

Guía de atención a las demencias



Esta guía se ha realizado para personas con demencia y sus familiares. En esta guía encontrará la información necesaria sobre el diagnóstico de demencia y otros aspectos de interés.

Nota informativa

Este material contiene información y procedimientos estándar. Debido a que cada paciente es diferente, su neurólogo/a le facilitará información específica para su caso.

Servicio de Neurología.

Centro de Especialidades Príncipe de Viana.

C/ Irunlarrea 3.

Complejo Hospitalario de Navarra.

31008 Pamplona. Navarra. España.

Tel. 848 428794 - 848 428795

Diseño: Unidad de Comunicación y Diseño.

Navarrabiomed, 2021.



Índice

1	La demencia	5
2	Síntomas	6
3	Diagnóstico	8
4	Tratamiento	10
5	Seguimiento médico	13
6	Otros recursos	17
7	Aspectos prácticos a tener en cuenta	19
8	Otras consideraciones	21

1 La demencia

¿Qué es?

El término “demencia” se refiere a un **deterioro progresivo de las capacidades cognitivas** (memoria, lenguaje, orientación, cálculo...) **y/o de la conducta**, que repercute en la actividad cotidiana de la persona con un empeoramiento de sus habilidades, funciones e intereses previos. Es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores.

Causas

Son diversas las causas o enfermedades que pueden conducir a una demencia. Las más frecuentes son las **enfermedades neurodegenerativas**, entre las que destaca la enfermedad de Alzheimer. Son también causa de demencia la enfermedad por cuerpos de Lewy, la enfermedad de Parkinson, la demencia frontotemporal o la demencia vascular.

Evolución

Las enfermedades neurodegenerativas, normalmente, son procesos progresivos lentos, pero en algunos casos los síntomas evolucionan rápidamente o de manera escalonada. Su evolución en el tiempo es **muy variable** entre pacientes.

¿Quién puede padecerla?

La demencia no es exclusiva de personas mayores, pero la edad tiene gran influencia. Es más frecuente a partir de los 60 años y su frecuencia aumenta con la edad. Afecta a gran parte de las personas que alcanzan edades muy avanzadas (mayores de 90 años).

2 Síntomas

Paciente

Además del deterioro cognitivo, todas las demencias conllevan **cambios psicológicos y de comportamiento**. Éstos pueden ser leves, pero en ocasiones pueden llegar a ser incluso más disruptivos que el propio deterioro funcional.

Al inicio suelen ser comunes síntomas como **ansiedad e irritabilidad**, así como **apatía, pérdida de iniciativa, alteraciones en el sueño y pérdida progresiva de aficiones**.

Según la enfermedad de que se trate pueden asociarse otros síntomas como torpeza, lentitud del movimiento o trastorno de la marcha. Por ejemplo, en la enfermedad de Alzheimer no suele verse afectada la movilidad hasta fases muy avanzadas, tras muchos años de evolución.

Hay que intentar entender cómo se siente el/la paciente, preguntarle cuáles son sus deseos y necesidades, detectar puntos de conflicto y en qué situaciones siente inseguridad. Es importante conseguir que se encuentre en calma, confortable y que disponga de la ayuda y el apoyo que precise en cada momento del proceso.

Si en algún momento del transcurso de la enfermedad aparecen alteraciones del comportamiento de difícil manejo, consulte con su equipo de Atención Primaria. Desde su centro de salud, si lo consideran oportuno, podrán solicitar interconsulta con atención especializada. Además, en el Servicio de Neurología y en la consulta de enfermería atenderán sus demandas.

Entorno familiar

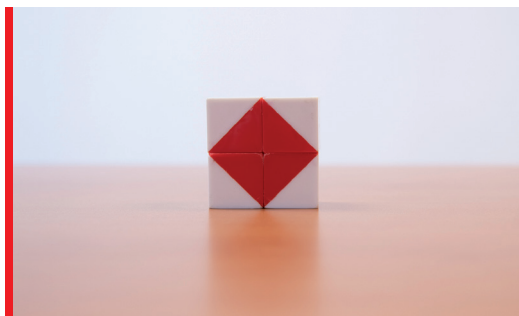
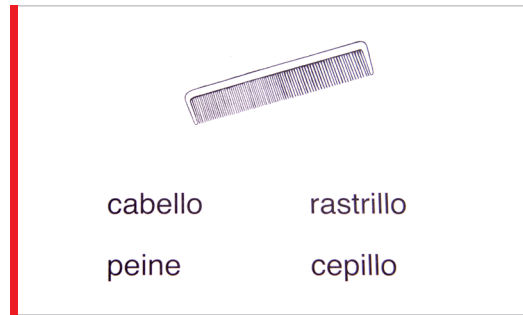
Es importante que el entorno familiar y/o social más cercano aprenda a convivir con la enfermedad y a entenderla, se sienta apoyado y cuide su propia salud, física y emocional. Debe procurar hábitos saludables, descanso y distracción.



3 Diagnóstico

En la consulta de Neurología se realiza el estudio correspondiente, que incluye:

- La **historia clínica**, referida por cada paciente o por sus familiares o entorno cercano. La información aportada por la familia u otras personas es esencial sobre todo cuando el/la paciente no recuerda bien el inicio de la enfermedad o no es consciente de algunos síntomas de la misma.
- **Exploración física neurológica.**



Materiales empleados para medir funciones cognitivas.

- **Exámenes neuropsicológicos** complementarios (test para medir las funciones cognitivas: memoria, atención, orientación, lenguaje, razonamiento, función visual...), **análisis de sangre** (a veces solicitados desde Atención Primaria) y **pruebas radiológicas** (escáner craneal o resonancia magnética).
- En casos en los que el diagnóstico resulte más difícil, el especialista puede solicitar otra prueba complementaria.

Hoy en día el diagnóstico de estas enfermedades sigue siendo “clínico”, es decir, se basa en la historia clínica con el apoyo de otros estudios, y por eso puede aparecer en los informes “probable enfermedad”.

El diagnóstico definitivo y de certeza se basa en el estudio del cerebro por necropsia, una vez que la persona ha fallecido. Es de interés para el avance en el conocimiento de estas enfermedades poder fomentar la investigación. En Navarra existe un Biobanco en el centro de investigación Navarrabiomed, que analiza cerebros de personas fallecidas con enfermedades neurológicas. Si alguien lo desea, puede ser donante de cerebro *post mortem* para la investigación. Para más información: www.navarrabiomed.es/es/servicios/plataformas/biobanco



4

Tratamiento

Actualmente las enfermedades neurodegenerativas no tienen tratamientos curativos, pero podemos actuar para mejorar la vida de pacientes y sus familias.

Medicamentos

Existen medicamentos autorizados para su uso en la enfermedad de Alzheimer o en la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, que pretenden ralentizar el deterioro. **No siempre es adecuado tomarlos**, pues hay que valorar posibles efectos adversos según otras enfermedades que padezca, otros fármacos que esté tomando, etc. Su neurólogo/a les explicarán si en su caso hay indicación o no de recibir esos tratamientos.

Tratamiento no farmacológico

Además de las medicinas, existe tratamiento no farmacológico, es decir, medidas que pueden **estimular las funciones cognitivas, el ánimo y promover rutinas saludables**.

Debe procurar mantener actividades diarias, realizar tareas memorísticas, ejercicios de razonar, juegos de mesa, leer, conversar, practicar actividades de ocio, aficiones, fomentar la relación social, hacer ejercicio físico, cuidar los factores de riesgo vascular, controlar la tensión arterial y la glucosa, etc.

A tener en cuenta

Cada persona es diferente, con sus gustos, aficiones, estilo de vida, sin olvidar sus circunstancias personales, familiares y sociales. Por tanto, a la hora de recomendar actividades hay que tener en cuenta las preferencias de cada persona y tanto su disposición como la de sus familiares y/o acompañantes para poder facilitar estas tareas.

Además, según las alteraciones cognitivas que vaya teniendo la persona y su grado de afectación, las actividades propuestas deberán adaptarse a sus capacidades, sin que resulten excesivamente complejas y puedan suponer frustración.



Unidad de Deterioro Cognitivo

El Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea cuenta con la Unidad de Deterioro Cognitivo, donde **se realiza estimulación cognitiva dirigida a personas en fases incipientes** de algunas de estas enfermedades.

Está situada en el Centro San Francisco Javier (antiguo Hospital Psiquiátrico) y hay otra Unidad en Tudela.

Es un recurso apropiado para algunas personas, si se considera oportuno se solicitará una cita de evaluación. Desde esta Unidad se puede facilitar material de estimulación cognitiva, impreso o en soporte informático, para realizar en el domicilio. También existen entidades privadas que ofrecen este tipo de terapias.

En la consulta de enfermería-demencia pueden obtener más información acerca de estos y otros recursos de internet.

5 Seguimiento médico

Primeras visitas

Después de la **primera consulta en Neurología**, tras haber solicitado y recibido el resultado de los estudios complementarios, se establece una **nueva cita de revisión para la entrega de los resultados y del diagnóstico de la demencia y su causa**. En algunos casos puede ocurrir que en la primera cita, si la enfermedad está evolucionada y no caben dudas diagnósticas, se establezca el diagnóstico sin necesidad de otros exámenes complementarios. Se informa del diagnóstico tanto a el/la paciente como a la familia y/o acompañantes.



En la mayoría de casos los y las pacientes encajan bien el diagnóstico, aunque dependerá del estado evolutivo y de la percepción que tengan de su enfermedad.

Puede haber situaciones en las que la persona sea muy consciente de su estado y además presente un cuadro depresivo derivado de ello, por lo que la comunicación del diagnóstico será más cuidadosa, y previo consenso con la familia.

Siempre hay que contar con el derecho de la persona a conocer sus enfermedades para así también poder tomar decisiones, si se está en condición de tomarlas, acerca de planes de futuro, declaración de voluntades anticipadas, etc.

Las enfermedades que causan demencia son procesos de evolución lenta, aunque progresiva, por tanto **el momento en que se realice el diagnóstico puede ser diferente para cada persona.**



La palabra “demencia” no implica necesariamente estar mal. Cuando el proceso se encuentra en sus primeras fases, las personas que lo padecen pueden realizar una vida relativamente normal, y será con el transcurso del tiempo cuando se vaya observando el declinar cognitivo, funcional y conductual. Por eso siempre habrá que adecuar las pautas, los consejos, los tratamientos y las recomendaciones según la fase de la enfermedad.

Seguimiento evolutivo

Tras las primeras visitas médicas en Atención Especializada, se hará un seguimiento mediante **revisiones programadas** con una frecuencia aproximada de una cita anual, aunque variable según enfermedades y necesidades.

Las situaciones que se puedan ir produciendo (efectos secundarios del tratamiento, aparición de cambios, descompensaciones, síntomas conductuales nuevos, u otras dudas) serán notificadas en primera instancia al equipo de Atención Primaria. Éste podrá resolver sus dudas, atender problemas de salud o contactar con los especialistas, habitualmente mediante interconsulta no presencial, para exponer el problema y determinar posibles tratamientos, coordinar el adelanto de citas, etc.

Estrategia crónico-demencia

Llegado un momento en la evolución de la enfermedad, las revisiones presenciales en consulta de Neurología se sustituirán por un seguimiento a demanda a través de la Estrategia del paciente crónico-demencia, puesta en marcha desde el año 2016 por el Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. El objetivo es **atender de manera más eficiente las necesidades de las personas con demencia en estadios más avanzados**, ya que llega un momento en que acudir presencialmente a la consulta reporta poco beneficio y puede ser un factor estresante para ellas.

Tanto paciente como familia serán informados en el momento en que se establezca la inclusión en este circuito específico. Si se considera necesario que el/la paciente debe acudir presencialmente para recibir una valoración por parte de su especialista, se le asignará una cita preferente.

Esta estrategia ha permitido crear un **equipo multidisciplinar** entre los equipos médicos de Atención Primaria, Trabajo Social, enfermería de los Centros de Salud y la Unidad de Demencia del Centro de Especialidades Príncipe de Viana, compuesta por neurología, geriatría y enfermería especializada. En el área de Tudela y Estella también funciona este circuito.

6 Otros recursos

Tanto en la consulta de Neurología, como en su Centro de Salud, paciente y familia recibirán información sobre el diagnóstico y otros aspectos de estas enfermedades.

Además en el Centro de Especialidades Príncipe de Viana contamos con una **consulta de enfermería específica en demencias** para dar soporte, información y consejo a aquellas familias que lo necesiten. Esta consulta atiende de lunes a viernes de 08:00 a 15:00.

Conforme la enfermedad progresa, la persona con demencia va a requerir mayor supervisión y ayuda, y por tanto mayor necesidad de cuidados, por lo que será oportuno solicitar cita y valoración por **Trabajo Social** del equipo de Atención Primaria correspondiente. Se informará acerca de recursos, ayudas, trámites para valoración de dependencia, recursos asistenciales disponibles, centros de día, cuidados a domicilio, residencias, etc.

Existen muchas entidades, organismos públicos y privados, asociaciones y plataformas, que ofrecen información útil en internet acerca de las demencias. Están muy focalizadas en la enfermedad de Alzheimer, por ser la causa más frecuente de demencia, pero también son válidas para otras enfermedades.

En Navarra contamos con:



Salud **Navarra**

Salud Navarra

Canal del Gobierno de Navarra dedicado a la demencia que acerca a la ciudadanía información de utilidad para personas con demencia y sus personas cuidadoras.

www.navarra.es > Salud > Mi enfermedad > Demencia



Asociación de Familiares de
Personas con **Alzheimer** y
otras **Demencias** de Navarra
Nafarroako **Alzheimer** eta
bestelako **dementia** duten
pertsoneen **Senideen** Elkartea

AFAN (Asociación de familiares de enfermos con Alzheimer de Navarra)

Sede Pamplona: C/ Pintor Maeztu 2

Tel 948 27 52 52 | afan@alzheimernavarra.com

www.afan.asociacionespamplona.es

Sede Tudela: Avda. Zaragoza 1

Tel 948 41 02 99 | tudela@alzheimernavarra.com



Clínica Josefina Arregui

Recurso asistencial psicogeriátrico para pacientes con enfermedades evolucionadas y alteraciones de conducta importantes. Disponen de camas de hospitalización temporal concertadas y privadas. La derivación a dicho recurso requiere de una valoración médica previa y análisis de situación.

Alsasua: C/ Celai 84

Tel 948 56 38 50 | www.josefinaarregui.com

7 Aspectos prácticos a tener en cuenta

Carnet de conducir

El **deterioro cognitivo aumenta el riesgo de sufrir un accidente**, ya que una conducción segura requiere de la integridad de las funciones cognitivas como la atención, la planificación, el reconocimiento visual, etc.

En fases iniciales de demencia, muchas capacidades pueden estar aún preservadas, pero a medio plazo es recomendable dejar de conducir. La familia puede supervisar esta capacidad y estar atenta en las fechas de renovación del carnet de conducir para aportar información y prevenir situaciones de riesgo. Las enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer, suponen un mayor riesgo de accidentes.

Permiso de armas

Si la persona que padece demencia posee tal permiso debe informarse de la normativa vigente, pero en cualquier caso **se recomienda impedir el acceso a armas de fuego desde las primeras fases de la enfermedad**.

Actividad laboral

La aparición de la enfermedad en edad laboral **puede ser motivo de incapacidad**. Para realizar los trámites oportunos cuenta con la ayuda de Trabajo Social.

Documento de voluntades anticipadas

Quizá sea el momento de pensar en el futuro. Cada paciente tiene la posibilidad de dejar por escrito instrucciones sobre la asistencia sanitaria que desea recibir cuando no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad. Puede plasmarlas en el Documento de Voluntades Anticipadas. Le puede informar sobre ello el personal sanitario que le atiende.

Capacidad de obrar y toma de decisiones

La persona con demencia sufrirá un deterioro progresivo de sus capacidades, alterando su capacidad de decisión e impidiendo el manejo o control de sus asuntos económicos, financieros y/o legales. Por ello es necesario que desde el mismo momento del diagnóstico, reflexionen sobre este punto.

En las fases incipientes de la demencia el/la paciente, aunque tenga dificultades de memoria u otros aspectos cognitivos, puede tener capacidad para tomar decisiones y, con ayuda de su familia, organizar sus asuntos económicos y/o legales.

Si el deterioro es avanzado y ha perdido capacidad para la toma de este tipo de decisiones, se podrá valorar la incapacitación a fin de que otra persona (familiar o no) pueda velar por sus intereses. En este sentido puede ser aconsejable consultarlo con Trabajo Social, asociaciones, despachos de abogados o notarías, quienes podrán asesorarles correctamente de acuerdo a su situación.

8

Otras consideraciones

La demencia supone cambios y una continua adaptación del estilo de vida, tanto para la persona que la sufre como para su entorno, pero es importante que no dejen que la situación les supere. Hay que recalcar que el avance de la enfermedad es progresivo y podrán seguir manteniendo y disfrutando de rutinas mucho tiempo.

La persona con demencia debe continuar con su plan de vida todo el tiempo que le sea posible, procurando facilitarle un ambiente que transmita calma, orden y estímulos, primando las actividades de disfrute.

La persona que desempeñe el papel de cuidador/a principal, además de cuidar a su familiar con demencia, debe cuidar de sí misma. Para ello deberá contar con profesionales, familiares y amistades que le puedan entender, ayudar y apoyar.

Estimular funciones a la vez que se cuida puede resultar complicado y cansado. Pregúntese cómo le gustaría que le cuidasen a usted. Se puede aprender a cuidar, pero antes hay que **entender y aceptar la enfermedad**.

Es muy importante y recomendable planificar por adelantado. Las demencias son enfermedades de curso progresivo pero lento por lo que las necesidades se van viendo llegar y se puede buscar ayuda a tiempo.

Información útil:

Servicio de Neurología del CHN

Centro de Especialidades Príncipe de Viana.

C/ Irunlarrea 3. Complejo Hospitalario de Navarra.

31008 Pamplona. Navarra. España.

Tel. Consulta de enfermería: 848 428794 - 848 428795



Servicio de Neurología

Centro de Especialidades Príncipe de Viana.

C/ Irunlarrea 3. Complejo Hospitalario de Navarra. 31008 Pamplona. Navarra. España.

