

Afrontamiento del diagnóstico

Perspectiva profesional y familiar

“La familia ante la demencia”

17 noviembre 2015

- Consecuencias de la demencia
- Principios éticos y legales del acto médico
- Sobre la información médica

 - Cuándo dar/no dar información
 - ¿ Qué queremos/hacemos los profesionales/ familiares/ pacientes ?
 - Situación actual de la información
 - Expectativas ante el diagnóstico
 - Ventajas de dar información
 - Qué dicen la ley y las guías de práctica clínica
- Recomendaciones y diálogo abierto: Cómo/ cuándo/ cuánto

Importancia de la demencia

- Deterioro cognitivo/ afecto/ conducta
- Pérdida capacidad volitiva
 - Decisiones sobre la propia salud/ patrimonio....
 - Distinto grado de decisiones/ incapacidad gradual
- Dependencia: CUIDADOR clave
 - Durante todo el proceso
 - Manejo:
 - Informador
 - Proveedor de cuidados y tratamientos
 - Vela por las decisiones laborales, legales y financieras

Peculiaridades ético- legales

- Principios Éticos

No maleficiencia/ beneficiencia/ justicia/ AUTONOMÍA

- Autonomía: respeto a la capacidad de las personas y derecho a que se respete su voluntad
- Variable en función del:
 - Tipo de decisión
 - Grado de afectación cognitiva
- Valoración dinámica

- Principios Legales y Deberes

- El derecho a la información/ no información
- Participación en las decisiones. Convenio Europeo de Bioética

Información médica

- 1672, Samuel de Sobière propuso decir la verdad
- Actualmente los médicos tienen como norma el decir la verdad

Motivos para dar información

- Cambio cultural y social:
 - Cultura “médica”. Consumismo, información
 - No paternalismo. Confrontación al médico
 - Quieren y deben tomar parte en las decisiones
- Plan de diagnóstico y manejo
- Comodidad hablando temas como la muerte y preparación a ella
- Mejora de cuidados terminales
- En 1992 se establecen los derechos de los pacientes

Motivos para no dar información

- Estrés psicológico, depresión, suicidio, reacción catastrófica
- Destruir la esperanza y motivación
- Negativa del paciente a recibir información

¿ Qué queremos y hacemos?

- **Personas cognitivamente intactas**

90% desearían que les dijese el diagnóstico (realizar planes de cuidados, obtener una segunda opinión, arreglar asuntos familiares)

- **Pacientes con demencia leve**

Querían conocer el diagnóstico

- **Médicos**

5% siempre comentaba el diagnóstico y 34% frecuente (cáncer 27-67%)

- **Cuidadores**

Todos estaban al corriente del diagnóstico, la mitad lo habían discutido y 2/3 conocían pronóstico

83% expresaron su deseo de no informar al paciente. 71% les gustaría propiamente conocer el diagnóstico de padecerlo

Situación actual de la información

- 80% reconocían los beneficios de contar la verdad
- 71% les gustaría conocer el diagnóstico
- 40% referían el diagnóstico, 25% usando terminología clara hablando de naturaleza y pronóstico
- La discusión sobre el diagnóstico y pronóstico se da menos que con otras enfermedades malignas
- Causas de la inconsistencia:
 - Inseguridad del diagnóstico
 - Creencia de futilidad de la discusión
 - Proteger del estrés y pérdida de esperanza y motivación

Tipo de información

- Diagnóstico: etiológico, sindrómico, procedimientos diagnósticos, patología neuropsiquiátrica, comorbilidad, manejo farmacológico y no farmacológico, genética
- Evolución y pronóstico
- Repercusión funcional, cognitiva, afectiva y conductual. Capacidades.
- Aspectos ético-legales
- Función del cuidador e influencia entre ambos
- Ayudas y apoyos socioeconómicos

Expectativas del paciente y cuidador

- Factores dependientes del paciente, cuidador y entorno
Edad, Sexo, nivel cultural y socioeconómico, ámbito rural/urbano, entorno familiar, historia familiar, relaciones intrafamiliares, estadio y síntomas de la demencia, sobrecarga de cuidador...
- Como en cualquier enfermedad:
 - Diagnóstico en toda su dimensión
 - Evolución
 - Tratamiento
- Pero también
 - Cuestiones ético/legales, recursos de apoyo, comprensión y consuelo

Ventajas de dar información

- Capacita al paciente a buscar soporte para atravesar el proceso y realizar ajustes emocionales
- Les da la oportunidad de participar en la creación de un plan de manejo futuro a su medida y en buscar recursos adecuados a su plan vital y familiar
- Oportunidad de arreglar asuntos personales y financieros. Disposiciones previas
- Participación en ensayos clínicos
- El acceso a nuevos tratamientos que enlentecen la evolución amplía el tiempo de capacidad

Ley y recomendaciones

Ley

- Se debe comunicar el diagnóstico a la persona afectada
- Regula a quién se le tiene que dar la información y parcialmente cuánta información se tiene que dar

Guías y grupos de consenso en demencia

- Recomendaciones en cuanto a cuándo derivar a los distintos especialistas
- Salvo la guía Canadiense que da alguna pauta en cuanto a la información que hay que dar y cómo
- Ninguna define el momento de dar la información, cuánta información y de qué manera darla

Tener en cuenta

- La comunicación del diagnóstico marca un punto de inflexión
- La comunicación del diagnóstico tiene que ser un proceso dinámico
- El tipo y cantidad de información es inabordable en una sola sesión
- Conocer el contexto específico del paciente y cuidador
- La información ha de adecuarse a:
 - Deseo y expectativas manifestadas
 - Proyecto de vida y esquema de valores
 - Estadio de la demencia. La capacidad de comprensión
 - A la situación clínica y problemas presentes en ese momento
- Es recomendable que en un principio se aborden aspectos básicos en cuanto al diagnóstico y evolución para posteriormente en función de las necesidades y demandas tratar los demás temas.

¿Cuándo?

Demencia leve

- Recomendaciones

 - Retrasar el diagnóstico hasta conocer:
 - Aspectos básicos de la persona con demencia
 - Contexto específico y su esquema de valores
 - Tener cierta seguridad de que no se va a producir un impacto emocional que le vaya a dificultar la toma de decisiones según sus valores
- En ese momento paciente y cuidador van a poder aceptar razonablemente el diagnóstico y vamos a poder trabajar con ellos distintos aspectos importantes en el curso de la enfermedad
 - Plan de manejo futuro
 - Instrucciones previas

¿Cuándo?

Demencia moderada

- Problemas funcionales y neuropsiquiátricos
-
- El cuidador demanda información, una respuesta:
 - Retrasada durante años
 - Necesaria para el afrontamiento de la situación presente y futura
 - Recomendaciones
 - No retrasar más el diagnóstico
 - Tratar aspectos básicos y problemas específicos presentes en cada caso
 - Abordar y profundizar en los distintos problemas posteriormente

¿Cómo?

- Tener en cuenta:
 - Muchas veces el enfermo acude obligado y negando
 - No abrumar a quien la recibe
 - No provocar reacciones de inhibición o desesperanza
- Hay que dar:
 - Información veraz
 - Lenguaje comprensible
 - Ajustada a necesidades y capacidades
 - Respetando las preferencias del paciente
 - Contemplando implicaciones personales y sociofamiliares de sus problemas de salud
 - Intentado que el impacto emocional no bloquee
- Acompañado
- Ofrecer apoyo psicológico y social

y luego... ¿qué?
