

Entendiendo La Enfermedad De Alzheimer

NO SE TRATA SÓLO DE LA FALTA DE MEMORIA



Investigación Sobre
La Enfermedad
de Alzheimer

Un Programa de la
Fundación Americana de Asistencia para la Salud

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 séptima causa principal de muerte entre los estadounidenses mayores de edad



y la causa más frecuente de demencia irreversible hoy día. Aproximadamente 4.5 millones de estadounidenses padecen actualmente de la enfermedad de Alzheimer. A medida que envejece nuestra población, unos 13.2 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 350,000 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.

Es muy difícil diagnosticar la enfermedad de Alzheimer. 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.

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.

Etapas 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, 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.

Etapas 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.

Etapas 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.



Datos Esenciales Sobre la Enfermedad de Alzheimer

El Misterio de La Enfermedad de Alzheimer

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 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 anomalías en la enfermedad de Alzheimer.

Cómo Sobrellevar la Enfermedad

Los doctores en este momento no han podido detener la progresión de la enfermedad de Alzheimer ni revertir su daño en el cerebro del paciente. Los cuidadores sólo pueden esforzarse para que los últimos meses o años de vida del paciente sean más significativos y placenteros.



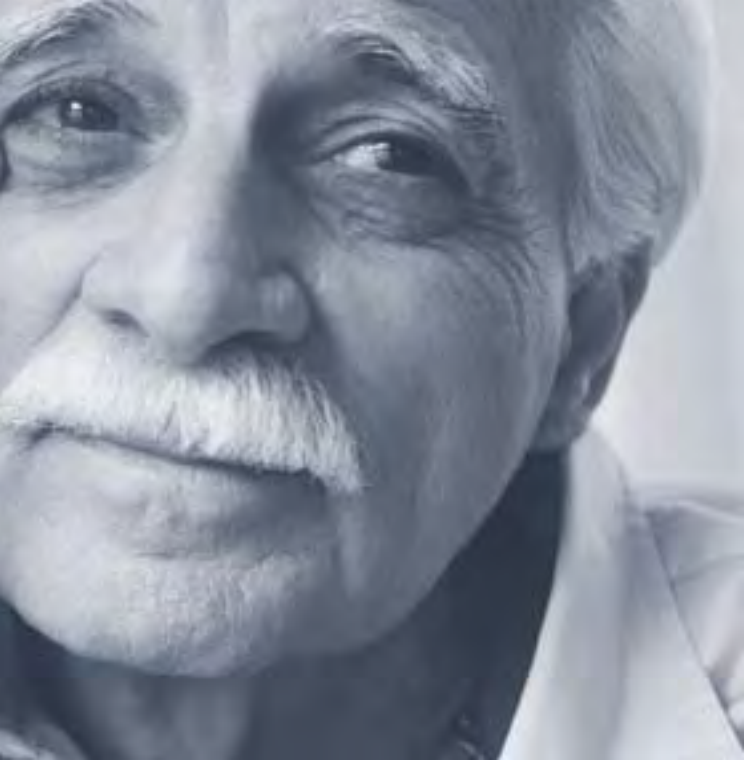
El mejor enfoque involucra que se tratan algunos de los síntomas de la demencia con medicamentos, incluyendo la deambulación, los problemas para dormir y las alucinaciones, los pacientes pueden estar más cómodos y la familia controlar mejor al paciente.

Factores Hereditarios

Hay dos tipos básicos de enfermedad de Alzheimer: familiar y de inicio tardío.

La Enfermedad de Alzheimer Familiar (EAF) es una forma rara de la enfermedad que afecta a menos del 10 por ciento de los pacientes que la sufren. Todos los casos de EAF son de inicio temprano, lo que significa que la enfermedad aparece antes de los 65 años. La EAF es el resultado de la mutación genética en tres cromosomas. Aún cuando estos genes mutados fueran heredados de un padre, la persona casi siempre desarrollará la enfermedad de Alzheimer de inicio temprano.

La mayoría de los casos de Alzheimer son de inicio tardío que aparece después de los 65 años. El Alzheimer de inicio tardío no tiene una causa conocida y no exhibe un patrón hereditario evidente. Aunque no se ha identificado un gen específico como causa del tipo de inicio tardío, los factores genéticos sí parecen jugar un papel en su aparición.



Mas que Senilidad

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.

Una Condición Medica Degenerativa

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. Esto resulta 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.

Cuidando un Paciente de Alzheimer

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.

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.

El Cuidador

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.

Atención Domiciliaria/ en un Hogar de Ancianos

La atención de un paciente con Alzheimer puede tener un gran costo.

Obteniendo Ayuda

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.

La Investigación Sobre La Enfermedad de Alzheimer 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!

Las opciones del paciente que sufre la enfermedad y su familia fundamentalmente son dos:

- Atender a un paciente en su propio hogar.
- Contratar los servicios de un centro para personas con necesidades especiales, un hogar de ancianos u otro centro de atención médica.

La atención en el propio hogar es menos costosa que en un hogar de ancianos, aunque aún así los gastos son considerables. Por ejemplo, muchas familias en definitiva tienen que pagar algún tipo de atención diurna para adultos. El costo promedio nacional para una ayuda particular es de \$19 la hora, según la Encuesta de Mercado del Costo de Hogares de Ancianos y Atención Domiciliaria 2005 de MetLife. Además, el costo de los medicamentos y los pañales para adultos es elevadísimo.

Cómo Cubrir los Gastos de la Atención

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 Fundación Americana de Asistencia para la Salud

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 - ADR) de la AHAF ha aportado millones de dólares en subvenciones para apoyar la investigación biomédica prometedora respecto a la enfermedad de Alzheimer.

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

- Atención para el Cuidador: Cómo Manejar la Tensión
- Respuestas Honestas Para el Paciente Recién Diagnosticado con la Enfermedad de Alzheimer
- Cómo Permanecer Seguro: La Deambulación y el Paciente con la Enfermedad De Alzheimer
- Entendiendo la Enfermedad de Alzheimer

Para más información sobre precios y pedidos, escriba a:

22512 Gateway Center Drive
Clarksburg, MD 20871
o llame al número gratuito: 1-800-437-2423
www.ahaf.org