



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

TRABAJO FINAL DE GRADO

Diferentes concepciones e intervenciones en relación a las demencias.

**La importancia de integrar al paciente en el proceso de diagnóstico y
tratamiento.**

Estudiante: Andrea Patricia Presa Berrondo

CI: 3.398.905 - 5

Tutor: Prof. Agr. Robert Pérez Fernández

Artículo Científico - Revista de la FP-UR.

30/07/2015

Resumen

En el presente trabajo se pretende presentar los diferentes modelos de atención de las demencias, destacándose la importancia de un abordaje que permita integrar las diferentes perspectivas para una mejor estrategia de intervención.

Se expondrá desde que enfoque se abordan las demencias en Uruguay y la carencia que existe en relación a procesos claros de transmisión del diagnóstico.

Se recorrerán diferentes concepciones que existen sobre la transmisión del diagnóstico y su fundamentación. Asimismo, los impactos positivos que se desprenden de la transmisión del diagnóstico a personas con demencias, basado en el resultado de diferentes estudios que dan cuenta de la importancia de la inclusión del paciente con demencia en su tratamiento y decisiones de vida.

También se considerarán los aspectos normativos existentes a nivel ético médico y de los derechos de los usuarios del SNIS que habilitan la transmisión del diagnóstico.

Palabras clave: Demencia, abordajes de atención, transmisión del diagnóstico.

Abstract

The present work has been made to shown different models of dementia care, stressing the importance of an approach that would integrate the different perspectives for better intervention strategy.

It will be exhibited from that approach dementias in Uruguay and lack that exists in relation to clear diagnosis transmission processes are discussed.

Different views that exist about the transmission of diagnostic and foundation will be touched. Also, the positive impacts arising from the transmission of the diagnosis to people with dementia, based on the results of different studies that realize the importance of the inclusion of patients with dementia in their treatment and life decisions.

It also will be considering the existence of medical and regulatory aspects with a medical ethic and the rights of the users of NHIS that allows the transmission of diagnostic.

Keywords: dementia, care approaches, transmission of the diagnosis.

Introducción

Debido al creciente envejecimiento de la población mundial, se estima que para el 2050 habrá dos mil millones de personas mayores de 60 años, lo que causará como efecto negativo el incremento de personas con demencia (PcD). La misma es la principal causa de dependencia y de discapacidad en la vejez. En 2011 se apreciaba un total aproximado de 35,6 millones de PcD y de acuerdo al envejecimiento aludido, se estima que este número se duplicará cada 20 años, previéndose que para el año 2050 sean 115,4 millones. La mayoría de ellos vivirán en países de renta baja, donde el crecimiento de la población envejecida se está produciendo más rápidamente. (WHO/ADI, 2012).

Comprenden parte de los trastornos severos que afectan a la población cada vez más envejecida del planeta. La poca efectividad en tratamientos, el alto grado de dependencia que padecen los pacientes, la sobrecarga que significa a nivel emocional y económico en las familias, y la creciente tendencia que tiene la sociedad de seguir envejeciendo, han catalogado a esta enfermedad como una de las más importantes del siglo XXI. (Castellanos, Cid, Duque y Zurdo, 2011).

Las demencias son un síndrome que evidencian como principal característica un deterioro cognitivo persistente, el cual incidirá en la persona de manera tal, que ésta verá afectada su capacidad de llevar a cabo actividades profesionales, sociales y de la vida cotidiana. Además se desarrolla de manera progresiva e irreversible (Nitrini & Dozzi, 2012).

Existen diversas formas de concepción e intervención en relación a las demencias, sin embargo el enfoque de abordaje predominante es el biomédico. Este modelo médico hegemónico, con una perspectiva biológica, define a la demencia como una condición anormal patológica, de etiología orgánica, la cual va progresando a través de etapas.

La investigación en el plano de las demencias apunta específicamente a probar el impacto de tratamientos de los síntomas, y las prácticas clínicas consideran principalmente el alivio de los mismos. (Innes y Manthorpe, 2013). A partir de esta óptica se considera a la demencia como una enfermedad orgánica, que tiende al deterioro cognitivo causando principalmente incapacidad social o laboral. (Berriel y Pérez, 2007). Se considera al individuo como un enfermo neurológico que debe ser tratado principalmente con fármacos, y como medida anexa, el apoyo de otras intervenciones no farmacológicas (Pérez, Berriel y Charamelo, 2005).

Se afronta la atención de la demencia tomando a los tratamientos farmacológicos como respuesta de primera línea, sobre todo para apaciguar los síntomas conductuales relacionados a la enfermedad, los cuales suelen ser los que más frustran y generan sentimientos de angustia en los familiares o cuidadores. Asimismo, se ha comprobado que el resultado de los medicamentos no tiene mayor alcance en lo que refiere a las demencias, ya que tiene efecto de retraso en la enfermedad de hasta 6 meses. Los tratamientos no farmacológicos son indicados como forma complementaria a lo anteriormente aludido, principalmente como medida de atenuar los efectos que causa la enfermedad en el entorno de la persona. Este modelo de abordaje biomédico es tomado por diferentes disciplinas de la salud para crear estrategias de intervención (Acosta, 2014).

Desde la perspectiva de Kitwood se ha cuestionado esta manera de abordaje a la demencia por considerar que se prioriza a la enfermedad por sobre la persona, y que no se presta la debida atención a lo que refiere la interacción de factores sociales, psicológicos y neurológicos. Se ha tomado a la persona como algo que está en un estado fijo, que puede ser encendido o apagado, que es desplazado del lugar de ser humano al lugar de enfermo. De esta manera, se plantea un modelo de abordaje donde se afirma que algunos de los desarrollos más importantes en cuidado de la

demencia, son el reconocimiento de las perspectivas de las PcD y el conocimiento del significado de la experiencia vivida. (Dewing, 2008). Se puede hablar de un enfoque distinto sobre la atención de las demencias que es el paradigma psicosocial. El mismo se caracteriza por la percepción de que la demencia es una experiencia individual, que afecta propiamente al sujeto, por lo que la atención se centrará principalmente en la persona. Las prácticas de atención estarán centradas en el trabajo individual para adaptar los tratamientos y acciones a las necesidades del individuo (Innes y Manthorpe, 2013). Los objetivos generales de los tratamientos apuntan a la rehabilitación y restitución de déficits, mediante estimulación e intentos por retrasar la pérdida progresiva de capacidades. Se hace énfasis en la prevención de patologías asociadas y se espera evitar o retrasar lo más posible la institucionalización. Es importante el trabajo de apoyo y orientación a los familiares o allegados de las PcD. (Caetano y Pardo, 2009).

La atención de la demencia centrado desde la persona, fue cuestionado por centrarse exclusivamente en la experiencia de la misma, dejando al margen otras dimensiones como lo son las institucionales, sociales, políticas y económicas. Es entonces que podemos observar un abordaje socio gerontológico más amplio que abarca estas dimensiones no contempladas por el modelo psicosocial. Este modelo basado en la gerontología crítica, piensa al proceso de envejecimiento desde varias perspectivas, dando cuenta los diferentes factores políticos, culturales y sociales que estos producen. Se promueve a que en las prácticas clínicas se incentive escuchar la opinión de los usuarios y se considere a la vejez en términos favorables, teniendo en cuenta los derechos de las personas (Innes y Manthorpe, 2013).

A partir de estos tres modelos, se considera relevante poder integrar los diferentes abordajes de atención por la importancia que cada uno de ellos tiene, y se propone un cuarto modelo integrado. Desde este enfoque se pretende que se trabajen y

complementen las perspectivas anteriormente mencionadas. Las demencias necesitan ser comprendida desde todas las miradas para poder generar conocimiento biomédico, preocupaciones psicosociales sobre la PcD y poder reconocer para afrontar las diferentes dificultades que conciernen al adulto mayor con discapacidad. Desde las prácticas clínicas se piensa que es posible abordar el déficit neurológico de igual forma que las limitantes a nivel estructural para brindar a la PcD un mayor cuidado y mejor calidad de vida. (Cifuentes y Gajardo, 2014).

Es importante poder complementar los diferentes enfoques en torno a la atención a las demencias, ya que es necesario crear estrategias terapéuticas con un equipo multidisciplinario que tenga en cuenta las distintas perspectivas y potencien su abordaje. (Berriel y Pérez, 2007).

En la actualidad se puede percibir que existen algunas fortalezas y debilidades en el actual sistema de atención a las personas con demencia, de acuerdo a un estudio reciente realizado en Uruguay (Pérez, 2014),

Con respecto a las fortalezas, se puede destacar la posibilidad de acceder al sistema de diagnóstico y consultas con especialistas de una manera igualitaria para todos los usuarios. Hay disponibilidad de fármacos en sector público y privado y los diagnósticos de las demencias se realizan mayoritariamente de acuerdo con los estándares habituales a nivel internacional.

Existen varias debilidades a considerar, sin embargo se perciben como verdaderos puntos inconclusos la carencia de procesos claros de comunicación del diagnóstico a las PcD. La tendencia a la hora de realizar un diagnóstico de demencia, es a partir del modelo biomédico, donde se expone como carácter explicativo del trastorno la presencia de deterioro neuronal. En nuestro país sólo el 33% de las PcD es informado de su diagnóstico. Las respuestas que se brindan por parte de familiares y allegados

de las mismas, corresponden a que no existe necesidad de transmitir esa información al paciente por diferentes circunstancias, como lo son el temor a una reacción depresiva, la dificultad de entender de que se le está hablando, la facilidad con la que olvidan o la percepción de que no se dan cuenta, entre otros factores. (Pérez, 2014).

Diferentes posiciones sobre la transmisión del diagnóstico de demencia.

Se ha encontrado que la transmisión del diagnóstico a las personas con demencia, es una temática compleja, donde hay posiciones a favor y en contra (Carpenter & Dave, 2005; Vilorio, 2011). De acuerdo a los autores mencionados, podemos identificar diferentes razones para revelar o preservar el diagnóstico.

Quienes no están de acuerdo, sostienen que los pacientes pueden tener limitaciones en la memoria que le permitan asimilar la información, o dificultades de comprender lo que se le está diciendo, pudiendo generar ansiedad, depresión, crisis o cambios bruscos de comportamiento, e incluso intentos de autoeliminación o suicidio. Para las familias puede ser una carga, ya que sabrán que los síntomas se acentuarán y lo que vendrá será un deterioro cada vez más pronunciado. Esto puede causar en algunos casos abuso o abandono a la PcD. (Carpenter & Dave, 2005).

En el caso de los profesionales, desean evitar sobre cargar a los pacientes con malas noticias. Sugieren no procurar la información del diagnóstico a la PcD por el hecho de que es un trastorno irreversible, donde se evidencia la falta de un tratamiento eficaz, que indudablemente llevará a esta persona a percibir su cronicidad y experimentar sentimientos de desesperanza. Además, exponer al paciente a la verdad significaría asumirla ante la sociedad con los prejuicios y estigmas que ésta tiene para con la demencia, pudiendo ser contraproducente en la relación de la PcD y su entorno, por ejemplo despidos en el trabajo, alejamiento de amistades o familia. (Bortolotti y Widdows, 2011).

En contraposición, quienes están a favor, consideran que develar el diagnóstico es parte del respeto de autonomía del paciente. Además, para la PcD el poder identificar cual es el causante de sus síntomas, permitirá que él mismo pueda tomar recaudos para apaciguar, en cierta forma, el deterioro cognitivo, buscando y aceptando alternativas que lo ayuden a postergar instancias de dependencia e institucionalización. También podrá participar el mayor tiempo posible de sus decisiones de presente y en relación al futuro, colaborando en la creación de estrategias que contribuyan a una mejor intervención y planificación (Viloria, 2011).

Para la familia, contar con la información del diagnóstico, sobre todo en fases iniciales, otorgará respuestas y posibles soluciones a incertidumbres generadas con respecto al deterioro cognitivo. También favorecerá la implicación y el apoyo en las distintas etapas de evolución de la enfermedad, reduciendo el estrés y la sobrecarga familiar. (Carpenter & Dave, 2005).

En el caso de los profesionales, la dinámica de comunicación promueve la confianza de la relación médico-paciente, quien podrá involucrar a la persona en su tratamiento. Asimismo, el poder detectar y brindar el diagnóstico de demencia en forma temprana, contribuye a implementar un plan de actuación integral anticipado e individualizado, con mayor eficacia y mejores resultados. Esto permitirá adelantarse a los síntomas y prever qué tipo de tratamiento puede ser el más indicado (Carpenter & Dave, 2005). Conjuntamente a lo mencionado, se destacan beneficios a nivel socioeconómico, ya que de acuerdo a estudios en la materia (Weimer, 2009), la detección temprana del diagnóstico de demencia podría incidir en una disminución de los costos generados por esta enfermedad, asociados al uso de servicios a domicilio y especializados, entre otros.

Importancia de la transmisión del diagnóstico

Para poder conocer los efectos que tiene la transmisión del diagnóstico de demencia, se han realizado varios estudios a personas que fueron informadas del diagnóstico, y así dar cuenta de las consecuencias que éste atrae.

Los pacientes con problemas de memoria, en su mayoría, manifestaron querer ser informados acerca de las causas de la problemática que padecían (86%), y un 69% manifestó querer ser comunicado si su diagnóstico era demencia tipo Alzheimer. (Fuentes y Prato, 2012).

Las personas que quisieron ser informadas de su diagnóstico de demencia, fueron capaces de comprender gradualmente algunos aspectos de su padecimiento, relacionando que los mismos corresponden a la enfermedad, pudiendo así procesar la información, rechazarla y aceptarla, pero desde el entendimiento. (Lishman, Cheston y Smithson, 2014). Luego de ser informadas, no se observaron cambios significativos en las PcD, tampoco se evidenciaron cambios clínicos. (Lladó, Antón, Villar, Rami y Molinuevo, 2008).

En el caso de un estudio realizado por Lee, Roen, y Thornton (2013), donde entrevistaron a pacientes que habían recibido su diagnóstico de demencia tipo Alzheimer leve seis meses atrás, constataron que los mismos tenían una perspectiva de su enfermedad que distaban bastante de los efectos negativos que algunos profesionales transmitían de la divulgación del diagnóstico de demencia. Lo que hallaron a partir del contacto con las PcD, fueron sujetos que transitaron por un proceso de adaptación y de reencuentro con ellos mismos. Les remarcaron la importancia de contar con la información sobre la demencia tipo Alzheimer, para poder comprender y dar sentido a los problemas de pérdida de memoria y de algunas funciones cognitivas, y así buscar estrategias que les permitieron afrontar las

dificultades a medida que se fueron presentando. De esa manera mitigaron la angustia que podría haberseles presentado en caso de no saber cómo reaccionar, o no entender porque les sucedía eso a ellos.

Se evidencian también, otros planos a tener en cuenta para resaltar la importancia de la transmisión del diagnóstico al paciente que tiene demencia, como ser el derecho como persona que posee la PcD, y el aspecto legal que rige para estos casos.

Las personas con demencia poseen los mismos derechos que cualquier otro ciudadano, por lo tanto mientras tengan capacidad de tomar decisiones podrán planificar acerca de su vida y su futuro. Además, tendrán la potestad de dejar sentado quien será la persona responsable de hacerse cargo de sus compromisos el día que ya no estén aptos (WHO/ADI, 2012).

Se considera necesario abordar la instancia de la revelación del diagnóstico, desde procesos éticos de comunicación. Es preciso poder tomar en cuenta el nivel de entendimiento de la persona, su historia personal, vivencias, características individuales y el deseo de saber acerca del diagnóstico, para poder informar de la forma más adecuada. Asimismo, es ineludible brindar paralelamente un seguimiento y apoyo, pudiendo surgir instancias de discusión sobre las estrategias de intervención, tratamiento y cuidado del paciente. (WHO/ADI, 2012).

Existen múltiples motivos por los cuales los pacientes desean que los tengan en cuenta al momento de comunicar el diagnóstico, la principal causa es el derecho que tienen como ser humano a saber que les sucede. (Moncunill, 2003).

En referencia al plano legal y basándonos en las normativas vigentes, de acuerdo a la ley N° 19.286, donde se aprueba el Código de Ética Médica en Uruguay (2014), y la Ley N° 18335 en la cual se establecen los derechos y obligaciones de los usuarios y pacientes del sistema nacional integrado de salud (2008), todo paciente tiene el

derecho de ser notificado de su diagnóstico, de recibir información completa sobre lo que refiere a su salud, y los beneficios y riesgos que impliquen determinados tratamientos.

Considerando ésta disposición, siempre y cuando el paciente desee ser notificado de su situación, el médico y la institución de salud deberán respetar el principio de autonomía y no maleficencia (Informe Belmont, 1979), incentivándolo a recurrir a lugares que se especializan en trabajo de PcD, y ofrecerle además apoyo considerando el contexto por el cual atraviesa.

Algunas reflexiones

Existe un modelo médico hegemónico, que interviene en las demencias desde el concepto de enfermedad y la necesidad de la cura de sus síntomas. Sin embargo, de acuerdo a diferentes tipos de enfoques que existen de atención a las demencias, se podrá evidenciar la necesidad de construir una mirada integral, que aborde a las mismas desde varias dimensiones, como la biomédica, psicosocial, política, económica y se trabaje desde equipos multidisciplinarios para poder crear mejores estrategias clínicas de atención e intervención.

Nuestro país se inclina a un abordaje biomédico que prioriza los tratamientos farmacológicos y no cuenta con procesos claros de transmisión del diagnóstico. En la mayoría de los casos son los profesionales quienes toman la decisión de a quien informar y qué tipo de información brindar, más allá de que existe una normativa vigente que indica el derecho que tiene la persona a ser notificado, además del derecho que tiene la persona como tal a ser incluido y tomado en cuenta en las decisiones que lo involucren.

Son varios los estudios que dan cuenta de la importancia que tiene la transmisión del diagnóstico a los pacientes con demencia, sin embargo esta posibilidad poco se considera. El acceso a la información del diagnóstico, puede ser causante de que el paciente por sí mismo, mientras le sea posible, busque alternativas que lo ayuden a retrasar el deterioro, como ser ejercicios de memoria, actividades físicas recreativas, paseos, tratamientos psicosociales, psicoterapias, entre otros; como también la participación de estrategias de intervención y tratamientos.

Más allá de lo expuesto en relación a los beneficios que pueden tener los pacientes informados de su diagnóstico, no se le está presentando la relevancia necesaria y como se mencionó anteriormente, solamente un bajo porcentaje de ellos es

informado, no considerándose los derechos que la persona con demencia tiene de ser notificado e incluido en su tratamiento.

Actualmente faltan procesos claros y unificación de criterios desde los profesionales y prestadores de salud, para poder brindar una atención integral en relación a las demencias.

Referencias

- Acosta Domínguez, L. (2014). *Aportes para pensar la intervención diagnóstica en demencias desde una perspectiva de Salud Mental*. Trabajo Final de Grado. Montevideo: Facultad de Psicología, UdelaR.
- Berriel, F. y Pérez Fernández, R. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e Investigación*. Montevideo: Psicolibros.
- Berriel, F., Pérez, R. y Rodríguez, S. (2011). *Vejez y envejecimiento en Uruguay. Fundamentos diagnósticos para la acción*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social.
- Bortolotti, L y Widdows, H. (2011). *The right not to know: the case of psychiatric disorders*. Edgbaston, UK: Philosophy Department, University of Birmingham.
- Caetano, C y Pardo, V. (2009). Intervenciones psicosociales y de soporte básico en la demencia en la enfermedad Alzheimer. *Psiquiatr Urug*, 73 (2), 169 - 184.
- Carpenter, B & Dave, J. (2004). Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda. *The Gerontologist*; 44(2), 149 – 158.
- Castellanos, F., Cid, M., Duque, P. y Zurdo, M. (2011). Abordaje integral de la demencia Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud. 35 (2): 39-45.
- Cifuentes, D., y Gajardo, J. (2014). Un modelo transaccional o contextualizado de autonomía en Personas con Demencia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 10(10): 185-195.
- Código de Ética Médica - Ley Nº 19.286. (2014). Montevideo: Sala de Sesiones de la Cámara de Representantes. Recuperado en 20 de julio de 2015, de http://archivo.presidencia.gub.uy/sci/leyes/2014/09/cons_min_912.pdf

- Dewing, J. (2008). Personhood and dementia: revisiting Tom Kitwood's ideas. *International Journal of Older People Nursing*; 3(1): 3-13.
- Fuentes. P y Prato. J. (2012). Comunicación diagnóstica en enfermedad de Alzheimer. Reflexión y propuesta. *Revista médica de Chile*, 140(6): 811-817.
- Innes, A., Manthorpe, J. (2013). Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia*, 12(6): 682-696.
- Lee, S., Roen, K., Thornton, A. (2013). The psychological impact of a diagnosis of Alzheimer's disease. *Dementia*. 0(0) 1–17. DOI: 10.1177/1471301213497080
- Lishman, E., Cheston, R. y Smithson, J. (2014). The paradox of dementia: Changes in assimilation after receiving a diagnosis of dementia. *Dementia*, 0(0), 1–23. DOI: 10.1177/1471301214520781
- Lladó, A., Antón-Aguirre, S., Villar, A., Rami, L., y Molinuevo, J. L. (2008). Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 23(5) 294-298.
- Moncunill, R. (2003). Consideraciones bioéticas respecto de la enfermedad de Alzheimer. *Informaciones Psiquiátricas*. 172: 205 – 220.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). *The Belmont Report*. Washington, DC:, US: Government Printing Office.
- Nitrini, R y Dozzi, S. (2012). Demencia: Definición y Clasificación. *Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*. Vol.12, Nº1, pp. 75-98.

Pérez, R. (2014). Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación. En: *Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de Inmayores para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados*. Montevideo: MIDES - INMAYORES. Recuperado en 20 de julio de 2015, de http://inmayores.mides.gub.uy/innovaportal/file/34820/1/las_personas_mayores_ant_e_el_cuidado_web_2.pdf

Pérez, R, Berriel, F y Charamelo, A. (2005). Intervención psicológica en las demencias. En: *XII Jornadas de Investigación y Primer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires.

Uruguay Poder Legislativo Cámara de representantes. Pacientes y usuarios de los servicios de salud Ley Nº 18335. (2008). Montevideo: Cámara de representantes. Recuperado en 20 de julio de 2015, de <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=>

Viloria, A. (2011). La enfermedad de Alzheimer antes de la demencia. Beneficios del diagnóstico. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 46 (1) 47-54.

Weimer, David L. et al. Early identification and treatment of Alzheimer's disease: Social and fiscal outcomes. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, Volume 5 , Issue 3 , 215 – 226.

WHO/ADI - World Health Organization / Alzheimer's Disease International (2012). *Report: Dementia. A public health priority*. United Kingdom: World Health Organization