

ESTABLEZCA UNA ALIANZA CON SU DOCTOR:

*Una guía para personas
que sufren de pérdida de
memoria y para los seres
queridos que las cuidan.*

**Asociación
de Alzheimer**

Contenido

ESTABLEZCA UNA ALIANZA CON SU DOCTOR:

Una guía para personas que sufren de pérdida de memoria y para los seres queridos que las cuidan.

¿Cuándo se convierte en problema la pérdida de memoria?	2
¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?	4
¿Cómo se hace un diagnóstico?	6
Si el diagnóstico es Alzheimer u otra enfermedad relacionada	8
Trabaje con su doctor para obtener la mejor atención	10
Guía para visitas de seguimiento con su doctor	12
Educación y apoyo	14
Ejemplo de una planilla para las visitas al doctor	16

¿Cuándo se convierte en problema la pérdida de memoria?

A mucha gente le preocupa volverse más olvidadiza a medida que envejece. Algunos piensan que la pérdida de memoria es una parte normal del envejecimiento y no hacen nada para solucionarla. Otros tienen miedo de que los problemas de memoria sean la primera señal de la enfermedad de Alzheimer u otra enfermedad relacionada.

Aunque es verdad que la mayoría de la gente tiene algunos problemas para recordar cosas a medida que envejece, los expertos ahora saben que la pérdida seria de la memoria y la confusión, no son parte del proceso normal de envejecimiento.

Existen muchas condiciones que pueden causar la pérdida de memoria. A menudo, la memoria mejora cuando se trata la condición que causa el problema. Incluso cuando el diagnóstico es la enfermedad de Alzheimer u otra enfermedad relacionada, aún se puede hacer mucho para tratar al paciente y ayudar a la familia.

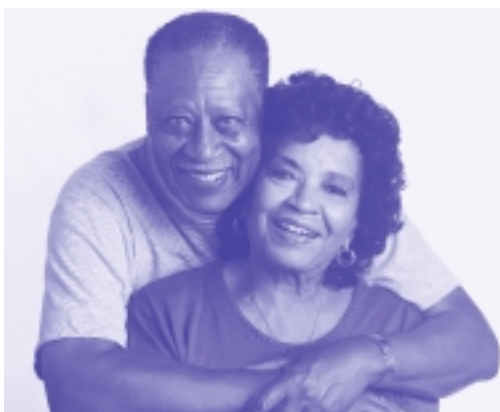
Si usted o alguno de sus seres queridos tiene problemas de memoria, debería acudir cuanto antes al doctor.

Causas comunes de la pérdida de memoria:

- Medicinas (abuso o insuficiencia)
- Depresión severa
- Abuso del alcohol
- Mala nutrición
- Problemas de la tiroides
- Lesión cerebral
- Tumores
- Prarálisis cerebral
- Enfermedad cardíaca o pulmonar
- Infección
- Delirio
- Fiebre alta
- Deshidratación severa
- Demencia

Averigüe lo que anda mal

Lo primero es hacer una cita con su doctor y explicarle la razón de su visita.



¿Qué es la demencia?

Algunas personas piensan que la palabra demencia significa “locura”, pero la demencia es realmente una palabra usada para describir un grupo de síntomas, como la pérdida de memoria y cambios de conducta causados por graves problemas en la forma que funciona el cerebro. El tipo más común es *la enfermedad de Alzheimer*.

Además de la enfermedad de Alzheimer, hay otros tipos de demencia, incluyendo demencia vascular (parálisis cerebral), demencia con cuerpos de Lewy, enfermedad de Pick y otros. Diferentes tipos de demencia requieren diferentes tratamientos.



Una guía para personas que sufren de pérdida de memoria y para los seres queridos que las cuidan.

ESTABLEZCA UNA ALIANZA CON SU DOCTOR:

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

Es una enfermedad que ataca al cerebro y causa problemas de memoria, pensamiento y conducta. Esta enfermedad empeora con el tiempo.

Cerca de 4 millones de americanos tienen la enfermedad de Alzheimer. En una encuesta nacional realizada, se encontró que 19 millones de americanos dijeron que tenían un familiar con la enfermedad de Alzheimer, y 37 millones dijeron que conocían a alguien con esta enfermedad. Se estima que medio millón de californianos mayores de 60 años padecen de la enfermedad de Alzheimer.



Síntomas

- Pérdida lenta de la memoria que afecta a la vida diaria
- Dificultad para aprender cosas nuevas
- Dificultad para hacer tareas familiares, como cocinar
- Problemas para nombrar objetos comunes
- Perderse fácilmente, incluso en lugares conocidos
- Menos habilidad o mal juicio para tomar decisiones
- Cambios en el estado de ánimo, conducta y personalidad
- Pérdida de interés en pasatiempos

Prepárese

Los doctores tienen solamente un tiempo limitado para cada paciente. Usted puede ayudar estando preparado.

- Lleve todos los medicamentos, tanto sin receta (vitaminas, aspirina) como los recetados a la visita.
- Lleve una lista de problemas médicos actuales y pasados. ¿Ha tenido algún otro familiar con enfermedades que hayan causado problemas de memoria?
- Responda a las preguntas del doctor honestamente y lo mejor que pueda.
- Escriba una lista de los síntomas, cuándo comenzaron y con qué frecuencia ocurren.
- Sea específico. Por ejemplo: “El martes pasado, yo (mi esposo) me perdí (se perdió) al regresar de la tienda. Tuve (tuvo) mucho miedo”.
- Pídale al doctor que le explique las pruebas y cuánto tiempo tardará en recibir un diagnóstico.

Evaluación médica

Una evaluación médica completa para la pérdida de memoria debe incluir:

- Un historial médico y psiquiátrico
- Un examen físico y neurológico que incluya técnicas de imagen cerebral, como pruebas CT o MRI
- Análisis de laboratorio (de sangre y orina)
- Una evaluación de la habilidad del paciente de realizar las tareas diarias comunes, como hacer el balance de su cuenta bancaria o tomar medicamentos
- Un ‘examen del estado mental’ para medir el pensamiento y la memoria del paciente
- Una entrevista con un familiar o persona que cuida al paciente



¿Cómo se hace un diagnóstico?

No existe una sola prueba que pueda indicar si una persona tiene un serio problema de memoria. Se hace un diagnóstico por medio de una evaluación completa que considera todas las causas posibles.

Si la evaluación no indica la enfermedad de Alzheimer u otra enfermedad relacionada, pero los síntomas continúan empeorando con el tiempo, puede que su doctor necesite ordenar más pruebas. Si usted aún así no está satisfecho, es posible que desee obtener una segunda opinión de un especialista, como un neurólogo.

Un diagnóstico de posible enfermedad de Alzheimer es correcto del 80% al 90% del tiempo.



Su doctor deberá:

Explicarle el diagnóstico, hacerle saber lo que debe esperar en el futuro y decirle dónde puede conseguir más información y ayuda.

Informarle sobre los posibles tratamientos. Juntos, pueden escoger el mejor para el paciente.

Indicarle su próxima cita y con qué frecuencia desearía verlo antes de que usted salga del consultorio.

Un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer u otra enfermedad relacionada, es el primer paso para planear el tratamiento y la atención que necesita el paciente. Para algunas personas, el recibir una explicación de los síntomas trae tristeza, pero también alivio. Un diagnóstico apropiado ofrece la oportunidad de obtener ayuda y planear para el futuro. El crear una alianza con su doctor puede ayudar a alcanzar este objetivo, y usted puede comenzar por comprender la enfermedad y su tratamiento.



ESTABLEZCA UNA ALIANZA CON SU DOCTOR:
Una guía para personas que sufren de pérdida de memoria y para los seres queridos que las cuidan.

Si el diagnóstico es Alzheimer u otra enfermedad relacionada

Preguntas para su doctor

Diagnóstico

- ¿Qué significa el diagnóstico?
- ¿Puede explicarlo de forma que yo lo entienda?
- ¿Qué podemos esperar en un futuro próximo y con el paso del tiempo?
- ¿Tiene algún material escrito sobre esta enfermedad? Si no, ¿quién lo tiene?
- ¿Existen organizaciones o servicios comunitarios que puedan ayudar?

Tratamiento

- ¿Existen tratamientos que no requieran tomar medicamentos?
- ¿Hay algo que podamos cambiar en casa para facilitarle las cosas o hacerlas más seguras?
- ¿Qué medicamentos están disponibles para la pérdida de memoria?
¿Y para cambios de conducta? ¿Cuáles son los riesgos y beneficios?
¿Cuáles son los efectos secundarios? ¿Por cuánto tiempo tomará el paciente este medicamento? ¿Hay algo más que deberíamos saber?
- ¿Deberíamos considerar participar en una prueba clínica?
¿Cuáles son los riesgos y beneficios?

Otras preocupaciones

- ¿Podrá el paciente seguir trabajando?
¿Y manejando?
- ¿Cuál será nuestro calendario regular de citas?
- ¿En qué casos debemos hablar a su consultorio?
- ¿Podemos hacer nuestra próxima cita?



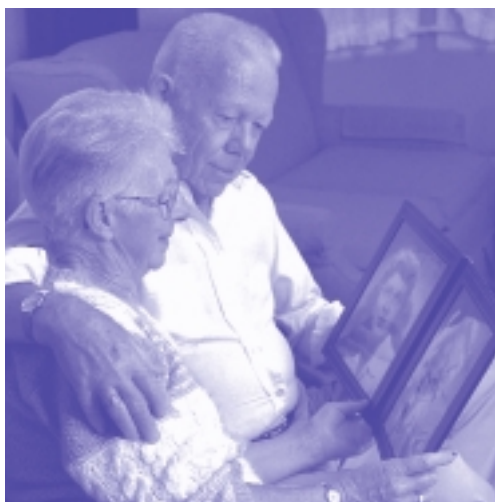
No se preocupe si llega a casa y se da cuenta de que se le olvidó preguntar algunas cosas. Escríbalas y llame al doctor, o llévelas a la próxima cita.



Trabaje con su doctor para obtener la mejor atención

Una buena comunicación con su doctor es muy importante y a menudo toma tiempo y esfuerzo.

Junto con su familia, el doctor debería crear un plan razonable para satisfacer las necesidades del paciente. Con el tiempo, estas necesidades cambiarán. Las visitas regulares al doctor (aproximadamente cada seis meses o inmediatamente, si se produce un cambio repentino) le ayudarán a usted y su familia a obtener la mejor atención.



Recuerde, la atención combinada provista por el doctor, el paciente y un ser querido, siempre será mucho mejor que aquella provista por cada uno separadamente.

Consejos para visitas de seguimiento

❑ Esté preparado

Haga una lista de los temas sobre los que desea hablar con su doctor

- Cambios de síntomas
- Salud general
- Salud de la persona que provee cuidado
- Ayuda necesaria
- Hacer preguntas



❑ Haga preguntas

Si no entiende algo, pregunte hasta que lo entienda. No tenga miedo de hablar ni de compartir su punto de vista.



❑ Reúna información

Tome notas durante la visita, tome tiempo para escribirlas después o incluso lleve una grabadora a la cita.

Medicamentos, como los llamados en inglés *cholinesterase inhibitors*, pueden mejorar temporalmente la memoria o reducir la pérdida de memoria. La vitamina E puede disminuir el desarrollo de la enfermedad, y existen otros medicamentos para ayudar con los cambios de conducta y el estado de ánimo. Hable con su doctor sobre qué tratamiento es el mejor para usted o su ser querido. Se continúan creando medicamentos y usted puede obtener la información más actualizada sobre tratamientos disponibles de la Asociación de Alzheimer.



Guía para visitas con su doctor de seguimiento

Evaluación

En cada visita, su doctor evaluará el progreso del paciente. Usted puede ayudar registrando los cambios en la condición del paciente y reportándolos al doctor. Ya sea que usted sea el paciente o la persona que le provee cuidado, el mantener una lista de preguntas, preocupaciones, cambios de rutina, etc., puede ser útil. Revise las siguientes preguntas antes de su próxima visita y escriba las respuestas.

- ¿Ha notado cambios en la salud, memoria o estado de ánimo del paciente?
- ¿Cuándo notó el cambio por primera vez?
- ¿Con qué frecuencia sucede esto? ¿Cuándo sucede esto?

Ejemplos

Cambios en los síntomas	Descripción (Sea específico. ¿Cuándo empezó?)
Salud (Ej.: dolor, enfermedad)	“José se queja de dolor en la parte inferior de la espalda casi todos los días. Comenzó hace unas tres semanas y poco a poco ha empeorado”.
Memoria	“Parece que José se confunde mucho últimamente. Ayer se le olvidó el camino de regreso de la tienda”.
Animo (Ej.: inquietud, oír cosas que no existen, golpear, gritar, llorar, tristeza, ideas extrañas, etc.)	“José no está durmiendo en la noche. A menudo llora y se enoja por cualquier cosa. Esto comenzó hace como un mes y sigue empeorando”.

Tratamiento

Su doctor puede recetarle medicamentos u otros tratamientos para el paciente. Sin embargo, es usted quien debe comprobar si están funcionando o no.

- ¿Están funcionando los tratamientos recetados? ¿Qué ha mejorado? ¿Qué ha empeorado?
- ¿Ha notado algún efecto secundario de los medicamentos? ¿Están causando problemas?
- ¿Ha notado algún problema nuevo que pueda necesitar tratamiento?

Vaya al doctor de inmediato si el paciente:

- Parece repentinamente estar más confundido
- Tiene un gran cambio en su estado de ánimo o memoria
- Pierde la conciencia, tiene desmayos o caídas
- Repentinamente no puede hablar o mover alguna parte del cuerpo
- Tiene fiebre o repentinamente tiene incontinencia (moja la cama)

Consulte con su doctor de cabecera antes de tomar un medicamento nuevo recetado por otro doctor o un medicamento que no necesita receta.



Educación y apoyo

Guarde una lista de los medicamentos con receta y sin receta del paciente y llévela a cada visita al doctor. Si usted prefiere, puede llevar los frascos de los medicamentos a cada visita.

Medicina	Para qué es	Médico	Dosis	Instrucciones
Aspirina	Corazón	García	10 mg	Tome 10mg (1 aspirina) 2 veces al día
Ejemplo				
Consulte con su doctor de cabecera antes de tomar un nuevo medicamento recetado por otro doctor o un nuevo medicamento sin receta.				

Educación y apoyo para el paciente y la persona que lo cuida

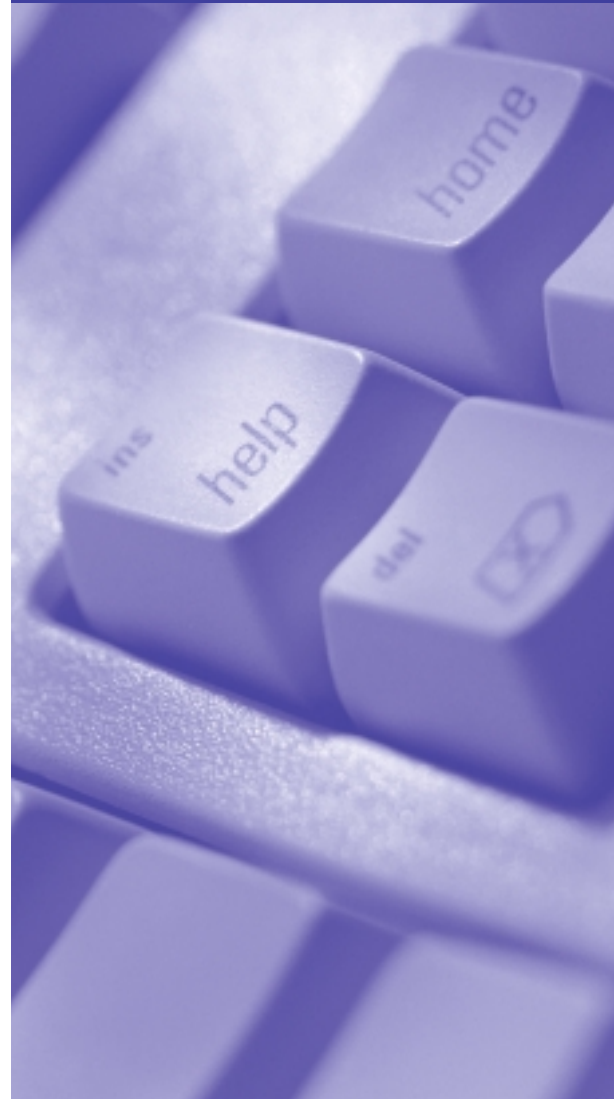
El cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer u otra enfermedad relacionada, es como correr en un maratón. Tiene que tomar descansos y cuidarse a sí mismo o de otro modo se agotará antes de que acabe la carrera. Su doctor puede ayudarle.

- ❑ **Haga** una lista de cualquier problema de salud que tenga la persona que provee cuidado y compártala con el doctor. Puede hacer arreglos para ver al doctor unos minutos antes de la visita o incluso hacer dos citas, una para usted y otra para su ser querido.
- ❑ **Ayude** al paciente a garantizar que se cumplan sus deseos en el futuro. Pregunte al doctor ó hable con us abogado acerca de las *instrucciones adelantadas (advance directives)*
- ❑ **Tenga en cuenta** que el paciente puede correr mayor riesgo de que alguien se aproveche de él, o de ser víctima del *abuso* de otros.
- ❑ **Infórmese** sobre recursos y servicios que pueden ayudarle a usted y a su familia.
- ❑ **Inscríbese** en el *programa de identificación de Retorno Seguro*. Comuníquese con la Asociación de Alzheimer para más información.

El *abuso* puede ser físico, emocional o financiero. La responsabilidad de la persona que provee cuidado es proteger al paciente. La responsabilidad del doctor es reportar cualquier señal de negligencia o abuso.

Las *instrucciones adelantadas* (advance directives)

permiten al paciente comunicar sus deseos sobre qué tipo de atención médica desea en el futuro o quién le gustaría que maneje su dinero si estuviera demasiado enfermo para hacerlo por sí solo.



Ejemplo de una planilla para las visitas al doctor

Recuerde, su tiempo con el doctor puede ser limitado. Explique los puntos más importantes rápidamente. Haga una lista de sus tres preocupaciones principales para su próxima visita.

Preocupaciones	
1	Ejemplo
2	
3	
Notas	
<hr/>	
<hr/>	
<hr/>	
<hr/>	
<hr/>	
<hr/>	
<hr/>	
<hr/>	
<hr/>	

Habrá muchos retos que deberá enfrentar a lo largo de esta enfermedad. El colaborar con su doctor puede ayudarle a conseguir la mejor atención posible. Comience a crear una alianza con su doctor desde hoy.

Asociación de Alzheimer
1-800-272-3900

www.alz.org

Lugares que pueden ayudarle

- **La Asociación de Alzheimer**

para consultas sobre cuidado, el programa de Identificación de Retorno Seguro, servicios de atención locales y otros más.

1-800-660-1993

ó visitar la página del internet

www.alz.org

- **Para localizar atención y cuidado para los de edad avanzada:**

Para informes y centros de atención con servicios locales para la gente mayor, comunicarse al teléfono

1-800-677-1116

ó visitar la página del internet

www.eldercare.gov



ESTABLEZCA UNA ALIANZA CON SU DOCTOR:
Una guía para personas que sufren de pérdida de memoria y para los seres queridos que las cuidan.

Asociación de Alzheimer

© 2003 Asociación de la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades relacionadas, Inc.

Este folleto está en parte basado en las normas de *Guidelines for Alzheimer's Disease Management* de California, las cuales fueron desarrolladas por el California Workgroup para ayudar a los doctores a proveer la mejor calidad de atención a sus pacientes con la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades relacionadas.

Este material está basado en una labor apoyada por el Departamento de Servicios de Salud de California y la Asociación de Alzheimer, Los Angeles bajo el contrato número 00-91317.