

RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE EN EL CONTEXTO DE LA DEMENCIA

PHYSICIAN-PATIENT RELATIONSHIP IN DEMENTIA CONTEXT

DR. JORGE GONZÁLEZ-HERNÁNDEZ (1), DRA. TERESITA RAMOS F. (2).

(1) Centro Médico San Jorge, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

(2) Centro Médico Memoriza. Santiago, Chile.

Email: jorgegonzalez@memoriza.com

RESUMEN

La demencia se caracteriza por el deterioro paulatino de las capacidades mentales de quien la padece, lo que afecta también la funcionalidad, conciencia de realidad y capacidad de tomar decisiones. Como consecuencia, la relación médico-paciente (RMP) adquiere ribetes particulares que demandan también habilidades específicas por parte del médico. En este artículo se discuten diversos hitos de esta relación, como la comunicación del diagnóstico, el necesario trabajo conjunto con el cuidador, la discusión de alternativas terapéuticas, el seguimiento, la determinación de competencias, la tendencia a cosificar al paciente, la decisión de institucionalizar y los cuidados al fin de la vida. Se otorgan recomendaciones para trabajar estos aspectos, de acuerdo a la severidad de la demencia, desde una perspectiva ética y práctica, teniendo en consideración los valores y preferencias del paciente y sus cuidadores.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, demencia, cuidador, familia, relación médico-paciente, ética.

SUMMARY

Dementia is characterized by a gradual deterioration of the mental capabilities of sufferers, which also affects their functionality, awareness of reality and decision making abilities. As a result, the doctor-patient relationship (RMP) has special features that also require specific skills by the physician. In this article, some aspects of this relationship are discussed, such as: diagnosis disclosure, the work with the caregiver, the therapeutic alternatives discussion, monitoring, determination of competence, the tendency to reify the patient, the decision to institutionalize and end of life care. Recommendations are given to work on these aspects according to the severity of dementia, and are addressed from an ethical and practical perspective, keeping in mind the values and preferences of patients and their caregivers.

Key words: Alzheimer's disease, dementia, caregiver, family, patient-physician relationship, ethics.

INTRODUCCIÓN

En la medida que las poblaciones envejecen en relación a una mayor expectativa de vida, como es el caso de Chile, las demencias constituyen un problema más prevalente, que afecta durante muchos años al enfermo que lo padece y a su grupo familiar. Cada vez con mayor frecuencia, no sólo los especialistas dedicados al tema, sino todos los médicos, se ven enfrentados a pacientes que presentan este tipo de problema, ya sea como motivo de consulta o comorbilidad. El hecho de que el enfermo pierda progresivamente sus capacidades cognitivas, autovalencia, conciencia de enfermedad y capacidad de decidir, amerita un enfoque particular de la Relación Médico-Paciente (RPM). El objetivo de este artículo es analizar las peculiaridades más relevantes de este encuentro y realizar algunas recomendaciones que contribuyan a hacer de esta relación una fuente de satisfacción para el paciente y sus cuidadores y de realización para el propio médico.

Aunque muchos de los conceptos aquí vertidos puedan hacerse extensivos a distintas causas de demencia, se referirá especialmente a la Enfermedad de Alzheimer, que es la más frecuente y mejor estudiada.

Será necesario analizar los desafíos que se presentan en las diferentes etapas de la enfermedad, para lo cual se utilizará la Escala Clínica de Demencia (Tabla 1) (1, 2).

Hoy en día, la tendencia es fomentar y respetar la autonomía y preferencias del paciente hasta donde sea razonable y, en caso de no estar mental o psicológicamente capacitado, las decisiones recaen en su representante legal o cuidador. Proporcionar un trato digno, respetar la confidencialidad e informar sobre los diagnósticos, pronósticos y opciones terapéuticas constituyen imperativos éticos que en Chile están garantizados por ley (3).

COMUNICANDO EL DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER

El paciente y sus cuidadores tienen derecho a conocer el diagnóstico y sus consecuencias y es deber del médico comunicarlo en un lenguaje comprensible para ellos. De hecho, la mayoría de las personas desearía saberlo si fueran ellos los pacientes (4). Lamentablemente muchos facultativos eluden esta responsabilidad con discursos evasivos o frases ambiguas (5).

Evidentemente comunicar una mala noticia requiere prudencia y habilidades relacionales que a menudo no se enseñan suficientemente en las universidades. Por otra parte, hay que disponer del tiempo necesario para explicar el pronóstico, posibilidades terapéuticas y las dudas que naturalmente saldrán a la palestra. En este sentido se recomienda dedicar una sesión específicamente para entregar la información fundamental y utilizar los controles posteriores para reforzarla y seguir educando (6). Conviene además evitar actitudes nihilistas, poniendo más bien el énfasis en las capacidades residuales y en el cómo alcanzar la mejor calidad de vida de acuerdo a las limitaciones propias de la enfermedad (7).

En la etapa de Deterioro Cognitivo Leve (DCL) es posible que el paciente acuda solo y dado que la evolución a demencia es un hecho probable, pero no definitivo, deberá plantearse en esos términos a él e idealmente a algún acompañante que el paciente consienta. Esto le permitirá tomar decisiones mientras aún puede hacerlo (ej. jubilación, herencias, participación en ensayos clínicos, cuidados al fin de la vida) (6). En la etapa de Demencia, la participación del cuidador es mandatoria (7).

Hay situaciones en que podría ser más prudente no comunicar directamente el diagnóstico al paciente. Por ejemplo, si no quiere saberlo. En este sentido se recomienda preguntarle por esta

TABLA 1. ESCALA CLÍNICA DE DEMENCIA

DEMENCIA CUESTIONABLE O DETERIORO COGNITIVO LEVE: Minimental mayor a 25. Corresponde a un paciente autovalente que presenta sólo pérdida de la memoria episódica objetivable en una evaluación neuropsicológica formal.
DEMENCIA LEVE: Minimental 21 a 25. Se agrega desorientación en el tiempo y dificultad en algunas actividades instrumentales de la vida diaria (ej. manejo de finanzas, toma de medicamentos, preparación de alimentos).
DEMENCIA MODERADA: Minimental 11 a 20. Se agrega desorientación espacial y dificultades en algunas actividades básicas de la vida diaria (ej. vestirse, bañarse).
DEMENCIA SEVERA: Minimental 0 a 10. El paciente se muestra severamente desorientado en tiempo y espacio y dependiente para la mayoría de las actividades básicas de la vida diaria.

preferencia al inicio de la RMP, cuando recién está comenzando el proceso diagnóstico. También podría ser inapropiado cuando el paciente está deprimido, ansioso o con algún trastorno conductual y se estima que esa noticia podría descompensar su cuadro psiquiátrico. En demencias más avanzadas, cuando el paciente ya no tiene conciencia de su deterioro cognitivo o no tiene la capacidad de procesar o retener la información, también será de escasa utilidad comunicarlo (8).

Como en todo diagnóstico y especialmente cuando este se fundamenta en una serie de criterios semiológicos más que en algún examen objetivo de laboratorio, como es el caso del Alzheimer, está la posibilidad de duda. Esto ocurre más a menudo en las etapas iniciales de la enfermedad o cuando existen factores psicológicos o gananciales asociados. Antes que aventurar un diagnóstico incierto, con todas las consecuencias que puede tener, se aconseja transparentar la duda con el paciente o su cuidador, lo que no impide que se pueda trabajar sobre la base de la hipótesis más probable. Por supuesto, si es posible y se considera necesario, deberá solicitarse la evaluación por un experto en demencias (7).

TRABAJO CON EL CUIDADOR

Dada la falta de tratamientos que mejoren o estabilicen en el largo plazo los síntomas del Alzheimer, el cuidador es el principal apoyo que permitirá la supervivencia y calidad de vida del paciente. En ese sentido, la RMP debe incluir también una adecuada relación médico cuidador, la cual deberá estar siempre guiada por el respeto a la dignidad, valores y derechos del paciente (9,10).

En nuestra sociedad, la mayoría de los cuidadores son familiares directos (pareja o hijos), la mayoría mujeres, con severa sobrecarga física, emocional y económica (11). Al largo duelo por la pérdida del ser querido, debe agregarse la necesidad de asumir gradualmente sus funciones, y en etapas posteriores su cuidado integral, sufrir sus delirios, agresiones y trasnoches, a menudo con la sola recompensa del deber cumplido.

En este contexto es fundamental otorgar un espacio para hablar con el cuidador a solas. Lo óptimo es que acuda además un tercero que pueda quedarse en la sala de espera con el paciente mientras esto ocurre. El cuidador proveerá información clínica fundamental, de la que a menudo el paciente no es consciente y que, por lo tanto, no sería posible obtener con él presente, ya que la interpretaría como fantasías o intrigas. Es necesario apoyarlo además en su nuevo rol, enseñarle a protegerse del estrés y responder las dudas que van surgiendo. Desde el principio debe plantearse expectativas realistas respecto al pronóstico y al hecho de que las terapias existentes sólo son de tipo sintomático (12).

Es necesario preguntar al cuidador por su propio estado y validar la importancia de su rol. Es común que requieran incluso atención médica directa, dada la tendencia a verse sobrepasados y desarrollar enfermedades psiquiátricas y físicas cuyo tratamiento ayudará también a reducir el estrés del paciente mismo (10, 11, 13).

HUMANIZACIÓN DE LA RELACIÓN

En todos los campos de la medicina, la exposición repetida del médico al sufrimiento, invalidez y muerte, le hacen vulnerable a perder la perspectiva del paciente como un humano que sufre, viéndolo más bien como un conjunto de síntomas y signos. En el caso de la demencia, el riesgo de “cosificar” al paciente es aún mayor, dada la paulatina pérdida del sentido de la realidad y su cada vez más precaria participación en la entrevista médica y toma de decisiones. No hay que olvidar que el paciente demente a menudo es un ser sufriente. Aún en ausencia de conciencia de enfermedad, suele sentirse amenazado por la pérdida de atribuciones, deterioro en las relaciones e incluso por ideas delirantes y alucinaciones. La depresión, ansiedad, irritabilidad y trastornos del sueño son frecuentes, incluso en etapas iniciales de la enfermedad (13).

En este sentido, la relación empática constituye un bálsamo a estos padeceres. Aún cuando el paciente haya perdido la capacidad de comunicarse o de memorizar hechos, la memoria emocional y la comunicación no verbal suelen estar preservadas hasta etapas tardías del Alzheimer (14). Este aspecto de la relación, que pone a prueba el profesionalismo y humanidad del médico, es un requisito fundamental, a menudo descuidado en el caso de las demencias (13).

LIMITACIÓN DE ACTIVIDADES

En la medida que la enfermedad progresa, el paciente se ve cada vez más limitado para realizar actividades sin riesgo. Se va haciendo progresivamente imposible el desempeño laboral, el salir solo, el manejo del dinero, la conducción de vehículos, cocinar... hasta finalmente perder incluso las capacidades de auto-cuidado básico. Paradójicamente se va perdiendo también la conciencia de enfermedad, de modo que le costará entender estas limitaciones y las atribuirá a confabulaciones perversas de sus familiares, cuidadores o equipo de salud, con toda la carga emotiva que esto implica. Pese a ello, es de fundamental importancia establecer límites de seguridad, que se irán haciendo más estrictos con el avance de la enfermedad. El no hacerlo puede llevar al paciente a la ruina, a perderse, tener accidentes, etc.

La primera medida, muchas veces infructuosa, será intentar que el paciente entre en razón. A veces será necesario

usar triquiñuelas como que el vehículo está en el taller o comunicar a la municipalidad que no le renueven la licencia de conducir, restringir la cantidad de dinero utilizando billetes de menor valor, el uso de pulseras de identificación, dispositivos con GPS, etc. Para salvaguardar sus bienes muchas veces se requiere un trámite de interdicción, determinando legalmente quién será su tutor.

Todo esto deberá realizarse teniendo como primer objetivo el bienestar del paciente y su familia, salvaguardando siempre su dignidad (10).

CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES

Con el tiempo, se va perdiendo también la capacidad de tomar decisiones y es común que familiares, notarios o tribunales soliciten al médico se pronuncie al respecto. Por supuesto, la vida está llena de decisiones que se toman a cada momento y que requieren diferente nivel y tipo de capacidades cognitivas. No es lo mismo decidir si desea un té o un café que si contrae matrimonio, transfiere una propiedad o participa en un ensayo farmacológico.

Es un tema complejo dado que la falta de restricción puede traer serias consecuencias al paciente y su entorno, vulnerando el principio de beneficencia. La excesiva restricción por otra parte, puede afectar la dignidad de la persona, vulnerando el principio de autonomía.

En la Tabla 2 se enumeran los que se consideran requisitos básicos para la toma autónoma de decisiones (4).

Aunque es improbable que un paciente con demencia moderada o severa (Minimental menor a 20) sea capaz de tomar decisiones complejas (15), no hay ningún test que supere la experiencia y sentido común del examinador. Además de los test psicométricos, las entrevistas semiestructuradas, que incluyen preguntas específicas respecto a la decisión que el paciente debe tomar, constituyen una guía razonable para conocer el nivel de capacidad y la inclinación del paciente respecto al tema a decidir (16).

En la Tabla 3 se señalan algunas preguntas que pueden guiar la evaluación de la capacidad de tomar decisiones (9).

DISCUSIÓN DE ALTERNATIVAS TERAPÉUTICAS

El Alzheimer es una enfermedad progresiva y mortal, para la cual no se cuenta con tratamientos curativos, de modo que el tratamiento es de tipo paliativo (17). En este contexto, la variable calidad de vida constituye una prioridad terapéutica y debería estar sistemáticamente incluida en la evaluación de cualquier tratamiento (18). Lamentablemente en la mayoría de los ensayos farmacológicos no se evalúa o los resultados resultan contradictorios (19). Usando el sentido común, al indicar o suspender un medicamento, además del efecto farmacológico, debe discutirse también otras variables que pueden influir la calidad de vida del paciente y sus cuidadores

TABLA 2. REQUISITOS BÁSICOS PARA LA TOMA AUTÓNOMA DE DECISIONES

Actuar voluntariamente, es decir, libre de coerciones.
Tener información suficiente sobre la decisión que se va a tomar.
Tener capacidades (psicológicas, cognitivas, volitivas y afectivas), que le permitan conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información, tomar una decisión y expresarla.

TABLA 3. PREGUNTAS GUÍA PARA EVALUAR LA CAPACIDAD DE TOMAR DECISIONES

¿Puede el paciente elaborar y expresar su decisión personal?
¿Puede el paciente justificar la decisión tomada?
¿Sus motivos son racionales?
¿Puede el paciente comprender los riesgos y beneficios de su decisión?
¿Puede el paciente comprender las implicancias de su decisión?

como los costos, efectos adversos, tiempo invertido, etc.

Dentro de los fármacos más utilizados están los potenciadores cognitivos y los que se usan para controlar los síntomas conductuales (antidepresivos, hipnóticos, tranquilizantes, etc.). Para todos estos tratamientos debe monitorizarse su efectividad, necesidad a lo largo de la enfermedad y efectos adversos (7, 20). Tener presente que existen estrategias no farmacológicas que pueden cumplir en muchos casos un rol similar (ej. estimulación cognitiva, entrenamiento del cuidador para enfrentar situaciones, actividad física regular, mantenimiento de rutinas, mascotas, etc.). En ese contexto suele resultar de valiosa ayuda la interconsulta a un neuropsicólogo o terapeuta ocupacional con experiencia en demencias (10).

SEGUIMIENTO

Los controles deben ser realizados cada tres a seis meses o antes si se requiere monitorizar el efecto de algún tratamiento u ocurre algún evento que lo requiera. Deberá evaluarse regularmente la capacidad cognitiva, actividades de la vida diaria y presencia de alteraciones neuropsiquiátricas, idealmente utilizando herramientas breves validadas para estos fines. Es mandatorio además un chequeo de salud general, que incluya medición de peso, presión arterial, pulso y la revisión de todos los medicamentos que está tomando (considerando sus efectos adversos, generales y cognitivos, e interacciones) (9).

Aunque el paciente es el principal protagonista del encuentro y es necesario que así lo perciba, como se explicó previamente el cuidador también deberá tener un espacio de interacción a solas con el médico.

En etapas más avanzadas, cuando el desplazamiento se hace complejo, se requerirá de visitas domiciliarias que permitirán además hacerse una idea cabal de la situación ambiental del paciente.

Dada la alta frecuencia de complicaciones como *delirium*, desajustes conductuales o reacciones adversas a drogas, el médico debe estar disponible de alguna forma que sea apropiada para él y el cuidador (hoy la tecnología provee de múltiples alternativas para ello).

DECISIÓN DE INSTITUCIONALIZAR

No existe un momento predeterminado en que un paciente con demencia deba ser institucionalizado. Esta decisión dependerá exclusivamente de la capacidad de cuidarlo en su hogar, lo que a su vez estará influido por factores propios del paciente, del cuidador y del entorno. El factor más relevante

es la sobrecarga del cuidador, a menudo relacionada a estados más avanzados de la demencia o la presencia de severos trastornos neuropsiquiátricos (21).

Aunque en la literatura médica la institucionalización a menudo es considerada como un desenlace negativo y para muchos cuidadores motivo de intensa culpa, se recomienda más bien una actitud positiva. Cuando ya se desecharon razonablemente otras opciones, constituye una herramienta útil para cuidar en mejor forma al paciente, mediante personal especializado, en un ambiente protegido. El familiar seguirá colaborando en forma activa, pero sin tener que llevar la carga absoluta del cuidado.

La participación del médico en esta etapa se enfoca a aconsejar sobre las distintas alternativas, aliviar la culpa del cuidador, emitir el informe correspondiente y proporcionar los cuidados al paciente, incorporando esta nueva relación médico-institución.

CUIDADOS AL FIN DE LA VIDA

En etapas avanzadas de la demencia, donde la capacidad cognitiva es mínima, se sugiere dirigir las medidas a optimizar el bienestar y evitar el dolor más que a prologar artificialmente la agonía. En ese contexto, la realización de exámenes rutinarios, hospitalizaciones, procedimientos invasivos, uso de fármacos no esenciales o vías de alimentación artificiales deben ser discutidos con la familia bajo la óptica de un enfermo terminal, teniendo en consideración las incomodidades que se le puedan provocar y los valores y preferencias de los cuidadores y del paciente (si es que las manifestó previamente) (22).

COMENTARIO FINAL

Dadas las características del Alzheimer, de ser una enfermedad crónica, lenta y progresiva, para la cual no existen exámenes diagnósticos infalibles ni tratamientos curativos y, en la cual, el paciente va perdiendo paulatinamente sus capacidades cognitivas pasando a depender de terceros para su subsistencia, la RMP y médico-cuidador constituye un pilar imprescindible en todas sus etapas. La buena relación lleva a una mejoría substancial de calidad de vida tanto para el enfermo como su familia. Para el médico, implica un verdadero desafío a sus capacidades y una fuente de gratificación cuando logra desarrollarla con éxito.

Este artículo no pretende agotar las numerosas situaciones a las que el profesional se verá enfrentado al tratar este tipo de enfermedades, sino otorgar algunas pautas para los eventos más relevantes y principalmente motivarlo a continuar desarrollando destrezas relacionales.

Los autores declaran no tener conflictos de interés, en relación a este artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Hughes C, Berg L, Danziger L, Coben L & Martin R. A new rating scale for the staging of dementia. *The British Journal of Psychiatry* 1982; 140: 566-572.
- Perneczky R, Wagenpfeil S, Komossa K, Grimmer T, Diehl J, Kurz A. Mapping scores onto stages: mini-mental state examination and clinical dementia rating. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006 Feb;14(2):139-44.
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile - www.leychile.cl - documento generado el 23-Dic-2015. Ley 20584: Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, promulgada el 12-04-2012.
- Fuentes P, Prato J. Truth telling of alzheimer's disease diagnosis. *Rev Med Chil*. 2012;140:811-817.
- Johnson H, Bouman WP, Pinner G. On telling the truth in Alzheimer's disease: A pilot study of current practice and attitudes. *Int Psychogeriatr* 2000; 12: 221-9.
- Post S. Key issues in the ethics of dementia care. *Neurologic Clinics* 2000;18: 1011-1022.
- Grossberg G, Christensen D, Griffith P, Kerwin D, Hunt G, Hall E. *The Art of Sharing the Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease With Patients and Caregivers: Recommendations of an Expert Consensus Panel*. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry*. 2010; 12(1): PCC.09cs00833.
- Carpenter B, Xiong C, Porensky E, Lee M, Brown P, Coats M, et al. Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2008; 56:405-12.
- Chodosh J, Mosqueda L, Aoyama L, et al. Assessment. *California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management. Guideline for Alzheimer's Disease Management*. Tercera edición, California 2008: 9-18.
- Mitnick S, Leffler, C, and Hood VL, for the American College of Physicians Ethics, Professionalism and Human Rights Committee. Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize relationships. *J Gen Intern Med* 2010; 25: 255-60.
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Silva, J R., Nuñez-Huasaf, J., Muñoz-Neira, C., et al, C. "The CUIDEME study: determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia". *Journal of Alzheimer's Disease*. 2013; 35, 297-306.
- Gwyther L. Family issues in Dementia. *Neurologic Clinics* 2000;18: 993-1010.
- Blass D. The Physician-Patient Relationship in Dementia Care. *Neurotherapeutics: The Journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics* 2007; 4: 545-548.
- Orange J and Ryan E. Alzheimer's disease and other dementias. Implications for physician communication. *Clin Geriatr Med* 2000; 16: 153-173.
- Pachet A, Astner K, Brown L. Clinical utility of the mini-mental status examination when assessing decision-making capacity. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2010; 23(1):3-8.
- Appelbaum P, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med*. 1988;319:1635-8.
- Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014; 28(3):197-209.
- León-Salas B, Olazarán J, Cruz-Orduna, Agüera-Ortiz L, Debato JL, Valentí-Soler M, et al. Quality of life (QoL) in community-dwelling and institutionalized Alzheimer's disease (AD) patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2013;57:257-62.
- Raina P, Santaguida P, Ismaila A, Patterson C, Cowan D, Levine M, et al. Effectiveness of cholinesterase inhibitors and memantine for treating dementia: evidence review for a clinical practice guideline. *Ann Intern Med*. 2008;148:379-97.
- Williams B, Barton C, Cummings J, et al. *Treatment. California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management. Guideline for Alzheimer's Disease Management*. Tercera edición, California 2008: 19-36
- Kabanchik A. Institucionalización del paciente adulto mayor con deterioro cognitivo. *Geriátrica Clínica* 2011; 5: 53-59.
- Hewett L, Dick-Muehlke C, Dybnis B, et al. Patient and family education and support. *California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management. Guideline for Alzheimer's Disease Management*. Tercera edición, California 2008: 37-44.