es un síndrome caracterizado por un deterioro progresivo de las funciones cognitivas, acompañado de síntomas psiquiátricos y alteraciones comportamentales que provocan una discapacidad progresiva e irreversible. El modo en que se debe comunicar el diagnóstico en la demencia constituye un punto de debate clave, sobre el cual no existe un acuerdo unánime hasta el momento. La comunicación del diagnóstico de demencia es un tema complejo que afecta no sólo al paciente sino también, a los cuidadores y a los profesionales sanitarios que lo atienden, y que se debe ajustar a los principios éticos que rigen la práctica médica (autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia). Por todo ello, desde el Grupo de Trabajo de Demencia de la Sociedad Catalana de Geriatria surge la necesidad de realizar una revisión del tema y de proponer unas pautas de actuación frente a la revelación del diagnóstico.

© 2010 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

#### Informing of the diagnosis in dementia

##### A B S T R A C T

Dementia is a syndrome characterized by a progressive deterioration of cognitive functions, accompanied by psychiatric symptoms and behavioral disturbances that produce a progressive and irreversible disability. The way it should communicate the diagnosis of dementia is a key discussion point on which there is no unanimous agreement so far. The communicating of the diagnosis of dementia is a complex issue that affects not only, the patient but also to caregivers and health professionals who care and must conform to the ethical principles governing medical practice (autonomy, nonmaleficence, beneficence, and justice). Therefore, from the Dementia Working Group of the Catalan Geriatric Society (*Grupo de Trabajo de Demencia de la Sociedad Catalana de Geriatria*) arises the need to review the issue and propose a course of action for the disclosure of diagnosis.

© 2010 SEGG. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

#### Introducción

La demencia es un síndrome que se caracteriza por un deterioro progresivo de las funciones cognitivas acompañado de síntomas psiquiátricos y alteraciones del comportamiento que producen en el paciente una discapacidad progresiva e irreversible<sup>1</sup>.

La enfermedad de Alzheimer es el tipo más frecuente de demencia y, como caso paradigmático de demencia, a ella nos referimos en el presente trabajo. No obstante, gran parte sino todo el contenido del mismo puede ser extrapolado al resto de demencias.

La información acerca del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer constituye un punto de debate clave en el campo de la demencia, sin que exista en el momento actual unanimidad sobre cuándo, cómo o a quién revelar el diagnóstico. La comunicación del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer es un tema complejo que afecta al paciente, a los cuidadores y a los profesionales

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: 91737@parcdesalutmar.cat (M.J. Robles).

sociosanitarios que lo atienden. Además, la revelación del diagnóstico y la provisión de la información relacionada con el estado de salud de la persona, deben regirse por los principios éticos de la práctica médica (autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia) y en base a ellos tomar las decisiones sobre la comunicación del mismo.

## Objetivo

El objetivo de este documento elaborado por el Grupo de Trabajo de Demencia de la Sociedad Catalana de Geriátrica es aportar una visión actualizada sobre lo que la literatura aconseja, conocer las expectativas tangibles de los pacientes y cuidadores delante del diagnóstico de la enfermedad y proponer unas pautas de actuación frente a la revelación del diagnóstico.

## Material y método

Se realiza una revisión de la bibliografía en Pubmed y posteriormente se llevan a cabo diferentes reuniones en que se consensúa las recomendaciones con los miembros del Grupo de Trabajo de Demencia de la Sociedad Catalana de Geriátrica y Gerontología.

## Justificación

### *Importancia de la comunicación del diagnóstico en fase precoz de la demencia: pros y contras*

Los avances en la evaluación clínica, en las pruebas de imagen y en la valoración neuropsicológica han hecho posible que el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer pueda ser realizado en etapas más precoces en la evolución natural de la enfermedad.

El establecimiento del diagnóstico y su posterior comunicación va a permitir a la persona con demencia la posibilidad de: 1) confirmar las sospechas de la enfermedad y poner punto y final a la incertidumbre; 2) entender mejor los déficits cognitivos, los cambios de personalidad y las pérdidas funcionales que está experimentando; 3) tener información sobre la progresión de la enfermedad, sobre el tratamiento, sobre las opciones de cuidados y los grupos de apoyo en la comunidad; 4) planificar objetivos a corto plazo; 5) utilizar el consentimiento informado respecto a la utilización de fármacos específicos para la enfermedad y poder colaborar en ensayos clínicos; 6) participar en la toma de decisiones sobre los cuidados en fases más avanzadas de la enfermedad; y 7) elaborar el documento de voluntades anticipadas y poner en orden asuntos personales y temas económicos<sup>2-5</sup>.

Muchas de las ventajas comentadas precisan un cierto grado de capacidad mental, por tanto no sólo es importante informar de la enfermedad al paciente, sino también de hacerlo lo más precozmente posible para que pueda disponer de la capacidad de tomar decisiones respecto a las voluntades presentes y futuras.

Por otra parte, los argumentos que se citan en contra de la comunicación del diagnóstico son los siguientes: en ausencia de pruebas diagnósticas que confirmen la enfermedad de Alzheimer, el diagnóstico de la misma sigue siendo un diagnóstico de probabilidad, lo que explica que los clínicos, en fases precoces de la enfermedad, prefieran aplazar la revelación del diagnóstico hasta estar completamente seguros del mismo; la falta de comprensión por parte de los pacientes a medida que avanza el deterioro cognitivo, junto con los efectos modestos de los tratamientos; la posibilidad de que la revelación del diagnóstico pueda repercutir negativamente en el paciente, ya que algunos clínicos creen que el conocer el diagnóstico puede provocar efectos negativos en la salud de la persona afectada y desembocar, por ejemplo, en depresión o suicidio<sup>5</sup>.

## Información sobre el diagnóstico

### *Realidad actual*

#### *Respecto a los profesionales*

A pesar de que existe una tendencia creciente entre los profesionales médicos a comunicar el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, diferentes estudios en la literatura muestran que la revelación del mismo no es un hecho estandarizado en la práctica clínica diaria<sup>6</sup>.

Algunos autores<sup>7</sup> hablan de una cierta similitud en el proceso seguido en la información del diagnóstico de cáncer y en el de la demencia. Hace décadas los profesionales y de forma rutinaria ocultaban el diagnóstico de cáncer a los pacientes, mientras que actualmente existe un consenso universal de informar sobre el diagnóstico. Los avances en el diagnóstico, tratamiento y en consecuencia pronóstico, han sido la causa del cambio en dicha conducta. De la misma manera, muchos autores predicen que el proceso que seguirá la comunicación del diagnóstico de la demencia será similar.

Así, en el trabajo de Clafferty<sup>8</sup> en que se pregunta a 246 psiquiatras sobre su práctica habitual en la revelación del diagnóstico, sólo un 44% afirma que tiene como costumbre informar del diagnóstico de Alzheimer. En otro trabajo<sup>9</sup> en el que se revisan 16 historias clínicas sobre la política de la información seguida por los clínicos, un 56% informa a los pacientes sobre el diagnóstico, mientras que un 25% reconoce que no informa al paciente si es que éste no le pregunta directamente.

El trabajo de Pratt et al<sup>10</sup>, también demuestra que la mayoría de los médicos no revelan el diagnóstico al propio paciente pero sí a la familia. En esta línea, uno de los trabajos más relevante sobre el tema, una encuesta europea<sup>11</sup> informa de que sólo un 53% de los pacientes están al corriente del diagnóstico, que son generalmente los neurólogos y psiquiatras los que acostumbran a informar del diagnóstico, frente a otros especialistas como son los geriatras o médicos de familia, y que existe una mayor tendencia a informar en países del norte de Europa como Inglaterra o Suecia respecto a países del sur, como España o Italia.

Tal y como se ha citado anteriormente, un factor que va en contra de la comunicación del diagnóstico es la severidad de la demencia<sup>12</sup>, siendo éste citado de forma repetida como una excepción a la hora de informar sobre el diagnóstico, en las diferentes guías de demencia existentes en la literatura. De igual manera hay trabajos, como el de Rice and Warner<sup>13</sup>, donde se aprecia una tendencia mayor a informar del diagnóstico en pacientes con demencia leve y en menor grado en aquellos con un estado grave de demencia debido a limitaciones en la comprensión.

Tal y como se ha mencionado anteriormente, otro aspecto que influye en la toma de decisiones sobre la revelación del diagnóstico es que muchos clínicos piensan que esta puede abrumar al paciente y desencadenar episodios de depresión e ideas de suicidio. Sin embargo, trabajos como el de Jha et al<sup>14</sup>, informan que los efectos negativos de la revelación del diagnóstico de demencia, como estigmatización, depresión o ideas de suicidio, carecen de respaldo empírico. Carpenter et al<sup>15</sup> apoyan esta afirmación enfatizando que la revelación del diagnóstico no sólo no provoca una reacción emocional catastrófica en la mayoría de pacientes sino que, incluso en aquellos que están diagnosticados de deterioro cognitivo leve, produce un cierto alivio, ya que los pacientes obtienen una explicación para los síntomas que padecen y un plan de tratamiento. También refieren que los síntomas de ansiedad y depresión permanecen estables o incluso disminuyen inmediatamente después de la comunicación del diagnóstico. La gravedad de la demencia, la edad, el sexo y la educación no parecen tener influencia alguna en esta mejoría. Estos autores concluyen que los clínicos pueden pues, revelar el diagnóstico de demencia sin miedo

a que ocurra una reacción negativa en individuos que se encuentran en etapas iniciales de demencia y en aquellos con deterioro cognitivo leve.

En consonancia con estos resultados, Lladó et al<sup>16</sup> señalan que los pacientes con enfermedad de Alzheimer no padecen efectos negativos importantes tras serles revelado el diagnóstico, y resaltan que este sí puede tener impacto psicológico en el cuidador por lo que conviene proporcionarle soporte psicológico desde el inicio y a lo largo de toda la enfermedad.

#### Respecto a los pacientes

Hay pocos estudios que examinen las perspectivas de los pacientes, pero la evidencia disponible<sup>17,18</sup> sugiere que los pacientes con demencia prefieren ser informados del diagnóstico.

El trabajo llevado a cabo por Derksen et al<sup>19</sup>, en el que entrevistan a 18 parejas en donde uno de los cónyuges tiene la enfermedad de Alzheimer, muestra que aquellos que sospechan la presencia del diagnóstico, sienten alivio cuando se les comunica el mismo. En cambio, aquellos que no han pensado en la posibilidad de tener una demencia son los que reaccionan peor.

Trabajos más recientes destacan el deseo de pacientes y familiares de recibir una información detallada sobre la enfermedad y de reforzar la vinculación con recursos en la comunidad<sup>20,21</sup>.

Por otra parte, no se debe olvidar que hay pacientes que no quieren conocer el diagnóstico y que este derecho debe ser igualmente respetado<sup>17</sup>.

#### Respecto a los familiares y cuidadores

En cuanto a las expectativas de las familias, existe un estudio<sup>3</sup>, que señala que el 83% de los familiares prefieren que los pacientes no sean informados por miedo a que presenten reacciones de ansiedad y depresión. De forma paradójica, el 71% de ellos responden que les gustaría ser informados del diagnóstico en el caso de que la enfermedad aconteciera sobre ellos. Quizás, esto puede explicarse por el sentimiento ambivalente de las familias en proteger a su ser querido ante las malas noticias<sup>3</sup>. Por otra parte, un trabajo realizado en ancianos sanos en la comunidad revela que a la mayoría de los pacientes (79,5%) les gustaría ser informados del diagnóstico de demencia en el caso de que la tuvieran<sup>22</sup>.

Se dispone de poca información sobre la experiencia de aquellos pacientes y familiares que han sido diagnosticados de demencia, así como de las reacciones respecto a este hecho. El primer estudio sobre este tema lo llevan a cabo Holroyd et al<sup>23</sup>, que incluyen 57 cuidadores cuyos familiares han sido diagnosticados de demencia. Entre los resultados destaca que: 1) los familiares son más frecuentemente informados del diagnóstico que los propios pacientes, 2) existe la sensación por parte de los familiares de recibir una información insuficiente sobre la enfermedad, y 3) la mayoría de ellos creen que los pacientes deben ser informados sobre el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. Respecto al tipo de reacción de los pacientes frente al diagnóstico, 17 (45,9%) pacientes presentan una respuesta correcta y 19 (51,4%) escasa. En dos casos los pacientes manifestaron ideas de suicidio sin consecuencias. Sólo 14 (38,9%) pacientes entendieron el diagnóstico después de ser informados. Los autores consideran, en consonancia con la opinión de los familiares, que se debe tener en cuenta la fase en que se encuentra la enfermedad, así como las características individuales del paciente<sup>23</sup>, reflexiones que coinciden con algunas de las recomendaciones de las guías sobre demencia existentes. En un estudio más reciente<sup>24</sup>, los cónyuges de pacientes con enfermedad de Alzheimer se muestran satisfechos con la información obtenida sobre la enfermedad, pero creen insuficiente el apoyo proporcionado en los cuidados que requiere el paciente a lo largo de la evolución de su enfermedad.

#### Punto de vista legal respecto a la información del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer

Como ayuda a nuestra práctica diaria, en 1994 la «*European Consultation on the Rights of Patients*» celebrada en Amsterdam bajo la supervisión de la *WHO Regional Office for Europe (WHO/EURO)*<sup>25</sup>, tuvo como propósito definir los principios y estrategias para la promoción de los derechos de los pacientes. Entre los puntos más relevantes destacan que: 1) los pacientes tienen derecho a ser informados de forma completa sobre su estado de salud, pronóstico y tratamiento; 2) la información puede ocultarse cuando hay buenas razones para creer que el conocimiento de la misma puede causar un efecto negativo en el paciente; 3) la información debe ser comunicada al paciente de tal manera que se ajuste a su capacidad de comprensión evitando el uso de tecnicismos; 4) los pacientes que no quieren conocer la información tienen derecho a no saber; 5) pueden elegir qué persona puede conocer dicha información, y 6) tienen derecho a buscar una segunda opinión.

Estos derechos fueron asumidos en la «*Convention on Human Rights and Biomedicine*» organizada por el «*Council of Europe*» en 1997 y en la que se incluyen referencias en cuanto a la privacidad y el derecho a la información<sup>26</sup>.

#### El proceso de la información del diagnóstico

Una explicación oportuna, precisa, con empatía, sobre el diagnóstico y las implicaciones de éste, se considera crucial para una mejor planificación y manejo apropiado de la enfermedad<sup>27</sup>.

Existen en la literatura diferentes estudios realizados en enfermedades crónicas, cuyos resultados son perfectamente extrapolables a la enfermedad de Alzheimer, muestran que la habilidad y destreza del profesional en el proceso de informar acerca de malas noticias, influye sobre el nivel de ansiedad, así como la adaptación a la enfermedad y el promover relaciones efectivas con los profesionales de la salud<sup>28-30</sup>. De forma contraria, cuando la información se revela de forma inapropiada puede llegar a afectar las relaciones entre las partes implicadas, dificultando la adherencia al tratamiento y la confianza en el médico en particular y en el equipo asistencial en general.

En el estudio «*Who cares?*»<sup>31</sup>, donde participan 1.181 cuidadores de diferentes países de Europa, se les pregunta qué clase de información reciben en el diagnóstico y que información adicional les hubiera gustado tener. Un 50% son informados acerca de la demencia y un 52% sobre los diferentes fármacos específicos para la enfermedad. A muy pocos se les proporciona información sobre diferentes servicios y grupos de apoyo (18 y 13%, respectivamente). Un 46% querrían tener más información sobre la progresión de la enfermedad y servicios.

La información debería realizarse de forma sensible, positiva y con apoyo, asegurando que la persona con demencia puede entenderla. También es importante tener en cuenta el nivel educativo y cultural, la capacidad de razonar, las expectativas y los miedos del paciente. También es aconsejable proporcionar información escrita como refuerzo a la información proporcionada oralmente<sup>32,33</sup>.

Derksen et al<sup>19</sup>, elaboraron en su trabajo un modelo para la comunicación del diagnóstico. Algunas de las tácticas empleadas son: 1) permitir que la persona disponga de un tiempo para reaccionar y expresar sus emociones; 2) evitar dar mucha información por primera vez, así como muy rápida; 3) dirigirse directamente a la persona con demencia incluso aunque se encuentre acompañado por alguien más (pues él es el protagonista); 4) conocer las expectativas del paciente y el cuidador respecto al diagnóstico. Una vez informado a la persona del diagnóstico, y de haber le proporcionado tiempo para asimilarlo, se podrá proceder con la información sobre los resultados de los tests, el pronóstico y la repercusión

en el día a día. El paciente y cuidador también deberían tener la oportunidad de hacer preguntas y recibir información escrita.

Existen otros trabajos en la literatura como el de Foy et al<sup>34</sup>, que promueven el desarrollo de nuevas intervenciones para favorecer una apropiada revelación del diagnóstico.

Aparte del problema central de revelar o no el diagnóstico hay que considerar otros elementos como son<sup>32</sup>:

Aparte del problema central de revelar o no el diagnóstico hay que considerar otros elementos como son<sup>32</sup>:

a) Cuándo revelar el diagnóstico

El establecimiento y comunicación del diagnóstico en fases precoces permite que el paciente pueda beneficiarse de los tratamientos y de las medidas no farmacológicas que pueden ayudar a retrasar la progresión de la enfermedad. No obstante, hay que intentar que la revelación del diagnóstico no ocasione un trastorno en la vida del paciente y de sus allegados, es decir, es necesario prudencia cuando el diagnóstico se revela en fases en que tan sólo existe déficit aislado de memoria, que en algunos casos podrían acabar siendo olvidos benignos.

b) A quién revelar el diagnóstico

En muchas ocasiones los familiares más cercanos sospechan el diagnóstico antes de que sea confirmado siendo ellos mismo quienes realizan la consulta y acompañan al propio paciente. Por lo tanto, la cuestión de la confidencialidad es puramente teórica. Respecto a la familia lejana son el paciente y los cuidadores principales quienes tienen la decisión final de revelar el diagnóstico a éstos. Otra situación es aquella en la que el diagnóstico se comunica primero a la familia y no al paciente, actitud tradicional y frecuente. En estos casos se deben analizar los motivos del entorno para oponerse a proporcionar dicha información. Tanto para la familia como para el médico, la mentira permanente no es terapéutica y puede deteriorar la confianza del paciente hacia ambos.

c) Quién debe revelar el diagnóstico

La mayoría de opiniones apuntan a favor de que sea el médico el que revele el diagnóstico debido a que la distancia con paciente y su entorno puede facilitar la gestión de las primeras manifestaciones emocionales. También es él quien conoce mejor la enfermedad y su evolución y por lo tanto puede dar la información de forma precisa en cada momento. Un elemento esencial muchas veces ignorado es el referido a que el especialista no sólo debe comunicar al médico de familia el diagnóstico sino también la información que ha dado al paciente y a su familia, así como las reacciones observadas durante el proceso de diagnóstico y su revelación. Parte del éxito en esta tarea está determinado por la capacidad de los profesionales de la salud para trabajar de forma conjunta.

d) Aportación de las guías clínicas

Las guías prácticas contemporáneas tienden a promover la revelación del diagnóstico, aunque reconocen que pueden existir excepciones. Si bien es cierto que todas ellas aconsejan el uso del juicio clínico en el proceso de informar, aportan escasas consideraciones respecto a situaciones excepcionales, así como alternativas.

Un ejemplo de ello es el manifiesto de la ALZHEIMER EUROPE sobre el diagnóstico de la enfermedad y los derechos de los pacientes con Alzheimer, presentados en 2006<sup>35</sup>. También la última publicación de la NICE ALZHEIMER<sup>36</sup>, anima a que se debe informar sobre el diagnóstico tan clara y honestamente como sea posible. De esta manera, tras la revelación del diagnóstico, el paciente puede colaborar en establecer un plan para su futuro y participar en la decisión de iniciar el tratamiento. Refieren que es beneficioso participar en grupos y asociaciones de pacientes con demencia ya que les proporciona un espacio donde pueden exponer sus miedos. Acon-

sejan que el diagnóstico sea revelado con mucha sensibilidad y de forma fácilmente entendible y aceptable por el paciente y la familia. Hay que tener en cuenta el impacto cultural y el significado que tiene el diagnóstico de demencia en cada paciente y familia.

Otra entidad a favor de la revelación del diagnóstico es la *Alzheimer's Association* (2002)<sup>37</sup>, la cual hace mención al derecho moral y legal del paciente respecto a la información del diagnóstico. En aquellos casos en que el paciente puede tener dificultad para entender el diagnóstico, la *Alzheimer's Association* sugiere informar del mismo a los familiares en primer lugar, y después incluir al paciente en conversaciones sucesivas. Además, la guía hace mención a la existencia de circunstancias inusuales en las que la revelación del diagnóstico no pueda ser posible, pero éstas no son explicadas.

Pautas similares son ofrecidas por la *Alzheimer Society of Canada* (2001)<sup>38</sup> que aconseja que el diagnóstico sea revelado en una visita conjunta de la persona afectada y la familia. De igual manera la *American Medical Association*<sup>39</sup>, también refiere que el diagnóstico debe ser comunicado a los pacientes «si ello fuera posible».

Otro ejemplo, es *The Fairhill Guidelines on Ethics of the Care of People with Alzheimer's Disease*<sup>40</sup>, donde se expresa firmemente que el paciente tiene el derecho moral y legal de conocer el diagnóstico. Se propone como situación ideal para la revelación del diagnóstico una reunión conjunta con el paciente y familia, en la que a la exposición de la realidad sobre la enfermedad le siga una discusión sobre los recursos existentes y un plan integral de cuidados que se debe adoptar. La guía precisa que si el diagnóstico se realiza en fases avanzadas de la demencia su revelación al paciente no es tan relevante. Finalmente, la *American Psychiatric Association* (1997)<sup>41</sup>, propone que la discusión sobre el diagnóstico «debe adaptarse» a las inquietudes y capacidades específicas del paciente.

Ya en nuestro entorno, el tratado de Neuropsicogeriatría de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología<sup>42</sup> también apoya la necesidad de informar del diagnóstico al paciente con demencia mediante un proceso individualizado que se inicia desde el momento en que se plantea la posibilidad de deterioro cognitivo, de forma sencilla, con claridad y honestidad. Se debe además informar con arreglo a los deseos del paciente, plantear las posibilidades terapéuticas, abordar el pronóstico, explicar la posibilidad de realizar un documento de voluntades anticipadas, planificar los cuidados, y proporcionar información sobre equipos de apoyo y asociaciones de familiares a los que pueden acudir para obtener apoyo.

### Visión del problema desde el punto de vista del paciente y familia<sup>43-47</sup>

Recibir el diagnóstico de demencia ya sea enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia, es impactante tanto para la persona que lo padece como para la familia de la cual forma parte. Tanto si existe un conocimiento de las consecuencias de la enfermedad como si no, parte de la angustia posterior a la verbalización de éste puede venir ocasionada por la forma en que se les ha notificado y en la actitud no verbal del clínico que lo ha comunicado.

Muchas veces la visión del profesional está enfocada hacia los aspectos más biológicos olvidando la parte más interpersonal de la relación-médico paciente, esta segunda ofrece una actuación más personalizada y humanizada. Los profesionales generalmente están entrenados para hacer la parte técnica pero no todos los clínicos poseen las necesarias habilidades de empatía y de ternura, incurriendo en un ejercicio involuntario del poder que suplanta a la empatía. Si al profesional le fallan estas habilidades y no es capaz de mirar «desde el otro lado», no se interesará por la estructura de personalidad ni la situación que vive la persona y la familia.

Recibir un diagnóstico de demencia, incluso cuando la persona sospecha que algo le está pasando debido a los síntomas que percibe desencadena sentimientos como miedo, angustia, desconcierto, no saber qué hacer, cambios en el estado de ánimo, que con frecuencia

también los experimenta el cuidador o la familia. Habitualmente, paciente y cuidadores también experimentan cambios en las relaciones familiares, en el trabajo, en la situación económica, en el tiempo libre y en la salud.

Para el profesional o profesionales que han de comunicar el diagnóstico a la persona afectada tampoco es tarea fácil. Puede ayudar el haberse informado y preocupado por el tipo de personalidad del paciente previamente a dar el diagnóstico, si se ha podido percatar de las relaciones familiares y de si las tiene durante el proceso que dura el diagnóstico y si la persona en caso de padecer una enfermedad grave que ocasione un deterioro cognitivo desea o no saberlo. Asumir el riesgo de comunicar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer entraña un complejo dilema que debe ser abordado, evidentemente desde un planteamiento ético y de la posibilidad de conocer los deseos de la persona, si ésta aún puede expresarlos o se tiene conocimiento de ellos a través de las personas de referencia o algún documento de voluntades anticipadas o testamento vital.

Igualmente un factor facilitador para compartir el diagnóstico con la propia persona es que inicialmente no es necesario explicar la evolución de la enfermedad de forma exhaustiva. Se puede empezar por la explicación de la evolución de las primeras etapas y llegado el momento ya se valorará la conveniencia y la necesidad de profundizar en las últimas.

La mayoría de personas tanto al inicio como a lo largo del proceso de la enfermedad, vivirán una variedad de emociones y sentimientos que es importante poder reconocer y saber de qué manera hacerles frente durante este proceso, como son la negación, el enfado y la rabia o la culpa.

Todos y cada uno de estos sentimientos son normales en una situación tan difícil como es el interiorizar un diagnóstico de este tipo y luego vivir con la enfermedad. Pero ello no significa que la persona no pueda hacer nada para poder aliviarlos y vivir una vida llena de emociones positivas y satisfactorias. Para conseguirlo hay que ayudarle desde el inicio, en el diagnóstico, a poder hacerles frente y manejarlos, no esconderse detrás de ellos y dejar que pasen.

Es muy importante poder ofrecerle recursos donde pueda encontrar todas estas alternativas (asociaciones, grupos de apoyo, de ayuda mutua, tratamiento de profesionales específicos y adecuados) que le ofrezcan la información y «la formación» que precisa para afrontar la enfermedad.

Una vez conocido el diagnóstico hay personas que sienten la necesidad de decírselo a todo el mundo, otras prefieren no comentarlo con quién tienen a su alrededor y otras no saben qué hacer. En cualquiera de las situaciones, hablar con la familia y el entorno más cercano puede que ayude a comprender qué está pasando y a entender qué significa vivir con la enfermedad de Alzheimer.

Además, conocer el diagnóstico puede favorecer que los demás deseen saber más sobre la enfermedad para poder ayudar de manera eficaz a las personas diagnosticadas. A la hora de decidir a quién decirlo, es recomendable aconsejar que se empiece por los familiares más cercanos, y si es posible, por las personas con las que se tenga más confianza.

Generalmente, si la persona no ha manifestado lo contrario y el profesional y la familia no tienen una actitud proteccionista, el diagnóstico de Alzheimer es conocido por la familia al mismo tiempo que por la propia persona afectada. Para la familia al igual que para el paciente es muy duro recibir el diagnóstico de demencia de Alzheimer, pero al mismo tiempo puede representar una oportunidad para comprender mejor las situaciones vividas que producen extrañeza y preocupación en el entorno próximo y la familia. Como se ha mencionado anteriormente ponerle nombre a una situación problemática que se está viviendo alivia parte de la angustia.

De igual manera en el proceso de información y conocimiento del diagnóstico se puede ofrecer información para la futura planificación de las necesidades que irán surgiendo a lo largo del proceso de la enfermedad.

La familia, la mayoría de las veces no sabe qué debe hacer ante la nueva situación. Es importante que la persona pueda expresar al médico y a la familia qué es lo que necesita y cómo quiere ser tratado. Que pueda manifestar sus necesidades de compañía, de soledad y de preocupación. De esta manera se da la oportunidad a los demás de ayudar tal y como la persona lo necesita.

La mayoría de los pacientes diagnosticados piden cariño y comprensión a la hora de conocer el diagnóstico. Hay que tener una gran capacidad de observación y de recogida de datos durante el proceso para saber la «medida» de información que la persona enferma precisa en aquel momento, es decir, «ni mucho ni poco, lo justo». Comprensible y a su medida.

Las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer en la memoria, comprensión, expresión, reacciones, en un inicio ya han modificado la forma de mostrarse y manifestarse de la persona frente a su familia, amigos y el contexto social que le rodea. Estas modificaciones en el comportamiento se hacen difíciles de comprender para quienes han conocido la persona con anterioridad (pareja, hijos, hermanos). Conocer el diagnóstico puede contribuir a una mejor comprensión de los cambios de la persona asociados a la enfermedad, especialmente cuando, se informa abiertamente de los cambios que se van produciendo, y se establece un clima de confianza con la persona que le permite sincerarse y solicitar ayuda.

Hablar de la enfermedad no es fácil, pero sí que puede significar un cambio substancial a la hora de llevar el día a día de la forma más independiente posible, ya que la enfermedad va avanzando y dificulta las actividades cotidianas. Si los familiares que rodean a la persona con una demencia saben qué está pasando y cómo ayudar, seguramente la vida y el día a día se vuelvan más satisfactorios para todos. Si en el momento del diagnóstico y durante este proceso de acompañamiento, se es capaz de transmitir todo ello, es evidente que la calidad asistencial que se le ofrece sufrirá una mejora y humanización substancial.

No ocultarle el diagnóstico una vez verificado ayuda a comprender a la persona enferma y neutraliza prejuicios sobre la enfermedad y sus manifestaciones en su entorno más próximo.

### **Recomendaciones del Grupo de Trabajo de Demencia de la Sociedad Catalana de Geriátrica**

En el Grupo de Trabajo de Demencia de la Sociedad Catalana de Geriátrica surge la necesidad de llevar a cabo una revisión de la información del diagnóstico en la demencia, movidos por la inquietud de mejorar el proceso de informar sobre la enfermedad en nuestra práctica clínica diaria. Tras llevar a cabo dicha revisión se establece unas recomendaciones que creemos puedan ayudar en nuestro quehacer diario.

1. La comunicación del diagnóstico de demencia debe ser contemplada como un proceso lineal aconsejar que se empiece progresivo, siendo ésta el punto de partida del que se sigue la planificación del tratamiento y el manejo de toma de decisiones, realizando un abordaje completo e integral de la enfermedad a lo largo de toda la evolución.
2. Se considera que debe ser el médico especialista el indicado en iniciar el proceso de la revelación del diagnóstico, al que se sumarán, en las visitas sucesivas otros profesionales en función de las necesidades del paciente y la familia.
3. Al paciente con demencia se le reserva el derecho a ser o no informado del diagnóstico conforme al deseo que manifieste (principio de autonomía).
4. La información relativa a su enfermedad debe ser comunicada de forma gradual y a ser posible en las fases iniciales de su enfermedad. No obstante, al no disponer de un diagnóstico de certeza de la enfermedad es aconsejable revelar la información

con cautela, sobre todo en etapas muy precoces y en presencia de deterioro cognitivo leve, en las que sería más apropiado hablar de posibilidad de enfermedad.

5. La revelación del diagnóstico debería incluir información sobre la enfermedad, evolución y pronóstico de la enfermedad, a ser posible en la justa medida, adaptada a la fase de la enfermedad en la que se encuentra el paciente y según las demandas del paciente y de la familia, sin anticiparse excesivamente a los acontecimientos para no generar desánimo y reacciones psicológicas innecesarias. También se debe informar de la posibilidad de hacer un documento de voluntades anticipadas, plantear las diferentes opciones de tratamiento, proporcionar referencias de grupos de soporte y realizar planes de cuidados, entendiendo que dicha información es aconsejable proporcionarla a lo largo de diferentes visitas.
6. Es necesario realizar una aproximación individualizada a cada paciente incluyendo a la familia y al cuidador, y siempre que sea posible, debe estar centrada en el paciente, que es el protagonista principal, asumiendo que quizás éste no va a apreciar de forma completa todas las consecuencias de su diagnóstico. Es necesario implicar a las familias ya que ellas serán las que cuidarán al paciente cuando la enfermedad avance. Además, en pacientes con anosognosia o falta de conciencia de enfermedad en estadios iniciales o pacientes que se encuentren en estadios avanzados que no le permita entender el diagnóstico, la familia será la que tomará las medidas y decisiones necesarias, siempre respetando los principios de bioética de beneficencia y no maleficencia.
7. Tanto el paciente como la familia tienen derecho, si así lo desean, a solicitar una segunda opinión sobre la existencia de la enfermedad.
8. La revelación del diagnóstico debería hacerse de una forma rigurosa manteniendo siempre una actitud de respeto, empatía y sentimiento de esperanza. La información debe darse de forma sensible, positiva y con soporte, adaptada al nivel educacional y cultural del paciente y familia, y teniendo en cuenta las expectativas y miedos del paciente. También se debe proporcionar información escrita adicional como apoyo.
9. Es recomendable llevar a cabo un seguimiento del impacto que ha supuesto la información del diagnóstico en el paciente y familia, así como de las reacciones generadas a fin de poder realizar las intervenciones precisas.

Finalmente creemos que es necesario realizar más estudios en el tema de la información del diagnóstico en pacientes con demencia, discutirlo en foro de debates y seguir trabajando en mejorar la revelación de la información del diagnóstico.

#### Declaración de conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

#### Bibliografía

1. Boustani M, Peterson B, Hanson L, Harris R, Lohr KN. Screening for Dementia in Primary Care: A Summary of the Evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med*. 2003;138:927-37.
2. Iliffe S, Eden A, Downs M, Rae C. The diagnosis and management of dementia in primary care: development implementation, and evaluation of a national training programme. *Aging Ment Health*. 1999;3:129-35.
3. Drickamer MA, Lachs MS. Sounding board: Should patients with Alzheimer's disease be told their diagnosis? *N Engl J Med*. 1992;326:947-51.
4. Smith A, King E, Hindley N, Barnetson L, Barton J, Jobst KA. The experience of research participation and the value of diagnosis in dementia: Implications for practice. *J Ment Health*. 1998;7:309-21.
5. Carpenter B, Dave J. Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda. *Gerontologist*. 2004;44:149-58.
6. Bamford C, Lamont S, Eccles M, Robinson L, May C, Bond J. Disclosing a diagnosis of dementia: A systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19:151-69.
7. Kirby M, Maguire C. Telling the truth. *Br J Gen Pract*. 1998;48:1343-4.
8. Clafferty RA, Brown KW, McCabe E. Under half of psychiatrists tell patients their diagnosis of Alzheimer's disease. *BMJ*. 1998;317:603.
9. Gilliard J, Gwilliam C. Sharing the diagnosis: A survey of memory disorders clinics, their policies on informing people with dementia and their family, and the support they offer. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1996;11:1001-3.
10. Pratt R, Wilkinson H. *Tell me the truth: The effect of being told the diagnosis from the perspective of the person with dementia*. Stirling: The Mental Health Foundation, 2001.
11. Gély-Nargeot MC, Derouesné C, Selves J, Groupe OPDAL. Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Étude réalisée à partir du recueil des aidants familiaux. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2003;1:45-55.
12. Johnson H, Bouman WW, Pinner G. On telling the truth in Alzheimer's disease: a pilot study of current practice and attitudes. *Int Psychogeriatr*. 2000;12:221-9.
13. Rice K, Warner N. Breaking the bad news: What do psychiatrists tell patients with dementia about their illness? *Int J Geriatr Psychiatry*. 1994;9:467-71.
14. Jha A, Tabet T, Orrell M. To tell or not to tell-comparison of older patients' reaction to their diagnosis of dementia and depression. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2001;16:879-85.
15. Carpenter BD, Xiong C, Porensky EK, Lee MM, Brown PJ, Coats M, et al. Reaction to dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56:405-12.
16. Lladó A, Antón-Aguirre S, Villar A, Rami L, Molinuevo JL. Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*. 2008;23:294-8.
17. Marzanski M. Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia. *J Med Ethics*. 2000;26:108-13.
18. Van Hout HP, Vernooij-Dassen MJ, Jansen DA, Stalman WA. Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study. *Aging Ment Health*. 2006;10:151-5.
19. Derksen E, Vernooij-Dassen M, Gillissen F, Olde Rikkert M, Scheltens P. Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: Qualitative case series analysis. *Aging Ment Health*. 2006;10:525-31.
20. Aminzadeh F, Byszewski A, Molnar FJ, Eisner M. Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging Ment Health*. 2007;11:281-90.
21. Byszewski AM, Molnar FJ, Aminzadeh F, Eisner M, Gardezi F, Bassett R. Dementia diagnosis disclosure: A study of patient and caregiver perspectives. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2007;21:107-14.
22. Holroyd S, Snustad DG, Chalifoux ZL. Attitudes of older adults' on being told the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*. 1996;44:400-3.
23. Holroyd S, Turnbull Q, Wolf AM. What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17:218-21.
24. Laakkonen M-L, Raivio MM, Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Pietila M. How do elderly spouse care givers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care? *J Med Ethics*. 2008;34:427-30.
25. World Health Organization, WHO Regional Office for Europe, Declaration on the promotion of patients' rights in Europe, reprinted in 45 International Digest of Health Legislation 411 (1995). Available in: <http://www1.umn.edu/humanrts/instrree/patientrights.html>.
26. Council of Europe (1997), Convention on human rights and biomedicine (held in Oviedo, Spain, April 4, 1997): Available in: <http://www.oup.co.uk/pdf/bt/cassese/cases/part3/ch16/1121.pdf#search=Convention%20on%20human%20rights%20and%20biomedicine>.
27. Pinner G, Bouman WP. Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *Int Psychogeriatr*. 2003;15:279-88.
28. Mager WM, Andrykowski MA. Communication in the cancer "bad news" consultation: Patient perceptions and psychological adjustment. *Psychooncology*. 2002;11:35-46.
29. Omne-Ponten M, Holmberg L, Sjöden PO. Psychosocial adjustment among women with breast cancer stages I and II: Six-year follow-up of consecutive patients. *J Clin Oncol*. 1994;12:1778-82.
30. Ptacek JT, Ellison NM. Health care providers' perspectives on breaking bad news to patients. *Crit Care Nurs Q*. 2000;23:51-9.
31. Who cares? The state of dementia care in Europe. Alzheimer Europe (2006). Available in: <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-cares-The-state-of-dementia-care-in-Europe>.
32. Selmès J, Derouesné C. Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse*. 2004;2:133-40.
33. Porter C, Galluzzi S, Geroldi C, Frisoni GB. Diagnosis Disclosure of Prodromal Alzheimer Disease-Ethical Analysis of Two Cases. *Can J Neurol Sci*. 2010;37:67-75.
34. Foy R, Francis JJ, Johnston M, Eccles M, Lecouturier J, Bamford C, et al. The development of a theory-based intervention to promote appropriate disclosure of a diagnosis of dementia. *BMC Health Services Research*. 2007;7:207.
35. <http://www.alzheimer-europe.org/lm2=1011151ECDF2>.
36. Dementia. A NICE-SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. National Clinical Practice Guideline Number 42 National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the

- Social Care Institute for Excellence National Institute for Health and Clinical Excellence published by The British Psychological Society and Gaskell, 2007.
37. Alzheimer's Association. (2002) Diagnostic disclosure. Retrieved March 1, 2003. Available in: <http://www.alz.org/PhysCare/Diagnose/disclosures.htm>.
  38. Alzheimer Society of Canada (2001). Alzheimer care: Ethical guidelines, communicating the diagnosis. Retrieved 1/3/2003. Available in: [http://www.alzheimer.ca/english/care/et\\_hics-communicate.htm](http://www.alzheimer.ca/english/care/et_hics-communicate.htm).
  39. Guttman R, Seleski M, editors. *Diagnosis, management and treatment of dementia*. Chicago: American Medical Association; 1999.
  40. Post SG, Whitehouse PJ. Fairhill guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease: A clinical summary. Center for Biomedical Ethics, Case Western Reserve University and the Alzheimer's Association. *J Am Geriatr Soc*. 1995;43:1423–9.
  41. American Psychiatric Association. Practice Guideline for the Treatment of Patients with Alzheimer's Disease and Other dementias of Late Life. Arlington: American Psychiatric Association, 1997. Retrieved 6/03/2003. Available in: [http://www.psych.org/psych\\_pract/treatg/pg/pg\\_dementia\\_32701.cfm](http://www.psych.org/psych_pract/treatg/pg/pg_dementia_32701.cfm).
  42. Marin Carmona JM, Álvarez Fernández B. Demencia tipo Alzheimer. En: Gil Gregorio P, editor. *Tratado de Neuropsicogeriatría*. Madrid: SEGG; 2010. p. 185–212.
  43. Alzheimer Society of Canada. I have Alzheimer's Disease. Available in: <http://www.alzheimer.ca>.
  44. Alzheimer's Society. What if I have dementia. Available in: <http://www.alzheimers.org.uk>.
  45. Alzheimer Catalunya. Fundació Tengo Alzheimer. Qué puedo hacer, 2008. Cap. III, Pag. 20.
  46. Kidwod T. *Repensant la Demència. Pels drets de la persona*, 2003. Vic: Ed. EUMO.
  47. Kitwood T, Benson S, editors. *The new culture of dementia care*. London: Hawker Publications; 1995.