

Estimado Amigo/a:

Nos complace que se haya comunicado con CaringKind. Queremos asegurarnos de que tenga información sobre nuestros programas y servicios que pueden ayudarlo a lo largo de su proceso de cuidado.

Cuidar a una persona con diagnóstico de demencia no es fácil. CaringKind ayuda a las personas a conocer los desafíos de la enfermedad de Alzheimer y las estrategias para afrontarlos. Queremos que sepas que no estás solo.

Si usted y/o su familia desean hablar con uno de nuestros especialistas en atención de demencia para una discusión más profunda sobre su situación, estamos disponibles por teléfono y en persona. Llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900 para programar una consulta de demencia sin cargo.

Adjuntamos la siguiente información que esperamos sea de utilidad:

- Nuestro folleto de Programas y Servicios, que describe la variedad de servicios de apoyo que ofrece CaringKind
- Información sobre la enfermedad de Alzheimer
- Calendario educativo actual

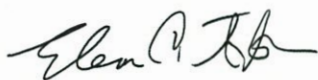
Durante más de 30 años, CaringKind (anteriormente conocida como la Alzheimer's Association, NYC Chapter) ha brindado a miles de familias de Nueva York consejería compasiva, información práctica y referidos informado para familias e individuos afectados por un diagnóstico de demencia.

Como director de programas, sigo comprometido a proporcionar estos recursos de forma gratuita para todos los que los necesiten y gracias al generoso apoyo de nuestra comunidad, seguimos haciéndolo.

Mientras se embarca en su viaje para apoyar a un amigo o familiar, considere apoyar nuestro trabajo con una generosa contribución. Estarás ayudando a aquellos que necesitan nuestra ayuda hoy y a muchos más que la necesitarán en el futuro.

Si necesita más información, llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900. También puede enviarnos un correo electrónico a helpline@cknyc.org.

Atentamente,



Eleonora Tornatore-Mikesh
President and CEO



Susanne Bengtsson
Director of Support Services

Programas y Servicios

Cuidado de personas con Alzheimer y demencia

caringkind

El Centro de Cuidados Para Alzheimer



Más información: Línea de ayuda 646-744-2900 www.caringkindnyc.org

Apoyo y Educación Familiar

Línea de Ayuda

Nuestra Línea de Ayuda cuenta con especialistas en demencia que están capacitados para brindarle la información, educación y apoyo más actualizados con respecto a la demencia. Algunos de nuestros especialistas en demencia son trabajadores sociales y brindan consultas detalladas y personalizadas para personas y familias que enfrentan decisiones y desafíos asociados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Línea de Ayuda: 646-744-2900

Or Visit: www.caringkindnyc.org/contact

Grupos de Apoyo

Los grupos de apoyo brindan un lugar cómodo para discutir los desafíos del cuidado, compartir sus sentimientos y encontrar apoyo emocional. Hablar con personas que realmente lo entiendan lo ayudará a sentirse menos solo al enfrentar los muchos desafíos del cuidado. Los grupos de apoyo se llevan a cabo en varios idiomas de forma virtual y en persona en los cinco condados.

MediAlert® NYC Wanderer's Safety Program

Un servicio de respuesta a emergencias a nivel nacional las 24 horas que brinda asistencia para encontrar personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer o demencia relacionada que deambulan localmente o lejos de su hogar o que tienen una emergencia médica.

Para más información, visite:

www.caringkindnyc.org/WanderSafety-Spanish

Educación para familiares

Nuestros programas de educación ayudan a familiares y amigos a comprender y afrontar los desafíos de la enfermedad de Alzheimer y el cuidado. Brindamos conocimientos y habilidades para ayudar a familiares y amigos a cuidar con más éxito a alguien que vive con demencia y a cuidarse de sí mismos.

caringkind El Centro de
Cuidados Para Alzheimer

Anteriormente conocido como el Alzheimer's Association, New York City Chapter

360 Lexington Avenue, 3º piso
New York, New York 10017

Línea de Ayuda: 646-744-2900 caringkindnyc.org

[f/caringkindnyc](https://www.facebook.com/caringkindnyc) [@caringkindnyc](https://twitter.com/caringkindnyc) [@caringkindnyc](https://www.instagram.com/caringkindnyc)

Servicios de la Etapa Temprana

Nuestros servicios de etapa temprana brindan un apoyo medio ambiente y programas especializados para personas con Deterioro Cognitivo Leve (MCI) o demencia en la etapa temprana. Ofrecemos programas en grupo y sesiones individuales



Involucración Social y Comunitario

CaringKind trabaja con socios comunitarios para crear iniciativas amigas de la demencia que promover oportunidades de participación social. Sirviendo juntos a las personas que viven con demencia con sus cuidadores, estos programas ayudan a estimular la conversación, los recuerdos, y conexiones a través de culturas compartidas experiencias.

Desarrollo de la Fuerza Laboral

CaringKind trabaja con organizaciones para maximizar el aprendizaje del personal y cultivar las mejores prácticas en el cuidado de la demencia. Nuestro personal ofrece programas de educación para sensibilizar a los profesionales y paraprofesionales sobre las necesidades especiales de las personas que viven con demencia y sus familias.

Iniciativas de Investigación

Encontrar una cura y mejorar los servicios para la demencia dependen de las personas que participan en la investigación. CaringKind participa activamente para identificar, conducir y exhibir investigación de calidad diseñada para mejorar la vida de las personas afectadas por la demencia. Nosotros ayudamos a las personas y a las familias a conocer y participar en la investigación de diversas maneras.



NUESTRA MISIÓN

La misión de CaringKind es crear, proporcionar y promover un cuidado compasivo y servicios de apoyo para personas y familias afectadas por la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas, y para eliminar la enfermedad de Alzheimer a través de la promoción de la investigación. Logramos nuestra misión proporcionando programas y servicios para las personas con demencia, sus familiares y los cuidadores profesionales; aumentando la conciencia pública; colaborando con los centros de investigación; e informando a través de la promoción de políticas públicas.

CaringKind was formerly known as the Alzheimer's Association, New York City Chapter.

caringkind

El Centro de Cuidados Para Alzheimer

Línea de Ayuda: 646-744-2900
caringkindnyc.org

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?



Información sobre demencia y la enfermedad de Alzheimer

CaringKind

360 Lexington Avenue, 3º piso

New York, New York 10017

Línea de Ayuda: 646-744-2900

caringkindnyc.org

f/caringkindnyc @caringkindnyc @caringkindnyc

*Anteriormente conocido como el Alzheimer's Association,
New York City Chapter*

Enfermedad de Alzheimer — Conozca los hechos:

- Cambios en el cerebro
- Señales y síntomas
- Cuáles son las causas de la enfermedad de Alzheimer
- Diagnóstico
- Tratamiento
- Participación en ensayos clínicos
- Apoyo para familias y cuidadores
- Para obtener más información



El cerebro es un órgano extremadamente complejo que controla todos los aspectos de la manera en que funcionamos e interactuamos con nuestro mundo. Existen áreas específicas del cerebro responsables de diferentes tareas altamente especializadas: una parte procesa el lenguaje, otra parte regula las emociones, otra parte es responsable de la visión, la audición, el equilibrio y el control de los impulsos y así sucesivamente. Las neuronas, o células nerviosas, se comunican constantemente entre sí en cada una de estas áreas a través de conexiones llamadas sinapsis para que podamos realizar incluso las tareas más básicas. Cuando las células y las sinapsis se dañan por una enfermedad, ya no pueden hacer su trabajo adecuadamente. Las tareas básicas pueden volverse difíciles, los entornos familiares pueden parecer extraños y desorientadores y los conceptos abstractos pueden ser difíciles de comprender. La lógica y la razón dejan de ser herramientas eficaces de comunicación.

La enfermedad de Alzheimer se clasifica actualmente como la sexta causa principal de muerte en Estados Unidos, pero estimaciones recientes indican que el trastorno podría estar en el tercer lugar, justo detrás de la enfermedad cardíaca y el cáncer.

La demencia NO es una parte normal del proceso de envejecimiento, sino el resultado de una enfermedad u otro daño físico a las células cerebrales. Los síntomas de la demencia varían en cada persona, pero generalmente implican cambios lo suficientemente graves como para afectar la vida diaria de una persona en al menos algunas de estas áreas:

- Cognición (memoria, pensamiento, lenguaje)
- Comportamiento (estado de ánimo, personalidad, aptitudes sociales)
- Funcionamiento físico (destrezas motoras, incontinencia, cambios en el campo visual)

Las causas de la demencia pueden variar, dependiendo de los tipos de cambios cerebrales que ocurran. Hay varios tipos de demencias. Algunos ejemplos incluyen:

- Demencia con cuerpos de Lewy
- Trastornos frontotemporales
- Demencia vascular

Hay más de 75 causas diferentes de demencia progresiva. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la más común y representa aproximadamente el 70% de todos los diagnósticos de demencia. Si una persona tiene EA, sufre de demencia, pero si una persona tiene

demencia, la causa puede o no ser EA. Los síntomas podrían ser el resultado de cualquiera de esas otras 75 causas.

La historia de la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer lleva el nombre del Dr. Alois Alzheimer. En 1906, el Dr. Alzheimer notó cambios en el tejido cerebral de una mujer que había muerto debido a una enfermedad mental inusual. Sus síntomas incluían pérdida de memoria, problemas de lenguaje y comportamiento impredecible.

Después de que ella murió, él examinó su cerebro. Encontró cúmulos inusuales y conjuntos enredados de fibras. En la actualidad se conoce a los cúmulos inusuales como placas amiloides. Además, los conjuntos enredados de fibras se conocen en la actualidad como marañas.

Estas placas y marañas en el cerebro todavía se consideran como algunas de las características principales de la enfermedad de Alzheimer. Otra característica es la pérdida de conexiones entre las células nerviosas (neuronas) en el cerebro. Las neuronas transmiten mensajes entre diferentes partes del cerebro y desde el cerebro hasta los músculos y órganos del cuerpo.

Cambios en el cerebro

Los científicos continúan desentrañando los complejos cambios cerebrales involucrados en el inicio y desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Parece probable que el daño en el cerebro comience una década o más antes de que aparezcan problemas de memoria y otros problemas cognitivos. No hay señales durante las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer, pero se están produciendo cambios en el cerebro. Sin que la persona lo sepa, los depósitos anormales de proteínas comienzan a formar placas amiloides y marañas en todo el cerebro. Esto causa que las neuronas que están sanas dejen de funcionar y pierdan conexiones con otras neuronas. Estas eventualmente mueren.

El daño parece ocurrir inicialmente en el hipocampo, la parte del cerebro que es esencial para formar recuerdos. A medida que mueren más neuronas, otras partes del cerebro comienzan a reducirse. En la etapa final de la enfermedad de Alzheimer, el daño es muy extenso y el tamaño del cerebro se ha reducido significativamente.

Señales y síntomas

Primeras señales de la enfermedad de Alzheimer

Los problemas de memoria suelen ser uno de las primeras señales de la enfermedad de Alzheimer, pero no siempre es el caso. Algunas personas con estos síntomas tienen una afección llamada deterioro cognitivo leve (DCL). En el DCL, las personas tienen más problemas de memoria de lo normal para su edad, pero sus síntomas no interfieren con su vida cotidiana. También se han relacionado las dificultades de movimiento y los problemas del sentido del olfato con el DCL. Las personas mayores con DCL corren un riesgo mayor de desarrollar Alzheimer, pero no todas lo hacen. Algunas personas incluso pueden recuperar una cognición normal.

Los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer varían en cada persona. Además de los problemas de memoria, otros síntomas de la enfermedad de Alzheimer temprana incluyen:

- Búsqueda de palabras (la capacidad de encontrar las palabras correctas para hablar y escribir).
- Razonamiento o juicio deficiente.

Etapas de la enfermedad de Alzheimer

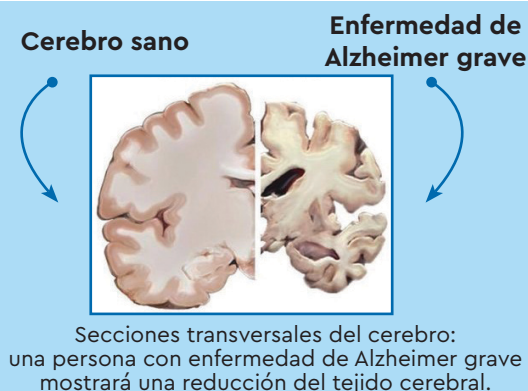
La experiencia con la enfermedad de Alzheimer y sus síntomas varían en cada persona. Existen diferentes etapas de la enfermedad con síntomas comunes que deben tenerse en cuenta.

Enfermedad de Alzheimer leve o de etapa temprana

A medida que la enfermedad de Alzheimer avanza, las personas experimentan una mayor pérdida de memoria y otros problemas con el pensamiento, a menudo denominados dificultades cognitivas. Los problemas pueden incluir:

- Problemas para manejar dinero y pagar las cuentas.
- Repetir las preguntas.
- Tomarse más tiempo para completar las tareas diarias normales.
- Cambios de personalidad y comportamiento.

A menudo se diagnostica a las personas en esta etapa.



Enfermedad de Alzheimer moderada o de etapa media

En esta etapa, el daño ocurre en áreas del cerebro que controlan el lenguaje, el razonamiento, el procesamiento sensorial y el pensamiento consciente.

Los problemas durante esta etapa incluyen:

- Aumento en la pérdida de la memoria y confusión, como tener problemas para reconocer a amigos y familiares.
- Dificultad para aprender cosas nuevas.
- Incapacidad de llevar a cabo tareas de varios pasos como vestirse o hacer frente a nuevas situaciones.
- Deambular o perderse en lugares familiares.
- Experimentar alucinaciones, delirios, paranoia y quizá comportarse de manera impulsiva.

Enfermedad de Alzheimer grave o de etapa avanzada

En última instancia, las placas amiloides y las marañas se extienden por todo el cerebro y el tejido cerebral se reduce de manera significativa. Las personas con enfermedad de Alzheimer grave tienen poca capacidad de comunicación y dependen por completo de los demás para su cuidado. Cerca del final, la persona puede estar en la cama la mayor parte del tiempo o todo el tiempo a medida que el cuerpo deja de funcionar.

¿Cuáles son las causas de la enfermedad de Alzheimer?

Los científicos todavía no comprenden por completo las causas de la enfermedad de Alzheimer en la mayoría de las personas. En las personas con enfermedad de Alzheimer de inicio prematuro, generalmente la causa es una mutación genética. La enfermedad de Alzheimer de inicio tardío surge de una serie compleja de cambios cerebrales que ocurren durante décadas. Las causas probablemente incluyen una combinación de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida. Los factores de riesgo de cada persona para desarrollar la enfermedad son diferentes.

Los conceptos básicos de la enfermedad de Alzheimer

Los científicos están llevando a cabo estudios para aprender más sobre las placas amiloides, las marañas y otras características biológicas de la enfermedad de Alzheimer. Los avances en la tecnología permiten a los investigadores observar el desarrollo de placas amiloides y marañas a través de imágenes cerebrales. También pueden ver cambios en la estructura del cerebro y cómo funciona. Los científicos también están explorando los primeros pasos en el proceso de la enfermedad mediante el estudio de los cambios en el cerebro y los fluidos corporales que se pueden detectar años antes de que aparezcan los síntomas de la enfermedad de Alzheimer. Los hallazgos de estos estudios ayudarán a comprender las causas de la enfermedad de Alzheimer y facilitarán el diagnóstico.

¿Por qué la enfermedad de Alzheimer afecta a adultos mayores?

Uno de los grandes misterios de la enfermedad de Alzheimer es por qué afecta en gran medida a los adultos mayores. La investigación sobre el envejecimiento normal del cerebro está esclareciendo esta interrogante. Por ejemplo, los científicos están aprendiendo cómo los cambios relacionados con la edad en el cerebro pueden dañar las neuronas y contribuir al daño de la enfermedad de Alzheimer.

Estos cambios relacionados con la edad incluyen:

- reducción de ciertas partes del cerebro
- inflamación
- producción de moléculas inestables llamadas radicales libres
- disfunción mitocondrial (una falla en la producción de energía dentro de una célula)



Genética

La mayoría de las personas con enfermedad de Alzheimer tienen la forma de la enfermedad de inicio tardío. Con el inicio tardío, los síntomas de la enfermedad comienzan a aparecer después de los 60 años. El gen

de la apolipoproteína E (APOE) está relacionado con la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío.

Este gen tiene varias formas. Una de ellas, APOE ϵ_4 , aumenta el riesgo de desarrollar la enfermedad y también se asocia con el inicio de la enfermedad a una edad más temprana. Sin embargo, portar la forma APOE ϵ_4 del gen no significa que una persona definitivamente desarrollará la enfermedad de Alzheimer y algunas personas sin APOE ϵ_4 también pueden desarrollar la enfermedad.

Además, los científicos han identificado una serie de áreas de interés en el genoma (el conjunto completo de ADN de un organismo) que pueden aumentar el riesgo de inicio tardío de la enfermedad de Alzheimer en diferentes niveles.

La enfermedad de Alzheimer de inicio prematuro se presenta en personas de 30 a 60 años y representa menos del 5 por ciento de todas las personas con enfermedad de Alzheimer. La causa de la mayoría de los casos es un cambio heredado en uno de tres genes, lo que da como resultado un tipo conocido como enfermedad de Alzheimer familiar de inicio prematuro o EAF. Para otros, la enfermedad parece desarrollarse sin ninguna causa específica conocida, al igual que lo hace en las personas con enfermedad de inicio tardío.

La mayoría de las personas con síndrome de Down desarrollan enfermedad de Alzheimer. Esto puede deberse a que las personas con síndrome de Down tienen una copia adicional del cromosoma 21, que contiene el gen que genera las placas amiloides dañinas.

Para obtener más información sobre la investigación genética de la enfermedad de Alzheimer, consulte la hoja de datos sobre genética de la enfermedad de Alzheimer, disponible en www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/alzheimers-disease-genetics-fact-sheet.

Factores de salud, ambientales y de estilo de vida

Las investigaciones sugieren que una serie de factores más allá de la genética puede desempeñar un papel en el desarrollo y curso de la enfermedad de Alzheimer. Existe un gran interés en otras teorías. Por ejemplo, la relación entre el deterioro mental y las enfermedades crónicas, como las enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares y presión arterial alta, así como afecciones metabólicas como la diabetes y la obesidad. La investigación en curso nos ayudará a entender si acaso y cómo la reducción de los factores de riesgo para estas afecciones también puede reducir el riesgo de la enfermedad de Alzheimer.

Seguir una dieta saludable, hacer ejercicio e interactuar socialmente con otras personas se han asociado con ayudar a las personas a mantenerse sanas a medida que envejecen. Estos factores también podrían ayudar a reducir el riesgo de deterioro cognitivo (problemas con el pensamiento) y la enfermedad de Alzheimer. Los ensayos clínicos están evaluando algunas de estas posibilidades.

Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer

Los médicos usan varios métodos y herramientas para ayudar a determinar si una persona que tiene problemas de memoria tiene "posible demencia de Alzheimer" (demencia que puede ser causada por otro motivo) o "demencia probable de Alzheimer" (no se puede encontrar ninguna otra causa para la demencia).

Para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer, los médicos pueden:

- Preguntarle a la persona y a un miembro de su familia o amigo sobre su salud en general, problemas médicos anteriores, la capacidad de llevar a cabo actividades diarias y los cambios en el comportamiento y la personalidad.
- Realizar pruebas de memoria, resolución de problemas, atención, matemáticas y lenguaje.
- Realizar pruebas médicas estándar, como análisis de sangre y orina.
- Realizar exploraciones cerebrales, como una tomografía computarizada (CT), imagen por resonancia magnética (MRI) o tomografía por emisión de positrones (PET).

Estas pruebas se pueden repetir para ver cualquier cambio en la memoria o las funciones mentales. Actualmente, solo hay una forma segura de diagnosticar la enfermedad de Alzheimer y es después de que la persona murió con una autopsia y una examinación del cerebro.

Las personas con inquietudes deben hablar con su médico para averiguar la causa. Los síntomas podrían ser causados por otra cosa como:

- Accidente cerebrovascular
- Tumor
- Enfermedad de Parkinson
- Trastornos del sueño
- Efectos secundarios de los medicamentos

- Una infección
- Una demencia que no sea causada por el Alzheimer

Algunas de estas condiciones se pueden tratar y posiblemente revertir.

Si usted o un miembro de su familia recibe un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, comenzar el tratamiento en una etapa temprana puede ayudar a mantener la calidad de vida. El desarrollo de la enfermedad de Alzheimer no se puede detener ni revertir.

Un diagnóstico temprano también ayuda a las familias a planificar el futuro. Pueden ocuparse de asuntos financieros y legales, atender posibles problemas de seguridad, obtener más información sobre planes de vivienda y desarrollar redes de apoyo. Un gran recurso para obtener ayuda es la Línea de Ayuda 24 horas de CaringKind al 646-744-2900.

Además, un diagnóstico temprano brinda a las personas mayores oportunidades de participar en ensayos clínicos que están probando posibles tratamientos nuevos para la enfermedad de Alzheimer.

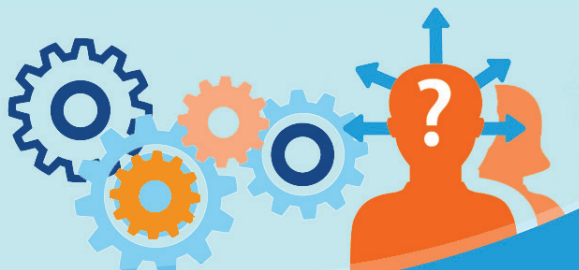
Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer

Los investigadores esperan desarrollar tratamientos que detengan o prevengan la causa de la enfermedad en vez de tratarla o curarla una vez que ya se haya desarrollado. La enfermedad de Alzheimer es compleja y es poco probable que un medicamento u otra intervención pueda tratarla con éxito.

Los enfoques actuales se centran en tratar ciertos síntomas, como conservar las funciones mentales y manejar los síntomas del comportamiento. Otros tratan de desacelerar o retrasar los síntomas de la enfermedad.

Conservando las funciones mentales

Varios medicamentos están aprobados por la Administración de Drogas y Alimentos de EE. UU. para tratar los síntomas de la enfermedad de Alzheimer. El donepezilo (Aricept®), la rivastigmina (Exelon®) y la galantamina (Razadyne®) se usan para tratar la enfermedad de Alzheimer de leve a moderada (el donepezilo también se puede usar para la enfermedad de Alzheimer grave). La memantina (Namenda® y Namzaric®) se usa para tratar la enfermedad de Alzheimer de moderada a grave. Estos medicamentos regulan los neurotransmisores, los químicos cerebrales que transmiten mensajes entre neuronas. Pueden ayudar a mantener las habilidades de pensamiento, memoria y comunicación y ayudar con ciertos problemas de comportamiento. Sin embargo, estos medicamentos no cambian el proceso subyacente de la enfermedad ni detienen la enfermedad. Es posible que no funcionen para todas las personas y no ayudarán a aliviar los síntomas de manera permanente.



Participación en ensayos clínicos

Todos (aquellos con enfermedad de Alzheimer u otra forma de demencia y aquellos que no la padecen) pueden participar en ensayos y estudios clínicos. Los participantes en la investigación clínica de la enfermedad de Alzheimer ayudan a los científicos a aprender cómo cambia el cerebro durante el envejecimiento saludable y durante la enfermedad de Alzheimer.

Actualmente, se necesitan al menos 70,000 voluntarios para participar en más de 150 ensayos y estudios clínicos activos que están evaluando formas de comprender, diagnosticar, tratar y prevenir la enfermedad de Alzheimer.

Participar como voluntario en un ensayo clínico es una forma de ayudar en la batalla contra la enfermedad de Alzheimer. Los estudios necesitan participantes de diferentes edades, sexos, razas y etnias para garantizar que los resultados sean significativos para muchas personas.

El Instituto Nacional del Envejecimiento (NIA) en los Institutos Nacionales de Salud (NIH) lidera los esfuerzos de investigación del Gobierno Federal relacionados con la enfermedad de Alzheimer. Los Centros de Enfermedad de Alzheimer, apoyados por el NIA en todo Estados Unidos, llevan a cabo una amplia gama de investigaciones, incluidos estudios sobre las causas, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. El NIA también patrocina el Estudio Cooperativo de la Enfermedad de Alzheimer (ADCS), un consorcio de investigadores líderes en Estados Unidos y Canadá que realizan ensayos clínicos.

Para obtener más información sobre los ensayos y estudios clínicos de Alzheimer:

- Hable con su proveedor de atención médica sobre los estudios locales que pueden ser adecuados para usted.
- Visite el sitio web del Centro ADEAR en www.nia.nih.gov/alzheimers/volunteer.
- Contacte a centros de enfermedades de Alzheimer o clínicas de memoria o neurología en su comunidad.
- Busque una prueba cercana en el buscador de ensayos clínicos del Centro ADEAR o suscríbase para recibir alertas por correo electrónico sobre nuevos ensayos: www.nia.nih.gov/alzheimers/clinical-trials.

Información adicional sobre la participación en ensayos clínicos:

<http://www.caringkindnyc.org/clinicaltrials/> y <http://www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/participating-alzheimers-research>

Manejando del los comportamientos

Los síntomas comunes de comportamiento de la enfermedad de Alzheimer incluyen:

- Insomnio
- Deambulando
- Agitación
- Ansiedad
- Agresión

Los científicos están aprendiendo por qué ocurren estos síntomas y están estudiando nuevos tratamientos, farmacológicos y no farmacológicos, para controlarlos. La investigación ha demostrado que el tratamiento de los síntomas del comportamiento puede hacer que las personas con enfermedad de Alzheimer se sientan más cómodas y facilita las cosas para los cuidadores.

En busca de nuevos tratamientos

La investigación de la enfermedad de Alzheimer ha avanzado hasta un punto en el que los científicos pueden mirar más allá del tratamiento de los síntomas para pensar en las causas de la enfermedad y cómo detener o desacelerar el proceso. En ensayos clínicos en curso, los científicos están desarrollando y probando varias posibles intervenciones, incluyendo terapia de inmunización (usando métodos como vacunas), terapias con fármacos (usando medicamentos), entrenamiento cognitivo (juegos o ejercicios de memoria y pensamiento), actividad física y tratamientos que se usan para enfermedades cardiovasculares y diabetes.

Los investigadores están estudiando los biomarcadores (señales biológicas de la enfermedad que se encuentran en imágenes cerebrales, líquido cefalorraquídeo y sangre) para comprobar si pueden detectar cambios tempranos en el cerebro de personas con DCL y en personas cognitivamente normales que pueden estar en mayor riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer. Los estudios indican que tal detección temprana puede ser posible, pero se necesita una mayor investigación antes de poder confiar en estas técnicas para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer en la práctica médica diaria.



Apoyo para familias y cuidadores

El cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer puede tener altos costos físicos, emocionales y financieros. Las exigencias de la atención diaria, los cambios en los roles familiares y las decisiones sobre la colocación en un centro de atención pueden ser difíciles. Existen varios programas basados en evidencia que pueden ayudar y los investigadores continúan buscando nuevas y mejores formas de apoyar a los cuidadores.

Estar bien informado sobre la enfermedad es una estrategia importante. Los programas que educan a las familias sobre las diversas etapas de la enfermedad de Alzheimer, cómo lidiar con comportamientos difíciles y otros desafíos de cuidado pueden ser de utilidad. En CaringKind, ofrecemos un seminario titulado "Entendiendo la Demencia" y recomendamos que todos los cuidadores asistan a él. Llame a nuestra Línea de Ayuda 24 horas al 646-744-2900 para obtener más información.

Las habilidades adecuadas para sobrellevar la situación, una fuerte red de apoyo y el cuidado de descanso nocturno son otras maneras de ayudar a los cuidadores a manejar el estrés de cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer. Mantenerse físicamente activo proporciona beneficios físicos y emocionales.

Algunos cuidadores han descubierto que unirse a un grupo de apoyo es una ayuda vital. Estos grupos permiten que los cuidadores encuentren descanso, expresen inquietudes, compartan experiencias, reciban consejos y apoyo emocional. CaringKind ofrece una amplia variedad de grupos de apoyo en toda la ciudad de Nueva York. Llame a nuestra Línea de Ayuda 24 horas al 646-744-2900 para encontrar uno para usted.

*Información tomada de
the National Institute on Aging,
part of the National Institutes of Health.
www.nia.nih.gov/health/alzheimers*

Para obtener más información

Para obtener más información sobre la enfermedad de Alzheimer y obtener información sobre los grupos de apoyo y los servicios para las personas que padecen la enfermedad y sus cuidadores, llame a la Línea de Ayuda de CaringKind.

646-744-2900 (llamada gratuita)
helpline@caringkindnyc.org
www.caringkindnyc.org

caringkind El Centro de
Cuidados Para Alzheimer

Nombre del medicamento	Tipo de medicamento y uso	Cómo funciona	Efectos secundarios frecuentes
Aducanumab	Inmunoterapia modificadora de la enfermedad recetada para tratar el deterioro cognitivo leve o la enfermedad de Alzheimer leve	Elimina el beta-amiloide anormal para ayudar a reducir la cantidad de placas en el cerebro	Anomalías en las imágenes relacionadas con el amiloide (ARIA, por sus siglas en inglés), que pueden provocar la acumulación de líquido o sangrado en el cerebro, al igual que dolores de cabeza, mareos, caídas, diarrea y confusión
Donepezilo	Inhibidor de colinesterasa recetado para tratar los síntomas leves, moderados y graves de la enfermedad de Alzheimer	Previene la descomposición de la acetilcolina en el cerebro	Náuseas, vómitos, diarrea, calambres musculares, fatiga y pérdida de peso
Rivastigmina	Inhibidor de colinesterasa recetado para tratar los síntomas leves, moderados y graves de la enfermedad de Alzheimer	Previene la descomposición en el cerebro de la acetilcolina y la butirilcolina (una sustancia química cerebral similar a la acetilcolina)	Náuseas, vómitos, diarrea, pérdida de peso, indigestión y debilidad muscular
Memantina	Antagonista de N-metil D-aspartato (NMDA) recetado para tratar los síntomas de moderados a graves de la enfermedad de Alzheimer	Bloquea los efectos tóxicos asociados con el exceso de glutamato y regula su activación	Mareos, dolor de cabeza, diarrea, estreñimiento y confusión
Combinación fabricada de memantina y donepezilo	Antagonista de NMDA e inhibidor de colinesterasa recetado para tratar los síntomas de moderados a graves de la enfermedad de Alzheimer	Bloquea los efectos tóxicos asociados con el exceso de glutamato y previene la descomposición de la acetilcolina en el cerebro	Dolor de cabeza, náuseas, vómitos, diarrea, mareos y anorexia
Galantamina	Inhibidor de colinesterasa recetado para tratar los síntomas de leves a moderados de la enfermedad de Alzheimer	Previene la descomposición de la acetilcolina y estimula los receptores nicotínicos para liberar más acetilcolina en el cerebro	Náuseas, vómitos, diarrea, disminución del apetito, mareos y dolor de cabeza

Nombre del medicamento	Método de entrega	Para más información
Aducanumab	Intravenoso: la dosis está determinada por el peso de la persona. Se administra durante una hora cada cuatro semanas. La mayoría de las personas comenzarán con una dosis más baja que la recetada y con el tiempo aumentarán la cantidad de medicamento hasta alcanzar la dosis completa.	Información de prescripción (en inglés)
Donepezilo	- Tableta: una vez al día. La dosis puede aumentarse con el tiempo si se tolera bien. - Tableta que se desintegra por vía oral. El mismo régimen de dosificación que el anterior.	Información de prescripción (en inglés)
Rivastigmina	- Cápsula: dos veces al día. La dosis puede aumentarse con el tiempo, a intervalos mínimos de dos semanas, si se tolera bien. - Parche: una vez al día. La cantidad de la dosis puede aumentarse con el tiempo, a intervalos mínimos de cuatro semanas, si se tolera bien.	Información de prescripción (en inglés)
Memantina	- Tableta: una vez al día. La dosis puede aumentarse, tanto en cantidad como en frecuencia (hasta dos veces al día) si se tolera bien. - Solución oral: la misma dosis que la tableta. - Cápsula de liberación prolongada: una vez al día. La cantidad de la dosis puede aumentarse con el tiempo, a intervalos mínimos de dos semanas, si se tolera bien.	Información de prescripción (en inglés)
Combinación fabricada de memantina y donepezilo	Cápsula de liberación prolongada: una vez al día. La dosis inicial depende de si la persona ya está usando una dosis estable de memantina o donepezilo. La cantidad de la dosis puede aumentarse con el tiempo, a intervalos mínimos de una semana, si se tolera bien.	Información de prescripción (en inglés)
Galantamina	- Tableta: dos veces al día. La dosis puede aumentarse con el tiempo, a intervalos mínimos de cuatro semanas, si se tolera bien. - Cápsula de liberación prolongada: la misma dosis de la tableta, pero se toma una vez al día.	Información de prescripción (en inglés)

Consejos Para el Cuidado de Alzheimer: Deambulando

Cómo enfrentarse a la deambulación Muchas personas con la enfermedad de Alzheimer se alejan de sus hogares o de su cuidador. Como el cuidador, necesita saber cómo limitar la deambulación y evitar que la persona se pierda. Esto le ayudará a mantener a la persona segura y le dará mayor tranquilidad.

Primeros pasos: Trate de seguir estos pasos antes de que la persona con Alzheimer deambule:

- Asegúrese que la persona lleve algún tipo de identificación (ID) o que tenga puesto un brazalete médico. Si la persona se pierde, un ID notificará a los demás sobre la enfermedad que tiene. El ID también tendrá información sobre dónde vive la persona.
- Considere inscribir a la persona en el programa MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program www.caringkindnyc.org/wandersafety-spanish o llame a la Línea de Ayuda al **646-744-2900**. Este programa no está afiliado con el Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento. Puede haber un costo por este servicio.
- Informe a sus vecinos y a la policía local que la persona con Alzheimer tiende a deambular.
- Coloque etiquetas en las prendas para ayudar en la identificación.
- Mantenga un artículo de la ropa usada y sin lavar de la persona en una bolsa de plástico para ayudar a encontrarla con el uso de perros.
- Mantenga una fotografía reciente o una grabación de video de la persona para ayudar a la policía si se pierde.

Consejos para Evitar la Deambulación: Aquí hay algunos consejos para ayudar a evitar que la persona con Alzheimer deambule fuera de casa:

- Mantenga las puertas cerradas con llave. Considere usar un candado con llave o añadir un segundo candado colocado en la parte más alta o más baja de la puerta. Si la persona puede abrir el candado, puede que necesite un candado o cerradura nueva.*
- Use cubiertas para perillas de puertas que queden sueltas para que la cubierta gire en lugar de la perilla real.*
- Coloque letreros de ALTO, NO ENTRAR o CERRADO en las puertas.
- Desvíe la atención de la persona con la enfermedad de Alzheimer de usar la puerta colocando pequeños carteles escénicos en la puerta; colocar puertas removibles, cortinas o serpentinas de colores brillantes en la puerta; o empapelar la puerta para que coincida con las paredes contiguas.
- Instale dispositivos de seguridad que se encuentran en las ferreterías para limitar la cantidad de ventana que se puede abrir.
- Instale un "sistema de anunciar" que suene cuando se abre la puerta.
- Asegure el patio con cercas y una puerta cerrada.
- Mantenga fuera de la vista zapatos, llaves, maletas, abrigos, sombreros y otros signos de partida.
- No deje desatendida a una persona con Alzheimer que tenga antecedentes de deambular.

* Debido al peligro potencial que podrían causar si se necesita una salida de emergencia, las puertas cerradas y las cubiertas de las manijas de las puertas deben usarse solo cuando esté presente un cuidador.

Para obtener consejos sobre seguridad en el hogar, consulte *Seguridad en el hogar para personas con la enfermedad de Alzheimer*, en línea en: www.nia.nih.gov/health/home-safety-and-alzheimers-disease

Información tomada del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento, parte de los Institutos Nacionales de Salud
www.nia.nih.gov/alzheimers/topics/caregiving

caringkind

El Centro de Cuidados Para Alzheimer

Línea de Ayuda: 646-744-2900
caringkindnyc.org

Consejos del cuidado de Alzheimer: Cuidarse a sí mismo



*Cuidarse a sí mismo es
una de las cosas más importantes que
puede hacer como cuidador.*

CaringKind

360 Lexington Avenue, 3º piso

New York, New York 10017

CaringKind Helpline: 646-744-2900

caringkindnyc.org

[f/caringkindnyc](https://www.facebook.com/caringkindnyc) [@caringkindnyc](https://twitter.com/caringkindnyc) [@caringkindnyc](https://www.instagram.com/caringkindnyc)

Anteriormente conocido como el Alzheimer's Association,
New York City Chapter

Cuidarse a sí mismo es una de las cosas más importantes que puede hacer como cuidador. Esto puede que signifique pedir a familiares o amigos ayuda para que pueda hacer lo que disfruta. Además, puede usar servicios de apoyo como servicios de cuidado diurno de adultos o recibir ayuda de una agencia de cuidado médico local. Tomar estas acciones puede traerle un poco de alivio. A continuación algunas de nuestras sugerencias que podrían ayudarle también a evitar que Ud. se enferme o deprima.



Estas son algunas maneras en que puede cuidarse:

- Solicite ayuda cuando la necesite.
- Únase a un grupo de apoyo de cuidadores.
- Tome descansos cada día.
- Pase tiempo con amigos.
- Mantenga sus hobbies e intereses.
- Coma alimentos saludables.
- Haga ejercicio con la mayor frecuencia posible.
- Visite a su doctor en forma regular.
- Mantenga actualizada su información de salud, legal y financiera.

Está bien pedir ayuda

A muchos cuidadores se les hace difícil pedir ayuda. Sienten que deberían hacer todo por sí mismos o que nadie los ayudará aún si la solicitan. Piensan que no está bien dejar a un enfermo de Alzheimer con otra persona. Quizás no pueden pagarle a alguien para que cuide al enfermo por una hora o dos.

Está bien pedir la ayuda de un familiar o amigos. No tiene que hacer todo usted mismo.

Si tiene dificultad para pedir ayudar, pruebe estos consejos:

- Pida a alguien que le ayude de manera específica como con una comida, visitar a la persona con Alzheimer o sacarla por corto tiempo.
- Únase a un grupo de apoyo para compartir consejos y desafíos con otros cuidadores que están pasando por una experiencia similar.
- Llame a la Línea de Ayuda de 24 horas de CaringKind al 646-744-2900 para averiguar qué apoyo está disponible para usted, tales como cuidado en la casa o servicios de cuidado diurno de adultos.
- Si usted es un veterano o cuida de uno, el Departamento de Asuntos de Veteranos de EE.UU. (VA) podría ser una ayuda. Para aprender más, visite el sitio web de cuidadores de VA en www.caregiver.va.gov o llame gratuitamente al 1-855-260-3274.





Su salud emocional

La salud emocional es la habilidad de tener y aceptar todos sus sentimientos y mantener el equilibrio entre los sentimientos de tristeza y felicidad. Usted puede que esté ocupado cuidando a la persona con la enfermedad de Alzheimer y no se toma el tiempo para pensar sobre su salud emocional. Pero, necesita hacerlo. Cuidar a una persona con Alzheimer lleva mucho tiempo y esfuerzo. A veces, usted puede sentirse desalentado, triste, solo, frustrado, confundido o iracundo. Estos sentimientos son normales.

Estas son algunas cosas que puede decirse a usted mismo que pueden ayudarle a sentirse mejor:

- Estoy haciendo lo mejor que puedo.
- Lo que hago sería arduo para cualquiera.
- No soy perfecto, pero está bien.
- No puedo controlar algunas cosas que ocurren.
- A veces, solo necesito hacer lo que funciona en este momento.
- Aun cuando hago todo lo que pueda, la persona con Alzheimer tendrá los problemas de conducta debido a la enfermedad, no a lo que yo haga.
- Disfrutaré de los momentos cuando podamos estar juntos en paz.
- Trataré de recibir ayuda de un asesor si el cuidado se torna demasiado para mí.

Satisfacer sus necesidades espirituales

Como cuidador de una persona con Alzheimer, usted podría necesitar más recursos espirituales que otras personas. Satisfacer sus necesidades espirituales puede ayudar a sobrellevar mejor el cuidado y encontrar un sentido de equilibrio y paz.

A algunas personas les gusta involucrarse con otras como parte de una comunidad de fe, como una iglesia, templo o mezquita. Para otras, simplemente tener una sensación de que fuerzas mayores están trabajando en el mundo las ayuda a satisfacer sus necesidades espirituales.

Para más información, por favor llame a nuestra Línea de Ayuda al
646-744-2900
o visítenos en línea en
www.caringkindnyc.org

