



Hoja Informativa: **¿Es una demencia? ¿Qué significa ese diagnóstico?**

Introducción

¿Qué quiere decir el diagnóstico de demencia? Para algunas personas, esta palabra provoca temibles imágenes de conducta "loca" y descontrolada. En realidad, la palabra "demencia" describe un grupo de síntomas entre los cuales están: la pérdida de la memoria a corto plazo, la confusión, la incapacidad para resolver problemas, la incapacidad para ejecutar tareas complejas como cocinar o llevar las cuentas de gastos y, a veces, alteraciones de la personalidad o comportamientos inusuales.

Al decir que alguien padece de demencia no se especifica *por qué* dicha persona presenta estos síntomas. Comparemos esto con el caso de una persona que tiene fiebre: la persona está enferma, pero la fiebre no nos explica la causa de la enfermedad.

¿Es que *cualquier* fallo de la memoria significa que estamos ante un caso de demencia? ¿Es la pérdida de memoria un rasgo *normal* del envejecimiento? A veces escuchamos que en las personas de edad avanzada los problemas de la memoria son "totalmente naturales" y que es normal que se presenten. Pero sabemos que *los problemas graves de la memoria no son parte natural del envejecimiento* y que por tanto no debemos pasarlos por alto.

Por otra parte, algunas familias pudieran pensar que cuando un ser

querido muestra pérdidas significativas de la memoria eso se debe seguramente a la enfermedad de Alzheimer. En muchos casos, el Alzheimer es realmente la causa. Pero hay otras enfermedades que también pueden provocar problemas de la memoria y de las funciones cognitivas lo suficientemente graves para interferir con las actividades cotidianas. Esas enfermedades pueden aparecer en personas jóvenes al igual que entre los ancianos. Es indispensable un diagnóstico preciso.

Ciertas enfermedades pueden dar lugar a demencias *reversibles*. Entre ellas están las interacciones entre medicamentos, la depresión, las carencias vitamínicas y los trastornos de la tiroides. Es importante identificar tan pronto sea posible dichas enfermedades, para darles el tratamiento adecuado y reducir los síntomas.

Las *demencias irreversibles* se denominan *demencias degenerativas*, y la enfermedad de Alzheimer es la más común de las mismas. Sin embargo, hay otras demencias degenerativas que pudieran asemejarse al Alzheimer, pero que tienen características propias o distintas que requieren atención especial y un tratamiento diferente. Más adelante describiremos en este folleto las demencias reversibles e irreversibles.

La importancia del diagnóstico

El diagnóstico de demencia exige una compleja evaluación médica y neuropsicológica. El primer paso consiste en determinar si la persona padece de un problema cognitivo, y su nivel de gravedad. En segundo lugar, hay que determinar la causa, para recomendar el tratamiento acertado y permitir que los pacientes y sus cuidadores puedan planificar el futuro.

Por lo general, la evaluación médica de la demencia incluye los siguientes aspectos:

- **Análisis de la historia o el inicio de los síntomas.** Entre otras preguntas que se les harán a usted y a su ser querido posiblemente estén las siguientes: ¿Qué problemas se han observado? ¿En qué orden han pasado las cosas? ¿Cuánto tiempo hace desde que aparecieron los síntomas? ¿Hasta qué punto se ve afectada la capacidad de la persona para desenvolverse en la vida cotidiana? En vista de que la persona evaluada posiblemente no se acuerde exactamente del orden en que sucedieron las cosas, y de que pudiera subestimar la importancia del problema, es necesario que al paciente lo acompañe un cuidador u otra persona que lo conozca bien, para facilitar dicha información al médico o la enfermera.
- **Historia médica y medicación.** Este aspecto ofrece información sobre otras enfermedades que pudieran implicar un mayor riesgo de algún tipo específico de demencia, y también permite identificar algunos medicamentos que pudieran relacionarse con los problemas cognitivos. De nuevo, es importante que al paciente lo acompañe en la consulta otra persona que pueda facilitar con exactitud esta información.
- **Examen neurológico.** El examen neurológico ayuda a identificar los síntomas que pudieran presentarse en tipos específicos de demencia u otras enfermedades que pueden incrementar el riesgo de problemas cognitivos, como la apoplejía o la enfermedad de Parkinson.
- **Análisis de laboratorio para descartar las carencias vitamínicas y los trastornos del metabolismo.** Aunque no es frecuente, ocurre a veces que una simple deficiencia vitamínica, una infección o un desequilibrio hormonal pudieran provocar síntomas cognitivos. Entre dichos problemas pudieran estar el desequilibrio tiroideo, la carencia de vitamina B12 y la sífilis. Además, algunos análisis de laboratorio pueden indicar la presencia de trastornos que pudieran poner al paciente en situación de riesgo ante la demencia, como por ejemplo el colesterol alto o la presión sanguínea elevada.
- **Imágenes cerebrales.** Pueden indicarse la tomografía computarizada (CT) o las imágenes de resonancia magnética (MRI) para el examen

anatómico del cerebro con el fin de detectar aquellas enfermedades que pudieran provocar las alteraciones cognitivas, como la apoplejía o el tumor cerebral. Estos exámenes también permiten determinar las dimensiones del cerebro y las variaciones de los vasos sanguíneos, que podrán vigilarse a lo largo del tiempo.

- **Pruebas sobre el estado mental (también conocidas como pruebas cognitivas o neuropsicológicas).** Estas pruebas de lápiz y papel permiten evaluar distintos aspectos del pensamiento, la memoria, el lenguaje, la solución de problemas y el sano juicio. Los resultados se utilizan para comparar al paciente con otras personas de su misma edad, nivel escolar y origen étnico, para determinar los aspectos en que presenta problemas y el nivel de gravedad de los mismos.

Demencias reversibles

El deterioro de la capacidad intelectual puede ser consecuencia de distintas enfermedades y trastornos en las personas de edad avanzada. Determinadas enfermedades o reacciones ante los medicamentos pudieran provocar alteraciones del estado mental. A veces estos casos se denominan "pseudodemencias". Cuando se identifica mediante la evaluación médica la causa subyacente de las alteraciones, es posible determinar si dicha causa es reversible o de posible tratamiento. Entre otros trastornos que provocan síntomas reversibles de demencia están los siguientes:

- **Reacciones a los medicamentos.** Las reacciones adversas a los medicamentos están entre las razones más comunes de que las personas de edad avanzada muestren síntomas que se asemejan falsamente a la demencia. Todos los medicamentos, ya sean recetados o los que se venden sin receta, así como los remedios botánicos, deben valorarse por el médico para reducir la posibilidad de efectos secundarios adversos.
- **Anomalías endocrinas.** Los trastornos de alta o baja actividad tiroidea, los problemas de la paratiroides o las anomalías de la adrenalina pueden provocar estados de confusión que se asemejan falsamente a la demencia.
- **Trastornos del metabolismo.** La confusión, así como las alteraciones del apetito, el sueño y las emociones, pueden deberse a trastornos médicos como la disfunción renal o hepática, el desequilibrio electrolítico (niveles químicos de la sangre), hipoglucemia (bajo nivel de azúcar en sangre), hipercalcemia (alto nivel de calcio) y las enfermedades del hígado o el páncreas.
- **Angustia emocional.** La depresión y los grandes cambios en las condiciones de vida, como la jubilación, el divorcio o la pérdida de un ser querido, pueden afectar la salud física y mental. Debe informarse al médico sobre los acontecimientos graves que provoquen angustia.

- **Visión y audición.** Los trastornos no diagnosticados de la visión o la audición pueden provocar respuestas inapropiadas que tal vez se interpreten equivocadamente. Es necesario examinar la visión y la audición.
- **Infecciones.** La confusión pudiera ser síntoma de una infección, y debe informarse al médico sobre este aspecto.
- **Deficiencias alimentarias.** El déficit de vitaminas B (folato, niacina, riboflavina y tiamina) puede provocar trastornos cognitivos.

En los últimos años se ha hecho cada vez más exacto el proceso de diagnóstico de la demencia, y los especialistas tienen acceso a un enorme volumen de información para decidir si el problema existe, su nivel de gravedad y, con frecuencia, la causa de la demencia. En ocasiones pudiera haber una combinación de causas, o quizás ocupe más tiempo observar al paciente para estar seguros del diagnóstico. El tratamiento y el cuidado de la persona afectada y de su familia dependen del carácter reversible o irreversible del trastorno.

Demencias degenerativas (irreversibles)

Una vez que se descarten las demencias reversibles y se determine que la persona padece de una demencia degenerativa o irreversible, es importante que la familia y el personal médico traten de conocer la causa del problema. Esto ayudará a garantizar que el paciente reciba un adecuado tratamiento médico, al mismo tiempo que la familia pueda planificar

las labores de cuidado y buscar los posibles apoyos y recursos.

A continuación, aparecen las demencias degenerativas más frecuentes:

- **Enfermedad de Alzheimer.** La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia entre los mayores de 65 años, aunque también puede presentarse en personas mucho más jóvenes. El Alzheimer afecta a aproximadamente un 50% de los mayores de 85 años. En estos momentos, los científicos aún no pueden definir exactamente la causa de la enfermedad, que no tiene cura. Los síntomas varían en distintas personas, pero el deterioro de la memoria, del pensamiento y de la capacidad para desenvolverse va empeorando progresivamente a lo largo de los años, hasta conducir a pérdidas graves de esas funciones.
- **Demencia vascular isquémica (IVD).** La IVD ocupa el segundo lugar de frecuencia entre las demencias. Se caracteriza por la pérdida abrupta de las funciones o por la ralentización general de las capacidades cognitivas, lo que perjudica las llamadas "funciones ejecutivas," como la planificación o la ejecución de tareas. Cuando los síntomas se presentan de pronto, es frecuente que la persona haya padecido de una apoplejía. En otros pacientes, la enfermedad evoluciona lentamente, con una pérdida gradual de las funciones y/o el pensamiento.
- **La demencia con cuerpos de Lewy (DLB).** La demencia con

cuerpos de Lewy es una enfermedad degenerativa progresiva con síntomas semejantes a las enfermedades de Alzheimer y Parkinson. Los pacientes de esta enfermedad presentan síntomas a veces fluctuantes de la conducta y la memoria, al igual que problemas motores como los de la enfermedad de Parkinson.

- **Demencia frontotemporal (FTD).** La FTD es una enfermedad degenerativa de la parte frontal o anterior del cerebro y a veces puede detectarse en la tomografía cerebral. Los lóbulos frontales o anteriores del cerebro gobiernan el razonamiento, la personalidad, el movimiento, el habla, el lenguaje, el comportamiento social y algunos aspectos de la memoria. Los síntomas pudieran conducir al diagnóstico erróneo de un problema psicológico o de carácter emocional. La FTD se presenta generalmente después de los 40 años de edad, y usualmente antes de los 65. Los síntomas pueden manifestarse de dos maneras aparentemente opuestas: algunos pacientes son hiperactivos, inquietos, se distraen fácilmente y muestran una conducta desinhibida (que indica una deficiente percepción social), mientras que otros son apáticos, inertes y emocionalmente indiferentes.
- **Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.** La enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (CJD, a veces denominada enfermedad de Jakob-Creutzfeldt) es una enfermedad mortal del cerebro

que evoluciona rápidamente. Forma parte de un grupo de enfermedades denominadas *encefalopatías espongiiformes transmisibles*, provocadas por una proteína conocida como *prión*. Esta enfermedad puede ser muy difícil de diagnosticar, en vista de que muestra síntomas muy variados, entre ellos las alteraciones conductuales, cognitivas o motrices, al igual que alteraciones generales de la salud como los problemas para dormir, la pérdida de apetito y los dolores de cabeza.

- **Demencia de Parkinson.** El término "parkinsonismo" se refiere a un conjunto de síntomas y signos entre los cuales están el temblor, la rigidez, la lentitud del movimiento y la marcha inestable. Muchos trastornos neurológicos, entre ellos varias demencias, presentan características de parkinsonismo. Cuando se observa el parkinsonismo sin que se detecten otras anomalías neurológicas y no se pueda determinar otra causa probable, este trastorno se denomina enfermedad de Parkinson, en honor del médico inglés que la describió integralmente por primera vez en 1817.
- **Parálisis supranuclear progresiva (PSP).** Los pacientes de PSP suelen presentar conjuntamente tres síntomas que son la pérdida gradual del equilibrio y las dificultades para caminar, la pérdida de control de los movimientos oculares voluntarios y la demencia. Aunque se considera que estas

tres características son las que definen la PSP, los pacientes de esta enfermedad también presentan síntomas comunes con otros trastornos degenerativos del cerebro, entre ellos los problemas del movimiento, las alteraciones conductuales y las dificultades para hablar y tragar.

Tratamiento médico

Las demencias degenerativas o irreversibles no se curan, de modo que el tratamiento médico se centra en elevar al máximo las capacidades cognitivas y funcionales del paciente. El tratamiento específico de la demencia varía en función de la causa de la enfermedad. En el caso de los pacientes de la enfermedad de Alzheimer y la demencia de cuerpos de Lewy, por ejemplo, existen medicamentos para ralentizar el deterioro y mejorar la función de memoria. Estos fármacos se conocen como *inhibidores de la colinoesterasa* y parecen ser eficaces para ciertos pacientes. Para los pacientes de la enfermedad de Alzheimer, se ha concebido un medicamento más novedoso que impide la acumulación de sustancias químicas que aparentemente contribuyen a la pérdida de memoria. El tratamiento de la demencia vascular incluye el control de ciertos factores de riesgo, como la alta presión sanguínea y el elevado nivel de colesterol. También existen medicamentos para atender a otros síntomas relacionados con la demencia, entre ellos los trastornos del sueño, los problemas del movimiento, la depresión o síntomas conductuales como la irritabilidad o la agitación. En vista de que el tratamiento varía en

función de la causa de la demencia, resulta crucial el diagnóstico exacto.

Para facilitar la comunicación con los profesionales de la salud

La buena comunicación con los profesionales de la salud influye positivamente sobre el bienestar del paciente de demencia, y también del cuidador. Si es capaz de informar claramente sobre sus preocupaciones y de describir los cambios que usted haya observado, esto ayudará al médico en sus investigaciones. En ciertos casos, usted se verá en la situación de "educar" al personal médico sobre los síntomas de su ser querido. Es importante que sus preocupaciones se atiendan con seriedad y que usted reciba un trato respetuoso y digno. Si no está recibiendo la atención que necesita, debe comunicarle al médico esta preocupación y solicitar que se le remita a otro profesional especializado en la evaluación de pacientes con trastornos cognitivos. El objetivo consiste en crear una relación terapéutica que contribuya a la calidad de la atención y a solucionar problemas.

Su función como cuidador/a

El fortalecimiento de una buena relación de trabajo con el médico ayuda a garantizar la buena atención y el apoyo permanente. El examen médico integral para descartar las enfermedades de posible tratamiento, y que ofrezca información actualizada sobre el estado del paciente, es el fundamento apropiado para planificar el cuidado de su ser querido, tanto ahora como en el futuro.

El diagnóstico preciso da inicio a un proceso de educación de los cuidadores y familiares con el fin de satisfacer las

necesidades y encontrar los apoyos adicionales que se puedan aprovechar. La demencia irreversible exige un nivel de cuidado que se hace cada vez más complejo en la medida en que evolucione la enfermedad. Gracias a la educación y la utilización de los apoyos disponibles, las familias pueden aprender nuevas capacidades para ajustarse a las cambiantes exigencias del cuidado.

Muchas familias cuidan en el propio hogar a los pacientes de demencia. Si bien ésta puede ser una experiencia enriquecedora y muy gratificante, también puede provocar gran estrés. Los estudios muestran que el cuidado de los pacientes de trastornos degenerativos del cerebro puede ser más angustiante que la atención a pacientes con limitaciones físicas. Resulta esencial que los cuidadores dediquen el tiempo necesario a prepararse física y emocionalmente.

El apoyo y la ayuda de otras personas serán muy importantes a lo largo de los meses o años de su trabajo como cuidador(a). De vez en cuando necesitará un descanso—una pausa en sus obligaciones como cuidador(a). La ayuda de amistades y de otros integrantes de la familia, o de las agencias de la comunidad, tendrá un enorme valor para que usted pueda seguir ofreciendo la mejor atención a su ser querido sin llegar a agotarse, frustrarse o "quemarse".

La adecuación del hogar a las necesidades de seguridad, el aprendizaje de las técnicas de gestión de la conducta y la atención a los aspectos jurídicos y financieros son algunos de los pasos que pueden tomar las familias para atender mejor al paciente de demencia—y existen

apoyos disponibles que les servirán como ayuda. Hay muchos grupos de apoyo a los cuidadores—entre ellos algunos en Internet que ofrecen ayuda emocional y práctica. Los cuidadores deben capacitarse con respecto al cuidado a largo plazo, y también deben conocer las posibilidades de ayuda existentes en la comunidad. La lista de apoyos que aparece más abajo le dará más información sobre dónde empezar a buscar ayuda.

Cada familia es distinta. La opción de cuidar al paciente de demencia en el propio hogar, o en un centro de vida asistida, o en una clínica especializada en la atención a pacientes de Alzheimer, o en una residencia permanente, depende de las posibilidades de la familia y de las necesidades del paciente. Si bien el ingreso del paciente en una institución es frecuente en las etapas avanzadas de la demencia, cada familia enfoca de manera distinta la experiencia del cuidado, según se adapte mejor a sus circunstancias.

Se está avanzando rápidamente en la investigación sobre las causas y el tratamiento de la demencia. Todos confiamos en que algún día se logre encontrar la manera de postergar, curar e incluso evitar estas enfermedades tan dañinas.

Lecturas recomendadas

The Forgetting. Alzheimer's: Portrait of an Epidemic, David Shenk, 2001, Random House, New York, NY.

Alzheimer's Disease: Unraveling the Mystery, Anne Brown Rodgers, 2003, ADEAR (Alzheimer's Disease Education & Referral Center, un servicio del National Institute on Aging), Silver Spring, M.D.

Caregiving at Home, William Leahy, M.D., 2005, Hartman Publishing Inc. y William Leahy, M.D., Albuquerque, NM.

Recursos

Southern Caregiver Resource Center

891 Kuhn Drive Ste 200
Chula Vista CA 91914
(858) 268-4432 | (800) 827-1008
scrc@caregivercenter.org
www.caregivercenter.org

Southern Caregiver Resource Center asistencia para los familiares que estén cuidando de algún familiar o amigo con condiciones crónicas o debilitantes en los Condados de San Diego e Imperial. Los servicios incluyen: información especializada, asesoría familiar y manejo de casos, cuidado temporal, consejería a corto plazo, grupos de apoyo, consulta legal y financiera, educación y capacitación profesional, y alternativas para el empleado.

Family Caregiver Alliance

National Center on Caregiving
(415) 434-3388 | (800) 445-8106
info@caregiver.org
www.caregiver.org

Family Caregiver Alliance (FCA) se propone mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante la educación, los servicios, la investigación científica y la protección de sus intereses. A través de su Centro Nacional sobre el Cuidado, la FCA ofrece información actualizada sobre los problemas de carácter social, de política pública y del cuidado a los pacientes, y brinda ayuda

a los programas públicos y privados relacionados con los cuidadores.

Eldercare Locator

www.eldercare.gov

El programa Eldercare Locator ayuda a los ancianos y a sus cuidadores a encontrar servicios locales, entre ellos la asesoría sobre seguros médicos, los servicios jurídicos gratuitos o de bajo coste y los datos de contacto de las Area Agencies on Aging (AAA).

BenefitsCheckUp

www.benefitscheckup.org

Elaborado por la agencia National Council on Aging, este sitio web le permite responder un cuestionario con el fin de encontrar los programas federales, estatales y locales a los que usted pueda tener derecho, y le informa sobre cómo presentar las solicitudes correspondientes.

Alzheimer's Disease Education & Referral Center (ADEAR)

www.nia.nih.gov/alzheimers

Alzheimer's Association

www.alz.org

American Stroke Association

www.strokeassociation.org

Huntington's Disease Society of America

www.hdsa.org

National Parkinson Foundation

www.parkinson.org

Este folleto informativo lo escribieron Jean Coleman, R.N., M.S., N.P., y Carole Bibeau, R.N., M.S., Universidad de California, Davis- Alzheimer's Disease Center; Cynthia Barton, RN, M.S., GNP, Rosalie Gearhart, RN, M.S., y Jennifer Merrilees, RN, M.S.- Universidad de California, San Francisco - Memory and Aging Center; y Helen Davies, RN, M.S.- Stanford/Palo Alto VA. Revisado por William Jagust, M.D., profesor de Salud pública y neurociencia, Universidad de California, Berkeley. Publicado por la Family Caregiver Alliance con la colaboración de los California Caregiver Resource Centers y la financiación del California Department of Mental Health. 2005 Family Caregiver Alliance. Reservados todos los derechos.