

## ¿Debe informarse el diagnóstico de demencia?<sup>1</sup>

**María Teresa Abusleme**

Magíster en Política y Gobierno

Profesional Asesor del Departamento de Salud Mental de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud

**Jean Gajardo, PhD**

Facultad de Medicina, Universidad San Sebastián

Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación, Universidad de Chile

En el mundo existen actualmente 28 países que han diseñado e implementado un plan o estrategia de enfrentamiento de la demencia, siguiendo el llamado y recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Desde 2014, el Ministerio de Salud (MINSAL) ha asumido el desafío de desarrollar el Plan Nacional de Demencia para Chile. Entre otros elementos, el Plan busca articular acciones en el sistema de salud con un enfoque sociosanitario y biopsicosocial, tanto para potenciar la prevención de la enfermedad como lograr una mejor calidad de vida para las personas que viven con demencia y sus entornos de apoyo, por medio de un soporte integral basado en intervenciones psicosociales y farmacológicas. Entre sus principales objetivos, y a la vez desafíos, se encuentra el aumentar el diagnóstico temprano y oportuno de las demencias.

Debido a diversos factores, el diagnóstico de demencia es de complejidad tanto para la persona, su familia, y los equipos de salud (Milby, Murphy, & Winthrop, 2015), por lo que continúa efectuándose bajo lo esperado. Según registros del Ministerio de Salud (DEIS, 2014), la población con demencia en control no superaba las 3.000 personas en el año 2014, vale decir, 1% de la prevalencia estimada a nivel nacional.

Literatura internacional ha señalado que el porcentaje de personas que cumplen con criterios diagnósticos y que efectivamente tienen un diagnóstico no supera el 40% (Dhedhi, Swinglehurst, & Russell, 2014). La demencia no detectada, comprendida como la situación en la que personas que cumplen criterios diagnósticos de demencia pero que reportan no haber recibido evaluación por parte de un médico en relación con el problema cognitivo, se ha estimado cercana al 64%, siendo más prevalente en etapas leves de la enfermedad (Sternberg, Wolfson, & Baumgarten, 2000).

---

<sup>1</sup> Este texto se origina a propósito de la realización de la primera versión del Diplomado en Rehabilitación Neuropsicológica del Adulto, en la Universidad Diego Portales, el año 2017, instancia dirigida por el Ph.D. Christian Salas Riquelme. En él Jean Gajardo fue docente y María Teresa Abusleme alumna.

Usualmente el diagnóstico de demencia es tardío, ocurriendo en etapas moderadas y avanzadas del deterioro global, es decir, en un momento de la trayectoria de la enfermedad en que la dependencia ya se ha desarrollado y los síntomas neuropsiquiátricos son evidentes.

Por otro lado, informar el diagnóstico de demencia es un tema altamente controversial. Se ha referido que cerca del 85% de los familiares de personas con demencia preferiría no informar a su familiar sobre el diagnóstico (Pinner, 2000), y que usualmente existe una baja entrega diagnóstica por parte de los profesionales de atención primaria que no superaría el 40% (Robinson, Tang, & Taylor, 2015).

Investigaciones previas que han explorado la experiencia post-diagnóstica de personas con Alzheimer reportan consecuencias negativas del diagnóstico, entre las que se encuentran el ocultarlo por temor al rechazo, miedo a continuar o iniciar nuevas relaciones sociales, alteración de la salud mental, síntomas ansiosos y depresivos, aislamiento, estigma internalizado, entre otros (Maki & Yamaguchi, 2014). Luego del diagnóstico, particularmente en la etapa leve de deterioro global (Reisberg, Ferris, de Leon, & Crook, 1982), las personas enfrentan un proceso de adaptación constante y dinámico en el que despliegan estrategias de adaptación para ajustarse a los cambios y las situaciones desafiantes, estrategias que en la mayoría de los casos no son efectivas y favorecen la exacerbación de síntomas y reducción de calidad de vida, elementos importantes en la modulación de la carga de enfermedad (Eriksen et al., 2016; Steeman, de Casterlé, Godderis, & Grypdonck, 2006; Van Gennip, W. Pasman, Oosterveld-Vlug, Willems, & Onwuteaka-Philipsen, 2014; Werezak & Stewart, 2009).

La literatura sostiene que la manera en que se realiza el anuncio diagnóstico puede influir en las formas de afrontamiento que presenten las personas y sus entornos de apoyo, interviniendo a su vez en las decisiones y acciones que se harán en torno al tratamiento en el presente y el futuro (Murphy & Gair, 2013). Por ello, la necesidad de realizar esta acción como un proceso acompañado desde el equipo de salud y no sólo por parte del médico, con un lenguaje claro, empático, considerando las características propias de la persona y quienes le apoyan, dando cuenta de las alternativas de tratamiento y las situaciones futuras, se convierten en aspectos centrales que llevan a mirar y a abordar esta condición desde un prisma distinto para todos quienes están involucrados, es decir, persona con demencia, entorno de apoyo y equipo profesional sociosanitario (La Fontaine et al, 2013).

Es de vital importancia considerar que hay evidencia científica y social que muestra que generar acciones mejora ostensiblemente la calidad de vida de la persona que tiene demencia, su entorno de apoyo y la comunidad en general.

El Plan de Demencia en Chile, cuya implementación está en etapa inicial, promueve que el diagnóstico y el plan de tratamiento se realicen en la atención primaria, producto de la necesidad de relevar el enfoque biopsicosocial y el modelo de salud familiar y comunitario. Sólo a aquellas personas que presentan demencias más complejas o de difícil

manejo que requieren diagnósticos diferenciales, se les deriva a la atención de especialidad abierta, dispositivo que debe mantenerse coordinado con el centro de salud familiar y comunitaria. A su vez, las personas con demencia leve a moderada pueden asistir a los Centros de Apoyo Comunitario para personas con demencia, los cuales proveen de respiro al cuidador.

En este sentido, es vital que se considere siempre a la persona con demencia y a su entorno de apoyo en las acciones a realizar a lo largo de la progresión de la enfermedad. Esto dado que la pérdida de funcionalidad asociada, hace necesario la presencia de cuidados permanentes, dinámicos y flexibles desde los equipos sociosanitarios y las familias.

Tal como lo plantean varios autores, la idea es acompañar en el viaje que implica para las personas y sus entornos de apoyo el tener demencia, colocando el énfasis en los procesos emocionales y psicológicos que vive la diada, manejando los miedos, la preocupación por la pérdida de uno mismo, su identidad y manejando el estrés y los conflictos familiares que pueden surgir en relación a los apoyos y cuidados necesarios (Murphy, Gair, 2013).

Lo anterior, da cuenta de las bondades de un buen proceso de anuncio diagnóstico y de consultoría en relación a ello, siendo esta etapa vital para las acciones siguientes de afrontamiento, tratamiento y vinculación con las redes sociales y sanitarias.

Pese a lo anterior, el estigma asociado a este problema de salud es un elemento altamente implicado en la dificultad de lograr un diagnóstico más temprano y oportuno, ya que contribuye a que las personas, familiares e incluso profesionales del área social y de la salud, no reconozcan adecuadamente la condición y, por ende, se reduzca la posibilidad de consulta y acceso a apoyo para promover el vivir bien con demencia. Por consiguiente, el problema del estigma en la demencia constituye una necesidad social y ética para la investigación y el desarrollo de acciones de soporte social y sanitario, especialmente debido a las implicancias que esto puede tener en la toma de decisiones relacionadas con el diagnóstico y abordaje de la condición (Mascayano, Tapia, & Gajardo, 2015).

En este escenario, pueden mencionarse variadas barreras para el diagnóstico oportuno e informado de demencia (La Fontaine et al, 2013; Koch, 2010), tales como:

- Progresión gradual de los síntomas, atribuyéndolos a cambios normales que se producen en la vejez.
- Cambios asociados a otros problemas de salud o enfermedades crónicas.
- Falta de voluntad o miedo para reconocer la gravedad de los síntomas.
- Temor o ideas fatalistas anticipatorias por el estigma hacia las demencias y las enfermedades de salud mental.
- Desconfianza o inadecuado vínculo con los equipos del área social y de salud.
- Nihilismo terapéutico y la consideración de que es una enfermedad de bajo desafío médico.

- Limitaciones económicas y de tiempo.
- Incerteza sobre el diagnóstico, dado la carencia de conocimientos e instrumentos validados.
- No contar (o desconocer) con posibilidad de derivación a apoyo e intervención posterior a la realización del diagnóstico.

Asimismo, la insuficiente preparación y resistencia de los equipos de salud para establecer el diagnóstico inciden también en el subdiagnóstico (Olavarría et al, 2016). Se suma a ello que usualmente la familia detecta los síntomas, y el tiempo en realizar consulta a algún profesional es altamente heterogéneo (Phillips, Pond, & Goode, 2011).

Informar un diagnóstico de demencia implica consecuencias negativas y a la vez ofrece ventajas (Maki & Yamaguchi, 2014). Las principales ventajas involucran el poder acceder a apoyos y tratamientos a tiempo, junto con la posibilidad de planificar y tomar decisiones con mayor antelación (por ejemplo, antes que la persona con trastorno cognitivo pierda conciencia de enfermedad). Entre las desventajas, se identifica el estigma y autoestigma posterior, el aislamiento social, entre otras.

Lo anterior es enriquecido por diversos estudios (Murphy & Gair, 2013) que refieren la existencia de un círculo vicioso entre la creencia de los(as) profesionales del área sociosanitaria de que las personas no quieren o no deben saber su diagnóstico por las consecuencias antes nombradas, y que las personas que viven con demencia y sus entornos de apoyo creen que los equipos no pueden proveerlos del apoyo necesario, producto del estigma, el desconocimiento y la carencia de una tratamiento recuperativo para la enfermedad, produciendo el ocultamiento compartido.

Si se considera la entrega diagnóstica como un proceso, y como componente inicial del apoyo integral a personas con demencia y su entorno, debe comprenderse como una fase personalizada. Por lo tanto, corresponde en primer lugar establecer cuál es el potencial de beneficio que tendrá en las personas y sus familias el conocer el diagnóstico. Considerando la voluntad previa de la persona que ha sido diagnosticada con demencia y la etapa del deterioro cognitivo en que se encuentre la enfermedad, pueden establecerse criterios para guiar a los equipos en esta decisión inicial sobre informar o no informar, según se muestra en la Tabla 1.

**Tabla 1.** Criterios para definir entrega diagnóstica de demencia

Nivel de progresión	Persona con demencia	Familiar/entorno de apoyo
Deterioro cognitivo leve (Trastorno neurocognitivo menor) <sup>1</sup>	Sí. Considerar si la persona ha referido voluntad de ser informada.	Sí
Demencia en etapa inicial	Sí. Considerar si la persona ha referido voluntad de ser informada.	Sí
Demencia en etapa moderada	Variable. Debe evaluarse el beneficio. Considerar anosognosia, severidad del trastorno mnésico.	Sí
Demencia en etapa avanzada	No	Sí

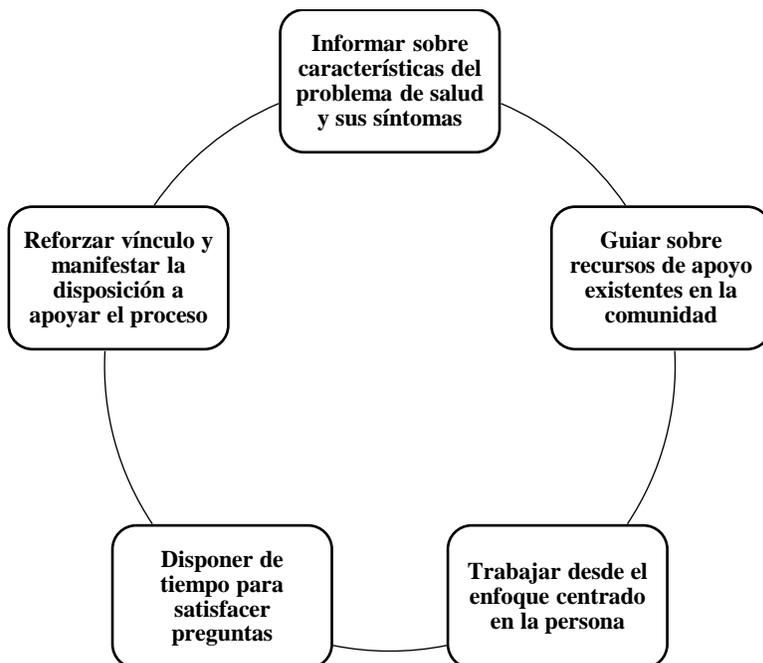
<sup>1</sup> Si bien el deterioro cognitivo leve no es equivalente a un síndrome demencial, se incluye debido a que dentro de la trayectoria de los trastornos cognitivos implica un importante desafío clínico y también en su entrega diagnóstica.

Fuente: Elaboración de los autores.

Considerando la información planteada, el proceso diagnóstico implica un acompañamiento necesario para guiar a la persona con demencia y su entorno de apoyo, dando énfasis en los procesos emocionales y psicológicos de adaptación y enfrentamiento de la vida diaria, la preocupación por la pérdida de uno mismo, la identidad, los aspectos legales, y el manejo del estrés y conflictos familiares que pueden surgir en relación con los apoyos y cuidados necesarios (Murphy & Gair, 2013).

Los equipos profesionales pueden considerar las siguientes dimensiones clave para organizar las acciones a realizar durante el proceso de entrega diagnóstica (Figura 1).

**Figura 1.** Dimensiones clave de acciones durante el proceso de entrega diagnóstica.



Fuente: Elaboración de los autores.

### Algunas conclusiones

Las demencias requieren de una gestión escalonada acorde con la realidad de la persona y su entorno de apoyo y a la progresión que tenga la enfermedad en dicha diada. En este sentido, el anuncio diagnóstico no es suficiente si no existen las acciones de acompañamiento y consultoría del equipo sociosanitario. Se requiere la colaboración durante todas las etapas del proceso, desde el diagnóstico hasta los cuidados de fin de vida, producto que esta condición es considerada como un viaje donde influyen una serie de factores, tales como las significaciones que se le entregan a la condición, las posibilidades de acceder a tratamiento, la existencia de grupos de apoyo, los recursos sociales y de salud existentes, entre otros.

De este modo, es importante entregar esperanzas a la diada, mostrando los aspectos negativos que sobrevienen con la demencia, pero también entregando confianza, basándose en que, accediendo a un adecuado tratamiento, apoyos y cuidados, es posible vivir bien con esta condición, pudiendo ser sobrellevada adecuadamente. Para ello, son vitales las habilidades que tengan los equipos sociales y de salud que les permitan potenciar su capacidad de manejar las transiciones y la navegación en el sistema, en conjunto con la persona que vive con demencia y su entorno de apoyo, hacia un vivir bien con demencia más allá del diagnóstico y del estigma asociado.

## Referencias

- Departamento de Estadística e información en Salud (DEIS). (2014). <http://www.deis.cl>.
- Dhedhi, S. A., Swinglehurst, D., & Russell, J. (2014). "Timely" diagnosis of dementia: what does it mean? A narrative analysis of GPs' accounts. *BMJ Open*, 4(3), e004439. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004439>
- Eriksen, S., Helvik, A.-S., Juvet, L. K., Skovdahl, K., Førsvund, L. H., & Grov, E. K. (2016). The Experience of Relations in Persons with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 42(5–6), 342–368. <http://doi.org/10.1159/000452404>
- Koch, T., Iliffe, S., Project E.-E. (2010): Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. *BMC family practice*, 11, p.52.
- La Fontaine, J., et al. (2013). Early and timely intervention in dementia: Pre-assessment counselling. Recuperado de: [https://www.dementiaaction.org.uk/assets/0000/5801/BPS\\_FPOP\\_DAA\\_Pre-diagnosis\\_Counselling\\_3.docx](https://www.dementiaaction.org.uk/assets/0000/5801/BPS_FPOP_DAA_Pre-diagnosis_Counselling_3.docx)
- Maki, Y., & Yamaguchi, H. (2014). Early detection of dementia in the community under a community-based integrated care system. *Geriatrics Gerontology International*, 14 Suppl 2, 2–10. <http://doi.org/10.1111/ggi.12259>
- Mascayano, F., Tapia, T., & Gajardo, J. (2015). Estigma hacia la demencia: una revisión. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 53(3), 187–195.
- Milby, E., Murphy, G., & Winthrop, A. (2015). Diagnosis disclosure in dementia: Understanding the experiences of clinicians and patients who have recently given or received a diagnosis. *Dementia (London, England)*. <http://doi.org/10.1177/1471301215612676>
- Murphy, G., & Gair, E. (2013). Communicating a diagnosis of dementia. Recuperado de: [https://www.dementiaaction.org.uk/assets/0000/5805/BPS\\_FPOP\\_DAA\\_Communicating\\_Diagnosis\\_3.docx](https://www.dementiaaction.org.uk/assets/0000/5805/BPS_FPOP_DAA_Communicating_Diagnosis_3.docx)
- Olavarría, L., Mardones, C., Delgado, C., & Slachevsky, A. (2016). Percepción de conocimiento sobre las demencias en profesionales de la salud de Chile. *Revista Médica de Chile*, 144, 1365-1368.
- Phillips, J., Pond, D., & Goode, S. G. (2011). *Timely Diagnosis of Dementia: Can we do better? A Report for Alzheimer's Australia*. Retrieved from [www.alz](http://www.alz)
- Pinner, G. (2000). Truth-telling and the diagnosis of dementia. *British Journal of Psychiatry*, (176), 514–515.
- Reisberg, B., Ferris, S., de Leon, M., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136–1139.
- Robinson, L., Tang, E., & Taylor, J.-P. (2015). Dementia: timely diagnosis and early intervention. *British Medical Journal*, (350), h3029–h3029. <http://doi.org/10.1136/bmj.h3029>

- Steeman, E., de Casterlé, B. D., Godderis, J., & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, *54*(6), 722–38. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03874.x>
- Sternberg, S. A., Wolfson, C., & Baumgarten, M. (2000). Undetected Dementia in Community-Dwelling Older People: The Canadian Study of Health and Aging. *Journal of the American Geriatrics Society*, *48*(11). <http://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2000.tb02633.x>
- Van Gennip, I. E., W. Pasman, H. R., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). How Dementia Affects Personal Dignity: A Qualitative Study on the Perspective of Individuals With Mild to Moderate Dementia. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *71*(3), 1–11. <http://doi.org/10.1093/geronb/gbu137>
- Werezak, L., & Stewart, N. (2009). Learning to live with early dementia. *Canadian Journal of Nursing Research*, *41*(1), 366–384.