



NATIONAL
MINORITY QUALITY
FORUM



Kit de herramientas para navegar antes del diagnóstico





Mentes más Fuertes, Familias más Fuertes

Concienciación y Acción sobre el Alzheimer

Hablemos del Alzheimer

De acuerdo con la Asociación de Alzheimer, el Alzheimer es una enfermedad cerebral que afecta a casi 7 millones de personas en los Estados Unidos. Es el tipo más común de demencia que destruye la memoria y el proceso de pensamiento de una persona, dificultando la realización de tareas que antes le resultaban naturales. El cerebro experimenta demasiados cambios, hasta el punto de que la personalidad y el comportamiento de una persona pueden cambiar, haciendo que parezca alguien diferente. Con el tiempo, el daño en el cerebro empeora.

¿Por qué el Alzheimer es tan complicado?

El Alzheimer se manifiesta de manera diferente en cada persona, y los primeros cambios pueden ser difíciles de notar. Para quien lo padece, puede ser aterrador darse cuenta de estos cambios, por lo que algunas personas intentan ocultarlos, esperando que tal vez están exagerando sus problemas de memoria. Otros creen que son signos normales del envejecimiento y los ignoran hasta que la situación se agrava demasiado.

El Alzheimer es más difícil para las personas de color

¿Sabías que casi el

21% de las personas afroamericanas mayores de 70 años y alrededor del **13%** de los hispanos en los EE. UU. mayores de 65 años tienen **Alzheimer?**

Incluso con lo que sabemos, las personas de color aún enfrentan retrasos para obtener un diagnóstico y comenzar el tratamiento. Sus preocupaciones sobre problemas de memoria a menudo se descartan o malinterpretan, lo que significa que suelen ser diagnosticados y tratados más tarde.



Los síntomas pueden variar entre individuos, y también difieren entre grupos raciales y étnicos. **Las personas negras e hispanas tienden a experimentar mayores síntomas de agitación, irritabilidad, depresión y ansiedad.** Sus síntomas suelen ser más graves y progresan más rápido, principalmente debido a los retrasos en el tratamiento.

Además, las personas de color con Alzheimer pueden mostrar signos como delirios, alucinaciones, sueño anormal, agitación e impedimentos en el lenguaje antes que las personas blancas.

¿Qué causa el Alzheimer?

La enfermedad es causada por la acumulación de depósitos anormales de proteínas en el cerebro que forman placas y ovillos, dañando las células nerviosas.

Aún estamos investigando por qué acumulan estas proteínas, pero existen algunos factores que pueden aumentar el riesgo:



Genética

Hay distintos genes relacionados con el Alzheimer, y algunos son más comunes en personas negras e hispanas que en otras razas.



Otras condiciones de salud

Enfermedades como la hipertensión, la diabetes y los problemas cardiovasculares son factores de riesgo para el Alzheimer y son más prevalentes en las comunidades negras e hispanas.



Medio ambiente

Las personas de color históricamente han vivido en comunidades con financiación insuficiente, muchas veces cerca de fábricas industriales, lo que incrementa el riesgo de exposiciones ambientales y peligrosas que afectan negativamente su salud. Además, estas comunidades con financiación insuficiente suelen tener menos acceso a alimentos saludables, menos parques recreativos y seguridad al aire libre, y escuelas con fondos insuficientes, lo que tiene un impacto a largo plazo en la salud. Esto es especialmente cierto en el caso de las comunidades negras e hispanas.



Estrés

Las personas de color experimentan niveles más altos de estrés crónico que las personas blancas, debido a la discriminación, el acceso limitado a recursos, la situación socioeconómica y las barreras para progresar. Además, es más común que sean cuidadores de sus familiares, lo que aumenta el estrés al tratar de equilibrar el trabajo y la familia.



Acceso desigual a la atención médica

Las comunidades de color suelen tener menos acceso a servicios de salud debido a la distancia o el alto costo. Incluso cuando tienen acceso, la calidad de la atención tiende a ser menor, lo que provoca diagnósticos tardíos y tratamientos retrasados para muchas enfermedades crónicas, aumentando el riesgo de desarrollar Alzheimer con la edad.

¿Qué hay de nuevo en la investigación sobre el Alzheimer?

Los investigadores todavía están tratando de comprender la enfermedad de Alzheimer. En este momento, no hay suficientes personas de color que se unan a los estudios de investigación, lo que significa que aprendemos menos sobre cómo la enfermedad afecta a estas comunidades. Los estudios sugieren que las personas negra e hispanas tienen mucha menos probabilidad de haber oído hablar de ensayos clínicos en comparación con las personas blancas. Además, debido al maltrato pasado y a la atención injusta continua, muchas personas de color no se sienten seguras al participar en investigaciones. Sin embargo, se están realizando esfuerzos para crear un entorno más seguro para que podamos aprender más sobre el Alzheimer en todos los grupos.

Las investigaciones actuales están analizando las placas de Alzheimer - grupos de proteínas dañinas - en el cerebro de personas que aún no presentan problemas de memoria ni síntomas de la enfermedad.

Con el tiempo, estas placas pueden provocar pérdida de memoria y otros síntomas. Esto sugiere que estas placas se acumulan mucho antes de que los síntomas sean evidentes. Los investigadores esperan encontrar formas de detener o retardar esta acumulación para poder prevenir la enfermedad.

Gracias a la participación de más personas de color en la investigación, hemos descubierto que el Alzheimer puede verse diferente en comunidades diferentes. Por ejemplo, las imágenes cerebrales pueden mostrar diferencias entre personas de color y personas blancas, lo que puede contribuir a diagnósticos erróneos y tratamientos tardíos. Además, la genética varía entre diferentes comunidades, lo que influye en el riesgo de desarrollar la enfermedad. Aunque los investigadores están identificando qué genes están implicados, todavía queda mucho por investigar.



En resumen, es fundamental aumentar la diversidad en los ensayos clínicos para encontrar mejores tratamientos que funcionen para todos.

Esté atento a los primeros signos

Es una lucha silenciosa y aterradora cuando empiezas a notar cambios en ti mismo o en un ser querido. Pequeños momentos en los que tu memoria no es tan aguda, olvidar los nombres de tus seres queridos, perder la noción del tiempo a menudo o tener dificultades con tareas que antes eran fáciles.

Es fácil guardarse estas preocupaciones, restándoles importancia, considerándolas estrés o efectos secundarios normales del envejecimiento. Sin embargo, es importante estar atento a estos cambios y compartirlos con tus seres queridos y tu médico. Puede que no sea nada, o puede ser algo tan grave como la enfermedad de Alzheimer.

Para las personas de color, puede ser más difícil obtener las respuestas correctas o ser escuchados cuando se trata de algo como el Alzheimer, especialmente en las primeras etapas.



Comprender la enfermedad de Alzheimer



La enfermedad de Alzheimer es el tipo más común de demencia y es más que simplemente olvidar cosas. Es una enfermedad cerebral que ataca el cerebro, lo que dificulta pensar con claridad, recordar cosas y tomar decisiones. Puede cambiar el comportamiento de una persona, sus relaciones y su vida cotidiana. Esta es una enfermedad que empeora con el tiempo, especialmente si no se trata. No existe cura para el Alzheimer, pero es importante comenzar el tratamiento lo antes posible para retrasar la enfermedad.

Muchas personas piensan que olvidar cosas es solo una parte normal del envejecimiento. Pero eso no es cierto. Los adultos mayores sanos tienen cerebros saludables y su memoria.

¿Pérdida de Memoria o Algo Más?

Reconociendo el Alzheimer en Nuestras Comunidades

Entendiendo el Alzheimer y Cómo Afecta a las Personas de Color

La enfermedad de Alzheimer puede ser complicada, especialmente en sus primeras etapas. Para las personas de color, las señales pueden ser más difíciles de detectar porque pueden manifestarse de manera diferente a otros grupos. Un diagnóstico temprano es clave cuando se trata del Alzheimer, pero las personas de color enfrentan muchos desafíos para obtener la atención que necesitan. Por eso es importante conocer las señales de advertencia y tomar medidas cuando algo no se siente bien.

Síntomas Comunes del Alzheimer

El Alzheimer no se presenta de la misma manera en todas las personas, pero aquí hay algunas señales comunes a las que debes estar atento:



Pérdida de Memoria: Olvidar

Algo una vez es normal, pero olvidar fechas importantes, nombres o conversaciones con frecuencia no debe ignorarse.



Cambios de Humor y Personalidad

Sentirse confundido, ansioso, fácilmente molesto o notar cambios en la personalidad.



Dificultad con Tareas Diarias

Olvidar cómo hacer cosas que has hecho miles de veces, como pagar cuentas o seguir una receta.



Juicio Deficiente

Tomar decisiones poco seguras, como regalar grandes cantidades de dinero o tomar decisiones inseguras.



Confusión con el Tiempo y el Lugar

Perder constantemente la noción del tiempo o del día de la semana, o desorientarse en lugares familiares.



Alucinaciones y Delirios

Ver o escuchar cosas que no están ahí, o creer en delirios como que alguien los está buscando.



Problemas con el Lenguaje

Tener dificultades para encontrar las palabras correctas al hablar o repetir frases con más frecuencia de lo habitual.

Síntomas que a Menudo se Pasan por Alto

A veces, los síntomas del Alzheimer son pequeños y sutiles y pueden parecer otra cosa, lo que hace que sean fáciles de ignorar. Algunos síntomas que las personas tienden a ignorar son el olvido, dificultad para concentrarse, agitación o confusión durante la noche, cambios en los patrones de sueño, extravío de objetos y dificultad para hablar.

¿Cuándo Aparecen los Síntomas del Alzheimer?

El Alzheimer suele aparecer en personas de alrededor de 65 años o más. Sin embargo, en raras ocasiones, puede comenzar antes de los 65 años, e incluso en personas de 30 años. Esto se llama Alzheimer de inicio temprano.

Los síntomas del Alzheimer comienzan de manera gradual, por lo que al principio pueden ser difíciles de notar. Pero con el tiempo, estos síntomas empeoran. Puede que primero notes pequeños lapsos de memoria o dificultad para realizar tareas diarias. Es fundamental prestar atención a estos cambios desde el principio, ya que las personas de color tardan más en recibir un diagnóstico adecuado.



Cómo Rastrear Tus Síntomas

Los síntomas del Alzheimer avanzan más rápido en personas negras e hispanas por muchas razones. El estrés y la discriminación pueden aumentar el riesgo de otras enfermedades como la hipertensión y la diabetes, que pueden empeorar los síntomas del Alzheimer. Es importante llevar un registro de lo que ocurre con tu memoria, pensamiento y estado de ánimo para obtener un diagnóstico y tratamiento más rápido.

Si tú o un ser querido notan alguna de estas señales, es útil:



Llevar un diario

Anota cualquier cambio, con qué frecuencia ocurre, qué parece desencadenarlo y cuánto dura.



Buscar patrones

¿Los síntomas empeoran cuando están estresados? ¿Cansados? ¿O después de la puesta del sol? Presta atención a estos patrones.



Esto es lo que puedes hacer

Si tú o un ser querido presentan alguno de los síntomas mencionados, lo más importante es acudir a un médico y solicitar pruebas para el Alzheimer.

Mientras esperas la cita, aquí hay algunas cosas que puedes hacer:

1. Habla sobre ello

Habla con tu familia y amigos sobre el Alzheimer. Al compartir tus inquietudes, podrás recibir mejor atención y apoyo de los médicos y de tu comunidad.

2. Estimulación cerebral

Mantén tu mente activa con actividades como rompecabezas, leer, escuchar música, juegos de mesa, cocina, jardinería y socialización. Estas actividades ayudan a mantener su cerebro fuerte, especialmente cuando se combinan con el tratamiento.

3. Hacer ejercicio regularmente

El ejercicio ayuda a la función cerebral, la memoria y la concentración, el sueño y el estado de ánimo. La actividad física regular puede incluso retrasar el avance del Alzheimer.

4. Alimentación saludable

Consume alimentos beneficiosos para la salud cerebral, como verduras de hoja verde, bayas, pescado, granos enteros, frijoles y frutos secos, y beber suficiente agua. Estos alimentos aportan energía y pueden ayudar a reducir la inflamación dañina y retardar la acumulación dañina de proteínas.

5. Reducir el estrés

El ejercicio ayuda a la función cerebral, la memoria y la concentración, el sueño y el estado de ánimo. La actividad física regular puede incluso retrasar el avance del Alzheimer.

El Alzheimer puede ser aterrador, pero al hablar de ello y tomar medidas para cuidar su cerebro, puede ayudar a protegerse a sí mismo y a su comunidad. Defender una mejor atención y tratamiento beneficia a todos.

Cuándo Ver a un Médico

Si te identificas con esta guía, es momento de llamar a tu médico. Si has notado problemas de memoria u otros cambios que afectan tu vida diaria, habla con tu médico lo antes posible. No tienes que esperar a que las cosas se vuelvan más difíciles o confusas. Puedes tomar el control ahora.

Cuanto antes hables con tu médico, mejor será para ti y para tu cerebro. Un diagnóstico temprano puede ayudar a manejar los síntomas y retrasar el avance del Alzheimer. Te da más tiempo para vivir tu vida como quieras, planificar tu futuro, obtener el apoyo que necesitas y ser lo más independiente posible por más tiempo.

Médicos que Pueden Ayudar

Cuando comiences a notar síntomas, es importante acudir a los especialistas adecuados. Aquí hay algunos médicos que pueden ayudarte con el Alzheimer:



Médico de Atención Primaria:

Tu médico de cabecera puede hacer una evaluación inicial, revisar si hay otras condiciones y derivarte a un especialista



Geriatra

Un médico especializado en la salud de los adultos mayores. Brindan atención integral, por lo que pueden ayudarte si le han diagnosticado Alzheimer y otras condiciones de salud.



Neurólogo

Un especialista en el cerebro. Ellos pueden hacer un diagnóstico y hablar contigo sobre opciones de tratamiento.



Psicólogo/Psiquiatra

Si experimentas cambios de humor o ansiedad, estos profesionales pueden ofrecer formas de manejar estos sentimientos.

Cómo hablar con su médico

Si usted o un ser querido empieza a notar estos síntomas, es importante consultar con un médico. Iniciar el tratamiento en las primeras etapas del Alzheimer ayudará a controlar la enfermedad y a mejorar su calidad de vida.

No dude en preguntarle a su médico sobre cualquier cambio que haya notado. Si siente que sus inquietudes no son tomadas en cuenta, no dude en buscar una segunda opinión. Desafortunadamente, la discriminación médica es real.

¡Pero no permita que eso le impida recibir la atención que necesita!

A veces puede dar miedo ir al médico para hablar de enfermedades complicadas, pero no tiene por qué ser tan abrumador. Aquí tienes algunos consejos para ayudarte a tener una mejor cita:

Antes de su cita

1. Registre los cambios

Anote cualquier cambio que usted o sus seres queridos hayan notado en la memoria, el estado de ánimo o el comportamiento.

2. Haga una lista de preguntas

Tómese un tiempo para anotar cualquier pregunta o inquietud que usted y sus seres queridos tengan. Esto le ayudará a asegurarse de no olvidar nada durante la cita.

3. Investigue

Los médicos le darán mucha información en poco tiempo. Investigue diferentes opciones de pruebas, como tomografía computarizadas, resonancias magnéticas y tomografías por emisión de positrones, para saber qué esperar cuando se las hagan.

Algunas preguntas que puedes hacer son

1. Qué pruebas debo hacer para determinar si se trata de Alzheimer?
2. Qué cambios en mi estilo de vida puedo haber para controlar la enfermedad fácilmente?
3. Cuáles son las opciones de tratamiento y en qué consisten?
4. Qué ensayos clínicos hay disponibles y están cerca de mí?

Durante su cita

1. Lleve apoyo

El estrés y la ansiedad de las visitas al médico ya nos dificultan comprender y recordar todo lo que nos dicen. Lleve a un ser querido, alguien de confianza, a la cita para que le apoye. Puede ayudarle a recordar cosas importantes y tomar notas por usted.

2. Defiéndase

Si el médico empieza a hablar con términos médicos complejos, pídale que se lo simplifique para que comprenda mejor qué está sucediendo y qué se hará para ayudarle. Si el médico le da de baja, solicite pruebas. Tomografías cerebrales, pruebas de capacidad mental, análisis de sangre. Pídale todas. Si se niegan, pídale que escriba en su historial médico que usted solicitó estas pruebas, pero se las negaron. Es posible que entonces le hagan las pruebas.

Toma Acción Temprana

El Alzheimer es una enfermedad desafiante, pero cuanto antes detectes los síntomas y hables con tu médico, mejor podrás manejarla. Al reconocer los signos tempranos del Alzheimer y buscar ayuda, estás tomando el control de tu salud. Nuestras voces importan, y merecemos ser escuchados y tratados con respeto. Sé proactivo con tu salud y toma medidas tempranas para un futuro mejor.

Se Acaba el Estigma del Alzheimer

Concienciación, Acción y Defensa

Hablemos de Alzheimer

Puede ser difícil iniciar una conversación sobre el Alzheimer, pero es necesario hablar de ello. Iniciar la conversación puede resultar intimidante o incómodo debido a los fuertes sentimientos y las antiguas ideas negativas sobre la enfermedad. Este miedo, o estigma, impide que muchas personas hablen abiertamente con sus familiares y médicos, lo que significa que podrían no recibir la ayuda que necesitan.

Muchas personas mantienen en secreto el Alzheimer porque les preocupa que los demás las consideren débiles. Este silencio puede herir a las familias, especialmente cuando niegan el problema o evitan buscar ayuda por temor a ser juzgadas. Para las comunidades negras, hispanas y otras comunidades marginadas, estas opiniones negativas afectan aún más.

Romper el silencio y hablar sobre el Alzheimer puede ayudar a reducir el miedo y a obtener un mejor apoyo, incluyendo la atención médica.

El bastión del estigma: Cómo afecta negativamente a las personas con Alzheimer

El estigma, o las ideas negativas sobre el Alzheimer, impide que muchas personas reciban la atención que necesitan. Este estigma puede llevar a diagnósticos tardíos o erróneos y a un acceso limitado al tratamiento. También hace que muchas personas piensen que la pérdida de memoria es simplemente una parte normal del envejecimiento, lo cual no es cierto. Estas falsas creencias impiden que las personas busquen ayuda o incluso reconozcan sus síntomas.

En las comunidades marginadas, el estigma del Alzheimer se mezcla con factores culturales e históricos, lo que agrava sus efectos en los adultos mayores. Para muchas personas de color, el Alzheimer viene acompañado de vergüenza y se ve como una señal de debilidad personal. En algunas culturas, los ancianos son respetados por su sabiduría y fortaleza, por lo que la idea de perder sus habilidades cognitivas no solo es aterradora, sino que también se percibe como una pérdida de dignidad y valor social. Estas creencias culturales hacen que sea especialmente difícil para los adultos mayores de color hablar sobre lo que están experimentando.

Este estigma puede conducir a diagnósticos tardíos o erróneos y a un acceso deficiente al tratamiento.



Actitudes Culturales Hacia el Alzheimer

El Alzheimer suele evitarse en las conversaciones, especialmente en las comunidades afroamericanas e hispanas, donde la pérdida de memoria se considera una parte normal del envejecimiento. Los cambios de comportamiento a veces se desestiman como “anciano malhumorado” en lugar de signos de Alzheimer, y muchos temen buscar ayuda por vergüenza o miedo a la debilidad. En estas culturas, los ancianos son muy respetados, y el Alzheimer puede verse como una amenaza a su dignidad y sabiduría. Admitir problemas de memoria a menudo se evita para proteger esta imagen, lo que genera negación y reticencia a buscar atención médica.

Para estas familias, existe una fuerte presión por mantener una imagen familiar perfecta, lo que puede desanimarles a hablar sobre temas de salud y buscar ayuda. Muchas familias también creen que “lo que pasa en esta familia, se queda en esta familia,” lo que les impide buscar apoyo comunitario. Esto hace que los cuidadores se sientan aislados y abrumados, lo que aumenta el estigma y el estrés.



El Estigma Deteriora la Salud de las Personas de Color

Las ideas negativas sobre el Alzheimer impiden que muchas personas negras 2 hispanas reciban atención médica.

Debido a la falta de comprensión o atención adecuadas a su cultura, estos grupos suelen recibir el diagnóstico demasiado tarde, cuando la enfermedad está más avanzada. Este retraso reduce la eficacia del tratamiento y perjudica aún más su salud.

Un Camino Hacia Adelante: Concienciación Para Combatir el Estigma

Combatir el estigma del Alzheimer requiere educación y apoyo comunitario. El primer paso es empezar a hablar del tema con la familia, amigos y miembros de la comunidad. Aquí hay algunas formas sencillas de combatir sobre el Alzheimer.



Hable abiertamente

Inicie conversaciones con familiares, amigos, y vecinos para aclarar malentendidos sobre el Alzheimer.



Desafiar los estereotipos

Alza la voz cuando escuches ideas erróneas sobre la pérdida de memoria o el envejecimiento.



Promover historias positivas

Compartir experiencias reales y casos de éxito sobre la vida con Alzheimer.



Infórmate y educa a los demás

Infórmate sobre el Alzheimer y comparte lo aprendido para desmentir mitos.



Defender una mejor atención

Colaborar con líderes locales para impulsar una atención médica que comprenda y respete las diferentes culturas.



Apoyas a las personas afectadas

Animar y ayudar a las personas con Alzheimer a obtener la atención que necesitan.



Forme grupos comunitarios

Úsase o cree grupos donde las personas puedan hablar sobre el Alzheimer con seguridad y sin ser juzgadas. Estos pasos pueden ayudar a cambiar de opinión y facilitar que todos obtengan ayuda.

Estos pasos pueden ayudar a cambiar de opinión y facilita que todos obtengan ayuda.

Sanar a Través de la Narración de Historias

Compartir historias es una forma poderosa de reducir el estigma que rodea al Alzheimer. Cuando las familias y los cuidadores comparten sus experiencias, ofrecen apoyo y esperanza a otras personas en situaciones. Estas historias personales ayudan a que la enfermedad sea más real y fácil de comprender, cambiando la perspectiva sobre el Alzheimer. La música también ayuda a contar estas historias. La versión de Anthony Hamilton de "Stand By Me" (quédate a mi lado) trabajo paz a su familia mientras cuidaba a su abuela con Alzheimer, y la canción "Girasoles" de Luis Fonsi está dedicada a su abuela. Ambas canciones forman parte del proyecto "Momentos Musicales" de la Asociación de Alzheimer para crear conciencia y dar esperanza.



El Futuro del Cuidado del Alzheimer: Cambiando Actitudes

El futuro del cuidado del Alzheimer depende de conversaciones abiertas, comprensión y una atención que respete las diferencias culturales. Podemos combatir las ideas negativas sobre el Alzheimer educando a la gente, contactando a las comunidades y trabajando juntos. Todos, desde las personas profesionales sanitarios hasta los líderes comunitarios, necesitamos crear espacios seguros donde se puede hablar abiertamente sobre el Alzheimer sin vergüenza. De esta manera, las personas con Alzheimer pueden vivir con dignidad, recibir la atención que necesitan y compartir sus experiencias sin temor a ser juzgadas.





— NATIONAL —
MINORITY QUALITY
— F O R U M —