

principios de un diagnóstico digno

Principios de un Diagnóstico Digno es la primera declaración en su tipo escrita por personas que sufren de la demencia sobre su experiencia personal de recibir el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

En su informe del año 2008 llamado *Voces de la enfermedad de Alzheimer: un resumen del informe sobre las reuniones comunitarias para gente en la primera etapa de la demencia a través de la nación*, la Alzheimer's Association identificó dos desafíos mayores que mencionan las personas que padecen de la enfermedad: problemas con respecto al diagnóstico e interacciones insatisfechas con los de la comunidad médica. Los siguientes principios son las ideas de las personas afectadas sobre cómo mejorar la experiencia del diagnóstico.

Hábleme a mí directamente, la persona que sufre de demencia.

Yo soy la persona con la enfermedad y aunque mis seres queridos también serán afectados, yo soy quien necesita saber primero.

Diga la verdad.

Aunque usted no tenga todas las respuestas, sea honesto con lo que sí sabe y por qué no lo duda.

Haga pruebas tempranas.

El ayudarme a recibir un diagnóstico preciso lo más pronto posible me dará más tiempo para hacer frente a la situación y vivir a lo máximo de mi potencial y para buscar información sobre ensayos clínicos apropiados.

Tome mis preocupaciones en serio, a pesar de mi edad.

La edad avanzada puede ser el mayor factor de riesgo para desarrollar el Alzheimer, pero la enfermedad de Alzheimer no es una parte normal del envejecimiento. No ignore mis preocupaciones solamente porque soy una persona mayor. Al mismo tiempo, no olvide que el Alzheimer también puede afectar a la gente de 40, 50 y 60 años de edad.

Infórmeme usando palabras sencillas pero sensibles.

Esto puede ser una de las cosas más importantes que escuche en mi vida. Favor de usar lenguaje que yo pueda entender y que sea sensible a cómo este diagnóstico me puede hacer sentir.

❑ ***Coordine con otros proveedores de cuidado médico.***

Puede ser que yo esté recibiendo cuidado de más de un especialista — es importante que usted hable con los otros proveedores para asegurar que todos ustedes tengan la misma información; así los cambios pueden ser identificados temprano y yo no tendré que repetir ninguna prueba médica innecesariamente.

❑ ***Explique el propósito de las diferentes pruebas y qué es lo que usted espera saber de ellas.***

Los exámenes y las pruebas médicas pueden ser física y emocionalmente difíciles. A mí me ayudaría saber el propósito de cada prueba, cuánto va a durar y qué es lo que usted espera aprender de cada una. Yo también agradecería tener la opción de tomar descansos durante las pruebas más largas y tener la oportunidad de hacer preguntas.

❑ ***Déme herramientas para vivir con esta enfermedad.***

Por favor, no me diagnostique y luego me deja solo para enfrentarlo. Yo necesito saber qué es lo que me va a pasar, cuáles son las opciones de tratamiento médico y qué tipo de apoyo está disponible a través de la Alzheimer's Association y otras fuentes de ayuda en mi comunidad.

❑ ***Trabaje conmigo en un plan para tener una vida sana.***

Las medicinas pueden ayudar a modificar algunos de los síntomas neurológicos pero yo también estoy interesado en otras recomendaciones para mantenerme lo más saludable posible a través de la dieta, el ejercicio y las actividades sociales.

❑ ***Reconozca que yo soy un individuo y que la manera en que yo experimento esta enfermedad es única.***

Esta enfermedad afecta a cada persona de forma y un ritmo diferente. Favor de tener esto en cuenta cuando usted me explique cómo esta enfermedad puede cambiar mi vida.

❑ ***El mal de Alzheimer es un viaje, no un destino.***

El tratamiento que usted me da no termina al escribir una receta médica. Favor de continuar siendo un defensor — no sólo de mi cuidado médico pero también de mi calidad de vida mientras yo viva con la enfermedad de Alzheimer.

La Alzheimer's Association es la principal organización voluntaria de salud en el cuidado, el apoyo y la investigación del Alzheimer. Nuestra misión es eliminar la enfermedad de Alzheimer por medio de la investigación científica; proporcionar y realizar el cuidado y el apoyo a todos los afectados; abogar para el cambio de política; y reducir el riesgo de la demencia a través de la promoción de la salud cerebral.

Para información y apoyo fiable las 24 horas al día, 7 días de la semana, póngase en contacto con la Alzheimer's Association:

1.800.272.3900

www.alz.org

© 2009 Alzheimer's Association. Todos los derechos reservados.

Esta es una publicación oficial de la Alzheimer's Association pero puede ser distribuida por otras organizaciones y personas no afiliadas con la misma. Esto no constituye aprobación de la Alzheimer's Association a dichas entidades o personas ni sus actividades.