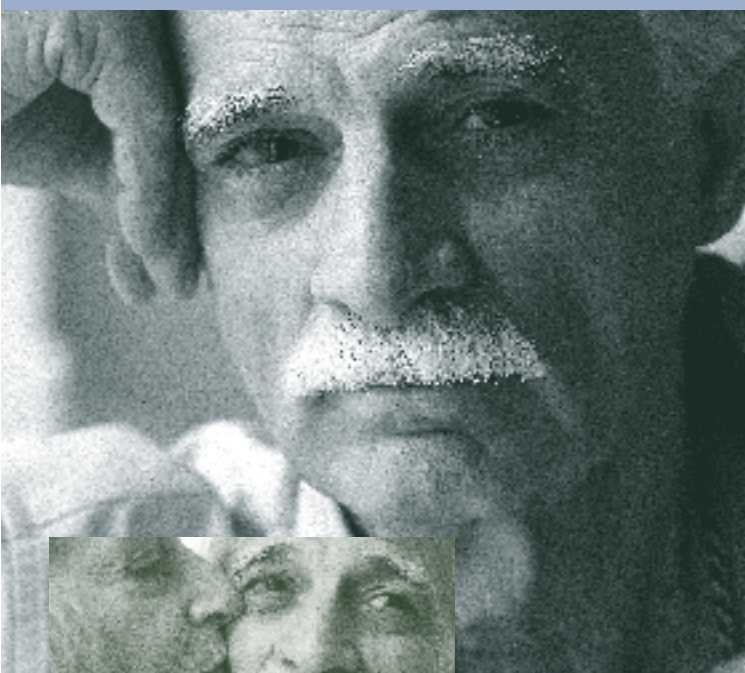


Entendiendo La Enfermedad De Alzheimer

NO SE TRATA SÓLO DE LA FALTA DE MEMORIA



ALZHEIMER'S
DISEASE
RESEARCH

A Program of the
American Health Assistance Foundation

La Enfermedad De Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer a menudo es identificada como la enfermedad que afecta la memoria. Pero es mucho más que eso. Es un trastorno progresivo, degenerativo e incurable del cerebro que lleva a la muerte. La enfermedad de Alzheimer no es una parte normal del envejecimiento. Aún se desconoce su causa.

La enfermedad de Alzheimer es la cuarta causa principal de muerte entre los estadounidenses mayores de edad y la causa más frecuente de demencia irreversible hoy día. Aproximadamente cuatro millones de estadounidenses padecen actualmente de la enfermedad de Alzheimer. A medida que envejece nuestra población, unos 14 millones de estadounidenses podrán terminar padeciendo de la enfermedad antes de la mitad del próximo siglo. Sólo en este año, se estima que se diagnosticará la enfermedad de Alzheimer en unas 360,000 personas de toda raza y nivel socioeconómico.

Las Etapas De La Enfermedad De Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer generalmente se manifiesta gradualmente a lo largo del tiempo. La enfermedad tiene un curso de evolución de entre dos y veinte años, con un promedio de siete años. Han habido casos extendidos de hasta 20 años. Sin embargo, un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer es 100% exacto sólo después de practicar una autopsia sobre el cerebro de la víctima. El diagnóstico preliminar se efectúa excluyendo todas las demás causas posibles. Por lo tanto, si usted sospecha que usted o alguien que conoce padece de esta enfermedad, el primer paso es visitar a su médico para someterse a un examen médico completo.

Es importante entender que la enfermedad de Alzheimer no afecta a todos los pacientes en la misma medida o de la misma manera. Las etapas señaladas a continuación representan la trayectoria general de destrucción que sigue la enfermedad.



Etapa 1: En la fase inicial de la enfermedad, los pacientes con la enfermedad de Alzheimer tienden a tener menos energía y espontaneidad, aunque a menudo nadie nota nada fuera de lo común. Muestran una pequeña pérdida de memoria y cambios de humor y aprenden y reaccionan lentamente. Luego de un tiempo, comienzan a alejarse de cualquier cosa nueva y prefieren lo que les es familiar.

En esta etapa, la persona con la enfermedad de Alzheimer puede todavía realizar tareas en forma independiente, pero tal vez necesite ayuda para realizar actividades más complicadas. El lenguaje y la comprensión se vuelven más lentos y los pacientes a menudo pierden el hilo del pensamiento a mitad de la oración. También pueden perderse mientras viajan u olvidarse de pagar las cuentas. A medida que los pacientes con la enfermedad de Alzheimer se dan cuenta de esta pérdida de control, pueden deprimirse o tornarse irritables e inquietos.

Etapa 2: La persona está claramente volviéndose incapacitada. Puede recordar el pasado distante a la vez de tener dificultad para recordar hechos recientes. La enfermedad de Alzheimer avanzada ha afectado la capacidad de la persona para comprender adónde se encuentra, la fecha y la hora. Los cuidadores deberán impartir instrucciones claras y repetirlas con frecuencia. A medida que la memoria del paciente sigue deteriorándose, puede ser que comience a inventar palabras y a no reconocer caras familiares.

Etapa 3: La esencia misma de la persona está extinguiéndose poco a poco. La memoria es ahora muy deficiente y el paciente no reconoce a nadie. Los pacientes pierden el control del intestino y la vejiga y eventualmente necesitan cuidado constante. Durante la etapa final, los pacientes pierden la capacidad de masticar y tragar. Terminan postrados y se vuelven vulnerables a la neumonía, infecciones y otras enfermedades. Los problemas respiratorios empeoran, especialmente cuando el paciente queda postrado. Esta etapa final eventualmente lleva a una coma y la muerte.

Preguntas Y Respuestas

sobre la enfermedad de Alzheimer

P: ¿Cuál es la causa de la enfermedad de Alzheimer?

R: Aún se desconoce la causa de la enfermedad de Alzheimer, pero los investigadores siguen buscando a diario sus causas así como una posible cura. Un enfoque de la investigación es sobre los ovillos neurofibrilares y las placas neuríticas, que son características de la enfermedad de Alzheimer. Los científicos han descubierto una proteína denominada beta amiloide, que parece procesarse anormalmente en los cerebros de las personas con la enfermedad de Alzheimer. A su vez, esto puede llevar a la acumulación de la beta amiloide en el tejido nervioso moribundo en el cerebro, formando placas y ovillos. Estas placas y ovillos también se encuentran en los cerebros normales de las personas mayores, pero existen en números muchos más altos en los cerebros afectados por la enfermedad de Alzheimer. Sigue desconociéndose qué es lo que desencadena estas anormalidades en la enfermedad de Alzheimer.

También se están logrando avances respecto a la comprensión de la neurobiología de la enfermedad de Alzheimer. Los científicos han descubierto un vínculo directo entre la pérdida de células cerebrales y la pérdida de conexiones entre las células nerviosas del cerebro y los síntomas de la enfermedad de Alzheimer. Además, los científicos siguen explorando el papel que posiblemente jueguen los factores ambientales y agentes virales en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Asimismo, se están investigando enfermedades similares a la de Alzheimer para determinar el papel que podrían jugar éstas en el comienzo de la enfermedad.

P: ¿Puede detenerse o revertirse la progresión de la enfermedad de Alzheimer?

R: No. Aún no podemos detener la progresión de la enfermedad de Alzheimer ni revertir su daño en el cerebro del paciente. Sólo podemos esforzarnos para que los últimos meses o años de vida del paciente sean más significativos y placenteros. Si se tratan algunos de los síntomas de la demencia con medicamentos, incluyendo la deambulación, los problemas para dormir y las alucinaciones, los pacientes pueden estar más cómodos y la familia controlar mejor al paciente.



ALZHEIMER'S
DISEASE
RESEARCH

A Program of the
American Health Assistance Foundation

P: ¿Es hereditaria la enfermedad de Alzheimer?

R: Se cree que la tendencia a adquirir la enfermedad de Alzheimer familiar de comienzo precoz (familial Alzheimer's disease - FAD) es hereditaria, pero esta forma de la enfermedad es rara. La FAD, que generalmente se presenta entre los 35 y 55 años, es responsable por sólo aproximadamente el cinco por ciento de todos los casos de la enfermedad de Alzheimer. Estudios recientes han hallado evidencia de que un gen defectuoso que está causando una mayoría de los casos de FAD está ubicado en el Cromosoma 14, en tanto que otras investigaciones han vinculado una porción menor de casos heredados con posibles defectos genéticos en los Cromosomas 19-21. La enfermedad de Alzheimer de comienzo tardío es levemente generalizada entre las personas que poseen una variante genética llamada ApoE4, pero se considera que la genética no representa un papel decisivo en la enfermedad de Alzheimer. Muchas personas con la predisposición genética no desarrollan la enfermedad de Alzheimer, mientras que otras sin ninguna predisposición sí la desarrollan.

P: ¿Constituyen los síntomas de Alzheimer una señal normal de vejez?

R: No. La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad y no deberá confundirse con "senilidad" o vejez. Algunos de los síntomas tempranos de la enfermedad, tal como la pérdida de memoria, sí corresponden a la vejez; sin embargo, la pérdida de memoria ocasionada por la enfermedad de Alzheimer es mucho más severa y progresiva. Eventualmente, la enfermedad de Alzheimer destruye no sólo el recuerdo de los detalles sino también el recuerdo entero del hecho mismo. Casi la mitad de las personas de 85 años y mayores padecen de este trastorno cerebral incurable.

P: ¿Es la enfermedad de Alzheimer una enfermedad mental?

R: No. Aunque los síntomas psiquiátricos constituyen una parte significativa de la enfermedad, la enfermedad de Alzheimer es una condición médica degenerativa y no un trastorno mental. La enfermedad de Alzheimer es considerada un tipo de demencia resultante del deterioro físico del cerebro. Los resultados son la pérdida de la capacidad intelectual y cambios en la personalidad suficientemente severos como para interferir con el funcionamiento social y ocupacional.

P: ¿Cuál es la mejor forma de cuidar a un paciente con la enfermedad de Alzheimer?

R: Cada paciente con la enfermedad de Alzheimer es un individuo y su situación deberá evaluarse en forma realista por el cuidador y la familia. El cuidado de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer en la casa generalmente los ayuda a adaptarse a la pérdida de sus capacidades mentales y físicas. Actualmente, la mayoría de los pacientes (aproximadamente el 70%) son cuidados en la casa. Es importante, sin embargo, que los cuidadores se familiaricen con la enfermedad de Alzheimer y comprendan lo que enfrentarán emocional y económicamente. A medida que avanza la enfermedad, los pacientes eventualmente requieren cuidado las veinticuatro horas del día. Los recursos comunitarios, tales como los grupos de apoyo, los centros de cuidado diurno para adultos y los centros de cuidado intermitente, los hogares geriátricos y otras agencias comunitarias, pueden ser una gran fuente de información y ayuda para enfrentar el presente y planificar el futuro. Sin embargo, no todas las familias cuentan con los recursos para cuidar debidamente a un ser querido en la casa. Incluso aquellos que sí están en condiciones de hacerlo tal vez tengan que eventualmente recurrir al cuidado de parte de una fuente externa cuando la enfermedad llega a las etapas finales. Los hogares geriátricos son otra alternativa para los pacientes con la enfermedad de Alzheimer; sin embargo, pueden ser costosos. Si la familia elige un hogar geriátrico, deberá visitar el centro para determinar su calidad de cuidado y capacidad para atender las necesidades especiales de un paciente con la enfermedad de Alzheimer.

P: ¿Es seguro que el cuidador principal deje al paciente con otras personas?

R: El cuidado de un paciente con la enfermedad de Alzheimer es física y emocionalmente agotador. A medida que avanza la enfermedad, los pacientes necesitan cuidado las 24 horas del día. Los cuidadores pueden experimentar sentimientos de aislamiento, soledad y depresión, lo cual puede afectar seriamente su propia salud. El cuidado intermitente o de corto plazo permite que los cuidadores principales tengan tiempo para ellos mismos, lo cual es necesario para recuperar la fuerza emocional y física. Esta separación beneficia tanto al cuidador como al paciente con la enfermedad de Alzheimer. Incluso un amigo que asuma las responsabilidades del cuidador por unas horas puede dar al cuidador el reposo que tanto necesita y merece.

La Fundación Americana de Asistencia para la Salud ofrece una variedad de folletos y panfletos educativos sobre la enfermedad de Alzheimer que permiten tener una comprensión básica de la enfermedad y que contienen información sobre adónde recurrir por ayuda y la mejor forma de tratar al paciente con la enfermedad de Alzheimer. Se pueden solicitar estas publicaciones llamando al teléfono 1-800-437-AHAF o visitando nuestra página web www.ahaf.org.

La Agencia de Área Estatal para Personas Mayores (Area Agency on Aging) es otro recurso excelente. La agencia podrá brindarle información específica sobre los servicios en su área y conectarle con una Agencia para Personas Mayores local si existiera una en su comunidad. Otros recursos buenos incluyen el bibliotecario de referencia de su biblioteca local, asistentes sociales, las compañías de seguro, el departamento de salud mental o servicios sociales del gobierno local, grupos religiosos, organizaciones de servicios comunitarios y, principalmente, sus amigos. Y no olvide la guía telefónica. Es posible que encuentre “servicios comunitarios” agrupados al inicio de la guía o tal vez aparezcan bajo una variedad de títulos. Algunas posibilidades que se pueden probar son: envejecimiento, medicina, Alzheimer, salud mental, ciudadanos mayores, geriatría, centros para personas mayores, salud, servicios sociales, servicios de salud doméstica y seguridad social. Existen muchos servicios disponibles para el paciente con la enfermedad de Alzheimer, su familia y cuidador... ¡utilícelos!

P: ¿Cuánto cuesta cuidar a un paciente con la enfermedad de Alzheimer en la casa en comparación con un hogar geriátrico?

R: El cuidado de un paciente con la enfermedad de Alzheimer en la casa puede superar los \$30,000 al año y el costo promedio de un hogar geriátrico es de unos \$57,000 al año. Si bien es menos costoso cuidar a un paciente con la enfermedad de Alzheimer en la casa, lo cierto es que los gastos se acumulan en poco tiempo. Por ejemplo, los medicamentos y pañales para adultos, que constituyen solamente una fracción de los costos básicos del cuidado de un paciente con la enfermedad de Alzheimer, pueden costar hasta \$425 al mes. Dados los costos y la longevidad de la enfermedad, muchas familias agotan los ahorros acumulados a lo largo de sus vidas.

P: ¿Cubre el seguro el costo del cuidado de un paciente con la enfermedad de Alzheimer?

R: Muchas pólizas de seguro tradicionales típicamente cubren sólo los costos médicos asociados con una condición del paciente. Por lo tanto, mientras que los medicamentos y las consultas médicas, los cuales se consideran gastos médicos, generalmente están cubiertos por el seguro, los cuidados de supervisión y la ayuda en la vida cotidiana que necesita un paciente con la enfermedad de Alzheimer no lo están. Cada póliza es diferente, pero a menudo se necesita un seguro complementario tal como Medigap para cubrir la atención de custodia de la enfermedad de Alzheimer, la cual es clasificada como una enfermedad crónica.

En 1988, en un esfuerzo para aliviar las apuros económicas que enfrentan muchos pacientes con la enfermedad de Alzheimer y sus familias, la AHAF estableció el Programa de Ayuda Familiar para la Enfermedad de Alzheimer. El programa brinda subvenciones de emergencia de hasta \$750 para familias necesitadas para cubrir costos directamente relacionados con el cuidado y tratamiento del paciente, tales como cuidado intermitente y diurno, medicación y transporte. A partir del 1 de abril de 2005, la AHAF había ayudado a pacientes con la enfermedad de Alzheimer y a cuidadores a lo largo del país con asistencia económica directa en un total de más de \$2 millones.

P: ¿Adónde puedo recurrir por ayuda?

R: Si un ser querido suyo tiene la enfermedad de Alzheimer, el primer paso es conversar con el médico que hizo el diagnóstico. El médico podrá derivarle a posibles fuentes de apoyo en la búsqueda de grupos de ayuda comunitaria, servicios sociales, cuidado de largo plazo, cuidado intermitente y otras necesidades.

American Health Assistance Foundation

La Fundación Americana de Asistencia para la Salud (American Health Assistance Foundation - AHAF) es una organización sin fines de lucro que financia la investigación científica y educa a la ciudadanía respecto a enfermedades degenerativas y relacionadas con el envejecimiento, especialmente la enfermedad de Alzheimer.

La AHAF está dedicada tanto a buscar una cura para la enfermedad de Alzheimer como a aliviar el sufrimiento de aquellos con la enfermedad y sus familiares. Desde 1985, el Programa de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease Research Program) de la AHAF ha aportado millones de dólares en subvenciones para apoyar la investigación biomédica prometedoras respecto a la enfermedad de Alzheimer.

El Programa de Ayuda Familiar para la Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Family Relief Program) de la AHAF otorga subvenciones de emergencia de hasta \$750 para ayudar a sufragar los costos relacionados con el cuidado y tratamiento de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Desde su inicio en 1988, el programa ha otorgado subvenciones a cientos de familias necesitadas.

Como parte de su esfuerzo para educar al público, la AHAF produce una variedad de materiales escritos sobre la enfermedad de Alzheimer. Éstos incluyen:

- Alzheimer's Disease: The ABC's of Diagnosis (La enfermedad de Alzheimer: Los elementos básicos del diagnóstico)
- Alzheimer's Disease: Legal and Financial Facts You Should Know (La enfermedad de Alzheimer: Información legal y financiera que usted deberá saber)
- Caring for an Alzheimer's Patient: A Family Guide (Cuidado del paciente con la enfermedad de Alzheimer: Una guía para la familia)
- The Hardest Choice: Selecting a Nursing Home for an Alzheimer's Patient (La elección más difícil: Eligiendo un hogar geriátrico para un paciente con la enfermedad de Alzheimer)
- Honest Answers for the Recently Diagnosed Alzheimer's Patient (Respuestas honestas para el paciente recién diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer)

Para más información sobre precios y pedidos, escriba a:

Alzheimer's Disease Research

A Program of the American Health Assistance Foundation
22512 Gateway Center Drive, Clarksburg, MD 20871
o llame al número gratuito: (800) 437-AHAF ■ www.ahaf.org

Se cobra un precio nominal para pedidos grandes.