

## Compartir con otros el Diagnóstico de Alzheimer

Cuando Usted llega a saber que un familiar sufre de la enfermedad de Alzheimer, posiblemente lo abrumarán los sentimientos de confusión, culpa y soledad. Además, así como Usted asume el papel de cuidador, podría titubear para revelar el diagnóstico al resto de la familia, a los amigos y — posiblemente al más importante — la persona con la enfermedad, debido a la dificultad para manejar sus reacciones. Aquí adelante, se dan algunas sugerencias para decidir como discutir con los demás acerca de la enfermedad.

### **Tome en cuenta a la persona que ha sido diagnosticada**

Para decidir si es prudente decirle a la persona acerca del diagnóstico, Usted primeramente deberá respetar su derecho de hacerle saber lo que está mal. Sea sensitivo de los sentimientos de la persona y de su estado emocional, así como también de sus condiciones médicas, de su habilidad para recordar, razonar y hacer decisiones.

Recuerde que la persona con la enfermedad de Alzheimer podría sospechar que algo está mal mucho antes de que un Médico haga un diagnóstico. Si Usted no le da una explicación, la persona podría pensar lo peor. Por otra parte, si Usted discute el problema con él/ella, la persona podría sentirse más relajada al saber que es una enfermedad.

Además, la persona ya informada podría ser capaz de participar más en los aspectos médicos, legales, financieros y en la propia plantación personal, dependiendo del progreso de la enfermedad.

Basee en la experiencia profesional. Usted posiblemente quiera informar a la persona acerca del diagnóstico de la enfermedad a través de una conferencia familiar donde la persona, los familiares y los otros cuidadores deberán estar presentes.

A la misma vez, Usted podría invitar a un Médico o una trabajadora social que tengan experiencia y que han trabajado con individuos con desordenes cognitivos.

Sea sensitivo a las reacciones de la persona. Él y ella posiblemente no sea capaz de entender todo lo que el diagnóstico significa, ni tampoco podría aceptar su explicación. Si este es el caso, posiblemente lo mejor es aceptar su reacción y evitar explicaciones más detalladas de la enfermedad.

Dé confianza a la persona. Permítale saber que Usted le proporcionará la ayuda y el apoyo necesario y que además, hará no lo mejor que pueda para llevar una vida normal y completa.

Cuando Usted sienta que el tiempo es el correcto, proporcionele información continua y benéfica referente a los síntomas y a la importancia del cuidado constante. Por ejemplo, Usted podría decir: “Mamá, debido a tu memoria y a los demás problemas, deberás poner más de tu parte y permitir que todo mundo te ayude.” (Nota: No es necesario usar el nombre de la enfermedad “Alzheimer,” si Usted cree que podría molestar a la persona.)

Trate a la persona como un adulto sin darle importancia a su enfermedad. Así como la enfermedad progresa, mantenga un criterio abierto sobre las necesidades de la persona y para platicar acerca de su enfermedad. Sea gentil cuando Usted tiene que repetir sus explicaciones. Repita igual como los dijo la primera vez y así el paciente tendrá mejor posibilidad de entender la información que Usted está proporcionando.

La persona podría pedir realizar ciertas actividades como trabajar, conducir o manejar los asuntos financieros. Así como también, el paciente podría expresar sus sentimientos de enojo, frustración y desilusión.

Por lo tanto, tome en cuenta las actitudes no verbales como tristeza, enojo o ansiedad y responda con amor y confianza.

### **Informe a los familiares y amigos**

Sea honesto acerca de la condición de la persona. Usted posiblemente se sentirá aliviado después de platicar de la enfermedad con los demás familiares y amigos más cercanos. Asegurese de explicar que la enfermedad de Alzheimer es una condición médica de causas desconocidas y hasta este momento sin cura. Proporcione a las demás personas información adecuada sobre la enfermedad incluyendo una descripción de los síntomas comunes. Entre más aprenda la familia y los amigos acerca de la enfermedad, más cómodos podrían sentirse cuando estén alrededor del paciente.

Comparta el material educativo que ofrece la Asociación Alzheimer. Usted posiblemente también quiera invitar a los familiares y amigos cercanos para acompañarlo a una reunión del Grupo de Apoyo, patrocinado por el Centro Local de la Asociación de Alzheimer.

No se quede Usted misma fuera de la conversación. Explique como la responsabilidad de los cuidados ha afectado su vida y la forma en que podría cambiar su vida en el futuro. Así, los demás tendrán más sentido sobre cómo ellos pueden ayudar.

Solicite el apoyo familiar. Tenga presente varias tareas para las personas que ofrezcan su ayuda cuando dicen: “Por favor, permítame saber si hay algo que yo pueda hacer para ayudarle.” Involucrando a los demás de esta manera, ayudará hacerles entender mejor el por qué Usted ha hecho ciertas decisiones.

Invite a los demás que hagan visitas cortas, pero sugiera que llamen antes. Recuerde que el paciente de Alzheimer podría llegar a estar ansioso cuando mucha gente lo visita a la misma vez. Además, recomiende actividades específicas como jugar un simple juego, tomar una caminata o ver algunas fotografías.

Permita que los niños y jóvenes participen en la vida de su querido familiar. Los niños son frecuentemente capaces de relacionarse con una persona que tiene una habilidad verbal limitada. Los adolescentes y adultos jóvenes se sienten valorados si se les ofrece la oportunidad de pasar tiempo con la persona o compartir algunos de las responsabilidades del cuidador.

Aunque Usted nunca haya formado una relación con los vecinos, informeles acerca de la condición de la persona. Ellos agradecerán de saber la verdad acerca de la condición de la persona. Por otra parte, posiblemente hayan observado al paciente actuar de una manera

extraña o divagar alrededor de la vecindad. Si ellos entienden el diagnóstico, posiblemente ayudarán cuando observen que la persona necesita ayuda o podrían ofrecer su ayuda en caso de emergencia.

**Sea honesto con usted mismo y con la persona de Alzheimer**

Tome en cuenta algunos amigos y aun familias podrían alejarse lentamente de su vida. Algunas personas podrían sentirse incómodas alrededor del paciente, mientras que otros posiblemente no quieran involucrarse en los cuidados. No permita que éstas actitudes interfieran con sus compromisos para cuidar a su querido familiar y a Usted misma.

La Alzheimer's Association es la principal organización voluntaria de la salud en la investigación y el apoyo del Alzheimer.

**Hoja de datos actualizada** el Febrero de 2005