



Corporació de **Salut**  
del **Maresme** i la **Selva**

## **Demència i principi d'autonomia**

### **Anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica en pacients amb demència a la CSMS**

¿S'ha d'incloure el malalt dement en el procés d'informació de la seva malaltia?

#### Investigadores:

Araceli Teixidó, psicòloga, Unitats Socio sanitàries, Hospital de Calella

Carme López, Coordinadora Assistencial Sociosanitari, Hospital de Calella

Yolanda Morcillo, infermera Hospital de Dia, Hospital de Calella

Montse Parcerisa, treballadora social, CAP Malgrat

Raquel Pedrosa, metge, Unitat de Llarga Estada, Hospital de Calella

Hospital Sant Jaume

C/ Sant Jaume, 209-217

08370 – Calella (Barcelona)

93.769.02.01 ext. 2433

[araceliteixido@comb.cat](mailto:araceliteixido@comb.cat)

A aquest projecte de recerca li han estat atorgats:

una Beca per d'Investigació en Bioètica de la Fundació Víctor Grífols i Lucas en l'edició 2007-2008 i

el Premi de Recerca dins l'àmbit de la Gerontologia Clínica de la Fundació Mutuam Conviure l'any 2008

*No té ulls un jueu? ¿No té mans un jueu, i òrgans, formes, sentits, passions i afectes? ¿No és mantingut amb el mateix menjar, ferit amb les mateixes armes, subjecte a les mateixes malalties, guarit amb els mateixos remeis, arraulit i acalorat pels mateixos hivern i estiu que els cristians? Si ens punxen, no ens raja sang? Si ens feu pessigolles, no ens partim de riure? ¿Si ens emmetzinen, no ens morim? Si ens feu un tort, no ens vengem?*

William Shakespeare "El mercader de Venècia"

*Tots els homes tenen dret a parlar quan es tracta de la seva salut i de la seva vida*

John Gregory

<b>Índex</b>	<b>Pàgines</b>
<b>Agraïments</b>	5
<b>1. Introducció</b>	
1.1. Objectiu	6
1.2. Justificació	6
1.3. Recerca bibliogràfica	7
1.4. Bibliografia	7
<b>2. Hipòtesis</b>	12
<b>3. Objectiu general</b>	12
<b>4. Objectius específics</b>	13
<b>5. Metodologia</b>	13
<b>6. Quadern de recollida de dades</b>	20
<b>7. Compromís</b>	20
<b>8. Resultats previstos i beneficis possibles</b>	20
<b>9. Aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigacions Científiques (CEIC)</b>	21
<b>10. Paraules clau</b>	21
<b>11. Informe de Resultats</b>	
<b>11.1. Primera hipòtesi</b>	22
<b>11.2. Segona hipòtesi</b>	29
<b>11.3. Tercera hipòtesi</b>	32
<b>11.4. Dades utilitzades en la discussió</b>	37
<b>12. Conclusions</b>	43
<b>13. Discussió</b>	45
<b>Annexos</b>	
<b>14. Consentiments</b>	
14.1 Consentiment informat per a professionals	52
14.2 Consentiment informat per a familiars	55
14.3. Consentiment informat per a pacients	58
<b>15. Quadern de recollida de dades</b>	
15.1. Qüestionari per a professionals	61
15.2. Qüestionari per a familiars que no coneixen el diagnòstic	63
15.3. Qüestionari per a familiars que coneixen el diagnòstic	64
15.4. Qüestionari per a pacients	65

15.5. Escala de Deteriorament Global de Reisberg (GDS)	67
15.6. Escala Barthel d'Activitats Bàsiques de la vida diària	69
15.7. Escala Lawton d'Activitats instrumentals de la vida diària	70
<b>16. Índex de gràfiques</b>	71
<b>17. Bibliografia</b>	72
<b>Cites bibliogràfiques</b>	75

## **Agraïments**

Hi ha tres institucions que han donat suport al nostre estudi. El nostre agraïment va adreçat a elles en primer lloc:

A la Fundació Grifolls que ens ha atorgat una Beca d'Investigació en Bioètica en l'edició 2007-2008.

A la Fundació Mutuam que ens ha concedit el Premi de Recerca en Geriatria el novembre del 2008.

A la Corporació de Salut del Maresme i la Selva que ens ha donat suport logístic i sobre tot ens ha donat la seva confiança.

Han estat moltes les persones que ens han donat suport al llarg d'aquests anys de recerca. Entre elles volem destacar el nostre agraïment al Dr. Carles Sala, cap de recerca de la Corporació, que va rebutjar el primer projecte que li varem enviar i que mai ha deixat de prestar-nos el seu suport i orientacions; a la Dra. Susanna Narotzky catedràtica d'antropologia econòmica de la Facultat de Geografia i Història pel seu suport metodològic i les seves amables orientacions; el Dr. Roca pel suport metodològic; al Dr. Guillem Homet, psiquiatre, per la seva amable lectura del text i suport en la redacció; a la Dra. Natalie Rigaux, sociòloga que ens va enviar un exemplar de l'edició exhaurida de la seva tesi doctoral en Salut Pública i al Dr. Vicenç Palomera, psicoanalista, per l'alè i orientacions donats en les primeres etapes del treball.

A la Dra. Roser Llambí i el seu equip que tant generosament varen permetre'ns entrevistar malalts del seu Hospital de dia facilitant-nos al màxim totes les gestions.

Un record també per a la Lidia Vilches, terapeuta ocupacional que treballa amb nosaltres i que va acompanyar-nos en les primeres etapes del projecte havent-lo de deixar per les tasques de la maternitat.

A la Sandra Duque de l'equip d'Hospital de dia Psicogeriàtric, que ens va facilitar l'organització les entrevistes als pacients i famílies.

A l'equip d'Hospital de Dia de rehabilitació per no haver posat obstacles a la Yolanda quan s'ha hagut d'absentar del Servei per alguna reunió o tràmit de la recerca.

A la Dra. Concha Múrcia del Servei d'anatomia patològica que ens va deixar la gravadora per a la reunió del grup focal.

A les administratives Alícia Estevez de reprografia, Asun Baliu, Montse Moré i Montse Turà de Direcció

Hem fet molta feina, molta, però sense l'esforç i l'estímul de cada una d'aquestes persones i institucions no hauria estat possible.

Gràcies finalment a les nostres famílies. Marits: Guillem, José Mari, Pep, David. Filles: Carla, Beatriu, Carla, Aïna, Ivette i un petit Guillem que ve de camí. I als pares de la Montse per les coques i els cafetons.

## **1. Introducció**

### **1.1. Objectiu**

Aquesta investigació gira al voltant de la capacitat d'obrar i decidir que les persones atorguem al malalt que pateix una demència. Partirem d'un fet constatable en la clínica quotidiana de què a partir del diagnòstic de demència sol canviar la consideració que es té del malalt i es produeix una variació en el tipus de vincle que s'estableix amb ell. Aquesta variació ho és en el sentit de què a partir del diagnòstic li es negada tàcitament la condició de subjecte responsable dels seus pensaments i actes.

Per discernir si aquesta percepció s'ajusta a la realitat, concretarem el nostre treball en un eix organitzat per la pregunta de si els metges es plantegen o no un procés d'informació del diagnòstic amb els malalts de demència, tal com es fa en altres malalties també greus, o si s'adrecen exclusivament a les famílies.

Al voltant d'aquesta qüestió també ens interessarem per les posicions dels familiars i alguns malalts.

Amb aquesta investigació desitgem esbrinar el grau d'autonomia que se li atorga durant tot el procés al malalt i si se li dóna en funció del seu grau de capacitat real o se li suposa nul·la en raó del diagnòstic de demència.

### **2. Justificació**

Actualment estem davant d'una societat envellida a causa de l'augment d'esperança de vida i la davallada de la natalitat. En l'any 2007 un 20% de la població europea tenia més de 60 anys.

La prevalença de les demències dins d'aquesta societat està augmentant i hi ha moltes famílies afectades. La prevalença de la malaltia d'Alzheimer es duplica cada cinc anys a partir dels 65 anys fins als 85. Aquesta prevalença es variable des de l'1% als 60 anys fins el 32,25% als 94 anys d'edat. La incidència de la síndrome demencial es calcula en l'1% en la població igual o més gran de 65 anys<sup>1</sup>.

Si ens centrem en la població afectada podem veure que cada vegada hi ha més malalts de demència que pateixen limitacions per dur a terme la seva vida quotidiana i necessiten ajuda de terceres persones per poder-ho fer. Aquesta dependència i ajuda que es necessita esdevé un problema creixent que ha de resoldre la societat<sup>2</sup>.

Hi ha una tendència social a preocupar-se principalment pel trasbals que suposa a les famílies i/o cuidadors tenir cura d'un malalt d'aquest tipus. Aquest interès té la seva raó de ser en la necessitat de promoure el seu benestar donat que el malalt depèn directament d'ells.

### 1.3. Recerca bibliogràfica

Així es detecta en textos consultats dels que parlarem tot seguit, en els que s'assenyala com a digne de consideració l'angoixa de la família i no pas la del malalt. En tot cas, de ser considerada ho és com a símptoma psiquiàtric, és a dir, independent de la subjectivitat, experiència i reaccions normals de la persona davant d'una situació d'incertesa i desorientació.

Durant el procés de documentació ha estat molt difícil trobar informació del procés de la demència adreçat específicament al malalt. Majoritàriament el material està destinat a les famílies, als cuidadors, i dedicat al que suposa tenir cura d'una persona amb demència per tal d'explicar-los les diferents etapes, les repercussions emocionals, el maneig de les diferents situacions.

Es pot constatar per exemple, la gran quantitat de textos de tipus manuals d'autoajuda<sup>1</sup> per a cuidadors de malalts dements que existeixen.

En la resta de casos la informació està dirigida als professionals.

### 1.4. Bibliografia

En la major part de textos de la bibliografia s'aborda la demència des del punt de vista biomèdic<sup>3</sup>, és a dir, de la simptomatologia que presenta el malalt. D'aquesta manera es deixen de banda altres aspectes de la persona<sup>4,5</sup> com són el psicològic (com és la negació de la malaltia per part de la persona que la pateix<sup>6</sup>) i el social (per exemple, la presa de decisions per part de la família quan encara el malalt té suficients capacitats conservades com per prendre-les).

En un consens de l'any 2005<sup>7</sup> es plantegen les manifestacions en l'esfera afectiva del malalt com a símptomes psicològics i conductuals; en canvi les de la família, com a estrès del cuidador.

---

<sup>1</sup> Textos com "36 horas al día" dels que no neguem la enorme importància que tenen per la funció de confortar i orientar les famílies cuidadores.

Així el comportament d' una persona que és diagnosticada de demència pot ésser convertit en un reguitzell de conductes psiquiàtriques justificades exclusivament per la demència.

Per al cuidador trobem *conseqüències físiques, psicològiques, socials i econòmiques degudes a l' atenció i cura a persones amb dependència...*també trobem *experiència subjectiva. S'hi esmenten canvis vitals i psicològics i més endavant estrès i sobrecàrrega vital. Finalment, es considera la influència de les característiques personals.*

Mentre que per a la família el tractament passa pel suport emocional, pel pacient no. Per aquest l' abordatge és exclusivament farmacològic.

En un article de l'any 2000<sup>8</sup> tenim un altra mostra d'aquest tipus d' orientació: del malalt es posa de relleu el deteriorament cognitiu, del cuidador, la càrrega física i emocional.

El trasbals emocional del malalt es redueix a una localització cerebral com si el dany en aquesta fos la causa del malestar: el sistema límbic.

En un altre dels articles recopilats<sup>9</sup> es fa referència a símptomes subjectius però que s'aborden tot seguit com si fossin causats exclusivament per un trastorn neurològic, localitzant l'àrea cerebral implicada i cercant la medicació convenientment. L'abordatge per la paraula amb els pacients queda exclòs habitualment.

Amb la recerca que ens proposem, pretenem rescatar el subjecte que s'elideix en aquestes consideracions. El malalt dement, malgrat els símptomes psiquiàtrics que no neguem, conserva la subjectivitat, presenta estrès, es fa preguntes i es compara amb altres malalts, pateix pel que li passa i pateix pel que li diuen.

Per tant observem que **en la demència els símptomes de patiment psíquic del pacient son atribuïts a la malaltia. En canvi els símptomes de patiment psíquic del cuidador s'atribueixen a la càrrega física i la emocional.**

A través de la bibliografia, l'experiència personal i la pràctica clínica, hem pogut constatar que la informació s'adreça a la família o cuidadors<sup>10</sup> ,deixant de banda el malalt des d'un bon principi. A partir del diagnòstic de demència tothom es comporta amb el malalt com si ja hagués perdut totes les capacitats cognitives, com si ja no disposés de recursos personals per fer front a la situació, i no com l' inici d'una pèrdua que serà progressiva.

Als malalts als que es diagnostica de demència se'ls considera des del moment precís del diagnòstic "testimonis no fiables" o "historiadors inadequats" del seu procés (Pirozzolo i Maletta, 1980<sup>11</sup>).



El fet de no implicar al malalt en el procés d'emmalaltir de demència té conseqüències per a ell, de les quals la més important és la destitució subjectiva<sup>ii</sup> que pateix per la retirada brusca de tota interacció social. Es tracta de la ruptura de la seva identitat personal i social que dóna lloc a un empitjorament clínic que no correspon al deteriorament neurològic<sup>12</sup>.

*El dement no es més que un residu de lo humà: no és més un ésser raonable i no es comporta més com un "animal social"<sup>13</sup>*

En moltes ocasions aquesta situació desemboca en una presa de decisions per part de les persones que l'envolten i el malalt queda relegat a realitzar les decisions que els altres han pres per ell<sup>14</sup>.

Tant la família, com els cuidadors, com els professionals tendeixen a prendre decisions o a realitzar activitats pel malalt molt abans que aquest hagi perdut les capacitats cognitives necessàries per portar-ho a terme.

Amb la investigació ens centrarem en la comunicació de la informació que se li dóna al malalt perquè pensem que aquest és el primer moment en què se l'exclou<sup>15</sup>.

La nostra experiència ens demostra<sup>16</sup> que un cop se li retorna el reconeixement de la seva subjectivitat hi ha una millora immediata de la simptomatologia.

Com a conclusió d'aquest grup de textos podem dir que en general, **la informació va adreçada a família i cuidadors. El pacient dement no és implicat com a subjecte en el procés de la malaltia, ni en la presa de decisions.**

El procés d'informació és fonamental en el procés de qualsevol malaltia, ens referim al procés d'informació distingint-lo del fet de comunicar el diagnòstic. En cures pal·liatives és una qüestió molt i ben treballada la del procés d'informació als pacients<sup>17, 18, 19, 20, 21, 22</sup>.

Els resultats d'aquests treballs no es poden aplicar directament als malalts dels que tractem en aquesta recerca per dos motius: en primer lloc donada l'especial vulnerabilitat a que els exposa el seu trastorn. En segon lloc, cal tenir en compte que les capacitats cognitives no acompanyaran de manera uniforme al pacient al llarg de la malaltia. Hi ha un

---

<sup>ii</sup> Terme extret de la psicoanàlisi de Lacan. Designa la desaparició del subjecte. Normalment és procés al que condueix una psicoanàlisi duta fins al seu final, procés que pot esdevenir terapèutic. En el cas al que ens referim amb la nostra recerca seria més bé una destitució subjectiva salvatge que, contràriament, emmalaltiria greument al subjecte.

Es pot consultar sobre aquesta qüestió el text "Clínica de la destitució subjectiva" de Colette Soler en *¿Qué se espera del psicoanálisis y del psicoanalista?* Librería y Editorial Letra Viva. Buenos Aires, 2007.

estadiatge del deteriorament cognitiu que s'ha de tenir en compte cas per cas i en cada nova ocasió en què atenem al malalt.

No pensem que no existeixi la preocupació pels drets d'aquests malalts en general. Hi ha preocupació i es denota per la cura que se'n té. Però al mateix temps se'n realitza una exclusió implícita.

El camp principal des del que es reprenen algunes d'aquestes qüestions és el de l'ètica mèdica, a partir de la consideració del principi d'autonomia<sup>23,24</sup> en pacients considerats capaços legalment i també en els incapacitats.

El Codi de Deontologia Mèdica estableix en els seus articles 10.1 a 10.6 que la titularitat de la informació és del pacient major d'edat, tot i que també poden ser informats els familiars i persones vinculades, de fet, en la mesura en què el pacient ho admeti expressament o tàcita. Aquesta informació es donarà inclús en cas d'incapacitació del pacient – adequant-ho a la seva capacitat –. La decisió al voltant de la capacitat del pacient recau en la persona del metge. Actualment aquest fet implica una biologització dels criteris.

També en les pàgines web dedicades a la demència<sup>25,26</sup> se sol aconsellar el que no hem trobat en els articles científics: que es treballi la informació amb el malalt.

Molt reveladors són els textos al voltant de l'opinió de la gent en general i també dels professionals al voltant de la conveniència de revelar el diagnòstic de demència al malalt.

En un estudi de l'any 2001<sup>27</sup> sobre el impacte psicosocial del diagnòstic d'Alzheimer en pacients i famílies, la conclusió era que el diagnòstic precís sol tranquil·litzar, perquè dona sentit a una sèrie de fenòmens inquietants.

En una revisió de l'any 97<sup>28</sup> sobre el desig de ser informats de malaltia d'Alzheimer es trobà un resultat sorprenent: el 71% de familiars afirmava voler ser informats cas que els toqués a ells patir aquesta malaltia; el 83% del mateix grup s'inclinava per no comunicar el diagnòstic al seu familiar malalt per diverses raons, entre les que destaquen la por de provocar-los una depressió o produir la seva agitació; el temor que no el comprenguessin o que no se'n beneficiessin de saber-lo. En aquesta revisió s'assenyalava el benefici de donar el diagnòstic perquè implica deixar al pacient participar de la presa de decisions.

El 17% dels familiars que creu que el pacient amb Alzheimer ha de conèixer el seu diagnòstic va argumentar que el pacient té dret a saber, el pacient és conscient de que està malalt i que amb el consentiment informat podria ser inclòs en assajos clínics.

Hem trobat un estudi que examina la pràctica i actituds entre geriatres i psiquiatres en revelar el diagnòstic d' Alzheimer. El resultat suggereix que només el 40% d'especialistes expliquen als pacients el diagnòstic i el 20 % no hi veu cap benefici. Contrastant amb aquest resultat, el 72.5% d'aquests professionals voldria que se'ls informés si sofrissin aquesta malaltia<sup>29</sup>.

Altres estudis mostren resultats semblants<sup>30, 31, 32, 33</sup>

Un 80 % de persones sense deteriorament cognitiu voldria conèixer el diagnòstic si els hi arribés<sup>34</sup>.

Les dificultats ètiques d'aquests tipus d'estudi fan difícil de conèixer l'opinió dels propis pacients. En aquest àmbit possiblement sigui més útil la seriació de casos clínics individuals.

Per tant, el **dret del malalt a ser informat segons la seva disposició a saber i segons la capacitat cognitiva d'integrar-ho no sol ser considerat en una primera aproximació dels agents implicats (professionals i familiars).**

Per un altra banda observem com hi ha alguns mètodes que són un intent de reintroduir i preservar la subjectivitat i capacitat de decisió del pacient per la via de protocol·litzar alguns procediments: consentiment informat, voluntats anticipades i poders notariais. Imprescindibles sens dubte, però empobridors si es limiten al tràmit burocràtic que representen.

Quan la proposta protocol·litzada no és suficient, es consulta als comitès de bioètica<sup>35, 36, 37</sup>.

En un altre direcció, ens sembla esclaridor l'article de Danièle Silvestre "Le sida et le savoir"<sup>38</sup> en el que explica com en el moment de signar-lo és tant menys important el contingut d'allò que s'expressa en el document de consentiment informat com la confiança que el pacient diposita en el professional que l'atén.

En una revisió d'articles que l'any 2000 va efectuar la *British Journal Psychiatric*<sup>39</sup> es detecta com 40 anys enrere no s'informava als malalts de càncer del seu diagnòstic, contrastant amb les dades de 20 anys després, en que ja es feia.

Molt interessant és la discussió que promouen a partir de la troballa que en el cas de demència la majoria de metges no donarien informació a pacients amb diagnòstic de demència i en canvi voldrien ser informats ells mateixos si es trobessin en tal situació – troballa coherent amb la literatura que hem obtingut.

En les conclusions suposen que el fet que orienta la comprensió de resultats seria que no hi ha eines terapèutiques. Amb el càncer, el diagnòstic s'ha anat donant a mida que milloraven les eines d'abordatge i es veia la possibilitat de vèncer-lo. També aconsellen donar la informació als pacients quan el diagnòstic es troba en les fases inicials i mai quan és en les finals – donat que el pacient no gaudiria de recursos personals per fer-hi front -. Assenyalen la manca d'estudis al voltant d'aquesta qüestió.

En el nostre país s'ha dut a terme un treball profund al voltant de l'avaluació de les capacitats dels pacients afectats de demència per a la presa de decisions. Aquest treball ha produït un document de referència en aquest àmbit, ens referim al *Document Sitges*<sup>40</sup>. En ell s'estableix el nivell de deteriorament neurològic a partir del qual no es pot considerar responsable a un pacient. En aquest estudi les variables son considerades purament des de l'àmbit neurològic (establint una correlació entre l'estat neurològic i la capacitat de prendre decisions mitjançant la tècnica Delphi).

Com a contrapunt indicarem l'article de J. Barbero "El respecte pels drets de la persona que no pot protegir-los". Volem mencionar expressament la diferència entre el màxim bé que es vol pel malalt i la realitat dels criteris de les decisions que qualsevol persona pren: *Des d'aquí la pregunta clau no serà "què és el millor per a en Pere?", sinó "què és el que en Pere hagués triat?"*.

**El principi de beneficència sol posar-se per davant del principi d'autonomia en els malalts de demència al considerar nul·la la seva capacitat subjectiva d'entrada.**

## **2. Hipòtesis**

2.1. En el procés d'informació diagnòstica de la demència els professionals no s'adrecen al malalt sinó a la família.

2.2. En el procés d'informació diagnòstica de la demència els familiars encobreixen el diagnòstic al malalt.

2.3. A partir del diagnòstic de demència els pacients queden exclosos del procés de presa de decisions. Aquesta exclusió sol ser el començament d'un procés de destitució subjectiva del malalt.

## **3. Objectiu general**

Descriure el maneig de la informació al pacient quan es tracta de diagnòstic de demència als serveis sanitaris d'Atenció Primària, Geriatria i Neurologia de la CSMS.

#### **4. Objectius específics**

- Conèixer la informació dels pacients sobre el seu diagnòstic
- Conèixer la informació de les famílies sobre el diagnòstic del pacient
- Identificar els problemes en el maneig de la informació diagnòstica al pacient per part del metge.
- Identificar els problemes en el maneig de la informació diagnòstica al pacient per part dels familiars.
- Conèixer el grau d'autonomia que se li reconeix al pacient a partir del diagnòstic de demència.

#### **5. Metodologia**

5.1. Àmbit: Hospital de dia psicogeriàtric de l'Hospital St. Jaume de Calella, Hospital de dia sociosanitari de Lloret i metges derivadors, tots ells formant part de la Corporació de Salut del Maresme y la Selva (CSMS)

5.2. Disseny: es tracta d'un estudi descriptiu a través d'enquestes semi-estructurades i un grup focal.

Les enquestes seran aplicades mitjançant el procediment d'entrevistes individuals investigador/subjecte.

Per al grup focal es sol·licitarà la col·laboració de metges especialistes i de família de la CSMS.

#### 5.3. Població d'estudi:

##### *criteris d'inclusió*

Metges d'Atenció Primària de Salut, geriatres del Sociosanitari i neuròlegs del Servei de Medicina Interna, de la nostra àrea d'influència directa (Calella, Malgrat, Palafolls, Tossa i Lloret).

- Pacients amb diagnòstic de demència en llista d'espera que ja han estat valorats per a l'Hospital de Dia Psicogeriàtric de Calella. Pacients amb diagnòstic de demència que ja assisteixen a d'Hospital de Dia Psicogeriàtric de Calella i d'Hospital de Dia Psicogeriàtric de Lloret.
- Famílies de pacients valorats per a Hospital de Dia Psicogeriàtric de Calella i de Lloret: es preferirà per a la entrevista al cuidador principal - entès com a la persona que assumeix la responsabilitat de la cura del pacient i la interlocució amb els

professionals que atenen el malalt. Famílies de pacients d'Hospital de Dia Psicogeriàtric: es seguirà el criteri anterior d'entrevistar el cuidador principal.

*Criteris d'exclusió*

- Pacients amb deteriorament cognitiu menor o igual a 3, per no complir criteris de demència i major a 5 per estar en fase avançada. La valoració es durà a terme amb l'Escala de Deterioro Global (GDS) de Reisberg
- Pseudo-demències
- Pacients amb afàsia
- Professionals que formin part de l'equip d'investigadors.
- Negativa a participar en l'estudi.

*Descripció de la mostra*

- Pacients: 32 pacients dels que se n'han exclòs 3 ( 2 per presentar un deteriorament cognitiu lleu GDS 3 i un diagnosticat de pseudo-demència per depressió). Per tant, s'ha entrevistat 29 pacients.

PACIENTS	DONES	HOMES	TOTAL
65-70 anys	0	1	1
71-75 anys	6	1	7
76-80 anys	7	1	8
Més 80 anys	8	5	13
TOTAL	21	8	29

- Cuidadors principals: 32 famílies de les que s'han exclòs les 3 corresponents als pacients exclosos més dos que no es van poder presentar a la cita. Per tant, s'ha entrevistat a 27 famílies.
- Metges de família: 37 (CAPs Calella 11, Malgrat 10 , Palafolls 3, Tossa 3 i Lloret 10).  
Metges geriatres: 8 ( Calella 3, Blanes 3 i Lloret 2)
- Metges neuròlegs: 4 (3 Calella i 1 Blanes)

PROFESSIONALS		
	Geriatres	8
	Neuròlegs	4
	Metges de família	37
TOTAL		49

Total: pacients 29, família 27, metges 49. Mostra total 105.

#### *Mètode de selecció*

Es selecciona de manera consecutiva a tots els pacients i els respectius familiars, ingressats - o en període de valoració - als dos Hospitals de Dia Psicogeriatrics de Calella i Lloret.

Es selecciona a tots els metges (dels Centres d'Atenció Primària, sociosanitaris i Hospitals de la Corporació) implicats en el diagnòstic de demència i informació als pacients.

#### 5.4. Anàlisi de dades:

Relació entre el diagnòstic de demència, el grau de la mateixa i la interlocució que se li atorga al malalt mesurat en relació a la comunicació del diagnòstic.

#### Anàlisi qualitatiu

L'abocament i anàlisi de dades s'han realitzat en grup, les d'investigadores s'han reunit amb freqüència per tal d'efectuar aquest treball. El mètode ha estat la lectura i codificació de les respostes.

Les respostes similars i freqüents s'han agrupat i codificat amb el mateix número. Tots els codis numèrics s'han registrat en tres fulls de càlcul d' Excel (un per pacients, altre per familiars i altre per metges).

En un segon moment, s'han agrupat les preguntes segons les hipòtesis formulades, per veure si els resultats hi corresponen. De manera que els codis obtinguts inicialment s'han reagrupat en funció de si responen a les hipòtesis formulades.

Així les preguntes 5 i 10 de les famílies havien estat formulades pensant en la hipòtesi 1 però les respostes ho són a la hipòtesi 2 i per tant les hem canviat de grup.

També hi ha un ampli grup de preguntes amb les que s'havia intentat respondre a la hipòtesi 1 però que han acabat sent més útils per a la tercera hipòtesi. S'han situat a continuació de l'exposició de dades de la hipòtesi 3, en un apartat titulat *Dades que s'utilitzaran en la discussió*.

De cada pregunta s'ha calculat el percentatge a favor i en contra de la hipòtesi.

\*

Pel que fa a la hipòtesi 1 (*en el procés d'informació diagnòstica de la demència els professionals no s'adrecen al malalt sinó a la família*) per a poder establir el sentit de les respostes donades pels metges s'ha hagut de fixar el sentit del concepte *informar del diagnòstic*.

S'ha definit informar del diagnòstic com a comunicar la presència de trastorn físic o psíquic, els signes o símptomes que el caracteritzen, podent contenir o no el nom de la malaltia i dades d'evolució o de pronòstic vital.

Comunicar problema de memòria, de llenguatge, de pràxies i en general afectació de les funcions superiors que interfereix en la vida diària i en el vincle social (criteris DSM IV) s'acostaria a donar la informació del diagnòstic de demència. Comunicar problema de memòria, sense afegir res més, no seria informar de demència.

Per treball d'informació diagnòstica s'entén subministrar la informació abans esmentada segons la disposició que el pacient mostri per saber-la i respectant un període temporal en que aquesta disposició es pot modificar.

Per exemple, s'han considerat així les respostes a la pregunta 3 del qüestionari a professionals/metges de família: *davant la sospita que un pacient està afectat de deterior cognitiu i deriva a l'especialista, ¿informa al pacient dels motius de la interconsulta?* inicialment es van obtenir 17 codis, és a dir 17 respostes no similars d'entrada. Les que feien referència a explicar problema de memòria exclusivament o a donar la informació minimitzada es va considerar com que no es donava la informació. Així que finalment es van obtenir tres codis: donar la informació, no donar-la i *depèn* (segons estadiatge, situació del pacient...).

\*

#### Modificacions que s'han realitzat en les enquestes.

Durant la realització de les entrevistes a les famílies hem deixat de fer les preguntes 11 i 12 perquè varem observar que causaven malestar als familiars. No ens en varem adonar fins que ho varem parlar i per tant son 6 les famílies a qui no s'ha preguntat. Les respostes obtingudes s'han analitzat amb la resta de dades.

En la pregunta 14 als professionals: pel que fa a l'apartat de si es tracta de dificultats ètiques, personals o relacionades amb la situació del pacient no l'hem recomptat per considerar que no afegia cap data rellevant i que no es relacionava adequadament amb els resultats obtinguts (la pregunta va estar mal formulada, de vegades qui ho va respondre va ser el propi professional, altres el entrevistador...) l'hem considerada nul·la.

#### Modificacions que s'han realitzat en les agrupacions de respostes

S'han modificat les possibilitats de resposta durant l'anàlisi de les entrevistes si s'observava que amb freqüència n'apareixia una no prevista. Es el cas de la pregunta 10 de l'enquesta de



pacients en que varem afegir la resposta *desig del pacient* donat que es va obtenir com a principal criteri de realització d'una activitat al marge de la capacitat funcional.

També en la pregunta 4 de famílies s'ha omès la segona meitat de la opció 3 perquè la primera meitat es va mencionar sola amb més freqüència. La resposta completa era "no volem que ho sàpiga i hem demanat al metge que guardi el secret", va quedar reduïda a "no volem que ho sàpiga".

#### Possibles errors o biaixos

Com a qualsevol treball descriptiu basat en la realització d'entrevistes, els enquestadors poden introduir errors si coneixen les hipòtesis d'estudi i la condició de l'enquestat. Aquest tipus de problema es va intentar controlar de la següent manera:

- Es van excloure de la mostra els professionals que formaven part de l'equip d'investigadors
- Els investigadors van entrevistar pacients i famílies que no coneixien. En canvi, no es va poder evitar que algun dels enquestadors conegués algun dels metges entrevistats.
- Es van utilitzar qüestionaris semi-estructurats.
- Es va intentar que hi hagués un temps marc d'execució de l'entrevista.

Altres possibles biaixos són:

- Els que afecten a la qualitat de la informació. Això tindria a veure amb l'habilitat de l'entrevistador, els continguts i desconeixement o falta d'informació. Per resoldre-ho, els investigadors van cercar bibliografia sobre el tema a estudiar i es van entrenar en la realització d'enquestes abans d'entrevistar directament els pacients, famílies i metges.
- El fet que en les preguntes obertes l'anàlisi de les respostes es precisi d'interpretacions per part dels investigadors. Per reduir aquest impacte es discutí el sentit de les respostes en relació a:

1. la literalitat de la resposta
2. la interpretació que en fa l'entrevistador d'acord amb el context de l'entrevista
3. l'objectiu del treball

Si malgrat aquest circuit no s'aconseguia l'acord del grup investigador, el criteri de decisió va ser la literalitat.

- La majoria de familiars dels pacients de l'Hospital de Dia Psicogeriàtric de Calella tenien informació de la malaltia, atès que assistien a unes sessions informatives organitzades pels mateixos professionals de l'Hospital de Dia. Per això es va ampliar la mostra de pacients i famílies (es van agafar pacients i famílies de l'Hospital de Dia de Lloret). Finalment no es

varen trobar diferències entre les respostes de les famílies que havien acudit a les reunions i les que no hi havien acudit.

### Grup focal

Els metges del grup focal varen ser elegits al atzar separant prèviament tres grups que havien d'estar representats: metges de família, geriatres, neuròlegs.

Hi varen intervenir set metges: quatre metges de família, dos geriatres i un neuròleg.

Per a confeccionar el guió de treball, varem considerar una sèrie de qüestions que després d'analitzar les dades obtingudes a les enquestes volíem aclarir. Aquest guió es va ampliar durant la reunió en funció de les respostes que s'anaven rebent. El que reproduïm a continuació és el que es va dur a terme:

1. Hem constatat que per a un nombre important de metges, pacients i famílies, la paraula demència o Alzheimer no els sembla apropiada per a aquesta malaltia. Habitualment es parla de problemes de memòria i mai es diu el nom del diagnòstic. Voldríem que per encetar la conversa, cada un de vosaltres donés el seu parer sobre aquesta qüestió.
2. Penseu que a un malalt li pot fer més por que li diguin que te una demència que si li comuniquen que te algun altre malaltia crònica com la diabetis per exemple?
3. La gent que ara te 80 anys no te tanta informació com els més joves d'aquesta malaltia. Però en fan referència?
4. Quan ja teniu el diagnòstic confirmat i esteu amb el pacient i la família junts, a qui us adreceu? A qui mireu durant l'entrevista? Més endavant aclarirem que no preguntem només del malalt dement quan se li està comunicant un diagnòstic si no en ocasió de qualsevol malaltia com quan te mal de panxa o qualsevol altre malestar o símptoma físic.
5. A part de la consideració que per educació s'ha de tenir amb qualsevol malalt, pot ser que inconscientment tinguem més tendència a mirar més a la família per considerar que el malalt no està prou capacitat? – per animar a l'espontaneïtat, es posa un exemple que hem observat en el nostre propi comportament a l'hospital de dia on malgrat tenir molt en compte als malalts, en ocasió de l'entrega d'un simple sobre amb una indicació pot ser que li donem al familiar i no al malalt per al qual no seria difícil sostenir-lo, llegir-lo, comprendre'l i deixar-lo a casa o donar-lo al familiar perquè el desés -.

6. Hi ha diferències en la comunicació del diagnòstic entre qualsevol malaltia neurodegenerativa que no comprometi l' intel·lecte i la demència?
7. Dieu que en la malaltia d' Alzheimer no hi ha consciència de malaltia i que això fa difícil el maneig de les comunicacions amb els malalts, és així amb la resta de demències?
8. Pel que fa a l' impacte subjectiu que pugui tenir la comunicació d'aquest diagnòstic, dieu que la família s'impressiona. Els pacients no?
9. No hi ha cap pacient en el que hagueu detectat patiment?
10. Esteu dient que hi ha patiment per la consciència del dèficit en alguns casos?
11. Esteu dient que en alguns casos es detecta una resposta personal, particular del pacient?
12. Esteu dient que a menys capacitat cognitiva, més personalitat?
13. Pel que fa a la dificultat de mantenir els contractes laborals amb els cuidadors per causa de la negativa dels pacients, us referiu al patiment de la família que se n'ha d'anar fent càrrec? Podríem considerar que en el comportament del pacient hi ha índexes de patiment subjectiu?
14. Malgrat la demència, un malalt pot saber quines son les seves preferències?
15. Malgrat haver-hi alguns medicaments, podem afirmar que la demència és una malaltia que no te curació. Això condiona la vostra actitud davant del malalt? Te alguna influència personal en vosaltres en el moment d'exercir professionalment?
16. Fins a quin punt teniu en compte els factors subjectius del malalt dement? En el desenvolupament de la resposta es va indicar que teníem interès en conèixer específicament el seu parer pel que fa a les demandes dels pacients al voltant de la informació que se'ls va subministrant respecte de la seva malaltia

#### 5.5. Variables de la recerca:

5.5.1. Grau de deteriorament cognitiu del pacient mesurat amb Escala GDS en malalts d'Alzheimer i CDR en la resta de demències.

5.5.2. Grau de dependència funcional atorgada pel familiar al pacient valorada amb Escala Barthel i Escala Lawton.

5.5.2.1. Grau de dependència funcional valorada amb Escala Barthel i Escala Lawton per la infermera del Hospital de Dia.

5.5.3. Grau d'inclusió del pacient en el procés d'informació diagnòstica (avaluació quantitativa i qualitativa). Mesurat segons respostes tancades dels professionals i famílies a les enquestes i la informació obtinguda en el grup focal.

5.5.4. Grau d'inclusió de la família en el procés d'informació diagnòstica (avaluació quantitativa i qualitativa). Mesurat segons respostes tancades dels professionals i dels familiars a les enquestes i la informació obtinguda en les preguntes obertes.

5.5.5. Grau de coneixement del diagnòstic per part del pacient. Mesurat segons les respostes tancades dels pacients a les enquestes i la informació qualitativa obtinguda en les preguntes obertes.

5.5.6. Dades com sexe i edat formaran part de la descripció de la mostra però no són considerades variables a analitzar.

## **6. Quadern de recollida de dades**

El present document s'acompanya del Quadern de recollida de dades on hi ha el guió per a les entrevistes amb professionals, familiars que coneixen el diagnòstic, familiars que no coneixen el diagnòstic i pacients. Els qüestionaris dels familiars es complementaran amb l'escala de Barthel i l'escala de Lawton que ells hauran de respondre.

El nivell de deteriorament cognitiu s'establirà amb l'escala GDS.

### **6.1. Consentiment informat**

Respecte del consentiment informat, en la present recerca s'ha elaborat un model semblant per a professionals i famílies en el que s'especifica el diagnòstic diana del projecte.

Però per als pacients afectats, donat que no se sap si coneixen o volen conèixer el seu diagnòstic i atenent al principi de no maleficència, no es menciona el nom de la malaltia si no que es parla genèricament de la informació sobre la malaltia que els metges donen als seus pacients.

## **7. Compromís**

Les investigadores es comprometen a investigar seguint les directrius del *Codi de bones pràctiques científiques* del IMIM i la *Declaració de Hèlsinki*.

## **8. Resultats previstos i beneficis possibles**

Segons la nostra hipòtesi, quan els professionals es troben amb un diagnòstic de demència, no pensen en realitzar un procés d'informació al malalt tal com es fa en altres malalties. Per tant, creiem que a la fi del treball les conclusions seran que no s'està treballant aquest aspecte amb els pacients afectats de demència.

Al fer-ho esperem introduir la reflexió sobre aquest aspecte del tracte a aquest tipus de pacients promovent un canvi en el sentit de una major sensibilitat a la subjectivitat d'aquests. D'aquest canvi n' esperem un tractament del pacient que preservi per a ell el principi d'autonomia en una mesura adequada al estadiatge de la malaltia.

Seria objecte d'un nou estudi, però es possible que aquest canvi qualitatiu afectés a la evolució de la demència en el sentit d'un major període de conservació de capacitats afectives i cognitives.

#### **9. Aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigacions Científiques (CEIC)**

Aquest projecte està aprovat pel CEIC de Mataró amb data 23 d'abril de 2008.

#### **10. Paraules clau**

Demència, principi d'autonomia, informació diagnòstica, pacient, presa de decisions.

## **11. Informe de resultats**

S'han analitzat els resultats agrupant-los en torn les hipòtesis.

### **11.1. Primera hipòtesi:**

#### **En el procés d'informació diagnòstica de la demència els professionals no s'adrecen al malalt sinó a la família**

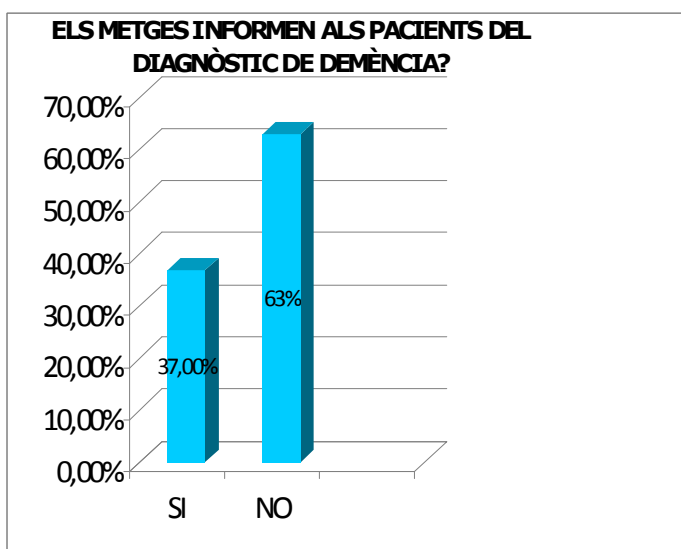
Per a esbrinar-ho ho s'ha preguntat als professionals, als pacients i les famílies. En aquests dos darrers casos, el grau de coneixement del diagnòstic del malalt ha estat una deducció donat que les preguntes eren indirectes.

##### **11.1.1. Els metges informen al pacient del diagnòstic de demència?**

El 36.7% (41.67% especialistes i 35.14 metges de família) dels metges entrevistats manifesten informar al pacient del diagnòstic de demència.

El 34.7, no (25% especialistes i 37.84% de metges de família).

Finalment un 28.6 (33.3 % especialistes i 27.02% metges família) manifesten que ho fan en funció del estadiatge del pacient. En un principi es va considerar que això implicava un treball de informació i que es tenia en compte el pacient de tal manera que a menys deteriorament, més informació. Però es va decidir assegurar que era aquesta deducció la que s'havia de fer i es va traslladar l'interrogant al grup focal.



#### **Aclariments**

1. En el grup focal es va posar de manifest que sovint menys deteriorament implica poca seguretat en el diagnòstic i això fa que de manera prudent un metge no doni la informació. Però després, quan la clínica confirma el diagnòstic, el pacient es troba en fase avançada de

la malaltia i per tant és incapaç de comprendre-ho. De tal manera que el que acaba significant *tenir en compte l' estadiatge en que es troba el deteriorament cognitiu del malalt* condueix a no donar el diagnòstic, ni comunicar-ne la sospita.

2. Una segona observació que es va realitzar en fer les enquestes és que en moltes respostes sorgia la reticència a nomenar la malaltia de la que es tracta. Es a dir, es trobava que el metge plantejava la seva reticència a parlar de la malaltia amb el seu nom: demència o Alzheimer. Es va decidir fer un recompte específic de la qüestió per esbrinar si era un o pocs metges o si més aviat era una qüestió general.

De 49 metges, 12 son els que van explicitar aquesta reticència. És a dir, el 25%. Com que no s'havia preguntat específicament, no es pot considerar en relació al total. El fet que aparegui espontàniament fa palès que es tracta d'una realitat de la pràctica mèdica encara que no es pugui establir la proporció en el grup sencer.

En el grup focal es va voler ampliar aquest extrem. Els resultats indiquen que efectivament s'evita el nomenar aquestes malalties. No sempre però si de forma bastant general. En alguns casos amb prevenció conscient, en altres de manera inconscient els metges es refereixen a *problemes de memòria*.

Una metge considerà que demència és una paraula *tabú*.

Aquesta prevenció ho és amb el malalt, no pas amb les famílies. Amb les famílies es parla sense embuts. Així ho explicità un metge en dir que amb el pacient parla de *problemes de memòria* i amb la família de *demència*.

3. En el grup focal també es va voler preguntar de nou si comunicaven el diagnòstic a algun malalt. En general no es comunica, només a malalts molt escollits, de nivell cultural elevat i que ho pregunten.

La resta no en son conscients: segons el parer dels clínics reunits els pacients resten impertorbables davant les comunicacions que es realitzen a la família sobre la seva pròpia malaltia.

De qualsevol manera i com ja s'ha assenyalat a l' inici, per prevenció, per prudència, no es comunica un diagnòstic que és incert per no angoixar innecessàriament els pacients. Quan el diagnòstic és segur, el pacient està tant avançat que ja no te sentit el comunicar-li-ho.

4. Finalment els metges varen coincidir en que és millor no precipitar-se en donar el diagnòstic perquè aquest pot quedar com una etiqueta difícil de treure.

De totes maneres davant del pacient mai es parla de demència, com a màxim es fa servir l'eufemisme *la malaltia*.

#### En relació al primer resultat obtingut

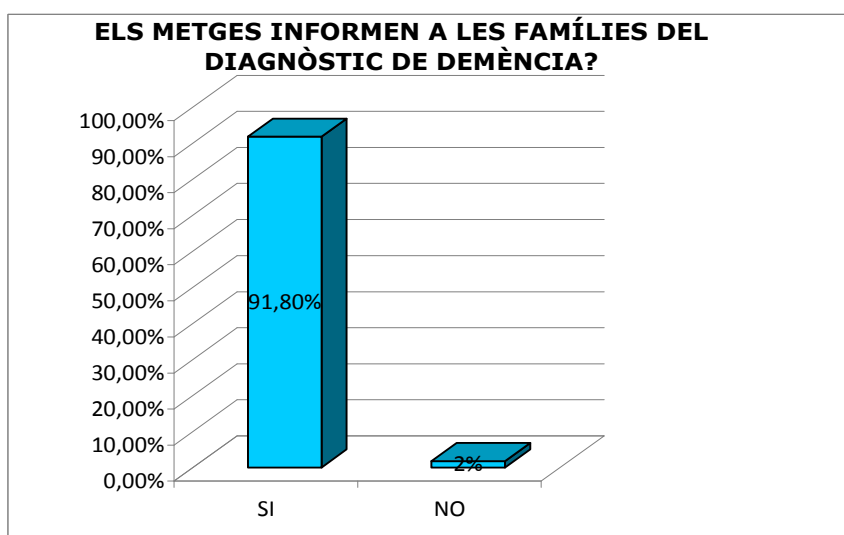
Si es tenen en compte aquests comentaris s'ha de sumar el resultat del tercer grup de metges al *no*. Aleshores obtenim un percentatge de 63% de metges que no informen als pacients en front del 37% que si que ho fan.

En un altre punt d'aquest treball parlarem dels motius que els facultatius han manegat en relació a aquesta qüestió.

#### **El metge informa a les famílies del diagnòstic de demència?**

El 91.8% (91.67 especialistes i 91.90 metges de família) informen les famílies.

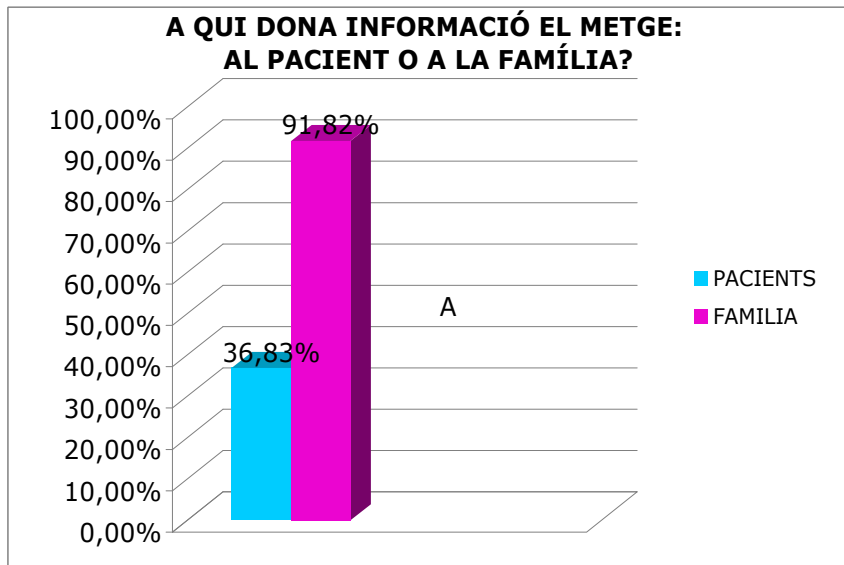
En quin moment? En el moment de la sospita diagnòstica.



Alguns metges expliquen que els pacients sovint son portats per la família i la consulta parteix d'aquesta. Per això els metges s'hi adrecen més. En el grup focal es van fer intervencions en aquest sentit.

Un metge ens va aclarir que inconscientment buscava el contacte amb el cuidador en considerar que manegaria millor la informació.

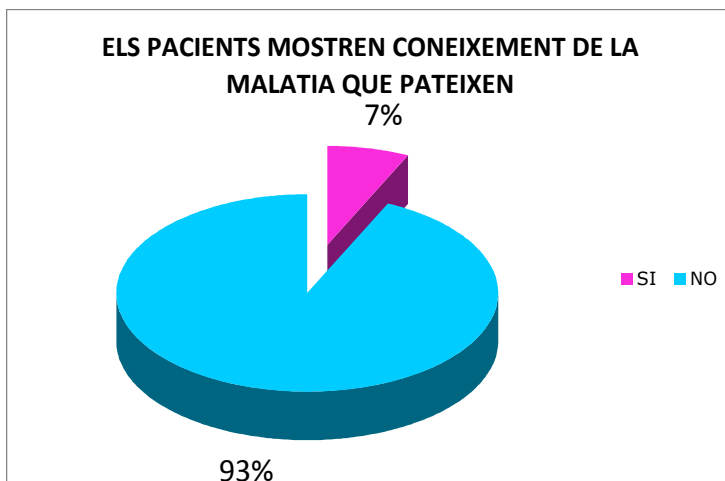




### 11.1.2. Els pacients mostren coneixement del diagnòstic?

Només el 7%, és a dir 2 pacients, mostren coneixement de la malaltia que pateixen. En tots dos casos en donen el nom concret.

El 93% restant, 27 pacients, el desconeixen i parlen o bé de no tenir cap problema (12), de tenir problemes físics (10), problemes de memòria (3) o patir depressió (2).



Per tant, la immensa majoria no mostren coneixement del diagnòstic de demència que se'ls ha donat.

Es va insistir en aquest punt en el grup focal i la resposta fa palesa que per part dels metges no hi ha registre de l'interès dels pacients per aquesta qüestió.

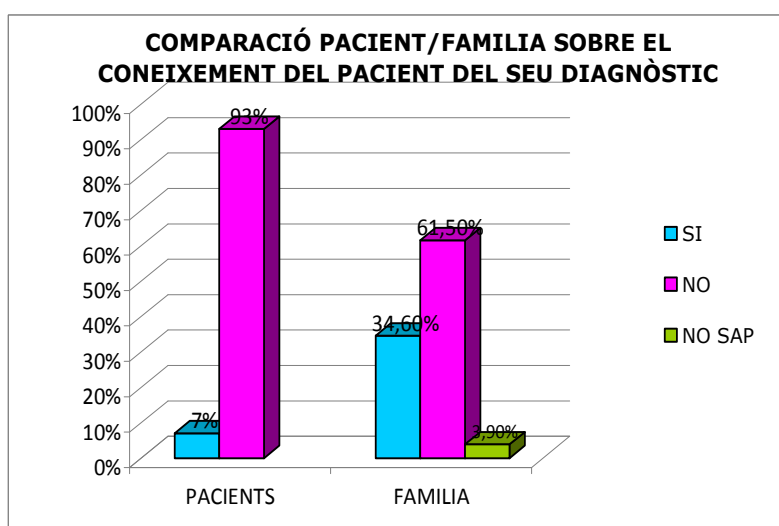
\*

El coneixement del diagnòstic ha estat una inferència a partir de les converses mantingudes amb cada pacient al voltant del motiu de l'assistència a l'Hospital de dia que és el que se'ls hi ha preguntat concretament.

Sobre aquest punt les respostes han estat:

Un 45% coneixen el motiu d'assistència – la rehabilitació cognitiva –, dels quals el 84 % parlen de problemes de memòria i només un 13% manifesten patir una demència.

El 55% restant no mostren coneixement del diagnòstic. Els que no mostren conèixer-lo donen motius d'assistència al Hospital de Dia que no tenen que veure amb la resposta esperada – el 50% es refereixen exclusivament al consell rebut per part del metge o la família sense referir-se a una causa concreta - el 25% citen altres malalties, un 19% donen una explicació de caire lúdic y finalment el 6% no dona aclariments.



S'han fet moltes preguntes als pacients per tal d'obtenir indicis de coneixement del seu diagnòstic sense preguntar-los-ho directament. Els pacients han manifestat preocupacions diverses però no especialment al voltant de la demència que pateixen.

La descripció d'aquestes respostes es troba en l'apartat destinat a la tercera hipòtesi del treball.

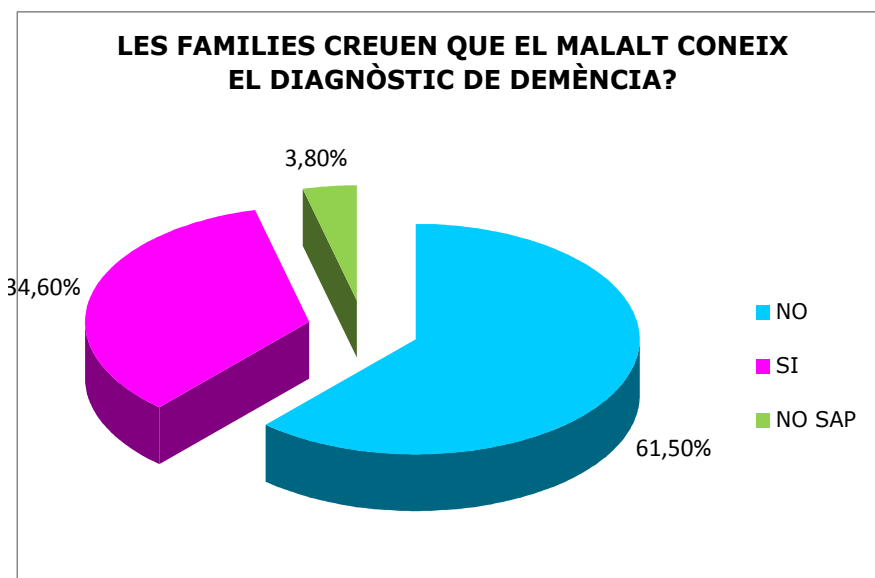
### **11.1.3. Les famílies pensen que el seu familiar coneix de què es tracta el procés que viu?**

Un 61.5% de les famílies entrevistades diuen que el seu malalt no coneix la malaltia que pateix, el diagnòstic de demència.

El 34.6% pensen que si que el malalt ho sap.

Dues famílies aclareixen que el malalt posa el seu estat en referència al d'altres familiars que han patit una demència i es pregunta si es tracta del mateix.

Un 3.8% no ho saben.



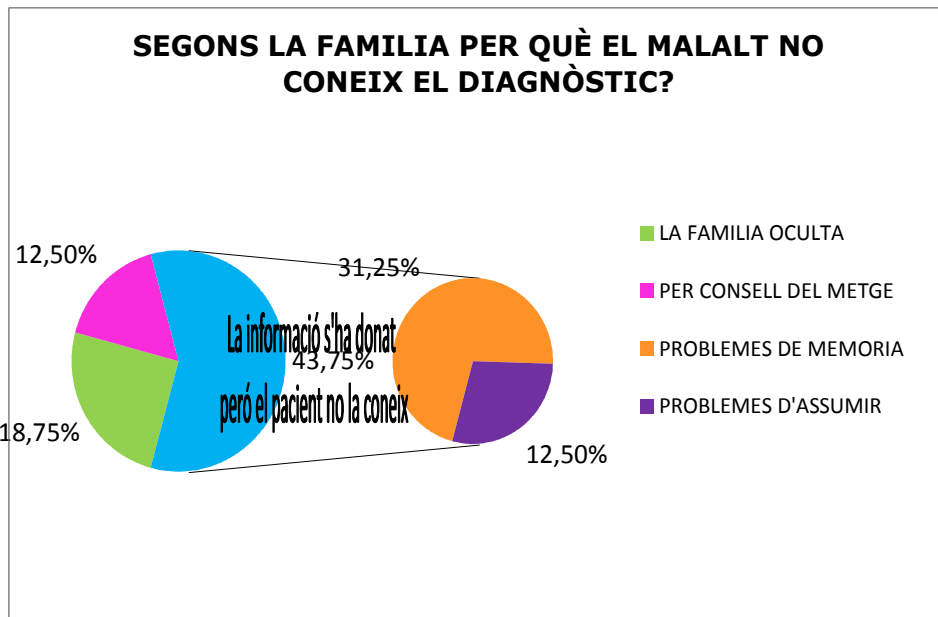
Es varen demanar aclariments:

En els casos que han contestat que el malalt no el coneix: Per què el malalt no coneix el diagnòstic?

En un 18.75% és la mateixa família qui s'ocupa d'ocultar-ho.

En el 12.5% ha estat per consell del metge.

En el 43.75 restant addueixen que son inconscients de la malaltia (31.25%) o bé pel mateix problema de memòria o bé perquè no ho assumeixen (12.5%), en aquests casos cal que pensem que el diagnòstic ha estat comunicat però no és reconegut pel malalt.



En aquest quadre observem que del 43% de famílies que pensen que el malalt no coneix el diagnòstic, una tercera part ho atribueixen a la dificultat d'assumir un diagnòstic tant difícil i dues terceres parts al problema neurològic.

#### **Confirmació de la primera hipòtesi**

**La tendència majoritària és que els professionals no s'adrecin als pacients sinó a les famílies en el procés d'informació diagnòstica de les demències.**

**El 92% dels metges informa del motiu de la derivació o del diagnòstic de demència a les famílies. En canvi, menys de la meitat dels metges, el 37%, n'informa al pacient.**

**En estadis inicials no es té seguretat per donar el diagnòstic i quan la clínica el confirma aleshores els pacients estan en una fase més avançada i ja no el poden comprendre.**

**A més s'ha observat que els metges solen tenir dubtes en pronunciar la paraula demència.**

**Per altra banda un 34.6% de familiars creuen que el pacient coneix el diagnòstic.**

**Un 10.30% de pacients mostren coneixement del diagnòstic.**

## **11.2. Segona hipòtesi:**

### **En el procés d'informació diagnòstica de la demència els familiars encobreixen el diagnòstic al malalt**

Per esbrinar aquesta qüestió s'ha pres per una banda l'experiència dels professionals i per un altre banda, tot allò que diu la família.

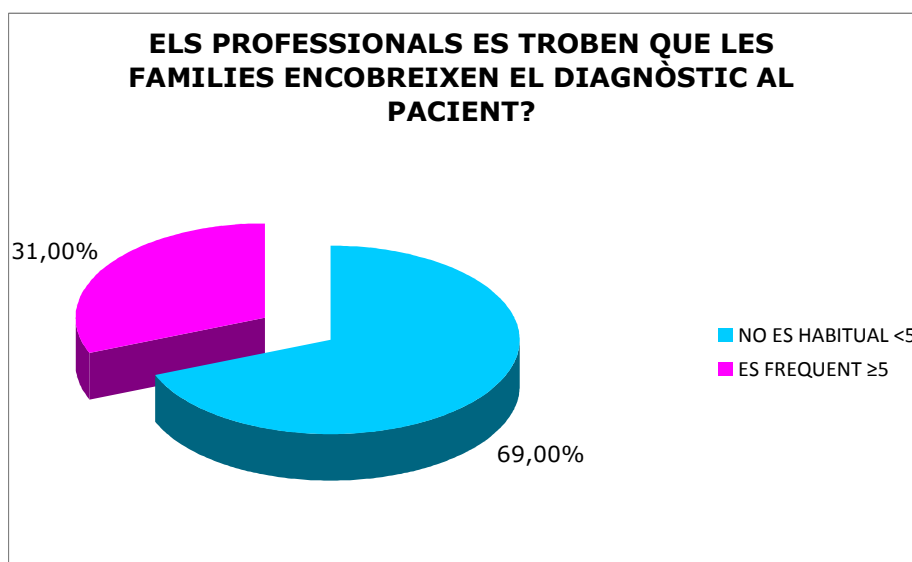
#### **11.2.1. Que opinen els metges**

Les famílies demanen als metges que no comuniquin el diagnòstic de demència al malalt?

Un 69% reben menys d'un 10% de demandes en aquest sentit.

El 31% considera que es relativament freqüent.

En el grup focal s'exposa el fet que en molt casos és la família del malalt qui fa la primera consulta i per tant que es tracta la qüestió directament amb aquesta.



En els aclariments ens han plantejat el cas invers:

Què el criteri d'informar a la família és del pacient. Un 17% de metges (3) així ho manifesten. I per tant que hi ha casos en que no s'informa a la família a demanda del malalt.

Què fan quan es produeix la demanda de no donar informació al malalt?

Un 17% manifesta dir-ho sempre al pacient digui el que digui la família o abans que la família tingui temps a manifestar-ho. Ara bé, en un 44% dels metges entrevistats hi ha reticències a comunicar el nom de la malaltia i es limiten a confirmar la sospita que ha motivat la consulta, diuen *vostè te "problemes de memòria"*.

En 6 casos (un 75% dels metges que ho manifesten) és el metge mateix el que evita dir la paraula i només en dos casos (25% dels que expliciten aquestes reticències) afirmen que és la família qui ho ha sol·licitat.

Dels metges que diuen que la família ho demana, un 22 % interpreten que la demanda es deu a la por de la reacció del de la comunicació i d'aquests un diu que a més el pacient no ho entendria.

### **11.2.2. Què diuen les famílies**

Als familiars que varen afirmar que el malalt no coneixia el diagnòstic de demència i al que va dir que no ho sabia (17 en total) se'ls va preguntar si

#### Pensa que ho hauria de saber?

Només un familiar va dir que si, 7 no varen respondre i el 53% va dir que no. Els motius adduïts: 71.5% no afegir patiment al pacient donat que no hi ha solució; en un 14% manifesten estar aconsellats pel metge; i es voldria posar de relleu un cas en que la família va dir que de fet havien optat per no dir-ho perquè tenien por de la reacció del pacient i quan aquest ho va saber per boca del metge, la reacció va ser millor que la esperada.

#### Prefereix mantenir el secret?

El 60% de les famílies que pensen que el malalt no coneix el diagnòstic hi està d'acord en mantenir el secret. Aquesta dada equival a un 36% del total de la mostra.

El 33% preferiria que el conegués i un 7% te dubtes.

Només varem obtenir aclariments de 4 familiars: dos varen dir que la ignorància preserva la felicitat, un es va referir a la indicació donada pel metge i un a la falta de capacitat cognitiva del pacient.

#### Què pensa del maneig de la informació als pacients que estan afectats de demència?

Els familiars han orientat les seves respostes en dues vessants: per una banda els que han reflexionat al voltant de la qüestió de si s'ha de donar o no la informació al malalt; per un altre, els que han preferit opinar sobre el que fan o haurien de fer els metges.

1) En el primer grup, els que pensen sobre la qüestió de donar informació al malalt, un 24% manifesten ser partidaris de no donar-la. Entre aquests la meitat ho justifiquen per no causar patiment i l'altre meitat per pensar que el malalt no te prou capacitat cognitiva.

2) En el segon grup, els que opinen sobre els metges, un 20% manifesta explícitament estar content del maneig realitzat a les consultes, un 4% que la informació és insuficient, un altre 4% que es tracta d'informacions de difícil maneig, un 4% que els professionals s'adrecen al malalt i un darrer 4% lamenta la manca d'un espai exclusiu perquè el metge pugui parlar a soles amb la família.

Un 14% no respon a la pregunta.

**Refutació de la segona hipòtesi:**

**No es confirma la hipòtesi, els familiars demanen poc als professionals que no donin la informació al pacient. Gairebé el 70% de metges entrevistats reben menys d'un 10% de demandes de mantenir el secret sobre el diagnòstic.**

**Tot i això els metges no donen massa informació i manifesten alguna reticència en les comunicacions. El 44% no donen el nom de la malaltia i es limiten a parlar de *problemes de memòria*.**

**El 36% del total de famílies entrevistades manifesten la preferència de no comunicar al malalt el diagnòstic.**

### **11.3. Tercera hipòtesi:**

#### **A partir del diagnòstic de demència els pacients queden exclosos del procés de presa de decisions. Aquesta exclusió sol ser el començament d'un procés de destitució subjectiva del malalt**

Per resoldre aquesta hipòtesi s'ha utilitzat en primer lloc preguntes sobre les decisions al voltant de les activitats quotidianes i de lleure i en segon lloc dades de capacitat funcional i de la capacitat per activitats instrumentals.

A mesura que avançava el treball, s'ha fet palès que gran part de la informació recopilada té que veure amb el procés d'atribuir capacitat al pacient per a decidir. Per això gran part del material destinat a aclarir les hipòtesis u i dos, ha acabat sent el que ha permès avançar en les conclusions definitives de la tercera. Com que no era la proposta inicial, no s'ha considerat en la primera valoració de les dades, si no en la discussió.

#### **11.3.1. Els professionals**

Fan partícip al pacient en diversos aspectes del tractament?

Quan pacient i família venen junts, a qui s'adreça al pacient o a la família?

El 74% manifesta adreçar-se a tots dos.

De la resta, la meitat s'adrecen més a la família i l'altre meitat al pacient.

A qui informa dels canvis evolutius en les visites?

El 70% sobretot al pacient; el 23% prioritàriament a la família i el 7% a ambdós.

Responsabilitza al pacient de la medicació?

El 51% prioritza la família en aquest aspecte.

El 18% a tots dos.

El 11% manifesta adreçar-se al pacient per aquesta qüestió.

Atén el pacient en les visites de seguiment?

El 89% atén al pacient. El 7% a les famílies i el 4% a tots dos.

Els pacients fan pel seu compte les AVD

El 26% considera que no i el 50% que això és deu produir en relació al estadi del deteriorament.

Les famílies ho permeten?

Diuen molts metges que depèn de la família, però en un 45% de casos consideren que la família tendeix a sobreprotegir i no deixar que el pacient faci el que pot fer.



### **11.3.2. Què en diuen els pacients**

#### Pel que fa a activitats quotidianes:

Un 60% s'escull la roba; un 55% pot decidir sobre petites compres, un d'ells manifesta fer-ho amb supervisió; el mateix percentatge que pot decidir el trajecte d'un passeig, igualment un amb supervisió; un 38% escull el menjar – les diferències entre sexe no son significatives - ; un 10% manté les decisions sobre les tasques domèstiques; 3% tria el canal de TV.

Aquestes dades es poden llegir al inrevés: un 40% no escull la roba, un 45 no decideix les compres, ni el passeig.

#### Pel que fa a decisions de més abast:

Assistir al Hospital de dia ho han pogut decidir un 45%. Per tant, un 55% no ha decidit venir al Hospital de Dia.

Un 28% manifesta poder decidir en qüestions d'administració de diners; un 22% al voltant dels canvis de domicili i només un 5% al voltant de compres importants.

#### Tenen un interlocutor amb el que es sentin acollits?

El 69% diuen que sí.

D'aquests en 68% és el curador principal; el 24% altres familiars; el 4% amb amics. A més un pacient expressa en els aclariments que malgrat tenir interlocutor troba que no es dona importància a les seves opinions.

El 31% diu que no.

D'aquests els aclariments son en el sentit de no necessitar-ho en un 44%; trobar sempre tothom massa enfeinat un 33%, no confiar en ningú en un cas i no voler molestar en un altre.

Un 31% no considera tenir un interlocutor amb el que se senti escoltat.

#### Realitza activitats de lleure?

El 55% sí.

D'aquests la meitat manifesten que en fan menys que abans i l'altre meitat no fan cap aclariment.

El 45% no.

Entre aquests un 42% manifesten que no els hi és possible, un 33% que n'han perdut les ganes, un 17% que no n'han fet mai i un 8% que en això depenen del curador principal.

És a dir que del total, aproximadament un 15% ha perdut les ganes de fer activitats de lleure.

### Resumint, en la vida quotidiana, decideix fer allò que desitja?

Em el 65% la resposta és si. La meitat sempre, l'altre meitat de vegades.

En el 35%, no.

### **11.3.3. Dades de les famílies en relació a aquesta qüestió**

#### El seu familiar pren decisions en la vida diària?

El 60% respon que no. Dels quals el 30% mai.

El 40% respon que si. La distribució d'aquesta resposta queda així: el 90% pren decisions en algunes qüestions i el 10% sempre.

#### El seu familiar fa allò que decideix fer?

Un 48% sobre el total de la mostra considera que no.

Entre la resta, quan és que si: a un 86% se'ls ha de recordar el que volien fer; el 7% ho fa de manera autònoma i un 7% precisa supervisió en qüestió de diners.

Les particularitats sempre son interessants:

En un cas la família precisa que si bé sempre pregunta el parer al malalt després fan el que els hi sembla millor.

En un altre expliquen que el malalt sempre ha imposat la seva voluntat i actualment el deixen decidir malgrat saber que no sempre pren les millors decisions.

#### Han parlat del futur o de les seves voluntats?

En el 41% dels casos no ho han fet.

En el 59% restant, si. D'aquests un 39% manifesten haver parlat de tot el que calia; el 61% d'alguns aspectes. Una família expressa la seva reticència a tractar d'aquestes qüestions.

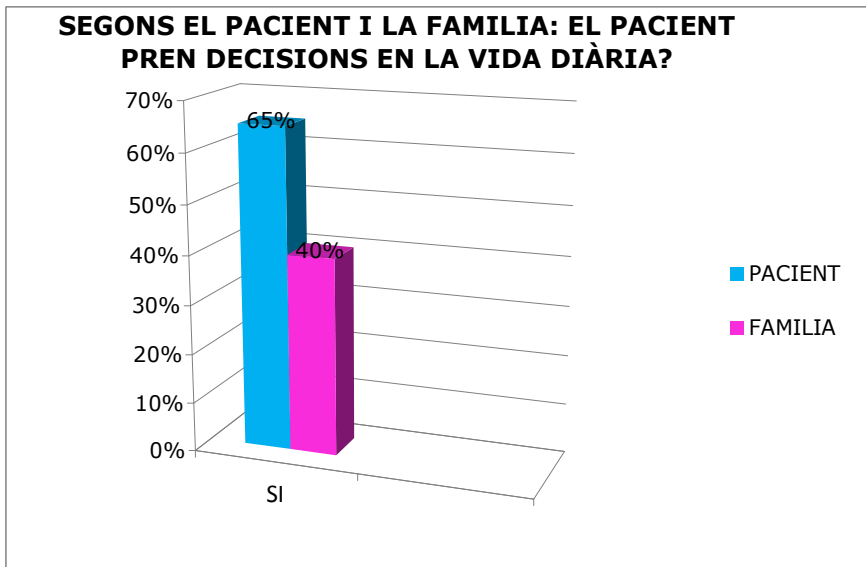
Les qüestions de les que es tracta en ambdós grups son del lloc de vida (domicili o residència) en un 40%, del testament en un 50% i del testament vital en un 10%.

#### Han resolt temes pendents?

El 55% de familiars entrevistats manifesten que no ho han fet.

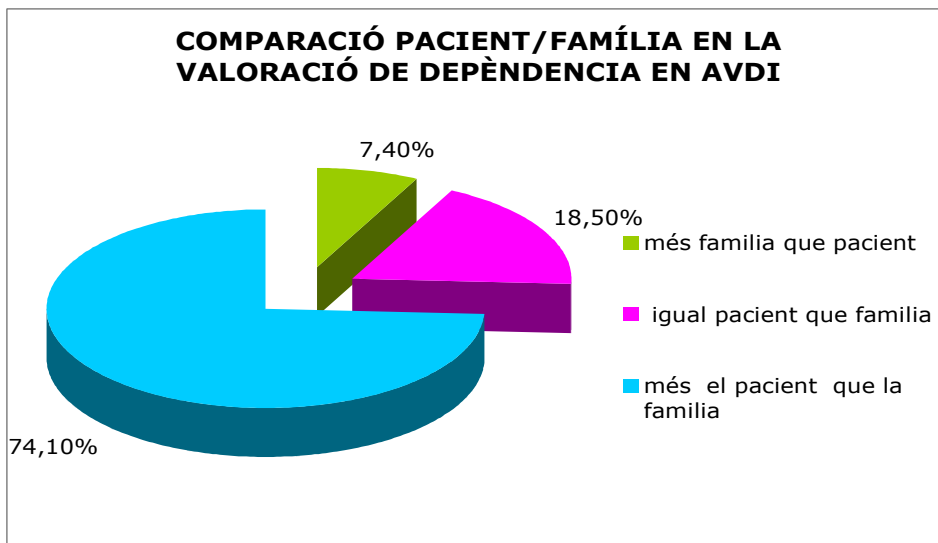
Un familiar explica que en el seu cas es tracta de que ell mateix prefereix estar centrat en el present i evitar pensar en l'evolució. Un altre en canvi, manifesta haver-ho resolt tot però reconeix espontàniament que va ser un trasbals per a tots els implicats. Finalment un altre reconeix que ho han pogut resoldre tot però que s'ha mantingut al pacient enganyat.

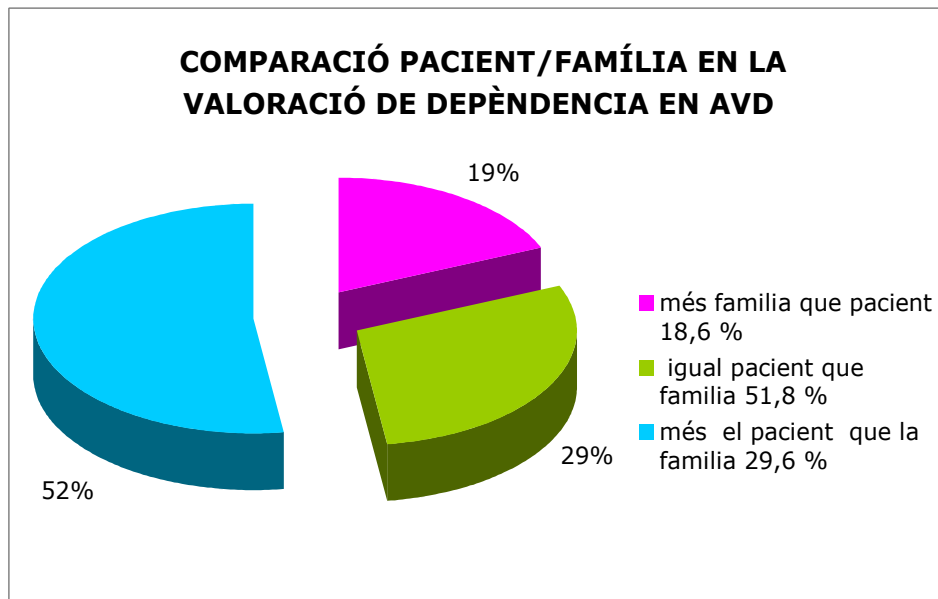
El 45% si. D'aquests, no tots varen aclarir els temes, només tres familiars ens varen explicar que s'havia fet el testament i un que havien resolt qüestions econòmiques.



També s'ha considerat fins a quin punt els pacients es troben més capacitats per a realitzar activitats del que ho considera la família.

De manera general, el pacient s'atorga més autonomia funcional i capacitat de decisió de la que li atribueix la família.





**Refutació provisional de la tercera hipòtesi:**

**No es confirma directament a partir de les dades inicials proposades amb els qüestionaris. Tot i que hi ha un nombre elevat de pacients que queden exclosos del procés de decisió, n'hi ha molts que son considerats. La proporció d'inclusió en les decisions oscil·la entre el 40 i el 60% en tots els casos. Un 65% de pacients te la impressió de fer allò que desitja.**

Ara bé, al llarg del treball hem trobat indicis que ens fan pensar que cal ampliar la reflexió sobre aquesta qüestió. Les exposem en el següent punt.

#### **11.4. Dades que s'utilitzaran en la discussió**

Es situen en aquest punt la resta de respostes als qüestionaris. En un principi van ser preguntes plantejades per a aclarir el grau d'informació dels pacients pel que fa al diagnòstic (hipòtesi 1), però les respostes obtingudes no afegeixen informació en aquest sentit. En canvi contenen indicis de la sensibilitat dels pacients.

Es farà servir aquestes dades en la discussió per ampliar la reflexió al voltant dels resultats obtinguts amb la recerca.

#### **Qüestions adreçades als professionals**

##### Quines dificultats se li plantegen al voltant del donar la informació d'aquesta malaltia?

El 65 % manifesten tenir dubtes. Aquests es distribueixen de la següent manera (els percentatges superen la suma de 100 perquè hi ha metges que manifesten més d'un dubte i s'han comptat tots separatament).

La capacitat de comprensió del pacient en un 36%.

La reacció del pacient en un 18%. Un metge va dir que considerava *cruel* donar aquesta informació al pacient.

Dir la paraula demència és difícil per a un 11% de metges.

Sobre la utilitat de la comunicació del diagnòstic hi ha dubtes en un 9% de metges.

Al voltant del desig de saber del pacient hi ha un 9% de metges que s'interroguen.

El fet de que no te cura preocupa al 7% dels entrevistats.

Hi ha preocupació per l'especificitat del cas en un 7%.

Dubtes sobre el diagnòstic en un 4%.

Un 33% dels metges entrevistats no es plantegen cap dubte.

Un 2% no contesta.

##### Que opina sobre el maneig de la informació amb els malalts de demència?

1.

Un 40% dels metges varen orientar el sentit de la seva resposta a la conveniència de donar o no el diagnòstic al pacient.

Entre aquests:

a) El 21% creuen que el malalt compren la informació que se li dona.

D'aquests el 40% fan dependre del pacient el donar o no la informació. A partir dels aclariments obtinguts al grup focal, es podria inferir que no s'escolten preguntes per part

dels pacients per tant, no es dona la informació. Un altre 40% considera que la informació s'ha de donar en funció de l'estadiatge. El 20% restant la dona directament.

b) El 19% pensen que el malalt no l'entén.

Entre ells un 67% son partidaris de donar-la amb cura i el 33% no la donaria.

2.

Un 25 % dels metges va queixar-se de la manca de recursos per fer front a la tasca diagnòstica.

3.

Un 17% no va respondre.

4.

La resta de percentatges son inferiors al 5 % i els motius son: que es tracta d'una malaltia cada cop més coneguda a nivell informal, que el metge de família és responsable del maneig d'aquestes informacions donat que la relació és de molts anys, que es tracta d'una malaltia que fa por, que s'ha de preservar la confidencialitat del malalt i que la interdisciplinarietat afavoreix l'abordatge.

Amb quines dificultats es troba per donar la informació als pacients que diagnostica o que ha de derivar per diagnòstic de demència?

El 41% està preocupat per factors que tenen que veure amb la capacitat de comprensió dels pacients (estadiatge, nivell cultural i comprensió son els termes utilitzats).

El 24% pensa més en el possible impacte del pacient (27% per l'ús de la paraula demència, 54% temor a la reacció del pacient, 18% necessitat de protegir el pacient).

Un 9% fa notar que hi ha factors que tenen que veure amb el metge: un 75% d'aquests pensa que potser el metge no s'explica bé i un 25% formula que hi ha factors personals del metge que poden influir.

Un 9% lamenta la manca de recursos (temps, econòmics, etc.)

Un 9% es remet en a la dificultat de manegar les diferències individuals dels casos.

Un 6% fan referència a la incertesa del diagnòstic.

El 2% menciona que de vegades les famílies no col·laboren.

En el grup focal es va plantejar la qüestió de si

Hi ha signes de patiment personal del malalt?

Pel que fa a les comunicacions diagnòstiques hi va haver unanimitat: no hi ha signes de patiment del malalt. El malalt no és conscient.

Els metges es refereixen principalment a la malaltia d' Alzheimer i n'assenyalen l'anosognòsia que n'és un tret definidor. Pel que fa a altres demències on hi hauria consciència de malaltia, els professionals no es defineixen en relació al patiment del malalt.

Potser hi hauria patiment si se li comunicés en les primeres fases, però això no és possible perquè en realitat no es té el diagnòstic.

Igualment alguns metges assenyalen que hi ha algun pacient que mostra adonar-se dels dèficits i per exemple mostrar vergonya, evitació de situacions en que fracassen o tristesa.

També es considera que segurament les conseqüències de la malaltia, com el haver de canviar de domicili, anar a una residència, si que causen patiment.

Però es considera superior el patiment familiar.

En un moment de la discussió sorgeix entre els metges la qüestió de la negació que detecten en altres malalties com el càncer. No s'arriba a un consens en que això sigui possible en el dement.

La posició més freqüent en el grup és la de que el malalt no n'és conscient i per tant no pateix. Si hi ha mostres de patiment, potser és que no és una demència ben diagnosticada.

Pel que fa a la millora simptomàtica mercès a alguna medicació, el benefici es considera per a la família. Si el malalt no té insomni, la família pateix menys.

El registre subjectiu és reconegut a nivell de les preferències que el malalt pot haver tingut al llarg de la vida pel que fa a qüestions com el gust en el vestit, els àpats o els programes de televisió preferits.

Es dispar el comentari al voltant del que el pacient pregunta o percep. Segons es desprèn dels resultats del grup focal, en general hi ha acord en que no totes les demències cursen amb anosognòsia, només la d' Alzheimer. Però la majoria de metges semblen coincidir en que no hi ha preguntes per part dels pacients, que no demanen més, que es conformen amb l'etiqueta suggerida: *problemes de memòria*.

Què es pensa de les manifestacions de la personalitat del pacient?

Va sorgir la qüestió de l'accentuació de trets de caràcter que creix amb el progrés del deteriorament cognitiu en alguns malalts.

L'atribució causal que se'n fa és la desinhibició provocada per la pèrdua de capacitat cognitiva. Es parla dels trets de personalitat com quelcom afegit a la persona malalta i en un sentit patològic. També hi ha acord en que l'exageració del caràcter sempre està en relació amb la personalitat prèvia.

Finalment es consignaran les diferències que els metges estableixen segons que la malaltia sigui oncològica o una demència.

Es fa el mateix maneig de la informació amb pacients amb demència que amb malalts oncològics o pal·liatius?

El 29% manifesten no fer diferències. D'aquests un 42% es remetent al seguiment del cas individual independent del diagnòstic i un metge es remet exclusivament al dret a saber que iguala a tots els malalts. La resta de metges no aclareixen el sentit de la resposta.

Un 61% manifesten que no fan el mateix en ambdues patologies: el 15% perquè atribueixen menor capacitat cognitiva al pacient dement i el 13% per manca de coneixements tant particularment com a nivell de la ciència – és a dir que per una banda aquests metges consideren no tenir prou coneixements de la demència a nivell particular, però també que la ciència no està massa avançada en aquest àmbit -. Un 13% troben que se'ls fa més difícil parlar de càncer – un metge especifica que particularment pensa que amb el càncer està davant d'una persona conscient que te un diagnòstic mortal i en canvi atribueix incapacitat de comprendre al malalt dement -, el 6% en canvi, troben que el més difícil és informar el dement precisament per el pronòstic tant infaust que representa. També s'estableix la diferència en un cas en que el pacient oncològic pot decidir fins al darrer moment i el dement, no. La resta de metges no ho especifica.

Un metge aclarí que cap pacient li ha preguntat mai *tinc Alzheimer?* I en canvi és comú la pregunta *què tinc càncer?*

Es interessant ressaltar la resposta d'un metge que comentà que els pacients amb demència no estan preparats per a rebre informació del que deixaran de fer; afegint que els metges tampoc no estan preparats per parlar d'aquestes qüestions.

### **Els pacients responen a les preguntes al voltant del seu patiment**

Estan preocupats pel futur?

El 80% manifesta no estar-ho en front al 20% que si. D'aquest 20 % n'hi ha 1 que pateix per la soledat i 5 pel temor de causar massa càrrega a la família.



Cal dir que 7 pacients manifestaren tranquil·lament no estar-ho per ser conscients que no tenen futur. Això no exclouïa en 4 casos la preocupació pel futur dels fills i els nets.

Per tant, si bé només un 7% mostren coneixement del diagnòstic, el percentatge que mostra patiment per les conseqüències de la seva dependència és més gran, un 20% – soledat o sobrecàrrega -. La soledat no es dona necessàriament per la dependència, però aquesta n'incrementa el sentiment.

#### Es troben bé anímicament?

La meitat manifesten trobar-se bé anímicament (51.7%); de l'altre meitat un 17.25% manifesten trobar-se malament i el 31% estar tristos. Pel tipus de resposta hem considerat significatiu el malestar quan ens han parlat de dols (gairebé la meitat) i pèrdua d'autonomia. També en l'únic cas en que el pacient ho ha atribuït al fet de patir una malaltia d'Alzheimer. Per tant, en general fa patir més l'absència de les persones estimades que les pròpies pèrdues.

El que fa patir més a la majoria de pacients entrevistats és la pèrdua dels interlocutors habituals (5 de les persones entrevistades, un terç dels que manifesten trobar-se malament).

#### Li ha canviat molt la vida en els darrers mesos?

En la majoria de casos els pacients no interpreten la pregunta en relació a la malaltia o l'ingrés. Han contestat que hi ha circumstàncies dels darrers anys que son importants i que han produït un tomb a la seva vida: dol, jubilació, pèrdua d'activitats molt importants degut a la pèrdua de capacitat funcional, sensorial o cognitiva.

El 55% de malalts considera que si que els hi ha canviat. Els motius que addueixen son diversos destacant la pèrdua d'activitats del seu grat – en els homes causa patiment la pèrdua de la capacitat de conduir cotxe i en les dones la pèrdua del control de la cura de la llar - en segon lloc trobem dols anteriors a la contracció de la demència, soledat, problemes econòmics i només en un cas hem trobat patiment que es pot relacionar amb un trastorn mental – suspicàcies paranoïdes -.

En el moment actual està preocupat per alguna qüestió? La intenció d'aquesta pregunta era esbrinar si hi ha o no hi ha coneixement del diagnòstic. Les respostes no ho indiquen en la majoria de casos però posen de relleu el contacte del pacient amb preocupacions rellevants de la seva vida.

Gairebé el 60% de malalts manifesten no sentir ninguna preocupació actual. Un 38%, si. Les preocupacions son en tres casos relacionades amb la pròpia malaltia que es pateix. En els altres el motiu son la manca d'interlocutor, una persona es lamentà per no haver aconseguit els objectius que s'havia proposat en la vida, finalment una persona és reconeixia com a patidora per naturalesa i per tant, no especialment en relació a qüestions actuals. També en 4 casos estan preocupats per la família, un per no carregar-los però tres per processos que concerneixen als familiars i no el malalt mateix.

Potser convindria assenyalar que els pacients també fan les seves interpretacions. Així una pacient va manifestar "Diuen que tinc problemes de memòria però jo no crec que això sigui una malaltia, el meu problema és que fa tres anys se'm va morir el marit".

### **Finalment es va preguntar a les famílies, amb la intenció de saber si ocultaven informació al pacient**

L'amoïna que el pacient pugui patir si coneix el diagnòstic?

El 48% manifestà que si.

Dels que varen dir que si els aclariments son aquests:

Un 46% temen la reacció del pacient, el seu patiment subjectiu. En algun cas afirmen tenir por que el pacient arribi a suïcidar-se.

En un 23% manifesten que no creuen que el pacient tingui la capacitat cognitiva adequada per a poder fer-se'n càrrec.

Un altre 23 % temen que el pacient no comprendria el significat real de la malaltia.

Un familiar va dir que observava que el pacient actuava com si aquesta malaltia no la patís ell. En aquest cas no varem tenir aclariment de si la causalitat era afectiva o neurològica.

## **12. Conclusions**

Es va escollir com a punt concret per desenvolupar el projecte de recerca, el procés d'informació diagnòstica per tal d'esbrinar alguna cosa al voltant del paper que es dona al pacient amb demència.

S'ha arribat a tres conclusions parcials seguint les hipòtesis proposades:

S'ha confirmat la primera hipòtesi del treball de recerca: En el procés d'informació diagnòstica de la demència els professionals no s'adrecen al malalt sinó a la família.

El 92% dels metges informa del motiu de la derivació o del diagnòstic de demència a les famílies. En canvi, menys de la meitat dels metges, el 37%, n'informa al pacient.

En estadis inicials no es té seguretat per donar el diagnòstic i quan la clínica el confirma aleshores els pacients estan en una fase més avançada i ja no el poden comprendre.

A més un 25% de metges ha manifestat espontàniament tenir dubtes en pronunciar la paraula demència. El grup focal va confirmar una reticència general en dir el nom concret de la malaltia.

S'ha refutat la segona hipòtesi. Son minoria els familiars que demanen als professionals que no donin la informació de diagnòstic de demència al pacient. Gairebé el 70% de metges entrevistats reben menys d'un 10% de demandes de mantenir el secret sobre el diagnòstic.

Tot i això els metges no donen massa informació i manifesten alguna reticència en les comunicacions. El 44% no donen el nom de la malaltia i es limiten a parlar de *problemes de memòria*.

El 36% del total de famílies entrevistades manifesten la preferència de no comunicar al malalt el diagnòstic.

S'ha refutat provisionalment la tercera hipòtesi. A partir de les dades proposades amb els qüestionaris no es confirma que els pacients quedin exclosos del procés de decisió. Tot i que hi ha un nombre elevat de pacients que en queden exclosos, n'hi ha molts que són considerats. La proporció d'inclusió en les decisions oscil·la entre el 40 i el 60% en tots els casos.

Un 65% de pacients té la impressió de fer allò que desitja.

Ara bé, al llarg del treball hem trobat indicis que ens fan pensar que cal ampliar la reflexió sobre aquesta qüestió, seran exposades en la discussió.

### **Reflexió prèvia a la discussió**

No es tracta en cap moment d'opinar sobre les dades obtingudes, no es pot emetre un judici de valor i dir si els professionals i les famílies actuen correctament. Es considera que es tracta de qüestions difícils i delicades i que tant les famílies com els professionals fan el que saben i poden i el que la situació del malalt permet.

Però hi ha una realitat que potser no és te en compte: els pacients dements en estadis inicials i moderats del diagnòstic, GDS 4 i 5, poden percebre els seus dèficits. A més, malgrat la demència, se n'adonen i pateixen de les circumstàncies de la seva vida i son capaços de donar-ne el parer.

## **13. Discussió**

### **13.1. Informació al malalt**

Els pacients solen dir que han vingut a l'hospital de dia *per la memòria*. Aquest resultat és coherent amb el fet que la majoria de metges informen de *problemes de memòria*.

A més s'ha observat que els metges solen tenir dubtes en pronunciar la paraula demència o Alzheimer<sup>iii</sup>.

La qüestió és: dir-li a algú que té problemes de memòria, ¿equival a informar-lo de que té una demència?. S'ha tractat en diversos punts d'aquest treball la comparació amb el treball d'informació que es du a terme amb els malalts oncològics. Si es compara amb aquests altres malalts preguntàrem ¿informar de tenir un tumor equival a informar de patir càncer?

Com molts metges podrien respondre en llegir aquesta pregunta, la qüestió no és dir-ho tot. El malalt té dret a saber però també té dret a no saber. No tots els malalts volen saber.

La distinció entre informar i iniciar un procés d'informació, distinció que s'ha descrit en la pàgina 12 d'aquest informe, és pertinent per orientar la discussió. Perquè de cap manera s'està proposant que s'informi als pacients sense més.

En tot cas es proposa que s'hauria de tenir en compte el realitzar un treball d'informació amb els pacients quan hi ha la sospita del desenvolupament d'una demència com es fa en altres malalties i guiar-se pel criteri del cas individual.

No es planteja tant si s'ha d'informar com la qüestió dels criteris de la decisió d'informar. ¿Com es decideix el tipus d'informació, la qualitat i precisió de la mateixa i el moment en que s'ha de donar en el cas dels pacients que desenvolupen una demència?

En funció de quins criteris: ¿per la pròpia creença d'allò que permet i no permet la malaltia, pel que demana la família o pel que demana el propi pacient?

---

<sup>iii</sup> Ens sembla pertinent recordar en aquest punt que demència és un terme carregat de significats històrics que no s'avenen amb el procés conegut i tractat actualment en les unitats psicogeriàtriques però que es conserva en el imaginari col·lectiu. Demència prové del terme llatí "de" (privatiu) "mens" (intel·ligència). En el segle XVIII demència designava la classificació psiquiàtrica de la bogeria<sup>iii</sup>. En llengua profana ha quedat associada a bogeria, desraó, alienació total. El dement inclús en estadis inicials, es pot identificar amb el boig.

Per la nostra banda, ens preguntem si aquesta omissió dels metges és indicatiu del seu propi patiment en haver de comunicar tant ingrata notícia.

Per tant es planteja una primera pregunta: **¿En funció de quins criteris es decideix en quin moment i de quina manera s'informa al malalt quan hi ha la sospita de que està desenvolupant una demència?**

### **13.2.. Criteris que s'usen en el maneig d'informació davant la sospita de demència**

Per a una decisió sempre hi ha criteris. Alguns explícits i altres implícits.

En el curs d'aquesta recerca s'ha intentat polsar de quina manera es parla a la persona diagnosticada de demència per trobar els criteris explícits i implícits que orienten la decisió de si se l'ha d'informar.

El treball al voltant de la segona i tercera hipòtesi d'aquest treball ha demostrat que hi ha una consideració explícita del malalt que s'analitzarà a continuació a partir de les dades exposades al final de l'informe de resultats. L'objectiu d'aquesta prospecció és trobar els criteris implícits.

S'observa que quan els metges s'adrecen al malalt ho fan en una manifestació de bones maneres i de consideració personal. De vegades en les famílies hi ha un tipus de tractament semblant. Per exemple, el cas d'aquella família que primer preguntava al pacient i després feia el que li semblava. Per tant, es podria afirmar que, en general, s'intenta preservar una qüestió formal amb el malalt. Però hi ha un segon moment: quan es comença a tractar la lectura clínica dels elements diagnòstics. Amb qui es parla?

Tal com es va aclarir amb el grup focal, en molt casos l'interlocutor del metge és la família, perquè la família és la que fa la primera consulta i per tant la qüestió es tracta directament amb aquesta. Com ja s'ha assenyalat, també és freqüent el cas que el metge pregunta al pacient i qui respon és el familiar que l'acompanya.

Quan es rep la consulta que fa la família per un malalt, s'informa al malalt del motiu de l'exploració? Se li diu que ho ha demanat la família?

En aquest punt es considera que hi ha una primera exclusió del malalt. Una altra qüestió és que sigui justificada. La pregunta formulada es refereix a les conseqüències que se'n poden derivar.

Hi ha intenció d'ocultar les informacions al malalt? S'ha vist que no, com es demostra en la refutació de la segona hipòtesi. Malgrat que no es té seguretat en el que se li ha de comunicar, no hi ha la intenció d'amagar-li res en la majoria de casos. Però el fet, és que no se li diu res. És obligat preguntar ¿de què es tracta doncs?

**No cal ocultar res perquè l'exclusió del pacient és implícita d'entrada.**

**La família és qui sol fer la primera consulta, hi ha una creença tàcita en la incapacitat de comprensió del malalt i finalment es té por de causar un mal al pacient.**

Es revisen a continuació les dues qüestions que es relacionen amb el pacient: en primer lloc, la creença en la no capacitat de comprensió del malalt i en segon lloc, el temor de danyar-lo.

#### La creença que el malalt no compren allò que li passa

Hi ha dues explicacions molt diferenciades del fet que la majoria de malalts no es mostri preocupat pel diagnòstic.

1. Per part dels professionals hi ha la creença majoritària de manca de consciència de la malaltia degut a l'afectació neurològica. Es tracta de l'anosognòsia, que com és sabut significa que és impossible percebre el propi deteriorament cognitiu.

Però es constata a partir de les respostes i comentaris dels metges que alguns pacients pregunten. També es pot dir a partir de les respostes dels pacients al qüestionari d'aquesta recerca que n'hi ha alguns que manifesten patir Alzheimer o demència. I molts altres que reconeixen patir un problema de memòria.

Això indica que algun pacient percep un deteriorament de les funcions superiors i que l'atribueix a la malaltia.

2. Per part de la família hi ha amb més freqüència l'atribució de la capacitat de ser conscient de la malaltia, lligar-la amb fets anteriors de la història familiar i patir pel dany actual. El fet que els pacients no es mostrin afectats ho atribueixen a les dificultats pròpies d'assumir un diagnòstic dolent.

És a dir que les famílies prioritzen causalitat psíquica i els metges suposen en primer lloc una causalitat orgànica.

#### El temor a fer patir el pacient

Hi ha una hipòtesi que plana per sobre de la majoria de les intervencions mèdiques i és la de que no hi ha patiment per banda del pacient. Aquesta hipòtesi sembla estar justificada per la manca de capacitat cognitiva, com si els afectes en depenguessin. Com si per minvar la capacitat cognitiva, minvés el patiment per la vida.

De manera general els símptomes afectius que presenta el malalt són atribuïts a la demència o a la seva personalitat però no en relació a la situació com es fa en altres

malalts. En conseqüència es rebutja tota l'esfera de motivacions personals del malalt i per tant no es té en compte allò que diu.

Al mateix temps s'observa que si els metges no donen el diagnòstic sovint és perquè creuen que el malalt no el pot entendre, però també i al mateix temps perquè els hi fa por fer-lo patir.

Les dades obtingudes dels pacients no confirmen que el patiment desaparegui. Les preocupacions que manifesta el 40% són dignes de consideració. Estan dolguts per la pèrdua d'aspectes i activitats essencials per ells, per la dependència i per la pèrdua de persones estimades.

Coexistent amb la preocupació per si mateixos, en quatre casos explicitaren estar preocupats per la família, un per no carregar-los però tres per processos que concerneixen als familiars i no al propi malalt.

Per tant, els pacients no sempre mostren consciència de tenir una demència però sovint mostren sensibilitat o diverses formes de patiment en altres aspectes de la vida.

Les interpretacions de metges, familiars i pacients són paradoxals si les confrontem entre sí.

Resumint aquest plantejament:

**A partir de les preguntes plantejades a la mostra seleccionada no es pot afirmar que tots els malalts siguin conscients del seu diagnòstic; més aviat es confirma que la majoria no. Però es troba que els malalts mantenen una connexió lògica amb l'entorn, descentrament dels problemes individuals i plantejaments que tenen relació amb el projecte vital.**

No és tan important el nombre de casos en que això es dona com la manifestació mateixa de l'individu diagnosticat de que està alerta de la seva persona, el seu entorn i que el preocupa.

Pel que fa a la consciència de malaltia, es pot afirmar que dos casos en una mostra de vint-i-nou són suficients per afirmar que no sempre és inexistent.

Si en alguns casos el desconeixement es deu a l'anosognòsia i en altres casos hi ha reconeixement del procés de deteriorament cognitiu, s'ha de formular aquesta pregunta que



es deixarà oberta **¿Caldria plantejar que la negació<sup>iv</sup> podria donar-se en algun malalt amb demència en fases inicials?**

Per tancar aquest apartat sobre les consideracions dels criteris per informar els pacients, també s'ha trobat que determinades intervencions mèdiques s'adrecen a protegir els cuidadors denotant ignorància del patiment del pacient. S'ha localitzat un exemple d'aquest fenomen en el grup focal: quan davant l'insomni d'un pacient es constata que tothom està preocupat per la família i que medicar al pacient té com a objectiu alleujar a aquesta. D'aquesta manera es realitza una exclusió implícita del pacient. És el pacient qui recupera el son, però el benefici explícit és per la família. ¿Per què ningú parla de com es troba el malalt, de la millora que suposa per a ell?

Un altre exemple en el mateix sentit és el considerar que l'agressivitat o la desinhibició són purament neurològiques, accentuacions del caràcter degudes al dany cerebral i per tant desconsiderades en la vessant motivacional del pacient. Per exemple, d'un pacient que s'enfada molt es pot dir que s'agita i que està agressiu i es cerca la manera de reduir aquests símptomes amb medicació; més que esbrinar motius personals per a l'enuig. Per exemple que s'obligui a un pacient a llevar-se a una hora que no vol, que se'l faci vestir com no li agrada, que no se li deixi esmorzar la xocolata que ha esmorzat sempre...

Les intervencions de famílies i professionals vetllant perquè el malalt no pateixi tenen com a conseqüència una exclusió que provoca efectes contraris als desitjats al deixar el subjecte fora del vincle simbòlic.

**Hi ha una exclusió del pacient no intencionada que es produeix de manera inconscient. Els criteris d'informació al malalt s'orienten inconscientment per aquesta exclusió.**

### ***13.3.. El desig i les decisions del pacient diagnosticat de demència***

Per acabar la discussió es plantejaran dues preguntes més.

Durant les entrevistes una metgessa va plantejar una qüestió que per ser molt clara orientarà el final d'aquesta exposició:

Quan un pacient amb una demència inicial fa testament. Quan una persona diagnosticada recentment, decideix de sobte deixar el pis a la veïna per exemple. Davant d'aquest fet, els fills manifesten la seva protesta al metge i li plantegen que es degut al deteriorament, demanant la incapacitació del malalt.

---

<sup>iv</sup> Entesa com la reacció inicial de molts malalts de negar-se a admetre un diagnòstic greu

¿Com saber que el pacient no ha actuat seguint un desig veritable? ¿Com saber que no ho havia estat rumiant tota la vida? ¿Com saber que no respon a alguna decisió presa anteriorment i no realitzada fins que un límit provoca la precipitació?

La majoria de persones, incloent els professionals sanitaris, no ho tenen tot escrit malgrat haver projectat mentalment les decisions. De vegades ni tant sols és té tot decidit. I és només en moments crucials que es precipiten les decisions.

Aquesta és la tercera pregunta que s'obre en aquestes reflexions: **¿On es marca el límit de la validesa del desig? ¿Fins a quin moment es considerarà vàlid o no el desig manifest del pacient?**

Sabent que un dia li serà negada la capacitat de decidir, el que sembla recomanable és la realització d'un treball d'informació diagnòstica que pugui precipitar – si el pacient està disposat a saber - la presa de decisions quan aquesta sigui necessària.

Apel·lar al principi d'autonomia es considerarà necessari però no suficient. Hi ha factors diversos que aconsellen l'acompanyament a les decisions dels malalts dementats. Es proposa per a properes recerques l'anàlisi del paper dels interlocutors en la presa de decisions dels pacients amb demència.

Els resultats de la recerca indiquen que quan el professional té dubtes d'un diagnòstic tan greu i el malalt pregunta, se sol respondre *no es preocupi, això és l'edat o bé, si, si, la memòria falla*. Aquestes respostes van dirigides a no preocupar al pacient donat que no es té certesa del diagnòstic.

Només el 21% dels metges manifesta que orienta al pacient pel que fa a l'evolució de la malaltia i a la necessitat de planificar aspectes legals i temes pendents.

S'obre amb aquesta reflexió la darrera pregunta:

**¿Per què no es considera un conflicte ètic el treballar la possibilitat de comunicar a una persona que en un termini indeterminat podria ser sotmès a un procés d'incapacitació per a prendre decisions?**

Com es veu, es tenen més preguntes que al principi. Preguntes orientades pel camí que s'ha anat obrint. Algunes intenten obrir un nou marc de consideració dels pacients. En cap cas es pensa que siguin preguntes que s'hagin de respondre de manera general, es considera que són preguntes que haurien de quedar obertes davant de cada nou malalt i ser contestades en funció de la persona única que, malgrat sofrir un deteriorament de la capacitat cognitiva, no deixa de desitjar i no deixa de viure segons el lloc que se li atorga.

## **ANNEXES**

## **14.1. CONSENTIMENT INFORMAT (Per a professionals)**

### **Estudi**

#### **Demència i principi d'autonomia**

#### **Anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica en pacients amb demència a la CSMS**

¿S'ha d'incloure el malalt dement en el procés d'informació de la seva malaltia?

Investigadores: Carme López, Yolanda Morcillo, Montse Parcerisa, Raquel Pedrosa i Araceli Teixidó

### **INFORMACIÓ GENERAL**

El/la convidem a participar en l'anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica amb pacients amb demència.

L'equip investigador es compon de les següents persones:

Carme López, Coordinadora Assistencial Sociosanitari, Hospital de Calella

Yolanda Morcillo, infermera Hospital de Dia, Hospital de Calella

Montse Parcerisa, treballadora social, CAP Malgrat

Raquel Pedrosa, metge, Unitat de Llargada Estada, Hospital de Calella

Araceli Teixidó, psicòloga (investigadora principal), Unitats Socio sanitàries, Hospital de Calella

Abans de signar el consentiment, prengui's el temps necessari per llegir i entendre tota la informació. Si alguna qüestió no és prou clara, adrexis a nosaltres que li aclarirem amb molt de gust.

### **OBJECTIU DE LA RECERCA**

L'objectiu de la recerca és establir l'estat actual de la qüestió. Es tracta d'un projecte descriptiu.

### **PROCEDIMENT**

La participació en aquesta recerca implica la resposta a un breu qüestionari semi-estructurat al voltant del treball de la informació amb malalts de demència. També us podem demanar la vostra participació en un grup de discussió entre professionals que duraria una hora i mitja.

### **BENEFICIS**

Els beneficis de participar en aquest estudi poden ser personals i socials. Personals per a cadascun dels professionals participants ja que restaran informats dels resultats de la recerca per tal de poder reflexionar al voltant del maneig d'aquests tipus de malats que no sol ser senzill.

Amb la participació individual es col·laborarà en el coneixement de la situació actual en el marc de la nostre Corporació que contribuirà a un millor anàlisi de les dificultats davant d'aquest tipus de pacients.

Pot afavorir el seu tractament.

### **PARTICIPACIÓ VOLUNTARIA**

La seva participació és totalment voluntària i port ser rebutjada i aturada en qualsevol moment expressant-ho verbalment. Si vostè vol retirar-se del estudi i que les seves dades es destrueixin, es posarà en contacte amb la investigadora Araceli Teixidó, que portarà a terme aquesta voluntat.

### **CONFIDENCIALITAT**

Aquesta preservarà uns referents ètics vinculats a les persones participants i al contingut de les seves aportacions. Garantim:

- La confidencialitat de les dades recollides de tots els participants, respectant els seus drets. Totes les dades obtingudes són totalment confidencials. Només l'equip de recerca tindrà accés a les mateixes i estaran protegides contra qualsevol ús indegut.
- En tot moment es respectarà el lliure consentiment i la voluntarietat de participació de tots els subjectes, acomplint el criteri de veracitat informant els participants del disseny del estudi i dels seus objectius.
- Respectarem els principis bàsics de beneficència, autonomia i justícia, ja que el fet de participar en aquesta recerca no comporta cap mena de perjudici per als participants.

### **RETRIBUCIONS**

No existeix cap retribució econòmica per participar en aquest estudi.

### **PERSONES I RECURSOS**

Si desitja més informació relacionada amb el projecte d'estudi o vol deixar-lo, pot contactar amb la investigadora Araceli Teixidó. Telèfon de contacte 609.340.883 o per correu electrònic [ateixido@salutms.cat](mailto:ateixido@salutms.cat)

## **CONSENTIMENT**

### **Estudi**

#### **Demència i principi d'autonomia**

#### **Anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica en pacients amb demència a la CSMS**

¿S'ha d'incloure el malalt dement en el procés d'informació de la seva malaltia?

Investigadores: Carme López, Yolanda Morcillo, Montse Parcerisa, Raquel Pedrosa i Araceli Teixidó

Reconec que participo voluntàriament sota la meva responsabilitat i que soc conscient de la informació inclosa en aquest consentiment, comprenc els procediments i accepto participar en aquesta recerca.

Totes les meves preguntes en relació a l'estudi han estat satisfactòriament contestades. Entenc que puc retirar-me de l'estudi en qualsevol moment.

Autoritzo a Carme López, Yolanda Morcillo, Montse Parcerisa, Raquel Pedrosa i Araceli Teixidó a transmetre les meves dades a personal implicat en l'estudi sense incloure dades que m'identifiquin. Així mateix, aquestes dades es poden utilitzar per a publicacions científiques sempre que es compleixi la no identificació personal.

Signatura del voluntari/a      Nom i cognoms voluntari/a      Lloc i data

Jo, (nom de la investigadora), certifico que he explicat el que significa participar en l'estudi a i ell /a ha signat el consentiment en la meva presència.

Signatura investigadora      Nom i cognoms investigadora      Lloc i data

## **14.2. CONSENTIMENT INFORMAT(Per a familiars)**

### **Estudi**

#### **Demència i principi d'autonomia**

#### **Anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica en pacients amb demència a la CSMS**

¿S'ha d'incloure el malalt dement en el procés d'informació de la seva malaltia?

Investigadores: Carme López, Yolanda Morcillo, Montse Parcerisa, Raquel Pedrosa i Araceli Teixidó

### **INFORMACIÓ GENERAL**

El/la convidem a participar en l'anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica amb pacients amb demència.

L'equip investigador es compon de les següents persones:

Carme López, Coordinadora Assistencial Sociosanitari, Hospital de Calella

Yolanda Morcillo, infermera Hospital de Dia, Hospital de Calella

Montse Parcerisa, treballadora social, CAP Malgrat

Raquel Pedrosa, metge, Unitat de Llarga Estada, Hospital de Calella

Araceli Teixidó, psicòloga (investigadora principal), Unitats Socio sanitàries, Hospital de Calella

Abans de signar el consentiment, prengui's el temps necessari per llegir i entendre tota la informació. Si alguna qüestió no és prou clara, adreçis a nosaltres que li aclarirem amb molt de gust.

### **OBJECTIU DE LA RECERCA**

L'objectiu de la recerca és establir l'estat actual de la qüestió. Es tracta d'un projecte descriptiu.

### **PROCEDIMENT**

La participació en aquesta recerca implica la resposta a un breu qüestionari semi-estructurat al voltant del treball de la informació amb malalts de demència.

### **BENEFICIS**

Els beneficis de participar en aquest estudi poden ser personals i socials.

Amb la participació individual es col·laborarà en el coneixement de la situació actual en el marc de la nostre Corporació que contribuirà a un millor anàlisi de les dificultats davant d'aquest tipus de pacients.

Pot afavorir el seu tractament.

### **PARTICIPACIÓ VOLUNTARIA**

La seva participació és totalment voluntària i pot ser rebutjada i aturada en qualsevol moment expressant-ho verbalment. Si vostè vol retirar-se del estudi i que les seves dades es destrueixin, es posarà en contacte amb la investigadora Araceli Teixidó, que portarà a terme aquesta voluntat.

## **CONFIDENCIALITAT**

Aquesta preservarà uns referents ètics vinculats a les persones participants i al contingut de les seves aportacions. Garantim:

- La confidencialitat de les dades recollides de tots els participants, respectant els seus drets. Totes les dades obtingudes són totalment confidencials. Només l'equip de recerca tindrà accés a les mateixes i estaran protegides contra qualsevol ús indegut.
- En tot moment es respectarà el lliure consentiment i la voluntarietat de participació de tots els subjectes, acomplint el criteri de veracitat informant els participants del disseny del estudi i dels seus objectius.
- Respectarem els principis bàsics de beneficència, autonomia i justícia, ja que el fet de participar en aquesta recerca no comporta cap mena de perjudici per als participants.

## **RETRIBUCIONS**

No existeix cap retribució econòmica per participar en aquest estudi.

## **PERSONES I RECURSOS**

Si desitja més informació relacionada amb el projecte d'estudi o vol deixar-lo, pot contactar amb la investigadora Araceli Teixidó. Telèfon de contacte 609.340.883 o per correu electrònic [ateixido@salutms.cat](mailto:ateixido@salutms.cat)



## **CONSENTIMENT**

### **Estudi**

#### **Demència i principi d'autonomia**

#### **Anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica en pacients amb demència a la CSMS**

¿S'ha d'incloure el malalt dement en el procés d'informació de la seva malaltia?

Investigadores: Carme López, Yolanda Morcillo, Montse Parcerisa, Raquel Pedrosa i Araceli Teixidó

Reconec que participo voluntàriament sota la meva responsabilitat i que soc conscient de la informació inclosa en aquest consentiment, comprenc els procediments i accepto participar en aquesta recerca.

Totes les meves preguntes en relació a l'estudi han estat satisfactòriament contestades. Entenc que puc retirar-me de l'estudi en qualsevol moment.

Declaro haver estat informat de que les meves dades seran tractades de conformitat amb el que estableix la L.I.O. 15/1999, de 13 desembre i de Protecció de Dades de Caràcter Personal (article 3, punt 6 del Reial Decret 223/2004).

Autoritzo a Carme López, Yolanda Morcillo, Montse Parcerisa, Raquel Pedrosa i Araceli Teixidó a transmetre les meves dades a personal implicat en l'estudi sense incloure dades que m'identifiquin. Així mateix, aquestes dades es poden utilitzar per a publicacions científiques sempre que es compleixi la no identificació personal.

Signatura del voluntari/a      Nom i cognoms voluntari/a      Lloc i data

Jo, (nom de la investigadora) , certifico que he explicat el que significa participar en l'estudi a \_\_\_\_\_ i ell /a ha signat el consentiment en la meva presència.

Signatura investigadora      Nom i cognoms investigadora      Lloc i data

### **14.3. CONSENTIMENT INFORMAT (Per a pacients)**

#### **Estudi**

#### **Anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica als pacients a la CSMS**

Investigadores: Carme López, Yolanda Morcillo, Montse Parcerisa, Raquel Pedrosa i Araceli Teixidó

#### **INFORMACIÓ GENERAL**

El/la convidem a participar en l'anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica amb pacients a la CSMS.

L'equip investigador es compon de les següents persones:

Carme López, Coordinadora assistencial Sociosanitari, Hospital de Calella

Yolanda Morcillo, infermera Hospital de Dia, Hospital de Calella

Montse Parcerisa, treballadora social, CAP Malgrat

Raquel Pedrosa, metge, Unitat de Llarga Estada, Hospital de Calella

Araceli Teixidó, psicòloga (investigadora principal), Unitats Socio sanitàries, Hospital de Calella

Abans de signar el consentiment, prengui's el temps necessari per llegir i entendre tota la informació. Si alguna qüestió no és prou clara, adreçis a nosaltres que li aclarirem amb molt de gust.

#### **OBJECTIU DE LA RECERCA**

L'objectiu de la recerca és establir l'estat actual de la qüestió. Es tracta d'un projecte descriptiu.

#### **PROCEDIMENT**

La participació en aquesta recerca implica la resposta a un breu qüestionari al voltant de la informació que els metges donen als malalts de les seves malalties.

#### **BENEFICIS**

Amb aquesta recerca es persegueix una millora de la relació entre professionals i pacients a partir d'una major cura en la comunicació entre ambdós a partir del moment del diagnòstic.

#### **PARTICIPACIÓ VOLUNTARIA**

La seva participació és totalment voluntària i pot ser rebutjada i aturada en qualsevol moment expressant-ho verbalment. Ho podrà fer sense donar cap explicació i sense que això repercuteixi en les seves cures mèdiques. Si vostè vol retirar-se del estudi i que les seves dades es destrueixin, es posarà en contacte amb la investigadora Araceli Teixidó, que portarà a terme aquesta voluntat.

#### **CONFIDENCIALITAT**

Aquesta preservarà uns referents ètics vinculats a les persones participants i al contingut de les seves aportacions. Garantim:

- La confidencialitat de les dades recollides de tots els participants, respectant els seus drets. Totes les dades obtingudes són totalment confidencials. Només l'equip de recerca tindrà accés a les mateixes i estaran protegides contra qualsevol ús indegut.

- En tot moment es respectarà el lliure consentiment i la voluntarietat de participació de tots els subjectes, acomplint el criteri de veracitat informant els participants del disseny del estudi i dels seus objectius.
- Respectarem els principis bàsics de beneficència, autonomia i justícia, ja que el fet de participar en aquesta recerca no comporta cap mena de perjudici per als participants.

### **RETRIBUCIONS**

No existeix cap retribució econòmica per participar en aquest estudi.

### **PERSONES I RECURSOS**

Si desitja més informació relacionada amb el projecte d'estudi o vol deixar-lo, pot contactar amb la investigadora Araceli Teixidó. Telèfon de contacte 609.340.883 o per correu electrònic [ateixido@salutms.cat](mailto:ateixido@salutms.cat)

## **CONSENTIMENT**

### **Estudi**

#### **Anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica als pacients a la CSMS**

Investigadores: Carme López, Yolanda Morcillo, Montse Parcerisa, Raquel Pedrosa i Araceli Teixidó

Reconec que participo voluntàriament sota la meva responsabilitat i que soc conscient de la informació inclosa en aquest consentiment, comprenc els procediments i accepto participar en aquesta recerca.

Totes les meves preguntes en relació a l'estudi han estat satisfactòriament contestades. Entenc que puc retirar-me de l'estudi en qualsevol moment, sense donar explicacions i sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques.

Declaro haver estat informat de que les meves dades seran tractades de conformitat amb el que estableix la L.I.O. 15/1999, de 13 de desembre i de Protecció de Dades de Caràcter Personal (article 3, punt 6 del Reial Decret 223/2004).

Autoritzo a Carme López, Yolanda Morcillo, Montse Parcerisa, Raquel Pedrosa i Araceli Teixidó a transmetre les meves dades a personal implicat en l'estudi sense incloure dades que m'identifiquin. Així mateix, aquestes dades es poden utilitzar per a publicacions científiques sempre que es compleixi la no identificació personal.

Signatura del voluntari/a      Nom i cognoms voluntari/a      Lloc i data

Jo, (nom de la investigadora), certifico que he explicat el que significa participar en l'estudi a i ell /a ha signat el consentiment en la meva presència.

Signatura investigadora      Nom i cognoms investigadora      Lloc i data

## **15.1. QÜESTIONARI PER A REALITZAR A PROFESSIONALS**

### ***[Metges/es especialistes]***

#### **1. Quan fa un diagnòstic de demència a un pacient, li dóna la informació?**

Si No Depèn\*

\* De que depèn?

---

---

---

---

#### **2. I a la família?**

Si No Depèn\*

\* De que depèn?

---

---

---

---

### ***[Metges/ses de família]***

#### **3. Davant la sospita que un pacient està afectat per deteriorament cognitiu i deriva a l'especialista per valoració o diagnòstic, informa al pacient del motius de la interconsulta?**

Si No Depèn\*

\* De que depèn?

---

---

---

---

#### **4. I a la família?**

Si No Depèn\*

\* De que depèn?

---

---

---

---

### ***[Metges/es de família i especialistes]***

#### **5. Quins dubtes te alhora de plantejar-se donar la informació al pacient?**

Resposta oberta:

#### **6. Orienta al pacient en el futur, referent a la evolució de la malaltia i en la necessitat de planificar aspectes legals i temes pendents?**

Si No Depèn\*

\* De que depèn?

---

---

---

---

**7. Referent a l'anterior pregunta, deriva a altres professionals i/o entitats per orientació en aquests aspectes?**

Si No

En cas afirmatiu, a on els deriva

**8. Inclou al pacient a la participació en el tractament? (als metges d'hospitalització només se'ls ha formulat la primera subpregunta)**

**- S'adreça al pacient o a la família?**

Pacient Família

**- Informa dels canvis d'evolució en les visites?**

Si No

**- Responsabilitza al pacient de la medicació?**

Si No

**- Atén al pacient en les visites de seguiment?**

Si No

**9. Considera que habitualment el pacient amb demència pren part i es fa càrrec de les AVD en la vida quotidiana?**

Si No

**10. Referent a la pregunta anterior, considera que la família ho facilita?**

Si No

En cas negatiu, amb quines dificultats es troba la família alhora d'incloure al pacient durant el procés

**11. Durant l'exercici de la seva professió, en termes generals, és habitual que la família li demani que no doni informació al pacient?**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Resposta oberta

**12. Que opina respecte al maneig de la informació amb persones afectades de demència? Considera que és un tema oblidat per la bioètica?**

**13. Referent a la informació i participació de les persones afectades de demència, considera que estem davant d'una realitat diferent que en malalties greus en les que les persones afectades conserven intacta la capacitat cognitiva?**

Si No

**14. Amb quines dificultats es troba per donar la informació als pacients que diagnostica o que ha de derivar per diagnòstic de demència?**

Resposta oberta

A valorar per l'enquestadora el tipus de dificultats:

Ètiques

Personals

Relacionades amb la situació del pacient

## **15.2. QÜESTIONARI PER REALITZAR A LES FAMÍLIES que no coneixen el diagnòstic**

### **1. Perquè el seu familiar assisteix a Hospital de Dia Psicogeriatric?**

(L'enquestadora marcarà la resposta en funció de si és correcta)

Si

No. Valorar el motiu: No està informat/da Fa negació de la realitat

### **2. El seu familiar pren decisions en la vida diària**

Si, sempre

Si, en algunes qüestions

Quines

Habitualment no

No, mai

### **3. El seu familiar, en la vida diària, fa el que ell decideix fer?**

Si, amb complerta autonomia. Ell/a decideix en tot moment

Si, però de vegades li he de recordar allò que ha de fer

Es incapaç de mantenir els hàbits anteriors, li he de donar les indicacions

### **15.3. QÜESTIONARI PER REALITZAR A LES FAMÍLIES que coneixen diagnòstic**

**1. Perquè el seu familiar assisteix a Hospital de Dia Psicogeriatric?**

(L'enquestadora marcarà la resposta en funció de si és correcta)

Si

No. Valorar el motiu: No està informat/da Fa negació de la realitat

**2. Està amoïnat/da?**

Si No

Resposta oberta

**3. Creu que el seu familiar coneix la malaltia que pateix?**

Si No

**4. Quin és el motiu pel qual no coneix la malaltia?**

El/la metge/sa no li ha dit i la família no ens atrevim

No volem que ho sàpiga i hem demanat al metge que mantingui el secret

El metge ens ho ha aconsellat

No m'ho havia plantejat

Altres

**5. Considera que ho hauria de saber?**

Resposta oberta

**6. El seu familiar pren decisions en la vida diària**

Si, sempre

Si, en algunes qüestions

Quines

Habitualment no

No, mai

**7. El seu familiar, en la vida diària, fa all que ell decideix fer?**

Si, amb complerta autonomia. Ell/a decideix en tot moment

Si, però de vegades li he de recordar allò que ha de fer

Es incapaç de mantenir els hàbits anteriors, li he de donar les indicacions

**8. L'amoïna que pateixi pel fet de conèixer la seva malaltia?**

Si

No

Resposta oberta

**9. Prefereix mantenir el secret?**

Si

No

Argumenti-ho

**10. Que opina respecte al maneig de la informació vers els pacients que estan afectats per una demència?**

Resposta oberta

**11. Han parlat del futur o de les seves voluntats?**

Si, plenament

Si, de determinats aspectes

Quins?

No

**12. Ha resolt temes pendents?**

Si

No

Quins?



## **15.4. QUESTIONARI PER A REALITZAR A PACIENTS**

### **1. Perquè ve a Hospital de Dia Psicogeriàtric?**

Resposta oberta

L'enquestador ha de marcar la següent resposta en funció de si coneix realment el motiu d'assistència

Si No

### **2. Pateix alguna malaltia important?**

No

Si Quina o quines?

L'enquestador ha de marcar la següent resposta en funció de si coneix realment el diagnòstic de demència o deterior cognitiu

Si No

### **3. L'amoïna el futur?**

Si No

**(En cas afirmatiu) Perquè?**

Resposta oberta

### **4. En el dia a dia pren decisions?**

Resposta oberta, l'enquestadora marcarà els següents ítems

Escullo la roba que m'he de posar

Escullo el menjar

Realitzo petites compres

Decideixo si sortir a passejar o quedar-me a casa

Altres, resposta oberta

### **5. Participa en les decisions importants que afecten a vostè o a la seva família?**

No

Si Quines? He decidit venir a Hospital de dia

Compres/ventes importants

Administració dels diners

Canvis de domicili

Altres, resposta oberta

### **6. Com es troba d'ànims?**

Resposta oberta

Segons la resposta, l'entrevistadora valorarà si hi ha afectació psicològica o emocional. Esbrinar les causes subjectives de qui respon.

No

Si Quines?

### **7. Si hi ha quelcom que l'amoïna ho pot parlar amb algú?**

Si, sempre

Si, sempre, però de vegades sembla que no li donen importància

No, no ho necessito

No, tothom està molt enfeinat amb les seves coses

No, ningú m'escolta

Resposta oberta

**[En cas afirmatiu]**

**Amb qui ho parla habitualment?**

- Amb la família, familiar cuidador
- Amb la família, altres familiars que no siguin el cuidador
- Amb amics
- Amb professionals d'Hospital de Dia
- Amb professionals d'altres entitats. Quina o quines entitats?

**8. En els últims mesos creu que li ha canviat molt la vida?**

- Si                    En que?
- Perquè?
- No

**9. En aquests moments hi ha quelcom que l'amoïna?**

- No
- Si

**(En cas afirmatiu) Què és el que l'amoïna?**

Resposta oberta

**10. Realitza activitats de lleure? (Treballar l'hort, anar a l'esplai, anar al bar, passejar, fer ganxet, llegir ...)**

- Si, les mateixes que he fet sempre
- Si, puc fer algunes tasques però he hagut de deixar de fer-ne alguna perquè ara son massa complexes
- Si, tasques molt senzilles i sempre m'estan supervisant com ho faig
- No, no n'he fet mai
- No, ara no puc fer-les

**11. En la vida diària, fa allò que vostè decideix fer?**

- Si, amb complerta autonomia, decideixo en tot moment
- Si, però de vegades m'han de recordar allò que he de fer
- No, ara no tinc ganes de fer res

**12. Per finalitzar, hi ha alguna cosa més que pensa que és important referent a aquest tema que tractem?**



### **15.5. Escala de deteriorament global de Reisberg (GDS)**

**GDS 1:** Absència de dèficit cognitiu.

Fase clínica:

- Normal.
- MEC: 30-35.

Comentaris:

- No hi ha deteriorament cognitiu subjectiu ni objectiu.

**GDS 2:** Dèficit cognitiu molt lleu.

Fase clínica:

- Deteriorament molt lleu.
- Oblit.
- MEC: 25-30.

Comentaris:

- Queixes de pèrdua de memòria en ubicació d'objectes, noms de persones, cites...
- No s'objectiva dèficit en l'examen clínic ni en el seu mitjà laboral o situacions socials.
- Ple coneixement i valoració de la simptomatologia.

**GDS 3:** Dèficit cognitiu lleu.

Fase clínica:

- Deteriorament lleu.
- MEC: 20-27.

Comentaris:

- Primers defectes clars. Manifestació en una o més d'aquestes àrees:
- Haver-se perdut en un lloc no familiar.
- Evidència de rendiment laboral pobre.
- Dificultat per recordar paraules o noms.
- Després d'una lectura hi ha poca retenció del contingut.
- Oblida la ubicació, perd o col·loca erròniament objectes de valor.
- Escassa capacitat per recordar a persones noves que ha conegut.
- El dèficit de concentració és evident pel clínic en una entrevista exhaustiva.
- La negació com a mecanisme de defensa, o el desconeixement dels defectes, comença a manifestar-se.
- La simptomatologia s'acompanya d'ansietat lleu/moderada.

**GDS 4:** Dèficit cognitiu moderat.

Fase clínica:

- Deteriorament moderat.
- MEC: 16-23.

Comentaris:

- Defectes manifestats en:
- Oblit de fets quotidians o recents.
- Dèficit en el record de la seva història personal.
- Dificultat de concentració evident en operacions de resta de 7 en 7.
- Incapacitat per planificar viatges, finances o activitats complexes.
- Freqüentment no hi ha defectes en:
- Orientació en temps i persona.
- Reconeixement de cares i persones familiars.
- Capacitat de viatjar a llocs coneguts.
- Labilitat afectiva.
- El mecanisme de negació domina el quadre.

**GDS 5:** Dèficit cognitiu moderadament greu.

Fase clínica:

- Deteriorament moderadament sever.
- MEC: 10-19.

Comentaris:

- Necessita assistència en determinades tasques, no en la neteja ni en el menjar, però sí per escollir la seva roba.
- És incapaç de recordar aspectes importants de la seva vida quotidiana (direcció, telèfon, noms de familiars).
- És freqüent una certa desorientació en el temps o en el lloc.
- Dificultat per contar en ordre invers des de 40 de 4 en 4, o des de 20 de 2 en 2.
- Sap el seu nom i generalment el de la seva muller i fills.

**GDS 6:** Dèficit cognitiu greu.

Fase clínica:

- Deteriorament sever.
- MEC: 0-12.

Comentaris:

- Oblida de vegades el nom de la seva muller, de qui depèn per viure.
- Reté algunes dades del passat.
- Desorientació temps/espai.
- Dificultat per contar de 10 en 10 en ordre invers o directe.
- Pot necessitar assistència per activitats de la vida diària.
- Pot presentar incontinència.
- Recorda el seu nom i diferencia els familiars dels desconeguts.
- Ritme diürn freqüentment alterat.
- Presenta canvis de personalitat i afectivitat (deliri, símptomes obsessius, ansietat, agitació o agressivitat i abúlia cognoscitiva).

**GDS 7:** Dèficit cognitiu molt greu.

Fase clínica:

- Deteriorament molt sever.
- MEC: 0.

Comentaris:

- Pèrdua progressiva de totes les capacitats verbals.
- Incontinència urinària.
- Necessitat d'assistència en la higiene personal i en l'alimentació.
- Pèrdua de funcions psicomotores com la deambulació.
- Amb freqüència s'observen signes neurològics.



### **15.6. Índex de Barthel**

#### Menjar

Totalment independent. 10

Necessita ajuda per tallar carn, pa... 5

Dependent. 0

#### Rentar-se

Independent. Entra i surt sol del bany. 5

Dependent. 0

#### Vestir-se

Independent. Capaç de posar-se i treure's la roba, cordar-se els botons, lligar-se les sabates. 10

Necessita ajuda. 5

Dependent. 0

#### Arreglar-se

Independent per rentar-se la cara, les mans, pentinar-se, afaitar, maquillar-se... 5

Dependent. 0

#### Deposicions

Continent. 10

Ocasionalment, algun episodi d'incontinència o necessita ajuda per administrar supositoris o lavatives. 5

Incontinent. 0

#### Micció

Continent o és capaç de la cura de la sonda. 10

Ocasionalment, màxim un episodi d'incontinència en 24 h., necessita ajuda per la cura de la sonda. 5

Incontinent. 0

Utilitzar el WC Independent per anar al WC, treure's i posar-se la roba. 10

Necessita ajuda per anar al WC, però es neteja sol. 5

Dependent. 0

#### Traslats

Independent per anar de la cadira al llit. 15

Mínima ajuda física o supervisió. 10

Gran ajuda però és capaç de mantenir-se assegut sense ajuda. 5

Dependent. 0

#### Deambular

Independent, camina sol 50 m. 15

Necessita ajuda física o supervisió per caminar 50 m. 10

Independent en cadira de rodes sense ajuda. 5

Dependent. 0

#### Esglaons

Independent per pujar i baixar escales. 10

Necessita ajuda física o supervisió. 5

Dependent. 0

#### **Total obtingut:**

**Màxima puntuació:** 100 punts (90 en cas d'anar en cadira de rodes).

#### **Resultat::**

Fins a 20: dependent total; 21-61 dependent sever; 62-90 dependent moderat;

91-99 dependent lleu; 100 independent



### **15.7. Escala de Lawton i Brody**

Escala d'activitat instrumental de la vida diària.

#### **Capacitat per utilitzar el telèfon.**

- Utilitza el telèfon per iniciativa pròpia 1
- Es capaç de marcar bé alguns números familiars 1
- Es capaç de contestar el telèfon, però no de marcar 1
- No utilitza el telèfon 0

#### **Realitzar compres.**

- Realitza totes les compres necessàries independentment 1
- Realitza independentment petites compres 0
- Necessita anar acompanyat per realitzar qualsevol compra 0
- Totalment incapaç de comprar 0

#### **Preparació del menjar.**

- Organitza, prepara, i serveix els menjars per si sol adequadament 1
- Prepara adequadament els menjars si se li proporcionen els ingredients 0
- Prepara, calenta i serveix els menjars, però no segueix una dieta adequada 0
- Necessita que li preparin i serveixin els menjars 0

#### **Cura de la casa.**

- Manté la casa sol o amb ajuda ocasional (per feines pesades) 1
- Realitza tasques senzilles, com rentar els plats o fer els llits 1
- Realitza tasques senzilles, però no pot mantenir un adequat nivell de neteja 1
- Necessita ajuda en totes les tasques de casa 1
- No participa en cap tasca de la casa 0

#### **Rentat de la roba.**

- Renta per si sol tota la seva roba 1
- Renta per si sol petites peces 1
- Tot el rentat de la roba ha de ser fet per un altre 0

#### **Ús de mitjans de transport.**

- Viatge sol en transport públic o condueix el seu propi cotxe 1
- Es capaç d'agafar un taxi, però no utilitza altra mitjà de transport 1
- Viatja en transport públic quan va acompanyat per una altre persona 1
- Utilitza el taxi o el cotxe sols amb ajuda d'altres 0
- No viatja 0

#### **Responsabilitat respecte a la seva medicació.**

- Es capaç de prendre's la medicació a l'hora i dosis correcte 1
- Pren la seva medicació si la dosi és preparada prèviament 0
- No és capaç d'administrar-se la seva medicació 0

#### **Cura dels assumptes econòmics.**

- S'encarrega dels seus assumptes econòmics per si sol 1
- Realitza les compres de cada dia, però necessita ajuda en les grans compres, banc,... 1
- Incapaç de manejar cèntims 0

**Màxima dependència:** 0 punts.....8 punts: **Independència total.**

## **16. Índex de gràfiques**

Els metges informen als pacients del diagnòstic de demència?	22
Els metges informen a les famílies del diagnòstic de demència?	24
A qui dona informació el metge: al pacient o a la família?	25
Els pacients mostren coneixement del diagnòstic?	25
Comparació pacients/famílies sobre el coneixement diagnòstic del pacient	26
Les famílies creuen que el seu familiar coneix el diagnòstic de demència?	27
Segons la família, per què el malalt no coneix el diagnòstic?	28
Els professionals es troben que les famílies encobreixen el diagnòstic al pacient ?	29
Segons el pacient i la família: el pacient pren decisions en la vida diària?	35
Comparació pacient/família en la valoració de dependència per a AVDI	35
Comparació pacient/família en la valoració de dependència per a AVD	36

## **17. Bibliografia**

- André P Smith,.; B. Lynn Beattie *Disclosing a Diagnosis of Alzheimer's disease: patient and family experiences*. The Canadian Journal of Neurological Sciences. 28 (1) 2001; 67-71
- Barbero, J. El respecte dels drets de la persona que no pot protegir-los. *L' Alzheimer un repte per la infermeria*. Pag.115-119. EUI Santa Madrona. "Obra Social de la Caixa"
- Boada. M. I Robles, A. *Documento Sitges: Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia*. Editorial Glosa. Barcelona, 2005
- Briole, G. "Droit à l'information et psychanalyse" Revista Mental num. 2 p.178-187
- Busquets, M. i Caïs, J. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios* Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2006.
- Camps, V. *La voluntad de vivir*. Ariel. Barcelona, 2005
- Castleman, M. i Cols. *There's still a person in Here*. Putnam, New York 1999
- Clafferty, R.A. et al. *Under half of psychiatrists tell patients their diagnosis of Alzheimer's disease*. British medical journal, 317; 603. 1998.
- Dörpinghaus, M.A, et al. "Enfermedad de alzheimer, ¿la gente quiere saber?" Anales de Psiquiatría. Vol22. Nº 2. pp. 64-66, 2006.
- Durante, P.; Pedro, P. *Terapia Ocupacional en geriatría: principios práctica*. Editorial: MASSON Barcelona, 1997
- Friel McGowin, D. *Vivir en el laberinto* Alba Editorial, 1994
- Gill Pinner *Truth-telling and the diagnosis of dementia*. The British Journal of Psychiatry, 176; 514-515. 2000.
- Gilliard, J.& Gwilliam, C *Sharing the diagnosis: a survey of memory disorders clinics, their policies on informing people with dementia and their families, and the support they offer*. International journal of geriatric psychiatry, 11; 1001-1003. 1996.
- Green-Field, B.B. *Alzheimer's Library and Resource Centre*.
- Jáuregui G. *Los límites del papel de la familia, el estado y la iniciativa social* [www.matiáf.net/profesionales/articulos](http://www.matiáf.net/profesionales/articulos) Agosto, 2001
- Jonson, A.R. et al. *Ética clínica: aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*, Ariel. Barcelona, 2005
- Jonson, H. et al. "On disclosing..."
- Langston, L. *Àvia, te'n recordes?* Beascoa, 2004
- Leturia, J.; Yanguas, J.J. *Intervenciones psicosociales y comportamentales con personas mayores en recursos socio sanitarios* [www.matiáf.net/profesionales/articulos](http://www.matiáf.net/profesionales/articulos) Octubre, 2001
- Lèvesque L.; Hébert F.; Voyer L.; Préville M.; Gendron C.; Vézina J.; Lavoie J.P.; Gendron, M. "Aprender a estar millor ...i acompanyar millor. Programa d'intervenció adreçat a cuidadors en el domicili d'un familiar amb pèrdua d'autonomia cognitiva". *L' Alzheimer un repte per la infermeria*. Pag. 93-104 EUI Santa Madrona. "Obra Social de la Caixa "
- Mace N.L.; Rabins, P.V. *El dia de 36 horas*. Paidós, 2004
- Maguire et al. "Family member's attitudes toward telling..."



- Martín Carrasco, M. et al. *Consenso Español sobre demencias* Novartis Neurosciencie. Madrid, 2005
- Martinez-Lange, J.M. *Rudimentos sobre la enfermedad de alzheimer* Cap.IX "¿Comunicar tan fatídico diagnóstico?" En [www.medicinainformacion.com/rudimentos\\_8.htm](http://www.medicinainformacion.com/rudimentos_8.htm)
- Martinez-Lange, J.M. *Rudimentos sobre la enfermedad de alzheimer* Cap.VIII "El enfermo, su subjetividad, su dignidad y sus derechos" En [www.medicinainformacion.com/rudimentos\\_8.htm](http://www.medicinainformacion.com/rudimentos_8.htm)
- Merino, J. Enfermedad de alzheimer y ansiedad. En la web de la Sociedad Española de Neurología
- Molinuevo J.L. "La predicción de enfermedades. 'Si tuviera que sufrir alzheimer querría saberlo con antelación'" El País 08/06/02
- Orduña Bañón, M.J. *Alzheimer, la enfermedad del olvido* Tu salud, 1995
- Pirozzolo, F.J., Maletta, G.J. *The aging nervous system*, New York, Praeger, vol, 1, 1980.
- Prats L.; Bach N.; Rodes R.; Ortega O.; Costa A.; Suriñach, M. "Pla de cures per les persones amb alzheimer y altres demències, els seus cuidadors i les seves famílies" *L' Alzheimer un repte per la infermeria*. Pag. 131-193 EUI Santa Madrona. "Obra Social de la Caixa "
- Ramírez Díaz, S.P. en la Revista Jano On Line y Agencias del 15 de febrero de 2006.
- Rice, K. et al. *Geriatricians' and psychiatrists' practice differs*. British medical journal. 314; 376. 1997.
- Rigaux, N. *Raison et déraison. Discours médical et démence sénile*. De boeck, Bruxelles, 1992
- Ruiz-Adame Reina, Manuel "El papel del psicólogo en la enfermedad de Alzheimer" *Papeles del psicólogo* Junio 2000. num. 76
- Shenk, D. *Biografía de l' alzheimer* Empúries, 2002
- Shenk, D. *El alzheimer* Espasa, 2002
- Silvestre D. *Le sida et le savoir* Revista Mental num. 2 p.141-158
- Soler, C. "Clínica de la destitución subjetiva" en *¿Qué se espera del psicoanálisis y del psicoanalista?* Librería y Editorial Letra Viva. Buenos Aires, 2007.
- Teixidó, A. "Una sutil marginación" Revista Freudiana num.51 ISSN 1131-5776
- Vassilas, C.A & Donalson, J. *Telling the truth: what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer?* British Journal of general practice, 48; 1081.1082. 1998.
- Vila i Miravell, J., Vilajoana i Celaya, J. *Alzheimer: tornar a començar* Eumo Editorial Barcelona
- Yanguas Lezaun, J.J.; Pérez Salanova, M. *apoyo informal y demencias: ¿Es posible descubrir nuevos caminos?* [www.matiaf.net/profesionales/articulos](http://www.matiaf.net/profesionales/articulos) Agosto, 2001
- Sense autor *Cómo incluir a las personas con alzheimer en las actividades de las asociaciones de alzheimer* Alzheimer's Disease International
- Sense autor *Platicando con la persona, la familia, los amigos* Alzheimer's association- Hoja de datos [www.alz.org](http://www.alz.org)Febrer, 2005-12-03
- Jornadas, Alzheimer: el reto del siglo XXI* Colección AFAL Madrid, 1999

*Resúmenes de comunicaciones, IV Conferencia Nacional Alzheimer Barcelona 9-11 octubre 2003*

Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía de paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC num. 3303-11/01/2001

Pàgines web:

[www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)

[www.alzheimers.org.au](http://www.alzheimers.org.au) (Austràlia)

[www.alz.org](http://www.alz.org) (USA)

[www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca) (Canadá)

[www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk) (uk)

[www.dasninternational.org](http://www.dasninternational.org)

[www.matiarf.net/profesionales/articulos](http://www.matiarf.net/profesionales/articulos)

[www.medicinainformacion.com/rudimentos\\_8.htm](http://www.medicinainformacion.com/rudimentos_8.htm)

## Cites bibliogràfiques

- 
- <sup>1</sup> Ramírez Díaz, S.P. en la Revista Jano On Line y Agencias del 15 de febrero de 2006.
- <sup>2</sup> Durante, P.; Pedro, P. *Terapia Ocupacional en geriatría: principios práctica*. Editorial: MASSON Barcelona, 1997
- <sup>3</sup> Martínez-Lange, J.M. *Rudimentos sobre la enfermedad de alzheimer* Cap.VIII “El enfermo, su subjetividad, su dignidad y sus derechos” En [www.medicinainformacion.com/rudimentos\\_8.htm](http://www.medicinainformacion.com/rudimentos_8.htm)
- <sup>4</sup> Rigaux, N. *Raison et déraison. Discours médical et démence sénile*. De boeck, Bruxelles, 1992
- <sup>5</sup> Jáuregui G. *Los límites del papel de la familia, el estado y la iniciativa social* [www.matiatf.net/profesionales/articulos](http://www.matiatf.net/profesionales/articulos) p.10
- <sup>6</sup> Silvestre D. *Le sida et le savoir* Revista Mental num. 2 p.141-158
- <sup>7</sup> Martín Carrasco, M. et al. *Consenso Español sobre demencias* Novartis Neurosciencie. Madrid, 2005
- <sup>8</sup> Ruiz-Adame Reina, Manuel “El papel del psicólogo en la enfermedad de Alzheimer” *Papeles del psicólogo* Junio 2000. Num. 76
- <sup>9</sup> Merino, J. *Enfermedad de alzheimer y ansiedad* Document editat per la Sociedad Espanyola de Neurologia amb el títol Neurologia de la conducta y demencias. Pendent completar.
- <sup>10</sup> Mace N.L.; Rabins, P.V. *El dia de 36 horas*. Paidós, 2004
- <sup>11</sup> Pirozzolo, F.J., Maletta, G.J. *The aging nervous system*, New York, Praeger, vol, 1, 1980.
- <sup>12</sup> Jáuregui G. *Los límites del papel de la familia, el estado y la iniciativa social* [www.matiatf.net/profesionales/articulos](http://www.matiatf.net/profesionales/articulos) p.12
- <sup>13</sup> Rigaux, N. *Raison et déraison. Discours médical et démence sénile*. De boeck, Bruxelles, 1992. pág.49
- <sup>14</sup> Vila i Miravell, J., Vilajoana i Celaya, J. *Alzheimer: tornar a començar* Eumo Editorial Barcelona
- <sup>15</sup> Resúmenes de comunicaciones, IV Conferencia Nacional Alzheimer Barcelona 9-11 octubre 2003
- <sup>16</sup> Teixidó, A. “Una sutil marginación” *Freudiana* num. 51 ISSN 1131-5776
- <sup>17</sup> Buckman, R. *Communication in palliative care: a practical guide* “Oxford textbook of palliative medicines” Oxford University Press. Oxford, 1998.
- <sup>18</sup> Gómez Sancho, M. *Cómo dar las malas noticias en medicina*. Aran Mediciones. Madrid, 1998.
- <sup>19</sup> Buckman, R. *S’asseoir pour parler. Interdictions*. Paris, 1994.
- <sup>20</sup> Bayés, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Ed. Martínez Roca. Barcelona, 2001.
- <sup>21</sup> Barboteo J.G., Bruera, E. “Avances en la comunicación médico paciente en cuidados paliativos: toma de decisiones. Ayudas practicas en la comunicación” *Medpal*. Madrid,2003. Pag. 226-234.
- <sup>22</sup> Barboteo, J.G., Bruera, E. “Avances en la comunicación médico paciente en cuidados paliativos (2): comunicación no verbal y valoración de los síntomas cognitivos en pacientes con deterioro cognitivo. *Medpal* Madrid, 2004. Pag. 43-49.
- <sup>23</sup> Camps, V. *La voluntad de vivir*. Ariel. Barcelona, 2005
- <sup>24</sup> Jonson, A.R. et al. *Ética clínica: aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*, Ariel. Barcelona, 2005
- <sup>25</sup> [www.elmundosalud.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/04/alzheimer/diagnost...](http://www.elmundosalud.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/04/alzheimer/diagnost...)
- <sup>26</sup> [www.demencias.com](http://www.demencias.com)
- <sup>27</sup> André P. Smith, B. Lynn Beattie. *Disclosing a Diagnosis of Alzheimer’s disease: patient and family experiences*. The Canadian Journal of Neurological Sciences. 28 (1) 2001; 67-71
- <sup>28</sup> M. P. Conor; K. Michael, C.Robert et al. *Family members’ attitudes toward telling the patient with Alzheimer’s disease their diagnosis*. *BJM* 1996; 313:529-530
- <sup>29</sup> Jonson, H; Bouman, W.P et al. *On disclosing the diagnosis in Alzheimer’s disease: a pilot study of current attitudes and practice*. *International Psychogeriatrics*, 12 in press, 2000
- <sup>30</sup> Gilliard, J.& Gwilliam,C *Sharing the diagnosis: a survey of memory disorders clinics, their policies on informing people with dementia and their families, and the support they offer*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11; 1001-1003. 1996.
- <sup>31</sup> Rice, K. et al. *Geriatricians’ and psychiatrists’ practice differs*. *British Medical Journal*. 314; 376. 1997.
- <sup>32</sup> Clafferty, R.A. et al. *Under half of psychiatrists tell patients their diagnosis of Alzheimer’s disease*. *British Medical Journal*, 317; 603. 1998.
- <sup>33</sup> Vassilas, C.A & Donalson, J. *Telling the truth: what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer?* *British Journal of General Practice*, 48; 1081.1082. 1998.
- <sup>34</sup> Dorpinghaus, M.A, et al. *Enfermedad de alzheimer, la gente quiere saber?.* *Anales de Psiquiatría*, 22 (2) ; 64-66, 2006.

---

<sup>35</sup> Ara, J.R. “Fundamentos éticos de las voluntades anticipadas”.

[www.institutodebioetica.org/revista/formacioncontinuada/testamentovital/jara.pdf](http://www.institutodebioetica.org/revista/formacioncontinuada/testamentovital/jara.pdf)

<sup>36</sup> Barbero Gutiérrez, Javier, Romeo Casabona, Carlos, Gijón, Palona y Júdez, Javier. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Medecina clínica* vol. 117 núm 15 2001

<sup>37</sup> Morfi Samper, Rosa y Pereira Marquez, Minerva. Aspectos éticos de la enfermedad de Alzheimer. *Rev. Cubana Enfermer*, ene.-abr. 2003, vol.19, nº 1, p.341-360. ISSN 0864-0319

<sup>38</sup> Silvestre D. *Le sida et le savoir* Revista Mental num. 2 p.141-158

<sup>39</sup> Gill Pinner. *Truth-telling and the diagnosis of dementia*. *The British Journal of Psychiatry*, 176; 514-515. 2000.

<sup>40</sup> Boada, M; Robles, A. Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: Documento Sitges. Editorial Glosa. Barcelona, 2005