



Hoja Informativa:

La etapa inicial de la enfermedad de Alzheimer

Resumen

Puede ser muy difícil aceptar el diagnóstico de que usted o un ser querido padece de la enfermedad de Alzheimer (EA). Le rogamos que asuma una actitud receptiva al leer este folleto informativo y que recuerde que no está solo. A lo largo y ancho del país hay organizaciones que brindan apoyo y ayuda a los pacientes de la EA y sus familias. Al final de este folleto informativo, en la sección titulada *Recursos de la comunidad*, encontrará los datos de contacto de algunas de esas organizaciones.

Datos

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno de lenta evolución que provoca la pérdida de células nerviosas del cerebro, y que eventualmente conduce a problemas de la memoria, la capacidad de reflexión y de tomar decisiones, la orientación espacial, la concentración y el lenguaje. Aunque la pérdida de células nerviosas es irreversible, existen medicamentos que pueden hacer que la enfermedad avance con mayor lentitud.

La EA puede afectar su capacidad para realizar las tareas cotidianas, y también puede provocar cambios del comportamiento y del estado de ánimo. Si bien los síntomas pueden interferir con las actividades sociales, familiares y laborales, muchos pacientes de la EA y sus cuidadores han aprendido una serie de estrategias que les ayudan a mantener una vida activa y productiva. En este folleto

informativo encontrará información sobre este trastorno, así como consejos prácticos para poder sobrellevar sus efectos.

Etapas

La EA se manifiesta de distintas formas de una persona a otra. El avance de la enfermedad y sus síntomas no son iguales en todos los pacientes. Sin embargo, la evolución general de la EA suele dividirse en tres etapas (inicial, intermedia y avanzada) según sus efectos sobre la memoria, el pensamiento y la capacidad del paciente para atender a sus necesidades. La memoria a largo plazo (es decir, de los hechos ocurridos en la infancia y juventud) no se ve afectada en las fases iniciales de la EA.

Diagnóstico y tratamiento tempranos

Aunque los científicos aún no han descubierto una cura para la EA, hay ciertos recursos y medidas prácticas que pueden ser útiles para usted y su familia. Lo primero que hay que hacer es someterse a un examen médico completo, con el fin de descartar otras posibles causas de la pérdida de memoria (por ejemplo, la depresión, reacciones a medicamentos, etc.). Además, el diagnóstico y el tratamiento tempranos le permitirán:

- Entender mejor, tanto usted como su familia, los cambios que se vayan produciendo.
- Conocer más sobre la EA.

- Acceder a organizaciones comunitarias que ayudan a los pacientes de la EA y sus cuidadores.
- Tomar los medicamentos indicados. Hay varios productos farmacéuticos que pueden demorar, durante algún tiempo, el empeoramiento de los síntomas de la EA.
- Hacer planes para el futuro (por ejemplo, planificación del presupuesto y de la atención médica).
- Obtener información sobre los proyectos locales y nacionales y sobre los ensayos clínicos de nuevos medicamentos.
- Aprender más sobre temas relacionados con la seguridad y la salud.

Síntomas de la etapa inicial

A continuación, aparecen algunas tareas y capacidades en las que podrá enfrentar dificultades cada vez mayores. Esta lista tiene el fin de ayudarlo a conocer de antemano las posibles dificultades, para que tenga en cuenta los futuros cambios y siga conduciendo su vida a plenitud.

- *Memoria de hechos recientes.* Ejemplos: recordar citas y compromisos, los nombres de las personas y los detalles de conversaciones recientes.
- *Llevar a cabo tareas de muchos pasos.* Ejemplos: administrar su dinero y llevar el presupuesto, tomar los medicamentos según las indicaciones del médico, ir de compras, cocinar.
- *Toma de decisiones y solución de problemas.* Ejemplo: tomar decisiones rápidas en respuesta a

emergencias, tales como una inundación o un incendio en la casa.

- *Capacidad y orientación espaciales.* Ejemplos: seguir un mapa o las instrucciones sobre cómo llegar a algún lugar, calcular la distancia de otros objetos al manejar el automóvil, extraviarse en entornos conocidos.
- *Lenguaje.* Ejemplos: encontrar la palabra correcta, escribir cartas, comprender lo que lee o lo que le dicen los demás.
- *Comportamiento y estado de ánimo.* Ejemplos: pérdida del interés en nuevas actividades, alejarse del intercambio social, sensaciones de ansiedad y depresión. Tenga en mente que la ansiedad y la depresión muchas veces responden positivamente al tratamiento, así que consulte con su médico si aparecieran esos síntomas.

Transiciones

Es posible que en la etapa inicial de la EA sea necesario modificar su rutina diaria. Aunque tal vez llegue el momento en que usted necesite cada vez más de otras personas para que le ayuden con ciertas tareas, es conveniente que siga participando activamente en las decisiones que tengan que ver con su vida. Es posible que las siguientes tareas obliguen a realizar cambios en su vida habitual:

Manejar vehículos: En algunos estados hay leyes que exigen a los médicos que informen al Departamento de Vehículos Automotores (DMV) sobre las personas a las que se les ha diagnosticado la EA. Esto se hace para garantizar su propia seguridad y la de las personas que le rodean. Si continuara conduciendo, es indispensable que se someta a una evaluación frecuente de su capacidad para hacerlo, y que se

mantenga en consulta permanente con el médico. También debe atender a las opiniones de quienes le rodean; es posible que ellos observen cualquier cambio que ocurra en su capacidad para conducir antes de que usted se percate del mismo.

Responsabilidades en el hogar: Es posible que la administración doméstica se le haga cada vez más difícil. Las labores de cocina y la toma de medicamentos pueden plantear riesgos de seguridad.

Es posible, por ejemplo, que se olvide de apagar la estufa o de tomar las dosis indicadas. No obstante, quizás pueda seguir participando en las actividades domésticas con un mínimo de ayuda de otra persona. Algunos pacientes prefieren que sean sus familiares o amistades quienes los ayuden en ciertas tareas, mientras que otros optan por contratar a un empleado ajeno a la familia. Quizás sea necesario mudarse a otra vivienda para simplificar su estilo de vida o para estar más cerca de familiares y amistades. Sugerimos que empiece a valorar estas opciones con las personas que le rodean.

Responsabilidades económicas: Es posible que las obligaciones de sacar las cuentas del presupuesto, ocuparse de los seguros y pagar las facturas le resulten difíciles y agobiantes. Es muy importante que un familiar o un amigo de confianza lo ayude con esas tareas. Debe otorgar un *poder notarial* para que esa persona de confianza pueda actuar en su nombre si usted se viera imposibilitado de hacerlo.

Es conveniente que esa persona participe en el proceso tan pronto sea posible, para que tenga tiempo de aprender lo que debe hacer. Al igual que manejar un vehículo, la administración de nuestra propia economía es un signo de independencia. Quizás le resulte difícil permitir que otra persona haga

estas cosas por usted, pero no debe avergonzarse de reconocer que tal vez necesite ayuda ajena. Es posible que las personas que le rodean se percaten antes que usted de que necesita ayuda.

Tratamiento

Los investigadores aún no conocen con exactitud la causa de la EA, y en estos momentos no existe cura alguna. Sin embargo, en los últimos años se han logrado avances considerables en la investigación y se han descubierto distintos medicamentos para la etapa inicial de la EA.

Los investigadores aún no han descubierto una medicación ideal que impida o cure la EA, que no tenga efectos secundarios, que resulte económica y que esté ampliamente disponible. No obstante, con los actuales medicamentos es posible mejorar la memoria y restarle rapidez al avance de la EA. A comienzos de 2002, la Administración de Alimentos y Fármacos (FAA) ya había aprobado cuatro medicamentos con este fin. La tacrina (Cognex), aprobada en 1993, provoca muchos efectos secundarios, entre ellos posibles daños al hígado, y sus resultados sobre la memoria han sido decepcionantes. Por estos motivos ya no suele recetarse. Tres medicamentos más recientes—el donepezil (Aricept), la rivastigmina (Exelon) y la galantamina (Reminyl)—han mostrado resultados más positivos para mejorar la memoria y tienen menos efectos secundarios. Lamentablemente, estos fármacos no son eficaces para todos los pacientes y su valor se limita a las etapas inicial e intermedia de la EA. Consulte con su médico para saber si alguno de estos medicamentos pudiera ser apropiado para usted.

Constantemente se investigan nuevos medicamentos. Si le interesa participar en

los correspondientes ensayos clínicos, debe analizar esta posibilidad con su médico y con las personas que le rodean. En el Centro de Educación y Remisión para la Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease Education and Referral Center– ADEAR) podrá obtener más información sobre los ensayos clínicos de medicamentos y otras investigaciones en curso. En muchas universidades y escuelas de Medicina también se realizan proyectos de investigación. Es posible que su médico sepa de proyectos de investigación que necesiten la participación de pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

Actualmente es posible aliviar algunos de los síntomas emocionales y conductuales que a veces se relacionan con la EA. Por ejemplo, su médico le puede recetar fármacos para reducir la depresión, la ansiedad y los problemas del sueño. El ejercicio, la dieta, los programas educativos y los grupos de apoyo también ayudan a enfrentar algunos de los problemas provocados por la EA.

Formas de enfrentar la enfermedad

- Infórmese todo lo posible sobre la EA y sobre las organizaciones existentes en su comunidad.
- Analice con sus familiares u otras personas de confianza sus preferencias con respecto a las decisiones que afectarán su vida. No cese de buscar formas de satisfacer sus necesidades de cercanía y afecto. A lo largo del curso de la enfermedad se mantiene el deseo de mantener relaciones estrechas con otras personas.
- Tenga paciencia consigo mismo.
- El ejercicio puede contribuir a la coordinación y a la buena salud física, y puede reducir el estrés.

Consulte al médico acerca de un programa de ejercicios que se ajuste a sus necesidades.

- Busque formas productivas de liberar la ira y la frustración; converse sobre ello con un buen amigo o un terapeuta, o incorpórese a un grupo especial para pacientes con EA.
- Utilice recordatorios visibles y accesibles: escribese avisos, deje mensajes en la contestadora del teléfono, o ponga la alarma del reloj para acordarse de los compromisos que haya hecho.
- Dedíquese a actividades significativas, por ejemplo, dejar constancia de la historia de su vida mediante un álbum de recortes, dictarle su autobiografía a una grabadora o llevar un diario. Estas son magníficas formas de reflexionar sobre su vida y compartir sus experiencias con las personas cercanas. Sus hijos y nietos atesorarán estos recuerdos.
- Mantenga la mente activa: resuelva rompecabezas, escriba, etc.
- Sepa que usted no es sólo "un paciente de la enfermedad de Alzheimer" y concéntrese en las muchas y variadas cualidades personales que posee, tales como la integridad, la amabilidad y el sentido del humor.
- Conviértase en defensor de sus derechos y los de los demás pacientes con EA. Escriba cartas y llame por teléfono a los representantes locales y estatales, colabore con agencias de la comunidad para capacitar al personal y los profesionales con respecto a la EA, o participe en un programa de investigación.

- Prepare un *poder notarial para la atención médica y un poder notarial para las finanzas*. Estos documentos ayudarán a sus seres queridos a prestarle en el futuro la atención que usted desea y necesita.
- Mantenga las actividades sociales: reúname en la medida de lo posible con sus amistades y familiares.
- Conserve la mente abierta y una actitud positiva: concéntrese en sus actuales capacidades y no se preocupe excesivamente de lo que pueda ocurrir en el futuro. Recuerde que hay muchas formas de llevar una vida activa y productiva.

Recursos de la comunidad

Grupos de apoyo y terapia: Los grupos de apoyo para los pacientes en la etapa inicial de la enfermedad de Alzheimer pueden dedicarse básicamente al intercambio de información, o también a brindar una gama de actividades creativas que incluyen paseos planificados. En la comunidad también encontrará grupos de apoyo y programas educativos para los cuidadores, en los que pueden participar los familiares o amistades que le ayuden de alguna forma.

Programas voluntarios: En muchos lugares hay oportunidades de voluntario para los pacientes de la EA. Es posible que usted disfrute de la oportunidad de compartir su tiempo y sus conocimientos con la comunidad local.

Programas artísticos: La posibilidad de expresarse mediante obras de cerámica, pintura o fotografía, por ejemplo, puede hacerle mucho bien y permitirle la proyección de su personalidad.

Programas estructurados para las horas diurnas: En los programas diurnos para adultos se incluyen actividades como el

arte, la música, la jardinería, el ejercicio físico, los grupos de debate y la ayuda en cuanto a sus necesidades de salud física.

Ayuda profesional: Acuda a la ayuda de profesionales de la salud, como los terapeutas ocupacionales y los fisioterapeutas, que le ayudarán a mantener la fortaleza física y la capacidad de coordinación.

Ayuda jurídica y financiera: Le insistimos en que es esencial que prepare rápidamente un *poder notarial para la atención a la salud y un poder notarial para las finanzas*. Llame al programa Eldercare Locator por el teléfono (800) 677-1116 para buscar alguna Agencia de la Tercera Edad (Area Agency on Aging) que ofrezca servicios jurídicos gratuitos o de bajo costo a los ancianos. Si desea más información, consulte los folletos informativos titulados *Poderes de duración y fideicomisos en vida revocable* y *La planificación legal en casos de incapacidad*.

Atención y cuidado: Los trabajadores especializados en la atención a los pacientes de la EA pueden brindarle información, ayuda en los momentos de transición, apoyo emocional y orientación para buscar las instituciones de la comunidad.

Referencias

Alzheimer's Disease Education and Referral Center, (2001). ***Progress Report on Alzheimer's Disease: Taking the Next Steps***. Alzheimer's Disease Education and Referral Center (NIH Publication No. 00-4859), Silver Spring, MD.

American Medical Association, (1999). ***Diagnosis, Management and Treatment of Dementia: A Practical Guide for Primary Care Physicians***. American

Medical Association, Program on Aging and Community Health, Chicago, IL.

Doody, R. S. y otros, (2001). Practice Parameter: Management of Dementia (an Evidence-Based Review) Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, v. 56, pp. 1154-1166.

Petersen, R. C. y otros, (2001). Practice Parameter: Early Detection of Dementia: Mild Cognitive Impairment (an Evidence-Based Review), Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, v. 56, pp. 1133-1142.

Zarud, E., (2001). New Treatments of Alzheimer Disease: A Review. *Drug Benefit Trends*, v. 13, no. 7, pp. 27-40.

Recursos

Southern Caregiver Resource Center

3675 Ruffin Road, Suite 230
San Diego, CA 92123
(858) 268-4432 | (800) 827-1008
Fax: (858) 268-7816
scrc@caregivercenter.org
www.caregivercenter.org

Southern Caregiver Resource Center ofrece asistencia a los cuidadores de familia que cuidan de adultos con enfermedades crónicas y con condiciones de incapacidad. Esta ayuda es para los residentes de los condados de San Diego y el Valle Imperial. Los servicios incluyen: referencias e información, asesorar, consultas familiares, seguimiento de caso, asesoramiento legal y financiero, cuidado respite (cuidado de relevo), educación y entrenamientos, y grupos de apoyo.

Preparado por Family Caregiver Alliance en colaboración con los Centros de Recursos para Cuidadores de California (California's Caregiver Resource Centers). Financiado por el Departamento de Salud Mental de California. Revisado por Daniel Kuhn, M.S.W., director de Educación del Mather Institute on Aging, Mather LifeWays. Actualizado en enero de 2002. © Reservados todos los derechos.

Family Caregiver Alliance

(La Alianza para Cuidadores de Familia)
235 Montgomery Street, Suite 950
San Francisco, CA 94104
(415) 434-3388 | (800) 445-8106
info@caregiver.org
www.caregiver.org

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

Alzheimer's Association

(800) 272-3900
www.alz.org

Alzheimer's Disease Education and Referral Center, ADEAR

www.nia.nih.gov/health/about-adear-center

BrightFocus Foundation

(800) 437-2423 | (301) 948-3244
www.brightfocus.org

Eldercare Locator

(800) 677-1116

Para informarse sobre servicios jurídicos gratuitos o de bajo costo.