
VIVIR CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER LO QUE USTED DEBE SABER

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y USTED

El Alzheimer es la forma más común de demencia, la cual trae cambios en la memoria, el pensamiento y el comportamiento.

Si ha sido diagnosticado con Alzheimer u otra demencia, no está solo. Hoy, más de 55 millones de personas en todo el mundo viven con demencia, incluyendo más de 6 millones de estadounidenses.

Aprender tanto como pueda es el primer paso hacia tomar control de su vida. En la etapa temprana de la enfermedad, se puede vivir bien al empoderarse con la información y los recursos correctos.

Le alentamos a tomar su tiempo y aprender a su conveniencia, pues algunos datos le pueden resultar difícil de entender.

LOS SENTIMIENTOS DESPUÉS DE UN DIAGNÓSTICO

Es normal experimentar una variedad de sentimientos después de recibir un diagnóstico de Alzheimer u otra demencia. Entender sus emociones le ayudará a avanzar y descubrir maneras de vivir una vida positiva y gratificante. Sentimientos comunes incluyen:

- **Enojo.** Su vida toma un rumbo diferente del cual había planeado y no puede controlar el transcurso de la enfermedad.
- **Alivio.** Su diagnóstico comprueba sus preocupaciones sobre los cambios que había experimentado y proporcionó una explicación.
- **Depresión.** Es común sentir depresión o ansiedad. Si los sentimientos de tristeza persisten, puede ser el momento de buscar ayuda de su médico, pues hay tratamientos para la depresión.
- **Miedo.** Puede tener miedo del futuro y como puede ser afectada su familia.
- **Aislamiento.** Puede parecer que nadie entiende lo que está experimentando o puede perder interés en mantener las relaciones con otros.
- **Sentido de pérdida.** Puede resultar difícil aceptar los cambios en sus habilidades.

Cuide sus necesidades emocionales

Aunque puede ser difícil, cuidar de sus necesidades emocionales le puede ayudar a aceptar su diagnóstico y sus sentimientos. Los siguientes consejos le pueden ser útiles:

- Escriba sus pensamientos en un diario.
- Comparta sus sentimientos abiertamente y honestamente con familiares y amigos.
- Rodéese con apoyo.
 - Únase a **ALZConnected®** (alzconnected.org), nuestra comunidad en línea, para conectarse con otros individuos viviendo las etapas tempranas del Alzheimer. **Sitio web en inglés, pero hay tableros de mensajes disponibles en español.*
 - Únase a un grupo de apoyo de etapa temprana, lo cual puede proporcionarle un entorno de compañeros seguro y apoyador. Llame al **800.272.3900** or visite alz.org/CRF* para encontrar un grupo en su área. **El buscador de recursos comunitarios solo está disponible en inglés; sin embargo, contiene información valiosa para encontrar grupos de apoyo en español.*
- Manténgase involucrado al continuar haciendo las actividades que disfruta por tanto tiempo como sea posible, o considere intentar unas actividades nuevas.
- Tome tiempo para sentir triste, lamentar y para el duelo.

LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD

El Alzheimer afecta a todos de manera diferente. Al aprender lo que puede esperar mientras avanza la enfermedad, puede reducir el miedo de lo desconocido y desarrollar una estrategia para ayudarle a manejar los retos que puede enfrentar.

El Alzheimer suele progresar lentamente con la severidad de los síntomas aumentando con el paso del tiempo. Hay cinco etapas de la enfermedad:

- Asintomática (no hay síntomas, pero puede haber cambios biológicos en el cerebro)
- Deterioro cognitivo leve (DCL o MCI, por sus siglas en inglés) debido al Alzheimer
- Etapa temprana (demencia leve debida a la enfermedad de Alzheimer)
- Etapa media (demencia moderada debida a la enfermedad de Alzheimer)
- Etapa tardía (demencia grave debida a la enfermedad de Alzheimer)

Porque la enfermedad afecta a las personas de manera diferente, la rapidez de la progresión puede variar.

Deterioro cognitivo leve (DCL) debido a la enfermedad de Alzheimer

Una etapa temprana de la enfermedad es el DCL debido a la enfermedad de Alzheimer. Durante esta etapa, puede darse cuenta de cambios en la memoria, el pensamiento y el razonamiento. Todavía podrá realizar la mayoría de sus responsabilidades y actividades cotidianas. Los síntomas comunes del DCL debido a la enfermedad de Alzheimer incluyen:

- Olvidar información importante como las citas, conversaciones, o eventos recientes.
- Dificultad para tomar buenas decisiones, calcular la hora o recordar una secuencia de pasos necesarios para completar una tarea compleja.

Etapa temprana (demencia leve debida a la enfermedad de Alzheimer)

Los que tienen DCL debido al Alzheimer típicamente progresan a la próxima etapa de la enfermedad, frecuentemente llamada Alzheimer de etapa temprana. Empezará a experimentar síntomas que interfieren con algunas actividades cotidianas. Aunque todavía podrá realizar muchas rutinas diarias, estas tareas pueden resultar más difíciles con el tiempo. Los amigos, familiares o colegas pueden darse cuenta de cambios. Dificultades comunes en la etapa temprana pueden incluir:

- Problemas pensando en la palabra o el nombre correcto para algo
- Dificultad recordando los nombres de personas después de estar presentado
- Dificultad con tareas familiares
- Olvidarse de algo que se acaba de leer
- Perderse en lugares familiares
- Problemas aumentadas con la planificación u organización

Etapa media (demencia moderada debida a la enfermedad de Alzheimer)

En la etapa media, los síntomas son más evidentes y interferirán con muchas actividades cotidianas. Típicamente, esta es la etapa más larga de la enfermedad y puede durar por muchos años. Detalles significativos de uno mismo y de su familia pueden ser recordados, pero las brechas en la memoria y el pensamiento son evidentes y la asistencia con tareas cotidianas es requerida. Los cambios pueden incluir:

- Olvidarse de eventos o de la historia personal de uno mismo
- Sentirse frustrado, enojado o retirado, especialmente en situaciones social o mentalmente desafiantes
- Confusión sobre dónde esté o el día de la semana
- Dificultad controlando la vejiga o las entrañas
- Necesitar ayuda al escoger la ropa indicada para el clima o tipo de ocasión

- Cambios en los patrones de sueño. Esto puede incluir dormir en el día e inquietud en la noche.
- Un riesgo más alto de deambular y perderse
- Cambios en la personalidad y el comportamiento, tales como volverse sospechoso o delirante, creer que los demás están mintiendo, o realizar un comportamiento repetidamente

Etapa tardía (demencia grave debida a la enfermedad de Alzheimer)

En la etapa tardía, los síntomas son graves y interferirán con la mayoría de las actividades cotidianas. Las personas en la etapa tardía pierden la habilidad de conversar, responder a su entorno y, eventualmente, controlar el movimiento. Se requiere asistencia o supervisión para hacer la mayoría del cuidado personal. Las personas pueden tener un riesgo más alto de infecciones, especialmente pulmonía. Se empeorarán los cambios en habilidades físicas, afectando la habilidad de caminar, de sentarse y, eventualmente, de tragar.

<p><u>Asintomático</u> No hay síntomas cognitivos pero es posible que haya cambios biológicos en el cerebro</p>
<p><u>DCL debido a la enfermedad de Alzheimer</u> Síntomas de pérdida de habilidad cognitiva empiezan a aparecer</p>
<p><u>Etapa temprana (leve)*</u> Típicamente involucra síntomas que interfieren con algunas actividades cotidianas</p>
<p><u>Etapa media (moderada)*</u> Síntomas más pronunciados que interfieren con muchas actividades cotidianas</p>
<p><u>Etapa tardía (grave)*</u> Síntomas que interfieren con la mayoría de las actividades cotidianas</p>

*Demencia debida a la enfermedad de Alzheimer

TRATAMIENTOS E INVESTIGACIÓN

Cuanto más sepa sobre los medicamentos para el Alzheimer, mejor preparado será para platicarlos con su médico y tomar decisiones informadas sobre su plan de tratamiento.

Actualmente, no hay una cura para el Alzheimer. Un tratamiento existe para abordar la biología subyacente de la enfermedad. Comúnmente se receta otros medicamentos para tratar síntomas, tales como la pérdida de memoria y la confusión.

Drogas que tratan los síntomas

Los siguientes medicamentos aprobados por la FDA son recetados para tratar los síntomas de Alzheimer.

NOMBRE DEL MEDICAMENTO	NOMBRE DE LA MARCA	APROBADO PARA	POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS
Donepezilo	Aricept®	Todas las etapas	Náuseas, vómito, pérdida de apetito, increment en la frecuencia de movimientos intestinales.
Galantamina	Razadyne®	Temprana a media	Náuseas, vómito, pérdida de apetito, increment en la frecuencia de movimientos intestinales.
Rivastigmina	Exelon®	Temprana a media	Náuseas, vómito, pérdida de apetito, increment en la frecuencia de movimientos intestinales.
Memantina	Namenda®	Media a tardía	Dolor de cabeza, estreñimiento, confusión, mareos.
Donepezilo y memantina	Namzaric®	Media a tardía	Náuseas, vómito, pérdida de apetito, increment en la frecuencia de movimientos intestinales. Dolor de cabeza, mareos, pérdida de apetito, moretones.
Suvorexant	Belsomra®	Insomnio, ha sido demostrado a ser efectivo para ese propósito en personas viviendo con Alzheimer (temprana a media)	Estado de alerta comprometido y la coordinación motora, el empeoramiento de la depression y los pensamientos suicidas, comportamientos complejos de dormir, el impedimento para dormer y función respiratoria comprometida

Note: Algunos tratamientos están disponibles como pastilla o parche, hable con su médico para determinar cuál forma le conviene.

Donepezilo, galantamina y rivastigmina son inhibidores de colinesterasa, los cuales tratan síntomas relacionados con la memoria, el pensamiento, el lenguaje, el juicio y otros procesos del pensamiento. La memantina regula la actividad de un mensajero químico diferente en el cerebro que también es importante para el aprendizaje y la memoria. Estos dos tipos de droga trabajan de maneras diferentes para ayudar a manejar los síntomas. La quinta droga en la tabla combina el donepezilo (un inhibidor de colinesterasa) con la memantina (un regulador de glutamato).

El Alzheimer afecta más que solo la memoria y el pensamiento. La calidad de vida de una persona puede ser impactada por una variedad de síntomas del comportamiento y psicológicos que acompañan la demencia, tales como los cambios del sueño. La última droga de la tabla, suvorexant, puede ser recetada para tratar el insomnio para individuos con Alzheimer leve a moderado.

Estos cuatro tipos de droga trabajan de diferentes maneras para ayudar a manejar los síntomas. La eficacia de los tipos de tratamientos varía de persona en persona. Aunque puedan ayudar con los síntomas de manera temporal, no retrasan ni detienen los cambios cerebrales que causan que el Alzheimer se ponga más grave con el tiempo.

Drogas que pueden cambiar la progresión de la enfermedad

En junio de 2021, aducanumab (Aduhelm™) fue otorgado aprobación acelerada por la FDA para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. Aunque no sea una cura, aducanumab es el primer tratamiento que aborda la biología subyacente de la enfermedad de Alzheimer, en vez de disminuir los síntomas de manera temporal. La FDA determinó que el aducanumab es razonablemente propenso a reducir el deterioro cognitivo y funcional en personas viviendo con DCL debido a la enfermedad de Alzheimer o demencia de etapa temprana/leve debida a la enfermedad de Alzheimer al remover el amiloide — uno de los sellos distintivos de la enfermedad de Alzheimer — del cerebro. Los efectos secundarios más comunes incluyen anomalías de imaginación relacionadas al amiloide (ARIA, por sus siglas en inglés), dolor de cabeza y caídas. La cobertura de Medicare y el acceso al aducanumab están limitados.

Hable con su médico

Al considerar cualquier medicamento, es importante tener una conversación con su médico. Asegúrese de platicar todos los medicamentos con su médico para entender por qué fueron recetados y cómo se los debe tomar. Para prevenir interacciones farmacológicas y efectos secundarios no queridos, asegúrese que su médico, farmacólogo y equipo de cuidado estén conscientes de cualquier medicamento de venta libre y remedio alternativo que esté tomando.

Estudios clínicos

Como una persona que vive con Alzheimer, usted tiene la oportunidad de participar en investigaciones clínicas. Algunos participantes reciben los últimos tratamientos y atención médica experta. Todos los participantes proporcionan conocimiento valioso para ayudarles a los investigadores a acelerar el progreso de la investigación. Es importante que personas de todas las razas y etnias participen en la investigación clínica para que cualquier tratamiento descubierto sirva para todas las poblaciones.

Visite alz.org/TrialMatch para aprender más sobre los estudios clínicos y **TrialMatch® de la Alzheimer's Association**, un servicio de emparejamiento de estudios clínicos gratuito y fácil de usar.

COMPARTIR SU DIAGNÓSTICO

Mientras progresa la enfermedad, necesitará el apoyo de los que lo conocen y comprenden para poder enfrentar los retos que quedan por delante. Algunas relaciones puedan ser probadas cuando revela su diagnóstico, pero otras puedan fortalecerse.

Es normal experimentar miedo o incomodidad. Sin embargo, hablar abiertamente con los en que confía es una manera poderosa de participar con su apoyo y educarlos sobre la enfermedad.

Algunos individuos escogen compartir su diagnóstico tan solo con sus familiares y amigos más cercanos, mientras otros se sienten cómodos compartiéndolo con un grupo más amplio de personas. Asesore su nivel de comodidad personal para determinar su enfoque.

Las reacciones negativas basadas en el estigma o en ideas erróneas sobre el Alzheimer puedan reflejar la necesidad de una persona de más tiempo o educación antes de que pueda responderle de maneras útiles. Permítales tiempo a sus familiares y amigos para que asimilen su noticia para que todos puedan avanzar de manera positiva.

CAMBIOS EN LAS RELACIONES

Después de compartir su diagnóstico, algunas personas con las cuales tenía una relación estrecha puedan alejarse. Puede ser doloroso darse cuenta que ciertos familiares y amigos en los que creía que podría confiar no pueden cumplir con sus expectativas. Su diagnóstico puede provocarles incomodidad, pues puede darles miedo para sus propios futuros. Las personas que no pueden formar parte de su círculo de apoyo pueden unirse luego una vez que hayan tenido tiempo de asimilarse.

Cambios de rol

Sus roles y responsabilidades cambiarán mientras avanza la enfermedad. Algunos de estos cambios — y como le hagan sentir — incluyen:

- **Pérdida de independencia.** Algunas de sus responsabilidades primarias pueden pasar a otras.
- **Menos participación.** Es posible que los familiares tengan conversaciones o hagan planes para el futuro sin su presencia ni opinión.
- **Preocupación.** Puede preocuparse de cargar a los demás con roles de cuidadores o responsabilidades que una vez manejaba.

Pedir ayuda

Puede ser difícil, pero adaptarse a los cambios y aceptar ayuda de los demás le puede ayudar a ser independiente por más tiempo. Sea específico al pedir ayuda. Usted se beneficiará de su apoyo y ellos pueden quedar con la satisfacción de haberle ayudado.

PLANIFIQUE SU FUTURO

Crear planes legales, financieros y de seguridad después de recibir su diagnóstico de Alzheimer es sumamente importante. Puede ser difícil ver adelante hacia el futuro, pero es crítico mantener la vista en la planificación y conversaciones que deben ocurrir mientras esté en las etapas tempranas de la enfermedad y pueda participar plenamente. Tener los planes del futuro en su lugar también puede proporcionar comodidad y seguridad para usted y su familia.

Planes legales

Hacer planes legales ayudará a asegurar que sus deseos sean cumplidos con respecto al futuro cuidado de salud y de final de vida. Aunque puede ser emocional, se puede tranquilizar al saber que sus deseos expresados serán cumplidos y sus familiares no tendrán la tarea de tomar decisiones difíciles cuando usted ya no pueda.

La planificación legal debe incluir:

- Hacer un inventario de documentos legales existentes, revisarlos y actualizarlos.
- Crear planes para el futuro cuidado de salud y de largo plazo.
- Establecer directivas anticipadas — documentos legales (por ejemplo, poder notarial duradero para el cuidado de salud y testamento vital) que le permiten registrar sus preferencias con respecto al tratamiento y cuidado, incluyendo sus deseos de final de vida.

Planes financieros

La planificación financiera se suele evitar a causa del estrés y el miedo que el tema provoca. Sin embargo, puede reducir este estrés al planificar antes. Para hacer un plan financiero, usted debe:

- Organizar sus documentos para hacer un inventario de sus activos y deudas
- Identificar familiares que deben ser incluidos
- Investigar costos potenciales del cuidado
- Averiguar si está elegible para beneficios gubernamentales que pueden ayudar con los costos de las recetas, el transporte y comidas
- Revisar seguros de cuidado de largo plazo para saber cómo puede ayudar con la cobertura del futuro cuidado
- Si ha servido en las fuerzas armadas, considerar cualquier beneficio para veteranos

Planes de seguridad

En las etapas tempranas de la enfermedad, usted todavía puede vivir una vida independiente. Sin embargo, hay algunos preparativos que debe hacer para ayudarle a seguir independiente por tanto tiempo como sea posible y asegurar su seguridad mientras avanza la enfermedad.

Abordar potenciales temas de seguridad ahora puede permitirle trabajar con su familia para preparar para decisiones difíciles luego, incluyendo cuándo dejar de manejar y cuándo considerar servicios para evitar deambular.

Visite alz.org/seguridad para aprender más.

VIVA SU VIDA MEJOR

Usted puede vivir bien con Alzheimer, particularmente en las etapas tempranas de la enfermedad. Considere estos consejos para ayudarle a vivir su vida mejor:

- **Cuide su cuerpo.** Intente comer bien y mantenerse activo. Visite su médico regularmente y descanse cuando tenga cansancio.
- **Participe en actividades que estimulan la mente.** Aprender nueva información, tomar una clase o desafiarse a uno mismo a intentar una actividad nueva puede aumentar su actividad cerebral.
- **Conecte con sus sentimientos.** Hablar de su diagnóstico con amigos o un consejero puede ayudarle a lidiar con emociones difíciles.

Socialice. Conozca a otros que viven con Alzheimer a través de **ALZConnected** (alzconnected.org)* o encuentre un grupo de apoyo local en (alz.org/CRF)**.

**Sitio web en inglés, pero hay tableros de mensajes disponibles en español. **El buscador de recursos comunitarios solo está disponible en inglés; sin embargo, contiene información valiosa para encontrar grupos de apoyo en español.*

- **Explore su lado espiritual.** Enfoque en las actividades que traen sentido a su vida y le ayudan a experimentar la paz.

La vida diaria

Cosas que una vez hizo con facilidad volverán más y más difíciles, tales como mantener un horario o manejar el dinero. Aceptar cambios en sus habilidades y adoptar estrategias de sobrellevar puede restaurar el balance a su vida diaria y reducir estrés mientras continúa viviendo con la enfermedad.

Consejos para desarrollar sus propias estrategias de sobrellevar:

- **Identifique:** Haga una lista de tareas que se han vuelto más exigentes. Enfoque en las actividades que son más importantes en su vida diaria.
- **Priorice:** Determine si la tarea es necesaria. Si es así, considere pedir ayuda.
- **Cree estrategias:** Desarrolle una rutina diaria y aborde una tarea a la vez.

Lo que funciona para uno tal vez no funcione para otro, y las estrategias de sobrellevar que sirven un día quizás no sirvan para el otro. Intente averiguar cuáles estrategias mejor le sirven en varias situaciones.

Desarrollar estrategias efectivas de sobrellevar le puede ayudar a:

- Quedarse involucrado y activo.
- Responderles a los retos que maximizan su independencia y bienestar.
- Obtener un sentido de control sobre su vida.

Reducir el estrés

Viviendo con Alzheimer u otra demencia puede ser agobiante a veces, lo cual puede afectar su salud y su capacidad de funcionar. Tomar medidas para reducir el estrés puede ayudar a mejorar su concentración, la capacidad de tomar decisiones y la calidad de vida en general.

Para ayudar a reducir el estrés:

- **Identifique las fuentes de estrés en su vida.** Apártese de estas situaciones cuando sea posible.
- **Establezca límites y deje que otros los conozcan.** ¿Qué está dispuesto a tolerar, y qué no? Sea tan abierto como sea posible sobre esto con otros.
- **Cambie su entorno.** Si se encuentra en un entorno que tiene demasiada estimulación y le está causando estrés, tome un descanso y encuentre un lugar callado para relajarse.

- **Suéltelo.** Si algo se le vuelve demasiado difícil, considere si necesita completarlo ahora o si puede dejarlo y regresar al rato.

INVOLÚCRESE

Algunos individuos viviendo con Alzheimer han encontrado que al involucrarse y crear conciencia sobre la enfermedad, pueden reforzar su sentido de propósito y conexión con otros.

Usted tiene la oportunidad única de contribuir a la causa del Alzheimer al transformar su experiencia en inspiración. La Alzheimer's Association ofrece maneras de unirse a la lucha creando conciencia y recaudando fondos.

Defender

Como un individuo viviendo con la enfermedad de Alzheimer, usted puede añadir su voz a las miles de voces abogando por la acción gubernamental. Al hablar sobre los temas que enfrenta todos los días, puede ayudar a formar las leyes locales, estatales y federales. Visite alz.org/advocacy (solo disponible en inglés) para aprender más.

Conviértase en líder

National Early-Stage Advisory Group (grupo asesor de etapa temprana nacional) de la Alzheimer's Association ofrece una oportunidad única para algunos individuos viviendo en las etapas tempranas de Alzheimer de alzar sus voces en una plataforma nacional.

Asesores de etapa temprana trabajan con la Asociación para crear conciencia sobre temas de etapa temprana, abogar con legisladores para aumentar el financiamiento para programas de investigación y apoyo y proporcionar opiniones sobre los servicios más apropiados para personas con Alzheimer de etapa temprana.

Al educarle al público sobre el impacto de la enfermedad de Alzheimer, los asesores también ayudan a reducir el estigma alrededor de la demencia. Aprenda más en alz.org/earlystage (solo disponible en inglés).

Cree conciencia y recaude fondos

Su participación en esfuerzos de recaudación de fondos nacionales nos ayuda a trabajar hacia nuestra visión de un mundo sin Alzheimer y todas las demás demencias. Al participar, está ayudando a la Asociación a crear conciencia y recaudar fondos para esfuerzos de cuidado, apoyo e investigación.

- Participe en nuestros eventos emblemáticos de recaudación de fondos: la **Walk to End Alzheimer's®** (alz.org/walk), **The Longest Day®** (alz.org/thelongestday) y el **Ride to End ALZ®** (alz.org/ride).

- Sea voluntario en un evento local (alz.org/findus).
- Haga una donación (alz.org/donar).

TS-0064-S | Updated August 2022