

EDITORIAL

Enfrentando el reto...

NINGUNO de nosotros podemos ignorar el problema del envejecimiento y el creciente número de personas con demencia que acompaña a este proceso. La OMS reconoce que la Enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia representan un grave problema de salud en todos los países.

Hace poco menos de diez años se estimaba que en el mundo había unos 18 millones de personas con demencia. Hoy, son más de 30 millones el número de gente con este problema. Pero quien crea que no hay nada por hacer, está totalmente equivocado. Si bien es cierto que el Alzheimer es una enfermedad irreversible y no tiene cura, hay un buen sinnúmero de actividades que pueden dárseles y estimularl esas capacidades residuales que aún poseen. Lo mismo habrá que enfatizar en cuanto a darles una mejor calidad de vida que ellos merecen y ese amor que tanto necesitan.

Para quienes tienen la responsabilidad de ser cuidadores directos, la tarea de cuidar a personas con demencia puede ser muy difícil, por eso es necesario acercarse a las asociaciones y a los grupos de apoyo. Pero también debemos aprender a exigir a los gobiernos y autordades a que tomen conciencia, sólo así lograremos avanzar.

Ees el momento de enfrentar el reto. Recordemos que no solamente es cada vez mayor el número de personas con demencia, sino también cada vez es mayor el número de personas que se ven afectadas tanto directa o indirectamente por esta enfermedad, y este otro grupo, son o somos los familiares. Es por ello que los gobiernos en todos los países necesitan reconocer su papel en todo esto y hacer algo por aquellos a quienes deben de servir.

Federico Ortíz-Moreno,
Presidente



Federación Mexicana de Alzheimer, A.C.

Algunos consejos para el cuidador principal

Estos son algunos cuantos consejos que se dan al cuidador principal:

- 1) Informarse de todo lo relacionado sobre la Enfermedad de Alzheimer y su evolución, para atender debidamente.
- 2) Junto con toda la familia, viviendo el presente y sin agobiarse, deberá planear el futuro del enfermo y de la propia familia.
- 3) Descansar cada día lo suficiente, pues si usted se enferma, las cosas se pondrán peor.
- 4) Evite el alcohol para animarse.
- 5) No se aisle. Apesar de todo, continúe con los buenos amigos que le quedan, acuda a las reuniones sociales. El cuidador requiere amigos y nuevos amigos relacionados con su misma situación.
- 6) Procure mantener las actividades que siempre le han divertido (salir a pasear, ir al cine, escuchar música, pintar, etc).
- 7) La risa, el amor y la alegría son fundamentales para su vida con el enfermo. Usted también puede reirse de las ocurrencias que le pasan, no se avergüence de ello. Una apersona serena irradia armonía, y, si además se ríe, relajará el ambiente. El enfermo vivirá mejor con su alegría, su risa y su amor.
- 8) Busque un tiempo semanal para usted. Busque a un familiar o un asistente que cuide al enfermo unas horas a la semana para que usted pueda salir. Además de tener unas vacaciones anualmente, después de haber descansado, verá las cosas con mayor serenidad.

Las 10 señales de alarma

Aprendiendo a identificar los primeros síntomas

La enfermedad de Alzheimer no es sólo una pérdida de memoria. Es también una serie de síntomas en que la gente con la enfermedad de Alzheimer experimenta un deterioro en sus capacidades cognitivas, tales como el pensamiento y entendimiento, así como cambios en el comportamiento.

A fin de ayudarle a determinar si su ser querido tiene alguno de estos síntomas, la Asociación Alzheimer de los Estados Unidos ha desarrollado una lista de “señales de alarma” que incluye una serie de síntomas comunes que se presentan en la enfermedad de Alzheimer (y que también pueden aplicarse a otras demencias).

La Federación Mexicana de Alzheimer, ha adaptado esta lista para ayudar a la gente a identificar estos problemas. Si usted nota o ha notado algunos o varios de estos síntomas en usted o en su ser querido, es muy conveniente que vaya a ver un médico a fin de que le practique un examen completo y determinar si puede o no ser Alzheimer.

Si el diagnóstico es positivo, recuerde que es muy importante estar bien informado. Para ello, contacte a su asociación más cercana, donde le brindarán la información disponible que usted necesite.

Las 10 señales de alarma

Si usted cree que varios de estos síntomas se presentan, tal vez sea conveniente que se haga un examen médico completo.

1. Pérdida de memoria

Es muy común olvidar nombres de compañeros, números telefónicos, acudir a una cita importante y recordarse de ello más tarde. Pero quienes padecen Alzheimer, pueden tornarse más frecuentes, olvidar más cosas y nunca más volver a acordarse de ellas.

2. Dificultad para llevar a cabo tareas simples, comunes o familiares

La gente ocupada, puede ser que se distraiga de vez en cuando y olvidar algún platillo que está preparando en la cocina, haber dejado algo en la estufa o no haber servido algún platillo. La persona con Alzheimer, no sólo olvidará haber servido la comida, sino haberla hecho o preparado.

3. Problemas de lenguaje

Todo mundo tiene en ocasiones problemas para encontrar la palabra correcta o adecuada, pero una persona con Alzheimer, no sólo olvida palabras sumamente sencillas, sino que además las substituye haciendo sus frases o lenguaje, la mayoría de las veces, incomprendible.

4. Desorientación en el tiempo y el espacio

Es muy normal el olvidar el día o la fecha en la que estamos o de pronto olvidar a dónde vamos o que vamos a comprar ya estando en la tienda; pero la persona con Alzheimer puede fácilmente perderse en su propia calle, su propia colonia, no saber dónde están, ni cómo llegar ahí, ni tampoco cómo regresar a su casa.

5. Pobreza o disminución de juicio

No llevar u olvidar el suéter, la chamarra o un abrigo en una noche fría es algo muy común que sucede a toda la gente; sin embargo, una persona con Alzheimer, no sólo olvidará por completo lo anterior, sino que además, podrá vestir de manera inapropiada, no sabiendo cómo ponerse la camisa, falda, blusa o el pantalón; vestir varias prendas una sobre la otra, ir en bata a la tienda, ponerse suéter cuando hace mucho calor, entre otras cosas.

6. Problemas de pensamiento abstracto

Llevar un buen balance en el estado de cuenta de una chequera a veces es más complicado de lo que parece; pero una persona con Alzheimer ni siquiera puede hacer operaciones sencillas como sumas o restas, lle-



nar los espacios correspondientes en un cheque o ficha de depósito, indicar su número de cuenta o nombre.

7. Colocar objetos en lugares que no corresponden

Cualquiera puede de repente colocar las llaves o la billetera en un sitio que no corresponde. La persona con Alzheimer no sólo hace esto, sino que además coloca o guarda los objetos en los sitios más inimaginables posibles, como el poner la plancha en el refrigerador, un reloj en la azucarera, la billetera debajo del colchón o el cepillo de dientes en un zapato, y luego no saber donde los dejó.

8. Cambios en el estado de ánimo o de conducta

Todo mundo experimente cambios de conducta, enojarse, reírse, ponerse triste; pero una persona con Alzheimer, sus cambios van de un lado a otro, pasando de la risa al llanto, del llanto al enojo, del enojo a la risa.

9. Cambios en la personalidad

La personalidad de la gente cambia, por lo común, con la edad; en tanto, la personalidad de una persona con Alzheimer cambia drásticamente volviéndose enojón, suspicaz o miedoso.

10. Pérdida de iniciativa

Es normal que uno se sienta cansado o agotado por el trabajo, las fiestas o las actividades o compromisos sociales y que luego uno quiera descansar. Pero la persona con Alzheimer simplemente ya no le interesa nada, se vuelve sumamente pasivo, requiriendo ser, más que motivado, casi empujado a salir o hacer algo.

Mejorando la comunicación con un enfermo de Alzheimer

Si usted en su casa tiene un familiar con un padecimiento de este tipo, es conveniente que no eche en saco roto los siguientes consejos:

1. Compruebe primeramente que lo está oyendo, ya que muchas veces la capacidad o agudeza auditiva declina con la edad.
2. Hable con él sin elevar el tono de voz. Curiosamente el hablarle fuerte sólo hace confundido más, al retumbar en su interior, todo ese cúmulo de sonidos muchas veces incomprensibles para él. Además, hablarle en un tono fuerte es sinónimo de enojo, lo que pudiera alterarle más sus nervios.
3. Elimine todos los ruidos y actividades que pudieran irritar o poner nervioso a la persona, digamos, baje el volumen de la tele o de la radio o no los ponga tan 'fuertes'.
4. Emplee palabras y frases cortas al hablarle. Evite mensajes complejos que no va a entender, pero sólo van a confundir. (Por ejemplo, dígame simplemente "Voy a estar en el cuarto trabajando o en la cocina haciendo un pastel"), en vez de decir: "¿Sabes qué? No te levantes. Quiero que te estés quieto, voy a estar en la cocina preparando un pastel, porque en la noche tenemos uno invitados y quiero que... bla, bla, bla..". (O en el otro caso: "Voy estar en el cuarto, no quiero que me molestes, tengo que hacer lo de las declaraciones, mañana tengo que ir al banco e ir a Hacienda a pagar los impuestos"). Todo esto, lo abruma.
5. Si le hace usted a él o ella una pregunta, solamente hágale una. No lo atolondre ni hostigue. Hágale preguntas sencillas donde él también pueda en su caso optar por una respuesta donde sienta que se le toma en cuenta. Por ejemplo: "¿De qué sabor vas a querer tu nieve (o helado), de limón o de fresa?" Y jamás hacer proposiciones como: "¿Cenamos ahora o más tarde? ¿O mejor nos esperamos a después de que vengan y se vayan las personas que quedaron de venir más al rato?".
6. Pídale una sola cosa a la vez, será más sencillo para él. Digamos "Ponte la camisa..., ahora ponte el pantalón..." Y nunca: "Aquí está sobre la cama toda tu ropa, no te vayas a equivocar, te vas a poner los zapatos cafés, los calcetines que te regalé, la camisa nueva que te traje tu hija...". Optar por esto, lo abruma.
7. Háblele pausadamente y espere a que responda. La respuesta del paciente puede ser lenta, por lo que debemos tener mucha paciencia.

Recordemos que nuestros seres queridos, a pesar de su enfermedad, siguen siendo personas con capacidad de amar, reír y gozar, y que como cualquier niño tienen la imperiosa necesidad de recibir afecto.

Te invitamos a participar en

RECUERDOS

Gran actividad

Asociación Reynosense de Alzheimer

Trabajando fuerte en el norte de Tamaulipas

Con ese entusiasmo que siempre les ha caracterizado, la Asociación Reynosense de Alzheimer sigue realizando importantes actividades y compartiendo información, dando a conocer gran parte de lo que hacen. Esta asociación, no hace mucho conformó el segundo grupo de apoyo en la ciudad, al que acuden un numeroso grupo de personas, además del grupo que ya se tenía y que sigue trabajando en forma normal. La verdad, que da gusto que esto suceda, pues fuera del Distrito Federal y de Monterrey, Reynosa es la única ciudad en la República en tener más de un grupo en una misma ciudad.

Gran Colecta

Familiares y miembros de ARAES, la Asociación Reynosense de Alzheimer, en un evento especial llavado a cabo el pasado 14 de febrero, lo-gran recaudar más de 7 mil pesos por venta de libros usados. Parte de este dinero será destinado para la construcción de un Centro Diurno para personas con Alzheimer. La presidente de esta Asociación es la Sra. Rosa Ma. De la Torre Bernal y a cargo del Comité Médico Científico se encuentra el Dr. Eliud Robles Almaguer, uno de los fundadores.



Grupos de Apoyo

Las reuniones de Grupo de Apoyo se llevan a cabo en los siguientes lugares:



Grupo de Apoyo PEMEX

*Auditorio Rojo del Hospital de PEMEX
Último miércoles de cada mes de 7:30 a 9:30 p.m.,*

Grupo de Apoyo DIF

*Centro de Reahabilitación Integral del DIF (C.R.I.),
Calle Libramiento Luis Echeverría,
Colonia Aquiles Serdán,
Segundo sábado de mes, de las 10 am a las 12 a.m.*

Aspecto del segundo Grupo de Apoyo, que tiene lugar en el Salón de Juntas del Centro de Rehabilitación Integral del DIF.

Centro de Día de Alzheimer

en Tampico



El señor Arturo de la Garza habló por los familiares.

Inauguran Centro de Día Alzheimer, en Tampico-Madero

Felicidades a la señora Noriney por este magnífico logro

Noriney De la Garza de Acevedo, presidenta de la Asociación de Alzheimer en Tampico-Madero, Tamaulipas acompañada de la señora Adriana de Hernández, presidenta estatal del DIF Tamaulipas y es-

“Florentino Terán Ramón”, culminando así con una inquietud personal que la motivó a luchar hasta conseguir este gran logro que ayudará a muchos tamaulipecos.

La presidenta de la Asociación de Alzheimer en esta región de Tamaulipas, Noriney De la Garza de Acevedo, informó que serán 40 los abuelitos beneficiados con el nuevo Centro de Día.

También asistió el nuevo y recién nombrado Secretario de Salud, Juan Manzur, lo mismo que Diana Sarmiento de Pérez Inguanzo, presidenta DIF Tampico, Mónica López de Posadas, presidenta DIF Madero y



La señora Adriana de Hernández, presidenta estatal del DIF estatal Tamaulipas y la señora Noriney de la Garza de Acevedo, presidenta de la Asociación Alzheimer Tampico-Madero.

posa del gobernador de esta entidad, Eugenio Hernández, cortaron el listón inaugural de la Casa de Día

Elizabeth Humprey, presidenta DIF Altamira estuvieron presentes en la inauguración de estas instalaciones que ayudarán a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad.

Es importante destacar la presencia del presidente de la Federación Mexicana de Alzheimer, Federico Ortiz Moreno, y el Obispo Emérito, Rafael Gallardo García quienes junto a los asistentes recorrieron las instalaciones de este gran proyecto que hoy es una realidad. ■



Un gran equipo...



• Tips •

Los problemas de comunicación con un enfermo de Alzheimer

Un ambiente adecuado

Proporcione a la persona un ambiente lo más agradable posible:

- Evite ruidos o actividades que molesten, tales como: tener la televisión y el radio al mismo tiempo, tener muchas visitas, o estar en medio de una fiesta con gran alboroto.
- Asegúrese que los lentes o anteojos, aparatos para la sordera y dentaduras estén correctamente en su sitio, o sean los que les prescribieron.
- Trate de no moverse o trate de permanecer quieto mientras usted habla con la persona; será más fácil para ellos poderlo seguir y usted entenderlo mejor. Si se mueve, hágalo lenta y tranquilamente.
- El mantener las mismas rutinas ayudan a minimizar la confusión y ésto puede contribuir a que haya una mejor comunicación y entendimiento.
- Siéntese o acomódese a un lado de la persona, nunca en una posición por arriba de ella; haga contacto visual, trate de mirarle a los ojos.
- Cuando se esté en un grupo, asegúrese que la persona no está al final de la mesa o de un sofá. Es mejor para poner colocar a la persona un poco más adentro y no tan a la orilla, para que no se sienta que está fuera del grupo.

** Tomado de los Folletos Informativos de la Asociación Alzheimer de Monterrey*

Enfermedad de Alzheimer

*Dr. Raúl Fernando Gutiérrez Herrera,
Médico Familiar Gerontólogo-Geriatra*

Cada día la Enfermedad de Alzheimer constituye un motivo de preocupación mundial. La población anciana se incrementa día a día y esto ocurre en todo el mundo sin respetar el estado socioeconómico de los países. Por este motivo, es común ahora encontrar con más frecuencia enfermedades degenerativas como lo es la Enfermedad de Alzheimer, la cual es la cuarta causa de muerte en los países desarrollados después de las enfermedades del corazón, cáncer y accidentes cerebrovasculares.

La enfermedad de Alzheimer es la forma de demencia más frecuente que existe en la actualidad.

Por definición, Demencia es: La pérdida adquirida de la actividad intelectual secundaria, una disfunción cerebral que interfiere con la habilidad de la persona para funcionar en sus ocupaciones, tanto laboral como social.

La frecuencia de esta enfermedad es alta. En los Estados Unidos hasta 5 millones de personas muestran alteraciones intelectuales. Y como sucede con otras enfermedades, no contamos con estadísticas que nos permitan conocer el número total de pacientes afectados por esta enfermedad.

La Enfermedad de Alzheimer se encuentra con más frecuencia en personas mayores de edad. En el 11 % de los mayores de 65 años y puede alcanzar hasta el 47 % en los mayores de 85 años.

Clínicamente se manifiesta porque la persona empieza a presentar olvidos, como en dónde deja sus llaves, pueden no reconocer para que sean o sirven los objetos de uso común en el domicilio, no reconocen a los familiares y pueden salir de la casa y no saber cómo regresar.

Posteriormente presentan alteraciones en su comportamiento; ésto es: están deprimidos, ansiosos, irritables, agresivos o empiezan a deambular todo el día por la casa. Se les olvida o no reconocen los lugares de aseo y realizan sus necesidades en cualquier lugar de la casa.

Desde el principio de la enfermedad se empieza a afectar la dinámica de la familia ya que el paciente sabe que algo está sucediendo con su mente y los familiares o el paciente e incluso las amistades no saben cómo responder ante estas reacciones nuevas en la persona, por lo que pueden iniciar conflictos familiares o laborales, y generalmente pasa el tiempo antes que el paciente o la familia se decidan a buscar ayuda profesional.

Existen algunas formas de tratar las manifestaciones de la Enfermedad de Alzheimer, así como de sus conductas difíciles; sin embargo, se requiere de un gran equipo de profesionistas que apoyen al paciente y a la familia en el duro trance que representa esta enfermedad.

Este equipo debe incluir un grupo multidisciplinario formado por gerontólogos, geriatras, neurólogos, médicos familiares eticistas, psicólogos, lo mismo que directores de instituciones encargados de estos pacientes, además de trabajadores sociales, enfermeras y abogados. ■

Cuidarse a si mismos

Para algunos cuidadores la familia es la mejor fuente de ayuda, para otros es la mayor fuente de angustia. Dentro de lo posible, es importante aceptar ayuda de otros miembros de la familia, y no llevar la carga uno solo.

Si se siente angustiado porque su familia no está ayudando y hasta pueden llegar a criticarlo, porque desconocen la enfermedad de Alzheimer, puede ser útil convocar una reunión familiar para hablar del cuidado de la persona.

Comparta sus problemas

Es necesario que comparta con otros sus sentimientos y experiencias como cuidador. Si se los guarda para sí, puede ser más difícil cuidar a la persona con EA. Si puede ver que lo que usted está viviendo es una respuesta natural a su situación, le será más fácil el manejo. Trate de aceptar ayuda cuando otro se la ofrezca, aunque tenga la sensación de que lo pueda molestar. Trate de pensar con anticipación y tener a alguien a quien recurrir en caso de emergencia.

Tiempo para uno mismo

Es esencial que tenga tiempo para usted. Esto le permitirá estar más tiempo con otras personas, disfrutar de su pasatiempo favorito y lo más importante, divertirse. Si usted necesita más tiempo, trate de encontrar a alguien que se haga cargo del cuidado del enfermo para que usted pueda descansar.

Conozca sus límites

¿Cuánto más puede aguantar antes de que sea demasiado? Mucha gente se dará cuenta de cuánto puede aguantar antes de llegar al punto en el que el cuidado lo abrume. Si su situación es insostenible, pida ayuda para evitar una crisis.

No se culpe a si mismo

No se culpe ni haga lo mismo con la persona con la EA por los problemas que atraviesa. Recuerde que la causa es la enfermedad. Si cree que la relación con amigos o familiares se está desvaneciendo, no se culpe ni los culpe. Trate de buscar las causas de la ruptura y discútalos con ellos. Recuerde que el relacionarse con otros puede ser una fuerte y valiosa fuente de apoyo para usted. Esto puede ser una ventaja para usted y la persona con EA.

Busque y tome asesoramiento

Le ayudará buscar asesoramiento sobre su rol cambiante y los cambios que ocurren en la persona con la EA

Recuerde que usted es importante

Usted es importante para usted mismo y usted es importante en la vida de la persona con EA. Sin usted, la persona se sentirá perdida. Esa es otra razón tan esencial para que usted se cuide.

* Tomado del Manual "Ayuda para cuidadores de personas con demencia" (ADI). Enero, 2000.

Asociaciones y Grupos de Apoyo de Alzheimer

en México *

Aguascalientes
Aguascalientes

Baja California
Mexicali

Coahuila
Saltillo
Torreón

Distrito Federal
México, D.F.

Guanajuato
León

Jalisco
Guadalajara

Michoacán
Morelia

Morelos
Cuernavaca
Cuautla

Nuevo León
Monterrey

Oaxaca
Oaxaca

Puebla
Puebla

Querétaro
Querétaro

San Luis Potosí
Ciudad Valles
San Luis Potosí

Sonora
Hermosillo

Sinaloa
Culiacán
Los Mochis

Tabasco
Villahermosa

Tamaulipas
Nuevo Laredo
Matamoros
Reynosa
Tampico

Veracruz
Veracruz
Xalapa

Yucatán
Mérida

* Algunos sólo son Grupos.

RECUERDOS

RECUERDOS es una publicación interna de la Federación Mexicana de Alzheimer, A.C. Publicación trimestral, distribuida en forma electrónica para reproducirse libremente únicamente entre las Asociaciones pertenecientes a FEDMA.

EDITOR

Lic. Federico Ortíz-Moreno,
Presidente
Monterrey, N.L.

CONSEJO EDITORIAL

Nora Eneyda de la Garza,
Vicepresidenta
Tampico, Tamaulipas

Lic. Alfonso González León,
Secretario
Morelia, Michoacán

COMITÉS

Educación

Lic. Adela Hernández Galván
Cuernavaca, Morelos

Difusión

Lic. Rosa Elena Sánchez
Xalapa, Veracruz

Médico Científico

Dr. Amador E. Macías Osuna
Monterrey, N.L.

Tiraje: Número de ejemplares
según Región.

Mayores informes:

**Federación Mexicana
de Alzheimer, A.C.**

Loma Grande 2713, Interior 3
Colonia Lomas de San Francisco
Monterrey, N.L. México

Teléfono (81) 8333-6713 y 8347-4072

Correo electrónico:
alzheimerfedma@yahoo.com

Etapas en la **comunicación social** de un **enfermo con Alzheimer**

Federico Ortíz-Moreno *

Para todos nos resulta difícil comprender la forma en cómo nuestro familiar va perdiendo poco a poco esa capacidad para relacionarse o interactuar con el mundo que le rodea. Y obviamente también para nosotros resulta incomprensible poder entenderlos.

A continuación presentamos una pequeña tabla donde podremos ver de una manera sencilla el grado de avance de la enfermedad en lo que se refiere a la pérdida de comunicación social; esto es, el contacto del enfermo con el mundo.

Primera etapa

- Se aparta del tema de conversación, ya no sigue las conversaciones.
- Prefiere estar callado.
- Tiende a repetir las cosas. Pregunta lo mismo a cada rato.
- Puede hablar y hablar, sin parar.
- Depende mucho de frases gastadas. Utiliza una frase y nadie lo saca de ahí.
- Se comporta bien en casi todas las situaciones sociales. Aun puede convivir.

Segunda etapa

- Conversación vaga, vacía, irrelevante y sin sentido.
- Hace menos preguntas, permanece más tiempo callado.
- No se le ve que inicie conversaciones.
- Repite las cosas una y otra vez.
- Se obsesiona por una idea.
- Se aparta de situaciones sociales difíciles.
- Aún puede comportarse en situaciones sociales normales o casuales.

Etapa final

- Ya no se da cuenta de las actividades sociales.
- Se aparta parcial o totalmente de la comunicación.

* Presidente de FEDMA y familiar de alguien con Alzheimer.



Congreso Nacional de Alzheimer Puebla, Puebla

4, 5 y 6 de septiembre, 2009
Te esperamos

Nuestra Página en Internet:

www.alzheimerfedma.com