

Información del diagnóstico al paciente

Qué, cómo, cuánto y cuándo

III Congreso Nacional de Alzheimer.

Vigo 2008

- Importancia y dimensiones del diagnóstico.
- Apunte histórico sobre la información médica.
- Peculiaridades ético- legales del paciente con demencia.
- Qué dicen las guías y grupos de consenso.
- Situación actual en el momento diagnóstico.
- Expectativas. Tipo de información.
- Sugerencias en cuanto a la pregunta que titula la ponencia.

Importancia de la demencia

- Deterioro cognitivo-funcional.
Alteraciones neuro-psiquiátricas.
Dependencia.
- Pérdida capacidad volitiva:
 - Decisiones sobre la propia salud.
 - Decisiones relacionadas con el patrimonio.
 - Decisiones en la asunción de responsabilidades.
- Implicaciones ético-legales.

Importancia de la demencia

- Afecta núcleo familiar. Cuidador parte.
- Cuidador papel clave.
 - Momento diagnóstico
 - Manejo.
 - Informador.
 - Proveedor de cuidados y tratamientos.
 - Vela por las decisiones laborales, legales y financieras.
- Necesidad de adaptación constante.
- Sobrecarga de cuidador. Vinculada:
 - Deterioro cognitivo. Discapacidad.
 - Aparición- exacerbación-cronificación de trastornos neuropsiquiátricos.
 - Institucionalización.

Historia de la información médica

- No se daba información. Daño, interferencia en actos médicos, se creía que no querían conocer la verdad.
- 1672, Samuel de Sobière propuso decir la verdad.
- Desde hace 4 décadas múltiples estudios (cáncer) muestran como la mayoría de los médicos dicen la verdad.
- Un estudio 1979 muestra que el 98% de los médicos tienen como norma el decir la verdad.

Historia de la información médica

MOTIVOS PARA DAR INFORMACIÓN

- Mejora diagnóstica, terapéutica y pronóstica.
- Mejora de cuidados terminales.
- Comodidad hablando de la muerte y preparación a ella.
- Hace falta consentimiento para ciertos tratamientos.
- Cambio cultural y social:
 - Cultura “médica”. Consumismo, información.
 - Fiscalización de la profesión médica.
 - No paternalismo. Confrontación al médico.
 - Piden más igualdad en la relación médico- paciente.
 - Quieren tomar parte en las decisiones.
- En 1992 se establecen los derechos de los pacientes.

Historia de la información médica

MOTIVOS PARA NO DAR INFORMACIÓN

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

Peculiaridades ético- legales del paciente con demencia

■ PRINCIPIOS ÉTICOS.

No maleficiencia, beneficencia, justicia y 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 ÉTICOS

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

Indicaciones de guías y grupos de consenso

- 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.

Situación actual de la información

Estudios

- **Personas cognitivamente intactas**
 - 1988: el 90% desearían que les dijese el diagnóstico:
 - Realizar planes de cuidados.
 - Obtener una segunda opinión.
 - Arreglar asuntos familiares.
- **Pacientes con demencia leve**
 - 1995: querían conocer el diagnóstico.
- **Médicos**
 - 1999: El 5% siempre comentaba el diagnóstico y 34% frecuentemente (cáncer 27-67%)
- **Cuidadores**
 - 1990: Todos estaban al corriente del diagnóstico, la mitad lo habían discutido y 2/3 conocían pronóstico.
 - 1996: 83% expresaron su deseo de no informar al paciente. 71% les gustaría propiamente conocer el diagnóstico de padecerlo.

Situación actual de la información

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

Johnson H., Bouman W.P., Pinner G. Dementia. On Telling the truth in Alzheimer's Disease: A Pilot Study of Current Practice and Attitudes.. International Psychogeriatrics, Vol 12, No 2 221-229. 2000

Situación actual del diagnóstico

- Baja tasa de detección (infradiagnóstico 40%)
- Baja tasa de remisión al especialista.
- En la evolución el seguimiento recae sobre el médico de atención primaria.
- Momento diagnóstico: estadios moderados cuando existe repercusión funcional y alteraciones neuropsiquiátricas que interfieren en el ámbito sociofamiliar y generan sobrecarga.

Expectativas del paciente y cuidador

- Dependien factores dependientes del paciente, cuidador y entorno.

- Edad

- Nivel cultural

- Ámbito rural/urbano

- Historia familiar

- Estadio de la demencia

- Sobrecarga de cuidador

Sexo

Nivel socioeconómico

Entorno familiar

Relaciones intrafamiliares

Sintomatología demencia

Expectativas del paciente y cuidador

¿Qué buscan?

- Nombre a lo que está sucediendo. Diagnóstico.
- Explicación. Información sobre la enfermedad, manejo, tipo de apoyos.
- Hacia donde vamos. Evolución.
- Tratamiento.
- Comprensión, apoyo y consuelo.

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.

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.

¿Qué y cuánto?

- Se debe comunicar el diagnóstico a la persona afectada.
- La ley regula a quién se le tiene que dar la información y parcialmente cuánta información se tiene que dar.
- El tipo y cantidad de información es inabordable en una sola sesión.
- Tenemos que conocer al paciente y cuidador.

¿Qué y cuánto?

- El tipo y cantidad de información ha de adecuarse a:
 - La capacidad de comprensión.
 - Deseo y expectativas manifestadas sobre el tipo y cantidad de información que desean recibir.
 - A la situación clínica y problemas de distinta índole 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?

- La comunicación del diagnóstico marca un punto de inflexión.
- El tipo y cantidad de información es inabordable en una sola sesión.
- La comunicación del diagnóstico tiene que ser un proceso dinámico.
- El momento de dar la información depende:
 - Estadio de la demencia. Leve/moderada/avanzada.
 - Conocimiento del contexto específico del paciente-cuidador.
 - Proyecto de vida y esquema de valores.

¿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

¿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.

¿Cómo?

- Dilema ético, jurídico y deontológico.
- Tener en cuenta:
 - Abrumar a quien la recibe.
 - Provocar reacciones de inhibición o desesperanza.
 - Muchas veces el enfermo acude obligado y negando.

¿Cómo?

- 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.

Conclusiones

- El diagnóstico de demencia es un diagnóstico “duro” con implicaciones médicas, éticas, jurídicas y deontológicas.
- Conocer al paciente y su contexto.
- Aplicar el sentido común.
- No debe de ser un hecho puntual.
- Infraestructura médica- psicológica- social.