

# Demencia: primeros pasos después del diagnóstico

## Lo que necesita saber hoy

*"Tiene demencia". Las personas reaccionan a estas palabras de distintas formas. Es natural sentirse triste y afligido por un tiempo. Tómese tiempo para comprender sus emociones y lo que el diagnóstico significa para usted y su familia.*

## Lo que podría sentir

- **Negación.** Luego del primer diagnóstico, mucha gente piensa: "No me puede pasar a mí: los resultados deben estar mal" o "Puedo no hacer caso a esto". Al principio, la negación de hecho puede ayudar a que la persona no se sienta abrumada. Permite aceptar la verdad poco a poco a medida que uno se siente preparado.
- **Miedo o ansiedad.** Saber que uno tiene demencia da miedo. ¿Qué me deparará el futuro? Obtener más información ayudará a calmar los temores.
- **Enojo.** Con frecuencia, los pacientes que acaban de recibir el diagnóstico piensan: ¿"Por qué a mí"? Es normal reaccionar con enojo. La demencia no es algo que uno desea ni prevé.
- **Tristeza.** La gente con frecuencia pasa por un período de tristeza después del diagnóstico de demencia. Para la mayoría de las personas, esta situación se debe a un sentimiento de pérdida. Usted también podría tener necesidad de hacer el duelo por la pérdida de la autoimagen o el estilo de vida "anterior" (previo al diagnóstico).

En la mayoría de las personas, estos sentimientos van desapareciendo con el tiempo. Tal vez usted acaba de recibir el diagnóstico, pero las modificaciones que provoca la demencia han estado activas en su cerebro durante años. La demencia es un proceso lento y también es probable que los cambios que depara el futuro se presenten con lentitud.

Ahora que ha recibido el diagnóstico, puede planificar para el futuro y centrarse en lo que más importa.



## Consejos para hoy

Siga estos consejos para hacer frente a lo que siente:

- **Dese tiempo para adaptarse a su manera.** Algunas personas necesitan hablar al respecto. Otras desean comenzar a leer las investigaciones médicas. Y otras solo desean que las dejen solas por un tiempo. Preste atención a sus sentimientos y cuídese en la forma que más le convenga.
- **Hable sobre lo que sienta.** Tal vez sienta más paz hablando con alguien en quien confía acerca de lo que está pasando. Pídale al proveedor de cuidados de la salud que lo derive a un orientador o que lo conecte con grupos locales de apoyo.
- **Aprenda a relajarse.** Busque maneras de relajar la mente y el cuerpo. A algunas personas las relaja hacer ejercicio y tener pasatiempos. Otras prefieren la meditación, las oraciones o el yoga. Hacer algo tan simple como respirar hondo también puede ayudar a relajarse.
- **Por encima de todo, trate de no desanimarse.** Con el tiempo, y con un poco de ayuda de los demás, podrá superar su aflicción y hacer frente mejor a los cambios que están por venir.

*Cuando se sienta listo para recibir más información, en el resto de esta ficha hallará respuesta a algunas de sus preguntas y enlaces donde podrá obtener más información.*

## ¿Qué es la demencia?

La **demencia** es una afección que provoca problemas permanentes con el pensamiento, la memoria y la conducta. Se presenta con mayor frecuencia en personas mayores de 65 años. Si bien todos olvidamos cosas o nos comportamos de forma diferente a veces, las personas con demencia presentan estas modificaciones con mayor frecuencia. Y los cambios empeoran con el tiempo.

Por ejemplo, las personas con demencia podrían hacer lo siguiente:

- Hacer la misma pregunta o repetir el mismo cuento una y otra vez.
- Perderse en lugares conocidos.
- Tener dificultades para seguir instrucciones sencillas o conocidas (por ejemplo, cómo usar el horno de microondas).
- Confundirse con el tiempo, las personas y los lugares.
- Descuidar la seguridad, la nutrición y la higiene personal.

Los que tal vez tengan algunos problemas para recordar, pero aun así puedan hacer las actividades diarias normales por sí mismos padecen **deterioro cognitivo leve (MCI, por sus siglas en inglés)**.

A veces, el deterioro cognitivo leve empeora y se convierte en demencia. Otras veces mejora o no se modifica en lo absoluto.

En las primeras etapas de la demencia, uno no se siente enfermo. La mayoría de las personas que reciben un diagnóstico de demencia se sienten sanas durante mucho tiempo (años).

## ¿Qué causa la demencia?

Hay diferentes tipos de demencia, todos los cuales ocurren debido a que las células del cerebro dejan de funcionar:

- La mayoría de las personas con demencia tienen el mal de **Alzheimer**, que provoca modificaciones lentas en el cerebro, por lo general en el transcurso de 4 años o más.
- El siguiente tipo de demencia más común es la **demencia vascular**, que ocurre cuando el cerebro no recibe la cantidad suficiente de sangre debido a un accidente cerebrovascular o cuando la circulación sanguínea está obstruida debido a un coágulo de sangre.
- Las siguientes son otras formas de demencia menos comunes:
  - **La demencia asociada con la enfermedad de Parkinson** — provocada por el deterioro de las células nerviosas a medida que avanza la enfermedad
  - **Demencia frontotemporal** — provocada por el deterioro de los lóbulos del cerebro que controlan la personalidad, la conducta y el lenguaje
  - **Demencia con cuerpos de Lewy** — provocada por depósitos de proteína que se acumulan en las células nerviosas del cerebro.

## La diferencia entre el mal de Alzheimer y la demencia vascular

Mal de Alzheimer	Demencia vascular
Ocurre cuando los daños de las células nerviosas se expanden por todo el cerebro	Ocurre cuando un accidente cerebrovascular u otras modificaciones del suministro de sangre que llega al cerebro provocan la muerte de parte del tejido cerebral
Los síntomas comienzan lentamente y empeoran con el tiempo	Los síntomas suelen comenzar de pronto y varían según qué parte del cerebro haya resultado afectada y cuán grave haya sido el accidente cerebrovascular o el coágulo de sangre
La mala memoria con el tiempo se transforma en problemas para pensar, discernir, reconocer a las personas conocidas y llevar a cabo las actividades diarias	Pueden surgir problemas con la memoria, el lenguaje, el razonamiento y la coordinación, además de cambios de humor y personalidad

## ¿Cómo se diagnostica la demencia?

En la actualidad no hay ningún análisis de sangre ni estudio de diagnóstico por imágenes definitivo (como una resonancia magnética o una tomografía computarizada) que le diga al médico que una persona tiene demencia. En lugar de ello, el médico y otros especialistas recopilarán información de diversas fuentes antes de diagnosticar demencia. Dicha recopilación comprende lo siguiente:

- Hacer una prueba de memoria a modo de primera detección (llamada “Mini-Cog”) y una evaluación posterior (llamada “MoCA”).
- Preguntarle a usted y a sus amigos o familiares acerca de su vida en casa: ¿hay cosas que antes podía hacer con facilidad y que ahora le resultan difíciles?
- Indicar algunos exámenes de laboratorio o examinar los que se haya hecho hace poco tiempo.
- Sugerir que se le haga una resonancia magnética o una tomografía computarizada del cerebro.
- Derivarlo a un especialista, como por ejemplo a un **neurólogo** o a un **neuropsicólogo**, para que le haga una evaluación más detallada de la memoria

### ¿Quiénes pueden ayudar?

Su equipo puede estar integrado por una variedad de proveedores de cuidados de la salud que lo apoyarán y le enseñarán cómo hacer frente a los nuevos desafíos. Entre los integrantes del equipo podría haber médicos, enfermeros, neuropsicólogos, neurólogos, orientadores, fonoaudiólogos, nutricionistas y dietistas registrados (RDN, por sus siglas en inglés), encargados de la atención, promotores de salud y otras personas de la comunidad.

Tenga en cuenta que **USTED** es la persona más importante del equipo de atención. Hable con el equipo de forma periódica acerca de sus necesidades e inquietudes.

Siga el plan de tratamiento y dele participación al **acompañante que lo cuida**: un cónyuge, un hijo adulto, un amigo cercano o un vecino.

## ¿Cómo se trata la demencia?

Si bien algunos medicamentos pueden ayudar con algunos síntomas, hoy en día no existe una cura para la demencia. No obstante, hay una serie de medidas que usted y su médico pueden comenzar a tomar de inmediato para desacelerar el proceso y que usted lleve una vida lo más sana y feliz posible:

- **Controlar las afecciones médicas que podrían empeorar la memoria.** Hay determinadas afecciones médicas que también provocan problemas con el pensamiento y la memoria. Entre ellas se encuentran las siguientes:
  - Enfermedad de la tiroides sin tratar
  - Deficiencia de vitamina B12
  - Depresión
  - Infecciones
  - Delirio
  - Insuficiencia cardíaca
  - Diabetes
  - Apnea obstructiva del sueño
  - Colesterol elevado
  - Hipertensión
  - Insuficiencia renal
  - Drogadicción y alcoholismo
- **Asistir a todas las consultas.** El único modo en que el médico puede observar cómo le está yendo y brindarle apoyo para satisfacer sus necesidades a medida que estas aparezcan es si usted va a las consultas periódicas de seguimiento.
- **Dedicarse a cuidar de sí mismo.** Elabore un plan de autocuidado para controlar sus medicamentos, dieta, ejercicio, seguridad y planificar para el futuro. Junto con su encargado de atención, use la ficha de Intermountain llamada **La demencia: plan de acción personal**. Esta le ayudará a comenzar.
- **Pedir ayuda.** Hable con sus parientes y amigos acerca del diagnóstico. Dígalos qué cuidados desea recibir y cómo desea vivir en los años que vendrán. Únase a un grupo de apoyo local y utilice los muchos recursos en línea que hay disponibles en [alz.org](http://alz.org), como por ejemplo:
  - **Patients Newly Diagnosed (Pacientes recién diagnosticados):** [alz.org/i-have-alz/just-diagnosed.asp](http://alz.org/i-have-alz/just-diagnosed.asp)
  - **Taking Care of Yourself (Cuidar de sí mismo):** [alz.org/i-have-alz/taking-care-of-yourself.asp](http://alz.org/i-have-alz/taking-care-of-yourself.asp)
  - **Tips for Daily Life (Consejos para la vida cotidiana):** [alz.org/i-have-alz/tips-for-daily-life.asp](http://alz.org/i-have-alz/tips-for-daily-life.asp)

## Para los cuidadores, parientes y amigos

Enterarse de que un ser querido tiene demencia puede ser difícil. Se trata de un problema grave, pero los cambios ocurren lentamente en el correr del tiempo y le dan tiempo a usted y a su ser querido para planificar para el futuro y disfrutar el presente.

### Los siguientes son algunos aspectos que se deben tener en cuenta:

- **Su ser querido necesita tiempo para adaptarse.** Dele tiempo y espacio para que digiera el diagnóstico durante los primeros días después de haberlo recibido. Dele apoyo: escúchelo sin juzgar ni dar consejos.
- **Usted también tendrá que cambiar y aprender.** La demencia afectará su vida familiar, al principio levemente y luego de forma considerable. Usted puede facilitar este proceso si se toma el tiempo para obtener más información acerca de la demencia y de cómo apoyar los cambios de hábitos que son necesarios.
- **Usted también necesitará apoyo.** El hecho de que usted no sea el que tiene demencia no significa que las cosas sean sencillas. Es probable que sienta negación, miedo, ansiedad, enojo y tristeza, igual que su ser querido. Esto es normal. Hable con personas que no pertenezcan a su familia acerca de estos sentimientos.
- **Tómese tiempo para usted mismo, aliméntese de forma adecuada y haga la suficiente cantidad de ejercicio.** Solicite apoyo. Comunicarse con la asociación local dedicada al Alzheimer es un muy buen modo de comenzar.



### Enlaces útiles para los cuidadores

- **Taking Action Workbook (Cuaderno de medidas por tomar):** [alz.org/i-have-alz/downloads/lwa\\_pwd\\_taking\\_action\\_workbook.pdf](https://alz.org/i-have-alz/downloads/lwa_pwd_taking_action_workbook.pdf)
- **Healthy Caregiving (Cuidar de forma saludable):** [alz.org/care/alzheimers-dementia-healthy-caregiver.asp](https://alz.org/care/alzheimers-dementia-healthy-caregiver.asp)
- **Tips for Communicating (Consejos para comunicarse):** [alz.org/care/dementia-communication-tips.asp](https://alz.org/care/dementia-communication-tips.asp)
- **Caregiving for Early-Stage Dementia (Cuidados en las primeras etapas de la demencia):** [alz.org/care/alzheimers-early-mild-stage-caregiving.asp](https://alz.org/care/alzheimers-early-mild-stage-caregiving.asp)



### Preguntas para el médico

---

---

---

---

Dementia: First Steps after Diagnosis

Intermountain Healthcare cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se proveen servicios de interpretación gratis. Hable con un empleado para solicitarlo.

©2017 Intermountain Healthcare. Todos los derechos reservados. El contenido del presente folleto tiene solamente fines informativos. No sustituye los consejos profesionales de un médico; tampoco debe utilizarse para diagnosticar o tratar un problema de salud o enfermedad. Si tiene cualquier duda o inquietud, no dude en consultar a su proveedor de cuidados de la salud. Hay más información disponible en [intermountainhealthcare.org](https://intermountainhealthcare.org). Patient and Provider Publications F54855-08/17 (Last reviewed - 03/17) (Spanish translation 06/17 by Lingotek, Inc.)