

Tema del trimestre: Actituds envers la demència

➤ En primera persona

Una entrevista al neuròleg Daniel Gibbs, diagnosticat de malaltia d'Alzheimer, i publicada a la revista JAMA (JAMA.2021;325:1926–8) planteja una reflexió sobre les actituds respecte la demència i la seva percepció des “dels dos costats de la taula”. Un interessant article que aborda aspectes com l'estigma, els dubtes sobre el procés diagnòstic i el diagnòstic precoç, el tipus de llenguatge utilitzat o la comunicació amb les persones amb demència i el seu entorn.

➤ Prejudici i estigma

El *World Alzheimer Report* del 2012 feia una important exposició sobre l'estigma en la demència i referenciava la falta d'educació i informació com a primeres causes, tot i que una revisió sistemàtica més recent també ha evidenciat actitud estigmatitzant en el col·lectiu jove universitari i entre personal de centres residencials, potencialment més formats.

Una part d'aquest estigma en la demència està directament associada al propi estigma cap a les persones grans i la vellesa (inclosa com a símptoma general –MG2A- a l'ICD-11). Així, tot i l'evidència que l'educació, els programes de formació, i la difusió del coneixement redueixen positivament aspectes relacionats amb l'estigma, encara hi ha molts prejudicis, actituds negatives i/o infantilitzants entre la població general i entre els professionals de la salut.

L'estigma, a més, també afecta a l'entorn i als familiars cuidadors implicant un augment de l'aïllament, falta de suport i moments de desesperació. Aquest fet, s'ha associat amb dubtes sobre la idoneïtat del procés diagnòstic i d'arribar-hi de manera precoç.

➤ Davant el diagnòstic

La importància del diagnòstic precoç en la demència és quelcom relativament recent. Fins l'aparició dels primers tractaments farmacològics l'actitud generalitzada era de posposar-ne el diagnòstic fins a les fases més avançades. Una realitat que, anys més

tard i a falta d'eficàcia dels tractaments existents, pot haver reaparegut en alguns entorns.

Sempre hi ha accions possibles en promoció de salut com la modificació d'estils de vida, l'alentiment del deteriorament cognitiu mitjançant estimulació i rehabilitació, el control de possibles símptomes psicològics i conductuals, l'acompanyament a la persona i l'entorn, la planificació i presa de decisions, i un llarg etcètera que no depenen només del tractament farmacològic.

No obstant això, el diagnòstic precoç pot aportar limitacions també: des del propi error diagnòstic a la incertesa de l'evolució, tot i els marcadors de β -amiloide i Tau. Estudis previs han detectat la interferència social que representa el diagnòstic, tant entre els membres de la pròpia família com l'aïllament progressiu de l'entorn. De la mateixa manera, la relació entre professionals assistencials pot veure's interferida pel fet de l'existència del diagnòstic.

➤ Llenguatge i comunicació

El llenguatge i les formes de comunicació tenen una repercussió sobre milers de persones, atenent les dades de prevalença i incidència de la demència. Per això, cal atendre i limitar expressions com *malalt* en comptes de persones amb la malaltia, l'ús d'acrònims com PWD (*person/people with dementia*) per definir persones, o expressions com ‘pateix’ o ‘és víctima de’ l'Alzheimer, que limiten a la pròpia persona o la mantenen en una actitud passiva.

El llenguatge ha de ser:

- Acurat
- Respectuós
- Inclusiu
- No estigmatitzant
- Empoderador

De la mateixa manera, els membres de la família o persones pròximes també han de rebre la mateixa condició. Per exemple, en estadis inicials quan hi ha un alt grau d'autonomia parlar de cuidador/a pot ser estrany; també per la persona amb demència. De la mateixa manera, el concepte de “sobrecàrrega” en genèric pot ser substituït per *dificultats experimentades* o, si més no, posada en context: *la sobrecàrrega econòmica o física* que comporta.

➤ Per més informació relacionada

Kane A, Murphy C, Kelly M. Assessing implícit and explícit dementia stigma in Young adults and care-workers. *Dementia*; 2020;19:1692-1711. Estudi comparatiu sobre estigma i prejudicis en grups de persones joves sense contacte i/o experiència relacionada amb la demència i professionals de centres residencials i hospital de dia. L'estudi està basat en l'anàlisi informatitzat del raonament implícit (IRAP) i l'escala d'actituds vers la demència (DAS). Els resultats mostren l'existència de prejudicis en el grup de joves, mentre que els professionals donaven respostes més positives. Aspectes com l'ansietat i la depressió en els professionals també s'associava amb creences i conductes més estigmatitzants.

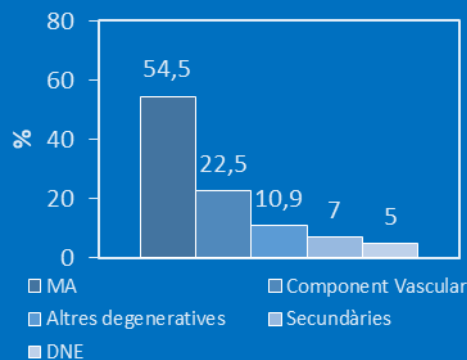
Hand MD, Every three seconds: a review of an innovative documentary on research and stigma surrounding dementia across the globe. *J Gerontol Soc Work*, 2019;62:369-373. *Every three seconds* és la dada que expressa la incidència de demència a nivell mundial i l'estudi està enfocat a analitzar l'impacte d'aquesta producció realitzada per Alzheimer's Disease International (ADI). El documental exposa estratègies d'ajuda comunitàries basades en el suport tecnològic com a part rehabilitadora i alhora donar major visibilitat i reduir l'estigma. La proposta del documental està enfocada tant a familiars cuidadors com a investigadors i amb voluntat pedagògica tant pel públic general com en processos formatius i educatius.

Dementia Language guidelines & Positive Language, a guide to talking about dementia. Aquests són dos documents, un creat per l'Associació Australiana i l'altra per l'associació del Regne Unit sobre la comunicació, el llenguatge i l'ús apropiat de termes i referències a la demència, a les persones que tenen algun tipus de demència i també el seu entorn i família. Ambdues propostes aporten exemples i raonament per l'ús concret d'alguns termes i sobretot aquelles expressions a evitar per ofensives, irrespectuoses, limitadores o excludents. Alhora, l'objectiu és tant arribar al públic general com als professionals assistencials i investigadors per tal que aquest nou llenguatge s'estengui i sigui cada vegada més comú.

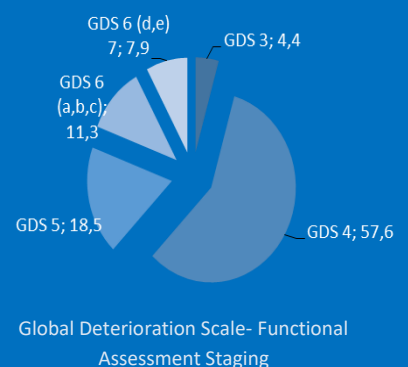
➤ II trimestre 2021 de ReDeGi.

- 9.775 casos registrats
- Edat: 79,6 anys
- MMSE: 18,0 punts
- Atenció primària: 77,5%
- Temps fins al diagnòstic: 2,7 anys
- Antecedents familiars 28,9%
- Antecedents depressió: 21,3%

Agrupació diagnòstica



GDS - FAST



Col·laboradors del ReDeGi:

Salut/ Servei Català
de la SalutIAS Institut
d'Assistència
SanitàriaInstitut Català
de la SalutCorporació de Salut
del Maresme i la SelvaFundació
HOSPITAL d'OLOT
COMARCAL DE LA GARROTXAFundació
Salut EmpordàServeis de Salut Integrats
Baix EmpordàHOSPITAL DE CAMPDEVANOL
Hospital Comarcal del Ripollès