

Día Mundial del Alzheimer

21 de Septiembre 2001

Diagnosticando la demencia: el primer paso hacia la ayuda

El diagnóstico de la demencia siempre sorprende. Denominar los síntomas de una persona ayuda a desmistificar o desestigmatizar su condición y puede aliviar su ansiedad y la de su familia. Puede maximizar la calidad de vida de una persona, dar a una persona mayor oportunidad de beneficiarse de los tratamientos existentes. También permite a una persona con demencia y a su familia tener acceso a más recursos y darles más tiempo para planificar para el futuro.

Se suele asumir que el diagnóstico requiere una serie de caras investigaciones clínicas de alta tecnología. Esto no es cierto en el caso de la demencia ya que la parte más importante del diagnóstico es escuchar la versión del paciente sobre el desarrollo de su demencia.

De los 18 millones de personas con demencia que hay hoy en el mundo, un 66 por ciento vive en países en vías de desarrollo. Según envejece la población mundial y aumentan los diagnósticos de demencia, más y más gente recurre a las asociaciones de Alzheimer para conseguir ayuda.

Las asociaciones de Alzheimer se dedican a ayudar a gente con demencia y a sus familias. Proveen:

- Ayuda práctica y emocional. Por ejemplo, líneas telefónicas de ayuda y grupos de ayuda.
- Información
- Apoyo a los gobiernos
- Entrenamiento para cuidadores y profesionales
- Servicios como el de proveer cuidadores temporales para permitir descansar a los familiares o cuidadores habituales



George y Dorothy Brown

Compartiendo noticias

Hace unos cuatro años, George Brown (que entonces tenía 73 años) visitó a su médico para consultarle sobre el deterioro de su memoria. El doctor no se mostró muy interesado y dijo que este deterioro era normal. Tras deteriorarse aún más su memoria George regresó al médico a comienzos del año pasado. A regañadientes él le refirió a un especialista objetando que era inútil hacer un diagnóstico cuando no había cura para la enfermedad de Alzheimer. George y su mujer Dorothy describen por qué para ellos fue importante el diagnóstico.

‘La vida se ha hecho mucho más soportable’

George Brown

‘Me diagnosticaron las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer. Mientras que esto fue un sobresalto desagradable para mi mujer y para mí, nos alegramos de habernos enterado para poder discutir los posibles efectos sobre nuestras vidas y para planear cómo ajustarnos a la situación.

He dado poderes a una persona para que se haga cargo de todos mis asuntos cuando yo ya no sea capaz. Además he hecho mi testamento.

Creo que es importante para el compañero o compañera de una persona con demencia estar informado o informada a fondo sobre el diagnóstico y los posibles efectos ya que su vida también va a verse dramáticamente afectada.

Afortunadamente para mí, mi mujer es una persona inteligente y afectuosa con una fuerte personalidad. Hemos disfrutado 54 felices años juntos y ella me ayuda mucho’.

Dorothy Brown

‘Estábamos juntos cuando a George le diagnosticaron demencia y los dos empezamos a llorar. Aún así, la vida se ha hecho mucho más soportable desde que entendemos por qué están pasando estas cosas. Es más fácil aceptar las cosas cuando son inevitables. Estoy segura de que si a mi marido no se lo hubieran dicho no podríamos haber continuado. En la presente situación, podemos discutir todos los aspectos de su enfermedad y hacer tantos planes para el futuro como podemos.

Disfrutamos de nuestra vida día a día y para nada nos sentimos completamente amargados. No sabemos qué va a pasar, por supuesto, pero estoy contenta de que por ahora podamos compartir nuestros problemas y nuestros placeres’.

www.alz.co.uk

Cada persona reacciona de forma diferente al enterarse de su diagnóstico. No hay un camino correcto o incorrecto – sólo tu propio camino. Los siguientes comentarios son de gente de todas partes del mundo y resaltan algunas de las emociones que se experimentan al enterarse del diagnóstico.

Margarita Padilla Sellean, enferma de Alzheimer (Perú)

'Olvidarse de todo es horrible.'



Lo que un diagnóstico

Felisa Ibáñez, enferma de Alzheimer (México)

'Cada día que pasa me siento más sola en un mundo que ya no consigo entender. Está bien saber qué es lo que tengo, aunque no siempre lo entiendo. Lo mejor es sentir que a una la quieren y tener amigos. Por favor, no me dejen sola.'



Lesek N, a quien se le diagnosticó la enfermedad de Alzheimer a los setenta y un años (Polonia)

'Ayúdenme a disfrutar la vida.'



Ellen Agger habla sobre el diagnóstico de su madre Molly Blake (Canadá)

'Presencé los esfuerzos de mi madre por encontrar palabras, por administrarse sus medicamentos y por preparar comida. Un diagnóstico de demencia (probablemente Alzheimer) nos ayudó a ambos a planificar su cuidado en el futuro. También me preparó a mí para estar listo a defender sus derechos cuando ella ya no fuera capaz.'



Catherine Siow y su madre (Malasia)

'A mi madre le diagnosticaron Alzheimer en julio de 1998. El diagnóstico disipó muchos miedos y ansiedades que sentía cuando no sabía que es lo que le pasaba. Me ayudó a prepararme para ayudar más a mi madre. También creo que el diagnóstico al comienzo de la enfermedad y la prescripción ayudaron a calmar el deterioro de la fase inicial de su Alzheimer. Con los diagnósticos sentí que estaba haciendo bastante y estaba dando el máximo por cuidar a mi madre, lo cual me hacía sentirme bien. Esto calmó el contundente sentimiento de culpabilidad que había acumulado durante el periodo anterior al diagnóstico.'



Ronald Reagan haciendo público su diagnóstico de enfermedad de Alzheimer el cinco de noviembre de 1994 (EEUU)

'Me acaban de informar de que soy uno de los estadounidenses que se verán afectados por la enfermedad de Alzheimer. En este momento me siento bien. Tengo la intención de vivir el resto de los años que me dé Dios en la tierra haciendo todas las cosas que siempre he hecho. Continuaré compartiendo el viaje que es la vida con mi querida Nancy y mi familia. He hecho planes de disfrutar de la vida al aire libre y de permanecer en contacto con mis amigos y mis partidarios.'

ha significado para mí

Mary (La India)

Mary tiene 94 años y le diagnosticaron Alzheimer hace un año. El diagnóstico le ha permitido asistir a un centro de día.



Christine Boden (se le diagnosticó Alzheimer a los 46 años)

'Sentí como si el tiempo se hubiera quedado inmóvil – ¡Esto no podía estar pasándome a mí!. Debo haber oído mal – tiene que haberse equivocado – los resultados de los scanners deben haberse mezclado con los de otra persona ...'

'¡Bromeas! ¡Soy demasiado joven para contraer Alzheimer!'

(Extracto del libro '¿Quién seré yo cuando muera?' (1998))



Adele Joaquín y su familia (Las Islas Filipinas)

'Si hubiera sabido antes que mi madre tenía demencia vascular yo podría haberla llevado al médico inmediatamente para darle el cuidado y el medicamento apropiado. El problema era que siempre pensamos que los síntomas eran consecuencia natural de su envejecimiento.'



**Alzheimer's Disease
International**

¿En qué consiste el diagnóstico?



¿Qué es un diagnóstico?

- denominar la enfermedad
- una guía de las perspectivas
- una guía del tratamiento

¿Qué supone el diagnóstico?

Describir los síntomas

La evaluación va más allá del diagnóstico. También incluye una descripción de los síntomas que experimenta un individuo, una apreciación de la gravedad de la condición, atención a la salud física de la persona, a sus necesidades emocionales y a las de sus cuidadores.

Denominar la enfermedad

Pérdida de memoria, dificultades con actividades cotidianas, cambios de personalidad. Éstos son los síntomas comunes de la demencia. Son signos inquietantes, a veces aterradores y siempre preocupantes. ¿Pero qué quieren decir? Para los cuidadores y para gente con demencia el diagnóstico de la enfermedad es el primer paso hacia el entendimiento y el cuidado. El diagnóstico es esencial para todas aquellas personas que se ven afectadas por la demencia. Esto es pertinente tanto para los doctores como para los pacientes.

Impartir información sobre la causa, las perspectivas y el tratamiento

Un diagnóstico informa sobre la causa de la condición, las perspectivas y los posibles tratamientos. En el futuro, cuando haya aumentado nuestro conocimiento de los diferentes tipos de demencia, los diagnósticos darán aún más información.

¿Por qué diagnosticar?

Para la persona con demencia un diagnóstico:

- informa sobre la causa y las perspectivas
- provee una oportunidad de discutir el problema y el futuro
- ofrece la oportunidad de recibir apoyo y acceso a recursos

Para el cuidador y la familia un diagnóstico debería proveer:

- reconocimiento del papel del cuidador
- la oportunidad de recibir apoyo y acceso a recursos
- información
- una oportunidad de discutir las perspectivas y medidas prácticas

Para el médico y los proveedores de servicios para la demencia el diagnóstico:

- crea un lazo terapéutico entre el doctor y el paciente
- es esencial para la comunicación entre profesionales
- puede fomentar la subvención de los servicios para la demencia

¿Cuáles son las causas de la demencia?

La demencia es un síndrome clínico que se debe a causas diferentes. Todas ellas resultan en un deterioro de las facultades mentales, especialmente de la memoria. La demencia dificulta todas las actividades diarias y las relaciones sociales y normalmente sigue un curso progresivo, aunque puede ocurrir paso a paso, en fases bastante separadas. La demencia normalmente es irreversible y, a la larga, letal. Las causas más comunes incluyen:

La enfermedad de Alzheimer

- es la causa del cincuenta al sesenta por ciento de todos los casos
- daños extensivos al tejido cerebral
- lento deterioro de la memoria, del habla y del intelecto

Demencia vascular

- daños causados por la falta de suministro de sangre a las células cerebrales
- deterioro paso a paso de la memoria, en fases bastante distanciadas
- otras indicaciones de enfermedad vascular, por ejemplo, ataques

Demencia con cuerpos de Lewy

- indicios anómalos en el tejido cerebral
- problemas de memoria variables
- alucinaciones perturbadoras (visiones)
- rigidez y disminución de la velocidad de movimiento (Parkinsonismo)
- caídas

Demencia del templo frontal, por ejemplo, la enfermedad de Pick

- daño local en la parte frontal del cerebro
- lento avance de la pérdida de memoria
- deterioro temprano del comportamiento social y de la personalidad
- deterioro temprano del lenguaje

¿Quién necesita saber el diagnóstico?

La gente con demencia:

- a menudo puede entender y discutir el diagnóstico
- puede reconocer que hay un problema y querer saber por qué pero los cuidadores pueden querer evitar la inquietud que les supondría saber el diagnóstico
- a los médicos y a otros profesionales les puede ser difícil discutir el diagnóstico y, por ello, pueden necesitar apoyo y entrenamiento.

Los cuidadores:

- siempre se les debe informar, pero no hay que olvidar a los otros miembros de la familia
- se les apoya si se discute el diagnóstico con ellos sensiblemente
- a los cuidadores les puede ser útil que se le explique el diagnóstico a la persona con demencia
- pueden necesitar tiempo y varias visitas

Otros miembros del equipo:

- Diferentes tipos de profesionales pueden estar involucrados, por ejemplo, médicos, médicos de cabecera, neurólogos, psiquiatras, asistentes sociales y enfermeras. Todos ellos deben trabajar de forma unida y compartir información ya que la buena comunicación entre profesionales es esencial en el tratamiento de la demencia.

Cuatro pasos hacia el diagnóstico

1 Escuchar a la persona con demencia y al cuidador

El primer paso hacia el diagnóstico, y el más importante, es una crónica del desarrollo de la pérdida de memoria y de otros deterioros. Ha de ser descrita por la persona con demencia y por alguien que conoce bien a la persona, normalmente su conyugue o su cuidador en la familia.

2 Econocer la pérdida de memoria y otros síntomas

Es esencial mejorar el reconocimiento de la pérdida de memoria y de otros problemas cognitivos para mejorar los diagnósticos. Ésto se puede conseguir a través del examen rutinario de las facultades mentales que llevan a cabo los doctores de familia, los médicos de cabecera u otros profesionales de la salud. El público también juega una función esencial. Es necesario informarle más sobre el hecho de que la memoria normalmente no desaparece con la edad y que la mala memoria debería investigarse a cualquier edad.

3 Describir el síndrome de demencia

El tercer paso en el proceso es establecer por qué ha surgido el problema. ¿Se debe a la demencia o a otra problema? Si se debe a la demencia, ¿Cuál es la causa? Este tercer paso es uno de los más importantes ya que muchos de los problemas cognitivos que no se deben a la demencia tienen cura y, en algunos casos, ciertas formas de demencia se pueden combatir.

4 Diagnosticar la enfermedad que causa la demencia

La forma de desarrollo del deterioro y los tipos de síntomas que se presentan. Además, las investigaciones y los descubrimientos sobre las pruebas de memoria y sobre otras funciones cognitivas pueden establecer con bastante exactitud qué enfermedad es la causa de la demencia. Con un mayor nivel de concienciación y mejor formación se espera que más cuidadores profesionales sean capaces de hacer esto.

¿Cómo podemos mejorar el diagnóstico?

Hacer el diagnóstico antes

Un diagnóstico rápido permite apoyo e intervención desde el comienzo de la enfermedad. Esto es importante ahora y se hará aún más importante al mejorar los tratamientos

Hacer el diagnóstico es el comienzo, no el punto final

El apoyo por parte de todos los involucrados debe acompañar al diagnóstico. Apoyo quiere decir información y ayuda psico-pedagógica y también servicios de máximo alcance y tratamientos apropiados.

Hacer el diagnóstico de forma más precisa

El diagnóstico es preciso pero no lo suficiente. Un diagnóstico preciso depende de las habilidades médicas, del saber escuchar y de reconocimientos médicos eficientes.

La Alzheimer Disease International quiere agradecer al Dr. Simon Lovestone del Institute of Psychiatry, Londres, por su ayuda en la preparación de este artículo

Comentarios y sugerencias

Comentarios sobre las preguntas a las que se hace alusión en este boletín son bienvenidos. Por favor, dirijan sus comentarios y sugerencias a la siguiente dirección:

Alzheimer's Disease International
45/46 Lower Marsh
London SE1 7RG, UK
adi@alz.co.uk · www.alz.co.uk