



BIBLIOTECA PAMI



¿Cómo saber si tengo dificultades con la memoria?

Guía para el cuidado integral de las personas mayores

Autoridades

Dr. Alberto Fernández

Presidente de la Nación

Dra. Cristina Fernández de Kirchner

Vicepresidenta de la Nación

Lic. Luana Volnovich

Directora Ejecutiva de PAMI

Lic. Martín Rodríguez

Subdirector Ejecutivo de PAMI

Dra. Mónica Roqué

Secretaria de Derechos Humanos,
Gerontología Comunitaria, Género y
Políticas de Cuidado de PAMI

Dr. Ricardo Iacub

Subgerente de Desarrollo y Cuidados
Psicosociales de PAMI

Mg. Susana Ordano

Subgerenta de Capacitación
Gerontológica de PAMI

Dirección de publicación

Dra. Mónica Roqué

Dr. Ricardo Iacub

Autores

Lic. Bárbara Herrmann

Dr. Julián Bustin

Dr. Fabián Triskier

Coordinación editorial

Subgerencia de Capacitación

Gerontológica y Gerencia de

Comunicación y Relaciones

Institucionales de PAMI

ISBN: 978-987-21224-5-4



PRÓLOGO

En PAMI creemos que el autocuidado de la salud es uno de los pilares para lograr el bienestar de las personas mayores. Contar con información adecuada es fundamental para ello.

La edad es el primer factor de riesgo en las enfermedades caracterizadas por un proceso de deterioro cognitivo. Sabemos lo importante que es el diagnóstico temprano para mitigar los efectos. Es por ello que diseñamos esta guía para todas aquellas personas que perciben una disminución en sus funciones cognitivas, por ejemplo en su capacidad de memoria o de atención, y no están seguras de si estas son parte de un proceso de envejecimiento esperable o no.

La guía tiene por objetivo responder diferentes preguntas que cualquier persona mayor de 60 años suele hacerse sobre estos temas. La información le permitirá realizar una primera evaluación de lo que le sucede, por ejemplo podrá diferenciar si algunas de sus conductas o sensaciones son atribuibles al simple hecho de envejecer. Además, encontrará

información acerca de cómo planificar la primera entrevista con un profesional y qué esperar de la misma, qué tipo de tratamiento es el indicado o qué hábitos deberá establecer para poder promover su bienestar a través de la conservación óptima de sus funciones cognitivas.

Contar con información oportuna y adecuada nos permite descartar ideas erróneas y desarrollar conductas positivas para evitar los estigmas que en muchas ocasiones se presentan en torno a estos temas.

Esperamos que esta guía, junto con otras que PAMI viene ofreciendo a sus afiliados y afiliadas y a la comunidad en general, se convierta en una herramienta que contribuya al autocuidado integral de la salud.

Luana Volnovich
Directora Ejecutiva

ÍNDICE

Prólogo 5

Capítulo 1

Ocuparse y no preocuparse 7

Capítulo 2

Los primeros pasos 13

Capítulo 3

Mucho por hacer 21

Capítulo 4

Cambia, todo cambia, pero se mantiene nuestra identidad 25

Capítulo 5

Reflexiones en primera persona 37



OCUPARSE Y NO PREOCUPARSE

1. ¿A qué nos referimos con funciones cognitivas?
2. ¿Cuáles son esas funciones cognitivas? ¿Qué hacen?
3. ¿Qué sucede con las funciones cognitivas en el envejecimiento?
4. ¿Qué significa tener un deterioro cognitivo?
5. ¿Cuándo debo preocuparme si los cambios que percibo no son asociados al envejecimiento “normal”?
6. Por lo que acabo de leer, creo que puedo tener un deterioro cognitivo. ¿Eso significa que va a ir progresando y que cada vez voy a tener un deterioro cognitivo mayor?
7. Entonces, ¿cómo me ocupo de lo que me está pasando? ¿Qué es lo que puedo hacer

OCUPARSE Y NO PREOCUPARSE

- “Estoy hablando, no puedo encontrar la palabra que quiero decir y pierdo el hilo”.
- “Mi pareja me dice todo el tiempo que le pregunto lo mismo”.
- “Me dicen o me gritan: ¡eso ya te lo contesté recién!”.
- “Siento que algo no está funcionando bien en mi cabeza”.
- “Leo algo y me lo olvido enseguida”.
- “No encuentro nunca mis cosas, dónde las dejé”.
- “Me orientaba perfectamente en este lugar y ahora me cuesta un poco más”.

Todos los días hay millones de personas mayores que sienten, piensan o dicen algunas de estas cosas. En ese momento, una lluvia de preguntas golpea sobre sus cabezas: **“¿Cómo puede ser que no haya encontrado la palabra adecuada para seguir hablando?”**, **“¿Es verdad lo que me dicen?”**, **“¿Acabo de repetir la misma pregunta?”**, **“¿Cómo puede ser que no me acuerde de lo que acabo de leer?”**, **“Si yo lo dejé acá”**. Y luego otras preguntas empiezan a aparecer: **“¿Estaré bien de la cabeza?”**, **“¿Esto es normal para mi edad o es algo más?”**, **“Tengo miedo, ¿no me estará pasando lo mismo que a...?”** o **“¿Y ahora qué hago, me callo o hago una consulta con un profesional?”**.



Si usted se reconoce entre las personas que padecen alguna de estas situaciones, es importante no alarmarse. ¡Mantenga la calma!. A medida que una persona va envejeciendo se producen normalmente cambios en su cerebro que van modificando las funciones cognitivas. Puede que haya oído hablar de esto, pero a lo mejor no sepa exactamente qué es. A continuación presentamos algunas definiciones que le ayudarán a entender de qué se trata.

1. ¿A QUÉ NOS REFERIMOS CON FUNCIONES COGNITIVAS?

Las funciones cognitivas son los procesos mentales que nos permiten recibir, procesar y elaborar la información.

Al leer esta guía usted está utilizando las siguientes funciones cognitivas:

lectura, atención, memoria, funciones visuoespaciales y funciones ejecutivas.

2. ¿CUÁLES SON ESAS FUNCIONES COGNITIVAS? ¿QUÉ HACEN?

Memoria: Es la función cognitiva a través de la cual se registran en el cerebro todos los datos, hechos y experiencias significativos para cada persona.

Atención: Es el proceso por el cual podemos dirigir nuestros recursos mentales sobre los aspectos más relevantes del medio o bien sobre la ejecución de determinadas acciones. Es como un colador que retiene solo la información que es significativa para la persona en un determinado momento.

Orientación: Es la capacidad que permite a las personas ser conscientes de sí mismas y del contexto en el que se encuentran en un

momento determinado.

Funciones visuoespaciales: Son las responsables de que comprendamos el espacio que nos rodea y seamos capaces de movernos dentro del mismo. Esto implica conocer determinadas características de los objetos que se encuentran a nuestro alrededor y ser capaces de manipularlos en el espacio mental.

Funciones ejecutivas: Son aquellas que utilizamos para planificar, organizar, revisar y evaluar el comportamiento necesario para adaptarnos eficazmente al entorno y alcanzar metas.

Lenguaje, lectura o escritura: Son las distintas formas de comunicación.

3. ¿QUÉ SUCEDE CON LAS FUNCIONES COGNITIVAS EN EL ENVEJECIMIENTO?

Durante el envejecimiento se van produciendo cambios en las funciones cognitivas.

Por ejemplo, la velocidad para procesar la información que recibimos o la capacidad de recordar nombres disminuye con los años durante la vida adulta. Sin embargo, estos cambios cognitivos no afectan el funcionamiento de la persona de manera significativa. Es decir que a lo mejor tardamos más en llevar a cabo a una tarea, pero logramos ejecutarla.

4. ¿QUÉ SIGNIFICA TENER UN DETERIORO COGNITIVO?

Es el deterioro en las funciones cognitivas que debemos comparar con nuestro rendimiento anterior y con el de las personas

de la misma edad y nivel educacional. Es importante tener en cuenta que el envejecimiento “normal” no va acompañado de un deterioro cognitivo.

5. ¿CUÁNDO DEBO PREOCUPARME SI LOS CAMBIOS QUE PERCIBO NO SON ASOCIADOS AL ENVEJECIMIENTO “NORMAL”?

En el siguiente cuadro podrá encontrar distintos ejemplos acerca de lo que ocurre en una persona al envejecer respecto a otra que tiene un proceso de deterioro cognitivo.

6. POR LO QUE ACABO DE LEER, CREO QUE PUEDO TENER UN DETERIORO COGNITIVO. ¿ESO SIGNIFICA QUE VA A IR PROGRESANDO Y QUE CADA VEZ VOY A TENER UN DETERIORO COGNITIVO MAYOR?

¡NO! Justamente ese es uno de los conceptos más importantes que queremos transmitirle con esta guía: **no todos los deterioros cognitivos van a ser progresivos.**

Hay varias causas de deterioro cognitivo. Las más frecuentes son debido a lo que se conoce como las **4D: Delirium / Depresión / Deterioro cognitivo leve / Demencia.** Todos tienen distintos tratamientos y pronósticos. A continuación le explicamos brevemente qué son estas patologías, para que tenga en cuenta cada uno de sus tratamientos.

El Delirium produce un deterioro en las funciones cognitivas como consecuencia de una causa clínica médica. La causa desencadenante más frecuente de delirium en personas mayores es la infección urinaria, pero cualquier tipo de patología clínica puede ocasionarlo. En general tiene un comienzo abrupto (repentino) y hay

ENVEJECIMIENTO NORMAL	ENVEJECIMIENTO CON DETERIORO COGNITIVO
No ser capaz de recordar detalles de un evento o una conversación que sucedió hace un año.	No ser capaz de recordar detalles de un evento o conversación reciente.
No ser capaz de recordar el nombre de una persona conocida pero con quien no se está en contacto cotidiano.	No ser capaz de recordar el nombre de un amigo o familiar muy cercano.
Olvidar cosas y eventos ocasionalmente.	Olvidar cosas y eventos muy frecuentemente.
Tener dificultades para encontrar la palabra adecuada muy de vez en cuando.	Tener dificultades para encontrar las palabras o reemplazarlas por otras, con complicaciones para terminar la oración muy frecuentemente.
Estar preocupado por los cambios cognitivos cuando las personas cercanas no lo están.	Las personas cercanas están preocupadas por los cambios cognitivos pero uno no lo está.

grandes variaciones en el desempeño de las funciones cognitivas durante un mismo día con mayor tendencia a dificultades para prestar atención. **Si se trata eficazmente la causa médico clínica del Delirium, desaparece el deterioro cognitivo.** Por ejemplo, si una persona sufre un deterioro cognitivo consecuencia de una infección urinaria, cuando se trata médicamente y se resuelve la infección urinaria, el deterioro cognitivo cesa. Entonces acá tenemos un claro ejemplo en el que un diagnóstico y un tratamiento adecuados pueden revertir el deterioro cognitivo.

La Depresión es una enfermedad del estado de ánimo que se caracteriza por la presencia de marcada tristeza y/o dificultad para sentir placer y se acompaña de otros síntomas.

Los síntomas de la depresión se presentan de forma significativa y persistente, de modo que interfieren con la vida cotidiana de la persona produciendo un deterioro en relación con su funcionamiento previo, es decir que la persona deja de hacer las actividades que antes realizaba normalmente, como consecuencia de ese estado de ánimo. En las personas mayores es muy frecuente que el deterioro cognitivo sea uno de los síntomas predominantes de la depresión. Actualmente existen tratamientos muy eficaces para la depresión que, al igual que el delirium, cuando se trata adecuadamente puede resolver el deterioro cognitivo.

El Deterioro Cognitivo Leve es un cuadro que se presenta cuando las personas tienen deterioro cognitivo, pero

menos severo que el grado de deterioro que sufren las personas con demencia, ya que no impacta de manera significativa en las actividades de la vida diaria (AVD). El deterioro cognitivo leve no es ocasionado por otras enfermedades como por ejemplo la depresión o el delirium. Este grupo de personas tiene un mayor riesgo de desarrollar a futuro una demencia. Hay distintos tratamientos que disminuyen el riesgo de desarrollar una demencia y posibilitan mantenerse con un deterioro cognitivo leve a lo largo de la vida.

La Demencia agrupa enfermedades crónicas y progresivas en las que, debido a la muerte de neuronas del cerebro, hay un deterioro cognitivo de suficiente severidad como para interferir en el desarrollo de las actividades de la vida diaria.

Los síntomas frecuentes en una demencia son:

- **Pérdida de la memoria:** olvidar haber ido al cine el día anterior o la comida que almorzó ese mismo día.
- **Desorientación:** ir a hacer las compras al almacén del barrio en el que siempre vivió y no encontrar el camino para volver a casa.
- **Cambios progresivos en la personalidad:** una persona que era muy conversadora puede gradualmente ir volviéndose más silenciosa. Una persona que era en general muy tranquila puede comenzar a estar irritable todo el tiempo.
- **Alteraciones en el lenguaje:** no encontrar las palabras adecuadas para nombrar un objeto conocido, estar hablando e interrumpir lo que venía diciendo.

• **Cambios conductuales:** pueden aparecer síntomas de depresión, ansiedad, irritabilidad, desinhibición, alucinaciones, ideas delirantes, etc.

• **Dificultad en la planificación y toma de decisiones:** comienzan a aparecer problemas con la organización y ejecución de actividades como manejar dinero, ir al banco, cocinar, etc.

Existen diversos tipos de demencia; la enfermedad de Alzheimer es la más frecuente.

Alrededor del 70% de las personas con demencia tiene enfermedad de Alzheimer. Otros tipos de demencia menos frecuentes son: la demencia vascular, la demencia mixta, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal.

Las **demencias vasculares** se producen por la afectación de los vasos sanguíneos cerebrales, ya sea por causas isquémicas (infartos cerebrales) como hemorrágicas (derrames cerebrales). A las demencias vasculares antes se las denominaba erróneamente “arterioesclerosis”.

Las **demencias por cuerpos de Lewy** tienen síntomas similares a la enfermedad de Parkinson y son causadas por la acumulación de una proteína, la sinucleína, en diferentes áreas del cerebro.

La **demencia frontotemporal** suele aparecer en personas más jóvenes que presentan alteraciones de su comportamiento, por ejemplo, mostrando conductas desinhibidas. En algunos casos, también puede afectarse el área del lenguaje en etapas iniciales.

Actualmente hay mucha evidencia científica sobre distintos tratamientos que enlentecen la progresión de la enfermedad y mejoran la calidad de vida.

7. ENTONCES, ¿CÓMO ME OCUPO DE LO QUE ME ESTÁ PASANDO? ¿QUÉ ES LO QUE PUEDO HACER?

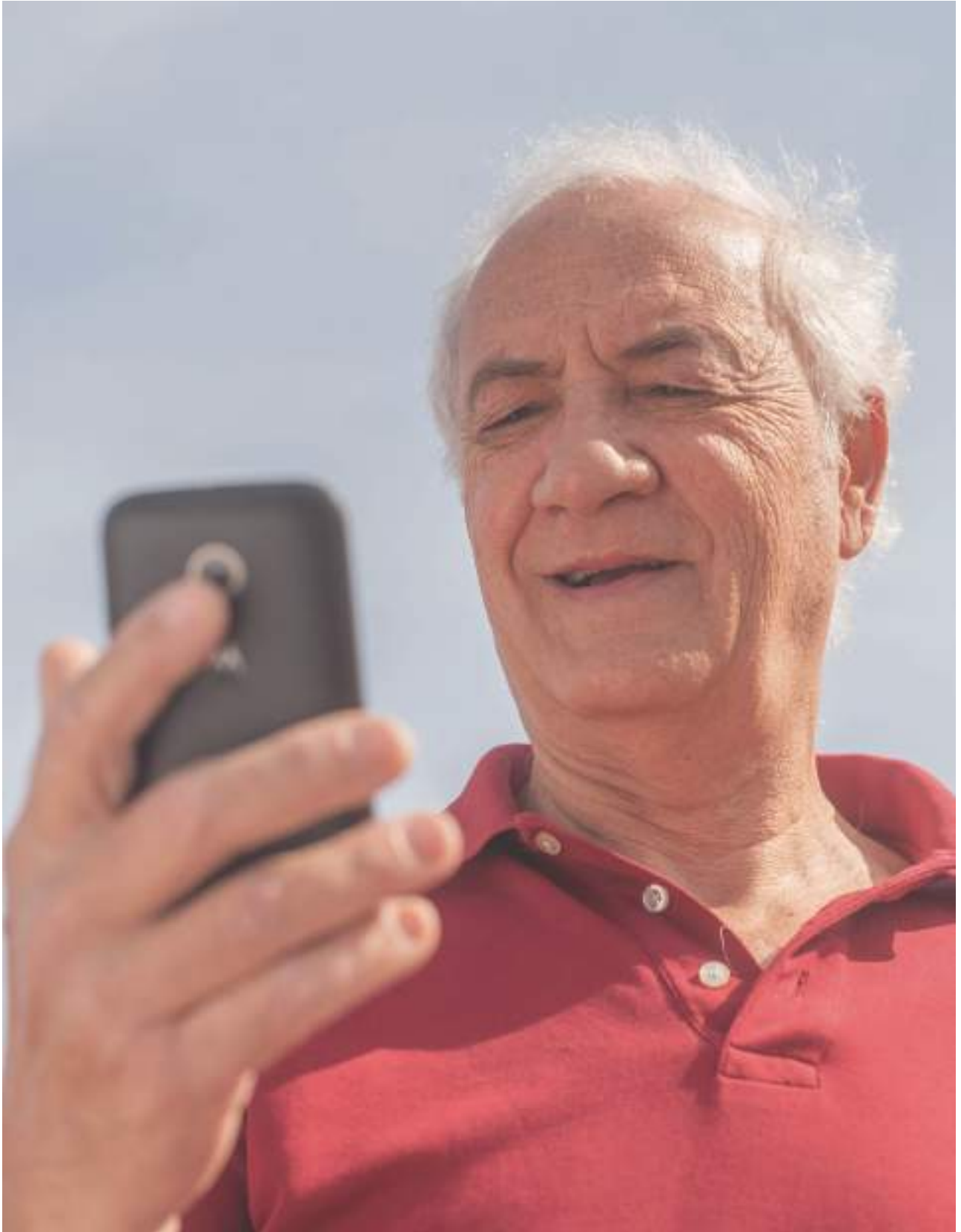
Lo mejor que usted puede hacer es consultar con un profesional de la salud para que juntos evalúen qué es lo que le está sucediendo y comenzar el tratamiento adecuado en caso de que fuera necesario. Los tratamientos son muy eficaces para curar algunas enfermedades que causan deterioro cognitivo o para enlentecer la progresión de los síntomas y mejorar la calidad de vida en otras.

El 70% de las personas con demencia tiene enfermedad de Alzheimer.



LOS PRIMEROS PASOS

1. ¿A quién consultar?
2. ¿Qué es lo que pasará en la primera entrevista?
3. ¿Cómo me sigo ocupando si luego de la primera entrevista me informan que no tengo un deterioro cognitivo?



¿Ya se decidió a ocuparse y no preocuparse por lo que está sintiendo? Entonces, seguramente se estará haciendo preguntas como estas:

1. ¿A QUIÉN CONSULTAR?

Lo importante es consultar a profesionales especializados en atender personas mayores con síntomas como los que motivan su consulta (cambios cognitivos, anímicos o de conducta). Lo más indicado es que la primera entrevista la realice con su médico o médica de cabecera, quien definirá si continúa con el proceso diagnóstico o requiere derivación

2. ¿QUÉ ES LO QUE PASARÁ EN LA PRIMERA ENTREVISTA?

La consulta médica tiene como objetivo la evaluación de su estado de salud para poder llegar a un diagnóstico adecuado e implementar el mejor tratamiento posible. La consulta podrá incluir diferentes momentos:

1. La entrevista personal

El o la profesional le escuchará y realizará una serie de preguntas con el objetivo de conocerlo/a (si es la primera vez que se encuentran) y entender lo que le está sucediendo.

En esta instancia, **el elemento más importante con el que cuenta el y la profesional es la información que usted le brindará.** Nadie puede leer el pensamiento de otra persona, así que todo dependerá de la cantidad y calidad de información que le transmita.

Probablemente, le hará preguntas de este tipo: **¿Qué es lo que le trajo a la consulta? ¿Por qué decidió consultar en este momento y no en otro? ¿Cómo fue la historia de los síntomas actuales? ¿Cómo y cuándo empezaron? ¿Cómo fueron evolucionando los síntomas desde su inicio?**

También le preguntarán sobre antecedentes médicos relevantes, por ejemplo acerca de otros síntomas físicos o mentales que haya tenido a lo largo de su vida, antecedentes clínicos, quirúrgicos o tóxicos (por ejemplo, problemas con el alcohol) y antecedentes familiares de diferentes tipos de enfermedades. El o la profesional realizará un listado de los medicamentos que está tomando para valorar la posibilidad de que los síntomas obedezcan a su administración. No debería sorprenderse si le hacen preguntas que tienen que ver con su historia personal: nivel de estudios, historia laboral y ocupacional, características de personalidad, familia y amistades, actividades habituales, etc. Esos también son datos importantes para un buen diagnóstico.

2. La evaluación

Durante la consulta le realizarán una serie de evaluaciones con la finalidad de valorar el estado de las funciones cognitivas. Este tipo de evaluaciones se conoce con el nombre de **pruebas de cribado cognitivo o pruebas de rastrillaje.** Constan de una serie de preguntas o indicaciones que pueden solicitarle que haga. Por ejemplo,

podrán preguntarle: ¿Sabe en qué año estamos, el mes, la fecha, el día de la semana y la estación del año? Esto se pregunta para evaluar la orientación en el tiempo. Luego, podrán hacerle preguntas similares para evaluar la orientación en el espacio. Por ejemplo: ¿Sabe en qué país estamos, en qué provincia, ciudad, etc.? También podrán pedirle que copie una figura (para evaluar las funciones visuales) o que nombre algunos objetos (para evaluar el lenguaje), o que recuerde un nombre y una dirección o una lista de palabras (para evaluar la memoria).

La realización de este tipo de evaluaciones es prioritaria en una consulta como la que hará, ya que ofrece una idea general del estado cognitivo y permite indagar acerca de la necesidad de solicitar otros estudios más específicos.

El/la profesional también deberá evaluar la funcionalidad (las actividades que realiza en su vida cotidiana) mediante preguntas orientadas a ver cómo realiza tareas de aseo personal, vestido, alimentación, etc. y el manejo de actividades más complejas como la administración de medicamentos, el uso del dinero o del transporte público.

Por último, es probable que le realice un examen físico para evaluar algunas condiciones neurológicas y cardiológicas. Seguramente le solicite algunas pruebas como mover los ojos, tocarse la nariz o caminar y le controle también el pulso y la presión sanguínea.

3. La entrevista familiar

La entrevista a una persona allegada es siempre muy importante. Como criterio general podemos decir que la primera consulta con una persona mayor que tenga este tipo de dificultades deberá complementarse con la entrevista a un tercero que pueda corroborar o dar información adicional. **No se sienta mal si le preguntan sobre su estado de salud a una persona allegada**, ya que el objetivo de esta entrevista será obtener información sobre síntomas que puedan no ser percibidos por usted, datos de sus antecedentes que puedan haber sido omitidos o situaciones de riesgo que puedan no ser reconocidas, así como la necesidad de establecer una red social que facilite el cumplimiento de las evaluaciones y las posibles indicaciones terapéuticas futuras.

4. Estudios complementarios

La última etapa de la entrevista diagnóstica consiste en la solicitud de estudios complementarios. El principal objetivo es descartar causas médicas que puedan estar produciendo los síntomas (alteraciones infecciosas, neurológicas, metabólicas, endocrinológicas, etc.). Estas se denominan causas secundarias de los cambios cognitivos, anímicos o de la conducta.

Además de descartar causas secundarias de los síntomas, **estos estudios complementarios ayudarán al diagnóstico de ciertas enfermedades que afectan la cognición y la conducta**, por ejemplo la enfermedad de Alzheimer u otras demencias.

Los estudios que el o la profesional debería solicitar luego de su evaluación son: análisis de laboratorio (sangre y, de ser necesario, orina) y una neuroimagen (tomografía de cerebro o resonancia magnética de cerebro). En ciertos casos, podrá solicitar una evaluación neurocognitiva dependiendo del resultado de los primeros tests. La evaluación neurocognitiva la realizará un/a profesional con especialización en neuropsicología.

Seguramente, el o la profesional no podrá establecer un diagnóstico definitivo en esa primera consulta, hablaremos entonces de un “diagnóstico presuntivo”. Es importante que tenga en cuenta esto para que no le provoque mayor ansiedad, o sienta que no tuvo la atención de manera correcta si no le dan un diagnóstico certero en la primera evaluación. Por el contrario, ¡dude si, con una sola entrevista, alguien puede obtener un diagnóstico definitivo!

5. Planificación del tratamiento

La etapa final de la consulta será el armado de un programa potencial de tratamiento que deberá ser consensuado con usted y con las personas allegadas con quienes elija compartirlo. Este plan puede incluir actividades como ejercicio físico, estimulación cognitiva y/o indicación de psicoterapia y medicación. Esto lo veremos con más detalle más adelante.

Algunas sugerencias para preparar su primera consulta:

- **Poner por escrito aquello que le preocupa**

Muchas personas se ponen ansiosas en su primera entrevista, por lo tanto, antes de concurrir, es recomendable escribir los principales motivos de la misma, tratando de incluir detalles explicativos. Por ejemplo: “Me parece que me estoy olvidando muchas cosas que antes recordaba con facilidad, por ejemplo donde guardé algo”, “mis familiares dicen que hago siempre la misma pregunta”, etc. Como ya ha sido dicho, no debe inhibirse ni avergonzarse por lo que siente: probablemente el o la profesional al que consulte ya ha escuchado síntomas similares en otras personas aunque usted crea que ninguna otra sufre algo parecido a lo que le ocurre.

- **Concurrir a la primera consulta con una persona de su familia o allegada de confianza**

Si su ansiedad es muy importante, una persona cercana puede ser de utilidad. Además, podrá responder a preguntas específicas y ofrecer una perspectiva diferente frente a ciertos hechos, agregando información que podría ser relevante.

- **Ser abierto/a y honesto/a en las entrevistas**

Es natural querer esconder cierta información o aspectos de la vida personal en una primera entrevista. Sin embargo, el o la profesional no podrá ayudar de manera adecuada si no cuenta con información completa. Aunque resulte difícil, deberá expresar información que probablemente no expondría en otro ámbito y que le podrá generar molestia o vergüenza.

• Hacer preguntas

Es muy importante concluir la consulta habiendo comprendido las explicaciones e indicaciones profesionales. No deje de hacer las preguntas que crea necesarias. No tenga temor a preguntar algo si no entendió, ¡su pregunta es importante!

• Solicitar un diagnóstico y un plan de tratamiento

La primera entrevista debería terminar con un diagnóstico presuntivo o, al menos, la explicitación de los pasos para poder establecerlo. Probablemente deberá realizar diferentes estudios y pasará un tiempo hasta la nueva entrevista con el o la profesional. Si necesita tomar nota, hágalo.

3. ¿CÓMO ME SIGO OCUPANDO SI LUEGO DE LA PRIMERA ENTREVISTA ME INFORMAN QUE NO TENGO UN DETERIORO COGNITIVO?

Si el o la profesional descarta el diagnóstico de deterioro cognitivo luego de haber realizado las evaluaciones y estudios necesarios es muy importante saber que existen diversas actividades y conductas para promover un envejecimiento activo y mantener un adecuado nivel de salud física y mental.

Es muy probable que el y la profesional le transmita una serie de recomendaciones; debe tomarlas seriamente e incorporarlas a su vida cotidiana.



Controle su salud

Recuerde siempre que un estilo de vida saludable para el corazón reduce el riesgo de deterioro cognitivo. No fume; si lo hace, intente dejar de hacerlo. Puede pedir ayuda profesional para lograr dejar este hábito. Hable con su médico o médica para controlar su presión arterial y los niveles de colesterol. También es importante controlar los niveles de azúcar en la sangre: la diabetes aumenta la probabilidad de un derrame cerebral, del deterioro cognitivo y de la demencia.



Trate de mantener relaciones significativas con otras personas

Evite la soledad, manténgase conectado socialmente. Muchos estudios demostraron que el aumento en la integración social puede reducir el riesgo de ciertas enfermedades caracterizadas por el deterioro cognitivo.



Es importante lograr un sueño suficiente y de alta calidad

Es importante que pueda dormir entre 7 y 8 horas en un período de 24 horas. Trate de sostener un horario regular para ir a dormir y de no ver televisión en la cama ni otras pantallas digitales (especialmente teléfonos celulares) inmediatamente antes de intentar conciliar el sueño. Hay estudios que han

determinado que la luz LED emitida por las pantallas digitales puede evitar que el cerebro secrete melatonina, una hormona importante para el inicio del dormir.



Consuma alimentos

Consumir diferentes frutas, verduras, legumbres y proteínas sanas para crear una dieta saludable. Trate de evitar alimentos con alto contenido de grasas saturadas. Si bebe alcohol, hágalo con mucha moderación.



Haga actividad física

Trate de realizar al menos 150 minutos de actividad aeróbica moderada por semana. No tiene que convertirse en un/a atleta y comenzar a entrenar para correr maratones: caminar puede ser un excelente ejercicio.



Participe de actividades comunitarias

Hay estudios que muestran que quienes hacen voluntariado en distintas actividades, sufren menos ansiedad, depresión, soledad y aislamiento social.



Ejercite su mente

Aprenda cosas nuevas, en soledad o con

otras personas. Reanude pasatiempos que le producían felicidad en su juventud o piense en probar algo nuevo, quizás eso que siempre quiso hacer y no pudo, como aprender un idioma, interpretar un instrumento musical o pintar.



Busque realizar actividades que disfruta

Hacer algo con regularidad que le brinde bienestar es importante para su salud mental.

¡No tenga miedo de pedir ayuda a un profesional de la salud si vuelve a tener inquietudes respecto a sus funciones cognitivas!

Reanude pasatiempos que le producían felicidad en su juventud o piense en aprender algo nuevo.





MUCHO POR HACER

1. ¿Hay algún tratamiento efectivo?
2. ¿Para qué sirven estos tratamientos?
3. ¿Son estos tratamientos para el resto de mi vida?
4. ¿Voy a empeorar a pesar del tratamiento?

Si ha llegado a esta parte de la guía es porque probablemente esté atravesando el proceso o ya obtuvo el diagnóstico de deterioro cognitivo leve o de algún tipo de demencia. Y seguramente vuelva a surgir una tormenta de preguntas: **¿Hay algún tratamiento efectivo? ¿Cómo son? ¿Para qué sirven? ¿Son para el resto de mi vida? ¿Voy a empeorar?**

1. ¿HAY ALGÚN TRATAMIENTO EFECTIVO?

Existen dos modalidades complementarias y fundamentales de tratamientos efectivos: el farmacológico y el abordaje psicosocial.

Tratamiento farmacológico

Existen dos grupos de fármacos.

Por un lado, se encuentran los que se denominan técnicamente **inhibidores de la acetilcolinesterasa**, que regulan los niveles de una sustancia química que se transmite en las neuronas y mejoran las funciones cognitivas. Estos fármacos pueden ser: donepecilo, galantamina o rivastigmina.

Por otro lado, contamos con la **memantina** que ofrece un mecanismo diferente de los antes mencionados. Este fármaco regula la actividad del glutamato, un mensajero químico que en valores elevados dentro del cerebro puede ocasionar la muerte de las neuronas. Al impedir la muerte neuronal, la memantina retrasaría la progresión del deterioro cognitivo. Solo se administra en casos de enfermedad de Alzheimer moderada y severa.

Ambos grupos de medicamentos se toman por vía oral en pastillas con una frecuencia de una vez por día. En general son medicaciones bien toleradas.

Otros tratamientos farmacológicos sobre los que podría haber escuchado (vitamina C, vitamina D, ginkgo biloba, acetilcisteína, etc.) no tienen evidencia científica de eficacia.

Abordaje psicosocial

Desde el punto de vista psicosocial, es importante tener en cuenta que el deterioro cognitivo abarca una multiplicidad de síntomas y sentimientos que es necesario abordar desde una **mirada integral y complementaria** a los tratamientos farmacológicos. Esta mirada contempla intervenciones desde muchas disciplinas.

Probablemente, al percibir cambios en su rendimiento intelectual pueda sentir angustia, malestar e incertidumbre. La memoria es un eje principal en la identidad (¿quién soy?), ya que almacena relatos, historias y experiencias sobre nosotros mismos. Si siente alterada su memoria, pueden surgir planteos como “¿Ahora quién soy y qué será de mí?”. Ante estas sensaciones de angustia y malestar, es importante saber que puede contar con el **apoyo psicológico de un profesional especialista en la temática** que le acompañará durante el proceso, ayudando a elaborar los cambios que vayan sucediendo y propiciando un espacio para plantear sus dudas y temores. Este acompañamiento psicológico puede ser acotado (unas pocas sesiones) o de largo plazo. Es especialmente

importante ante los primeros síntomas y durante el proceso diagnóstico.

También son muy recomendables los espacios grupales con personas que puedan tener el mismo problema y con profesionales que ayuden a conocer, afrontar y resolver los cambios que se vayan produciendo.

Otras de las intervenciones posibles es la estimulación cognitiva, también conocida como talleres de memoria. La estimulación cognitiva es un conjunto de actividades y estrategias para mejorar el funcionamiento cognitivo. Potencia capacidades y habilidades preservadas y enlentece el proceso de deterioro. En este dispositivo, que coordina un profesional especializado, se realizan ejercicios escritos y orales (con videos, imágenes, juegos mentales) donde se trabajan la atención, la memoria, el lenguaje y la capacidad de planificación de tareas, entre otras capacidades.

También se propone aprender y aplicar procedimientos y ayudas externas (uso de agendas, alarmas, libros de memoria, calendarios, etc.) para poder realizar las actividades de la vida diaria de una manera más organizada e independiente.

Las modalidades de la estimulación cognitiva pueden variar: individual o grupal. En la **modalidad individual** el o la profesional a cargo de la estimulación puede seleccionar ejercicios más personalizados basados en sus intereses (por ejemplo, ejercicios de fútbol, literatura, pintura, cocina). La **modalidad grupal**, por otro lado, brinda la posibilidad de socializar y compartir con

otras personas sentimientos y experiencias, por lo tanto ambas modalidades son complementarias.

Existen otras disciplinas. Por ejemplo, la musicoterapia, que utiliza la música (canciones, instrumentos, sonidos, etc.) como vehículo para estimular las funciones cognitivas.

Asimismo, es importante que tenga en cuenta que existen otros factores que actúan como protectores para ralentizar el deterioro cognitivo, tales como: una correcta alimentación, mantener la integración social, realizar actividad física, el erotismo y la sexualidad, entre otras.

En cuanto a la alimentación, surgen estudios que aconsejan el **consumo de proteínas** (por ejemplo, carne magra vacuna, pescado, pollo), **carbohidratos de baja densidad** (que provienen de verduras y frutas) y el aporte de **fibras y minerales**. También se aconseja **no comer en exceso, evitar la comida frita y el exceso de sal**.

Haciendo referencia a la **integración social**, es importante no alejarse de sus seres queridos, ni de sus espacios de pertenencia, ya sea por vergüenza o miedo a sufrir algún tipo de rechazo. Es importante saber que el estrés desencadenado a partir del sentimiento de soledad es perjudicial para el estado de ánimo y el rendimiento cognitivo.

En lo vinculado a **la actividad física**, sus beneficios están altamente comprobados. Practicar actividad física (aeróbica) de manera regular contribuye a frenar, enlentecer y prevenir el deterioro cognitivo.

Mantener una sexualidad activa contemplando la sexualidad desde una mirada amplia que tenga en cuenta la intimidad, el apego y el goce, también constituye un factor protector del rendimiento cognitivo global.

En definitiva, todas estas intervenciones psicosociales son complementarias. La elección de una u otra partirá de la evaluación integral que hará con los profesionales tratantes donde se tendrá en cuenta su voluntad, identidad, historia de vida, quejas subjetivas, intereses y entorno socioambiental.

2. ¿PARA QUÉ SIRVEN ESTOS TRATAMIENTOS?

Hasta la fecha no existen tratamientos curativos o capaces de modificar el curso progresivo de la enfermedad. Los tratamientos tienen como objetivo fortalecer y estimular la adquisición de habilidades y destrezas de cada persona, en la medida que sea posible. Es importante, potenciar la integración familiar y comunitaria de las personas con dificultades cognitivas, alentando así el mayor nivel de autonomía posible y disminuyendo el riesgo de aislamiento y/o las institucionalizaciones tempranas.

El objetivo final de los tratamientos disponibles es enlentecer al máximo la progresión de los síntomas y mejorar la calidad de vida tanto de la persona como de su familia.

3. ¿SON ESTOS TRATAMIENTOS PARA EL RESTO DE MI VIDA?

Se recomienda mantener estos tratamientos el mayor tiempo posible. Es importante ir adaptándolos según las distintas necesidades y momentos de cada persona.

4. ¿VOY A EMPEORAR A PESAR DEL TRATAMIENTO?

Si usted tiene un deterioro cognitivo leve lo más probable es que no vaya a empeorar. Por año, se calcula que solo el 10% de las personas que tienen deterioro cognitivo leve pueden desarrollar una demencia. Y si ya tiene una demencia, el tratamiento adecuado enlentecerá la progresión por muchos años. Así que son todas buenas noticias.

Es importante potenciar la integración familiar y comunitaria, alentando así el mayor nivel de autonomía posible.



**CAMBIA, TODO CAMBIA,
PERO NUESTRA IDENTIDAD SE MANTIENE**

- 1.** Cambio de hábitos
- 2.** Conducción de automóviles
- 3.** Adaptaciones al hogar
- 4.** Cuidados
- 5.** Directivas médicas anticipadas
- 6.** Estigma



A lo largo del tiempo, de lo único que podemos estar seguros es de que las circunstancias de la vida diaria se van a ir modificando. “Cambia, todo cambia”, cantaba Mercedes Sosa con su voz inolvidable. Todo cambio es un nuevo desafío y estos desafíos pueden ser todavía mayores si uno está teniendo dificultades cognitivas. Al mismo tiempo, y a pesar de todos los cambios, siempre mantenemos nuestra identidad. A continuación, intentamos responder algunas preguntas específicas relacionadas con esta nueva etapa de su vida.

1. CAMBIOS DE HÁBITOS

¿Voy a tener que cambiar mis costumbres? ¿Hay algo que pueda hacer para potenciar mi bienestar?

La buena noticia es que hay muchas cosas que dependen de usted. Haciendo algunos ajustes y modificaciones en sus costumbres y rutinas va a sentir un mayor bienestar.

Los hábitos son conductas que llevamos a cabo con regularidad, que fuimos aprendiendo e incorporando de manera gradual. Algunos de estos hábitos los realizamos automáticamente y por eso no nos cuestionamos si son saludables o no. En caso de estar atravesando un deterioro cognitivo, es importante que no se desespere y aproveche para adoptar conductas más saludables para su vida.

Cambiar de hábitos es una tarea que puede resultar difícil, dado que algunas

conductas lo/a acompañan hace mucho tiempo y otras nunca fueron puestas en práctica. Es importante que tome conciencia de lo beneficioso que podría resultar ir incorporándolas a su cotidianidad. Pedir ayuda a su familia, a sus amigos y a profesionales puede facilitar el cambio de hábitos.

Hay muchas cosas que dependen de usted, que lo protegen del deterioro cognitivo y ralentizan su progreso:

FACTORES PROTECTORES
Alimentación saludable.
Realizar actividad física.
Realizar estimulación y desafíos cognitivos (aprender cosas nuevas, como idiomas, instrumentos, etc.)
Mantenerse integrado socialmente y realizar actividades de ocio y tiempo libre. Mantener el sentido del humor.
Darle importancia al erotismo y la sexualidad.
Dormir entre 7 y 8 horas diarias.
Consultar a profesionales en caso de sentir angustia, tristeza y ansiedad de forma permanente.
Discontinuar el tabaquismo.
Reducir el consumo de alcohol.
Controlar los factores de riesgo cardiovascular. Mantener un buen control del azúcar, la presión arterial y el colesterol.

2. SOBRE LA CONDUCCIÓN DE AUTOMÓVILES

¿Puedo seguir manejando?

Un diagnóstico de deterioro cognitivo leve o demencia no es en sí mismo una razón para dejar de manejar.

Una de cada tres personas con demencia todavía maneja. Lo importante, tanto desde el punto de vista legal como práctico, es definir si se está en condiciones de conducir de manera segura.

Conducir un auto es una tarea complicada, que involucra una combinación de procesos en fracciones de segundo: requiere habilidades psicológicas (regulación emocional), cognitivas (atención, concentración, toma de decisiones, velocidad de procesamiento, memoria, habilidades visuoespaciales), sensoriales (visión, audición) y motoras (movimiento del cuerpo). A medida que la demencia avanza estas habilidades se ven afectadas y, en consecuencia, la persona puede perder la capacidad de conducir de manera segura, poniendo en riesgo su vida y la de los demás.

El momento preciso en que esto suceda será diferente en cada caso, pero la mayoría de los conductores con enfermedad de Alzheimer deja de manejar dentro de los tres años posteriores a los primeros síntomas, en la etapa moderada de la demencia. Sin embargo, en algunos tipos de demencia, los síntomas tempranos ya implican no poder manejar

de forma segura. Este es el caso de las alucinaciones visuales, de la demencia con cuerpos de Lewy o de las conductas impulsivas, que se dan en la demencia frontotemporal.

¿Cómo me doy cuenta de si no estoy manejando bien?

La siguiente lista proporciona señales de alarma para identificar que es momento de dejar de conducir:

- Olvidarse de dónde está o de cómo llegar a distintos lugares familiares.
- Olvidarse de mirar las señales de tránsito.
- Tardar en tomar decisiones.
- Equivocarse con respecto a la dirección del tránsito.
- Usar los carriles de forma inadecuada, por ejemplo conducir por la izquierda en la ruta a baja velocidad.
- Conducir a una velocidad inadecuada.
- Sentirse confundido o irritable al manejar.
- Golpear el auto más seguido con el cordón de la calle o con otros objetos.
- Confundir los pedales del acelerador y el freno.
- Regresar más tarde de un recorrido por haberse perdido o no encontrar el camino adecuado.
- Olvidar el destino hacia el que está conduciendo.

Muchas veces la persona se da cuenta por sí misma de si tiene dificultades para manejar, pero en otras ocasiones no. Esto se debe a que las personas con demencia frecuentemente tienen **anosognosia**.

Esta es una afección neurológica que hace que la persona no se dé cuenta de las dificultades que está teniendo, debido a cambios cerebrales producidos por la enfermedad.

Por este motivo, es necesaria la observación atenta de familiares y personal de cuidado para alertar a la persona de lo que está sucediendo.

¿Qué hago si me doy cuenta de que no puedo manejar en forma segura o si me lo dice mi familia?

Lo fundamental es dejar de manejar de inmediato hasta tener una conversación con un profesional de la salud y decidir en forma conjunta los pasos a seguir. Hay distintas evaluaciones que se pueden realizar para saber si se puede seguir manejando en forma segura.

**¿Qué voy a hacer si no puedo manejar?
¿No voy a poder ir a ningún lado?
¿Pierdo mi independencia?**

Manejar no es la única opción de transporte. Existen muchas opciones que las personas pueden explorar para seguir viajando y mantener su independencia.

3. ADAPTACIONES AL HOGAR

¿Tengo que hacer modificaciones en el lugar donde vivo?

Existen ciertas modificaciones del hogar

que pueden facilitar sus actividades. No tiene que sentir vergüenza de ponerlas en práctica: sin duda generarán un mayor bienestar. A continuación proponemos algunas.

La entrada de la casa

- Quitar alfombras o felpudos con los que podría tropezar y caer.
- Colocar un organizador de pared en donde guardar las llaves de casa, la billetera y el correo. Se sugiere dejar estas pertenencias siempre en el mismo lugar, de forma rutinaria.
- Identificar las llaves con una etiqueta (1.calle, 2. departamento, etc.)
- Quitar las llaves que no se utilizan habitualmente, colocarles una etiqueta y guardarlas en el organizador.

El salón comedor

- Quitar muebles que estén obstruyendo el paso y alfombras que puedan provocar caídas.
- Definir un sitio de fácil acceso (una mesita de apoyo, el cajón de una cómoda) donde dejar siempre objetos de uso cotidiano como teléfono, control remoto, lentes, etc.
- Despejar las superficies de apoyo quitando exceso de adornos u objetos sin uso.
- Tener una botella de agua a la vista. Es una forma efectiva para recordar que es necesario cuidar el nivel de hidratación.

El dormitorio

- Quitar alfombras, percheros de pie y exceso de muebles que puedan convertirse en obstáculos.
- **Evitar dejar ropa al lado de la cama**, ya que podrían enredarse entre las piernas y provocar caídas.
- **Contar con un velador** o una forma de encender la luz desde la cama. No debe caminar a oscuras si se despierta por la noche, ya que podría tropezar con algo y caerse.
- Oscurecer totalmente la habitación durante la noche, con cortinas o persianas, para lograr una **buena calidad de sueño**.
- Dejar encendida la **luz del baño** a fin de poder orientarse al despertar.
- **Separar la ropa del armario según la estación del año**, dejando más accesible la que esté en uso.
- **Colocar etiquetas o carteles en estantes y cajones** identificando el tipo de ropa (camisas, ropa de abrigo, ropa interior, etc.).
- Si hay prendas que no se utilizan, no guardarlas con las de uso cotidiano.

El baño

- **Reducir la cantidad de objetos**, dejando solo los de uso cotidiano a la vista.
- Colocar agarraderas junto a la ducha y el inodoro para mayor seguridad.
- **Colocar carteles** que le sirvan de

ayudamemoria (“cepillarme los dientes antes de acostarme”, “cuidado al salir de la bañera”, etc.).

La cocina

- Dejar al alcance de la mano aquellas cosas que utiliza más frecuentemente.
 - **Colocar carteles en frascos** indicando su contenido (arroz, azúcar, harina, etc.).
 - **Colocar carteles recordatorios** a fin de evitar olvidos (“apagar la hornalla”, “cerrar bien la heladera”, etc.).
 - **Colocar una pizarra** donde escribir las tareas del día y otra con teléfonos importantes (familiar de contacto, emergencia médica, etc.)
- ### ¿Cómo armar una vivienda amigable para personas con deterioro cognitivo?
- Ordenar, eliminar lo irrelevante. **Colocar a mano las cosas que más se utilizan** y dejarlas siempre en el mismo lugar.
 - **Cuidar los objetos que son importantes** para que la vivienda continúe siendo un hogar.

- Reorganizar la ubicación de los muebles, **dejar espacios abiertos para moverse libremente**.

- **Iluminar adecuadamente** las distintas estancias, eliminando zonas oscuras.

- Evitar cambios bruscos de color en el suelo para **prevenir confusiones y caídas**.

- De ser necesario, colocar carteles o

etiquetas para identificar cosas o recordar acciones.

- **Colocar un reloj de pared y un calendario** con números grandes, para poder orientarse en el tiempo.

4. CUIDADOS

¿Voy a necesitar alguien que me ayude?

La presencia de deterioro cognitivo puede generar dificultades en las actividades de la vida diaria. Algunas estarán presentes desde antes de haber realizado su primera consulta y otras irán apareciendo con el tiempo. Es importante poder reconocerlas, darles la relevancia que merecen y no negarlas. Pueden ser de poca importancia (como olvidar donde dejó el control remoto), pero también pueden llevar a situaciones de intenso malestar, o directamente poner en riesgo su vida (como perderse en la calle u olvidar apagar el gas de la hornalla).

En el caso de que las dificultades se incrementen o se repitan situaciones de riesgo, necesitará contar con algún nivel de ayuda y cuidado. Seguramente, la sugerencia vendrá de un/a familiar o de una indicación profesional. Si toda su vida se manejó de manera autónoma y nunca necesitó ningún tipo de ayuda, es de esperar que no sea fácil aceptarlo. Es importante no vivirlo como un signo de debilidad o como un desafío personal en el que hay que ganar.

La presencia de un cuidador o una cuidadora podrá proporcionarle bienestar y seguridad.

Probablemente, en el inicio, el rol será asumido por un familiar o persona allegada que se encargará de realizar algunas tareas. Pero esto puede no suceder o, si sucede, tal vez no logre sostenerse en el tiempo debido a diversas razones: falta de red social, escasez de tiempo del familiar debido a ocupaciones propias, incremento del número o complejidad de tareas a realizar. Entonces, será necesario recurrir a un cuidador o una cuidadora formal: una persona que se capacitó para realizar ese rol y lo desarrolla como una actividad laboral, cobrando honorarios por hacerlo. Tendrá la responsabilidad de realizar las siguientes tareas:

- **Administrar la medicación** indicada por el/la médico/a.
- **Preparar alimentos** y brindar asistencia para su ingesta, de ser necesario.
- **Colaborar con la higiene** y arreglo personal y el orden y limpieza del hogar.
- Realizar acciones para **prevenir accidentes.**
- **Acompañar en salidas** para hacer las compras, visitas, paseos, recreación.
- Colaborar con las prácticas indicadas por el o la profesional para el **cuidado de su salud.**

5. DIRECTIVAS MÉDICAS ANTICIPADAS

Ahora que estoy bien, ¿puedo dejar en claro lo que quiero para el futuro en todo lo relacionado con mi salud?

Por supuesto que sí. En la Argentina existen las directivas médicas anticipadas (DMA). Las DMA fueron contempladas por el artículo 11 de la ley 26.529 (reformada por la ley 26.742) de Derechos del Paciente: **“Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud.** Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes (...) La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó”.

Posteriormente, el Código Civil y Comercial (CCyC) dispuso: “La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada

en todo momento”. (art. 60).

¿Qué significan estas leyes y artículos?

Significan que **una persona que es mayor de edad y tiene capacidad puede decidir acerca del abordaje de su salud, y que las demás personas estarán obligadas a seguir sus directivas.**

Las Directivas Médicas Anticipadas brindan tranquilidad porque se basan en un marco legal que autoriza a la persona a decidir sobre su futuro relacionado con la salud, conforme a sus propios valores; debiendo ser escuchada y respetada, aun cuando en ese momento no se encuentre en condiciones de expresarse.

También, reduce la posibilidad de conflicto con familiares y profesionales involucrados y disminuye la carga que significa para los seres queridos tomar decisiones en circunstancias muy difíciles.

¿Qué sucede si cambio de opinión con relación a mis Directivas Médicas Anticipadas?

Las directivas anticipadas podrán anularse en cualquier momento, mientras se siga cumpliendo con los mismos requisitos que al momento de disponerlas (ej. capacidad de decisión sobre su salud a futuro).

¿Qué sucede si se descubre un tratamiento nuevo que cura la enfermedad y yo no cumpla los requisitos para anular mis Directivas Médicas Anticipadas porque mi enfermedad avanzó mucho?

En una publicación del Ministerio de Salud de la Nación en relación con este tema el abogado Luis Guillermo Blanco dice:

“Sin embargo, creemos que cuando circunstancias realmente relevantes que acontecen con posterioridad al otorgamiento de una DMA, y a la pérdida de competencia del interesado, en su caso, modificasen sustancialmente las condiciones a las que aluda lo dispuesto en la DMA de que se trate, como podría serlo el aumento de las posibilidades de curación de determinada enfermedad (con lo cual esa DMA quedaría desactualizada y/o resultaría inadecuada); como ni la Medicina ni el Derecho son ciencias exactas y su mayor guía es la prudencia, estas situaciones nuevas pueden permitir el replanteo y las consultas del caso, con intervención del paciente o de su representante, a fin de atenerse a lo expresado en la DMA o adoptar alguna otra decisión. De allí que, más allá de la discusión referente a si las DMA deberían tener un plazo legal de vigencia entendemos que toda DMA requiere de una cierta actualización periódica”.

Si cuento lo que me está pasando: ¿qué va a decir la gente? ¿Me van a mirar distinto?

Estas son las preguntas más frecuentes cuando se comienza con ciertos problemas cognitivos o recibe un diagnóstico relacionado con su salud mental. Solemos pensar que podríamos ser estigmatizados/as por lo que nos está sucediendo. El estigma se puede definir como cualquier atributo, rasgo o

comportamiento capaz de generar una percepción negativa de un individuo o grupo y determinar su posterior exclusión social. Para la Organización Mundial de la Salud es el resultado de un proceso por el cual ciertos individuos o grupos son injustificadamente avergonzados, excluidos y discriminados.

El estigma promueve la exclusión social y la renuncia a buscar ayuda.

Por ejemplo, el estigma asociado a la enfermedad de Alzheimer impide reconocer las diferencias entre un caso y otro, y se termina homogeneizando a las personas con “Alzheimer”. Se desconoce que los síntomas van cambiando acorde a la evolución de la enfermedad. No se tiene en cuenta que se pueden continuar realizando muchas de las actividades que se solían hacer. Inclusive, aún en etapas avanzadas, algunas pueden ser adaptadas para que la persona participe y disfrute.

La falta de comprensión del proceso que atraviesa la persona, contribuye a su despersonalización y a una falta de comprensión de sus necesidades. Frecuentemente, los estereotipos y prejuicios producen la devaluación de sus aportes en conversaciones e interacciones sociales. Como consecuencia, las personas participan menos y esto genera un mayor deterioro de su relación con el medio social. En muchos casos, el estigma conduce a prestar una atención excesiva a las pérdidas funcionales, en lugar de fortalecer las habilidades conservadas y la capacidad de disfrutar de las actividades

e interacciones sociales. El aislamiento resultante y la falta de estimulación propician un deterioro cognitivo y funcional más allá del que es generado por la propia enfermedad.

Dado que el principal factor de riesgo en la enfermedad de Alzheimer es la edad avanzada, muchas personas sufren un proceso de estigmatización doble: por su edad avanzada (viejismo) y por su enfermedad. Considerar el deterioro cognitivo como algo “normal para la edad” puede llevar a que las personas desistan de hacer una consulta. La vergüenza que les provoca la asociación a un grupo devaluado hace que posterguen la posibilidad de hallar un oportuno diagnóstico. Finalmente consultarán solo cuando los síntomas sean severos y evidentes.

En ocasiones, es el mismo personal de salud quien se muestra renuente a discutir los síntomas cognitivos con sus pacientes o familiares. Muchas veces creen que brindar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer promoverá la estigmatización de la persona, especialmente si se encuentran imbuidos de un espíritu negativo y un sentido de “no hay nada por hacer”. El estigma se convierte así en una barrera para el diagnóstico, el tratamiento y el diálogo para la toma de decisiones. Todos estos aspectos terminan impactando negativamente en la calidad de vida de la persona y su familia.

Por lo tanto, **si usted comienza con problemas cognitivos o recibe un diagnóstico relacionado con su salud mental, es importante compartir lo que está pensando** y sintiendo con



las personas que quiere. El no hacerlo solamente refuerza el estigma y empeora la calidad de vida.

Resumiendo:

La elaboración de esta guía busca tomar como punto de partida las vivencias de quienes atraviesan esta patología. Tradicionalmente, el acercamiento al conocimiento de las demencias partía de la mirada de profesionales y el acompañamiento de los familiares. Sin embargo, creemos que es sumamente valiosa y primordial la generación de conocimiento en la temática, teniendo en cuenta las vivencias, los sentimientos y las inquietudes de los principales protagonistas: las personas con deterioro cognitivo.

Del análisis de estos relatos surgió la recurrencia de los tres ejes temáticos más preocupantes: **la aparición de los primeros síntomas, el proceso diagnóstico y el estigma social** ante la demencia. A continuación le compartimos algunas frases:

Los primeros síntomas:

- “Empecé a sentirme extraña”.
- “Mi cabeza, mi cerebro y mi cuerpo no iban juntos”.
- “Sentía que no era yo”.
- “Me daba cuenta de que tenía ciertos problemas de lenguaje... cuando quería expresar algo, lo expresaba de tal forma que no me entendían”.

Cuando la persona nota que su memoria o su rendimiento cognitivo no son los mismos puede sentir mucha angustia. **Es por eso que a lo largo de la guía fuimos explicando cuáles son los síntomas que puede sentir y cómo diferenciar un envejecimiento esperable de un deterioro cognitivo.** Lo importante, como mencionamos, es ocuparse y no preocuparse. Teniendo mayor información podrá reconocer la aparición de los primeros síntomas con más calma y buscar apoyo profesional en caso de ser necesario.

Proceso diagnóstico

- “Se pueden imaginar el proceso como un montón de piedras que están sobre una mesa. Con cada examen se quita una piedra, hasta que queda una que dice Alzheimer. Lo más terrible del proceso es que no sabía cuántas piedras eran, no sabía por qué tenía que hacer un examen más y luego otro y otro más. Incorporen al paciente más en el proceso, ayúdenos a saber qué dirección toma el viaje y cuáles son los siguientes pasos”.
- “Es importante tener a un médico bueno, que te escuche, para poder preguntarle todas las dudas y miedos que te entran”.
- “Fui a mi médica de cabecera y cuando le conté que me olvidaba de todo me mandó a un neurólogo... ahí me asusté (...) me hablaban de la vejez y sus problemas de memoria, que son cosas de la edad (...) no me decían, tuve que preguntarle yo al médico si tenía Alzheimer y cuando me dijo que me estaban estudiando porque podía ser me cayó un balde de agua encima”.

- “Fui al médico y no sabía bien qué me iba a preguntar, cuando salí tenía más dudas que certezas porque me hizo hacer cosas (dibujos, preguntas) que me sorprendieron”.

El diagnóstico es un proceso. Lleva su tiempo, requiere de varias consultas y diferentes estudios. **Teniendo en cuenta estas reflexiones, fuimos brindándole información sobre cómo prepararse para una primera consulta, con quién ir acompañado, qué estudios y pruebas se espera que le hagan y cómo atravesar este proceso** con el mayor grado de bienestar posible.

6. EL ESTIGMA EN LA DEMENCIA

- “Estuve mucho tiempo diciéndole a mis amigas que estaba rara por un problema digestivo, no me animaba a decirles que tenía esto porque pensaba que a lo mejor no me iban a llamar más”.

- “Vos con quien hables, no podés decir que tenés este problema así con esta soltura, primero porque no te entienden... porque uno sabe, por tradición y creencia, que la demencia es una cosa que te deteriora y te vuelve loco... es la locura”.

- “En general recibí caras de mucha lástima, después una amiga me dijo que era difícil soportar esto (...) que prefería alejarse, que no me enoje...”.

- “Es importante que el pueblo en general sepa más de esta enfermedad que todos le tienen tanto miedo”.

En estos relatos podemos ver cómo las

personas que tienen demencia sienten que cargan con un estigma.

Existe desconocimiento en la sociedad sobre la temática, por eso muchas veces se opta por ocultarlo y no hablarlo abiertamente. Esto genera mayor aislamiento social y, por ende, mayor angustia.

El diagnóstico es un proceso. Lleva su tiempo, requiere de varias consultas y diferentes estudios.



**REFLEXIONES
EN PRIMERA PERSONA**

Concluyendo

En esta guía le brindamos información actualizada sobre todo aquello que le pueda suceder pero fundamentalmente lo que usted puede conocer y realizar para llevar este cambio vital de la manera más positiva. El saber es una herramienta central para tomar decisiones y vivir mejor.

Dado que consideramos de gran importancia escuchar a personas que, como usted, están atravesando preocupaciones acerca de su rendimiento cognitivo o un proceso diagnóstico de un deterioro cognitivo, o ya tienen un diagnóstico de demencia en estadio inicial, le pedimos que por favor nos haga llegar reflexiones sobre qué le pareció esta guía, cómo está atravesando esta situación, y sobre qué otros aspectos le gustaría

recibir más información. Todo esto nos permitirá seguir generando conocimiento y brindando herramientas centradas en la persona.

Le pedimos que por favor nos comparta sus reflexiones, experiencias e inquietudes. Puede comunicarse escribiendo a la siguiente dirección de correo:
dcpsicosocial@pami.org.ar

Esta guía es solo un punto de partida. Y, al igual que usted, estará en constante transformación en función de todas las experiencias que podamos incorporar. Es por esto que le sugerimos leerla y releerla las veces que considere necesarias, y que nos acompañemos en cada instancia a lo largo del proceso.



BIBLIOGRAFÍA

- Boada, M y Robles, A (2005) Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: Documento Sitges. Barcelona. Editorial Glosa.
- Bustin J, Richly P (2011) Demencias para el consultorio general. Buenos Aires.
- Federación de Asociaciones Gallegas de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (2007) Guía para cuidadores de enfermos de Alzheimer.
- Gisbert C, Arias P, Camps C, Cifre A, Chicharro F, Fernández J et al (2002) Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: situación actual y recomendaciones: Cuadernos técnicos. Madrid. Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (2010) Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias [versión resumida]. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) de Catalunya.
- Ibañez A, Slachevsky A, Serrano C (2020) Manual de buenas prácticas para el diagnóstico de demencias. Banco Interamericano de Desarrollo (BID).
- Jaskilevich J, Badalucco P (2013) Dispositivos Psicosociales con Adultos Mayores. 3ra ed. Mar del Plata, UNMdP/Ministerio de Desarrollo Social. [ISBN: 978- 987- 544-271- 9]
- Ricardo Iacub et al (2016) Larna Argentina: Seminario Diversidad cultural y envejecimiento: la familia y la comunidad; compilado por Ricardo Iacub. 1ra ed compendiada. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Matía Instituto, Guía para una vivienda Amigable con las demencias. www.euskadilagunkoia.net
- Rebok F, Bustin J (2017) Fármacos utilizados en el tratamiento de las demencias. En Psicofarmacología Práctica. 4ta ed (Jufe, G), 525-546. Buenos Aires. Editorial Polemos.
- Roqué, M et. al (2015) Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias. Formación profesional para el equipo socio sanitario. 1ra edición especial. CABA.
- Szulik J, Rubin, R (2008) Síntomas comportamentales y psicológicos de las demencias: Guía para la comprensión y el abordaje de pacientes con pacientes. Buenos Aires.



¿Cómo saber si tengo dificultades con la memoria?

Guía para el cuidado integral
de las personas mayores
