



NATIONAL
MINORITY QUALITY
FORUM



Corazón a Corazón

Guía para Cuidadores en el Apoyo al Alzheimer





Motivando a los Familiares a Buscar Tratamiento para el Alzheimer

Abogar por el tratamiento del Alzheimer dentro de tu familia, especialmente en comunidades afroamericanas e hispanas, implica crear conciencia y comprender las creencias culturales sobre el envejecimiento y el cuidado. Esto puede ser un desafío, ya que los estigmas en torno a temas de salud son comunes en estas comunidades.

Aquí hay algunos consejos que pueden ayudar:



Habla temprano

Es importante hablar con la familia sobre el Alzheimer antes de que se convierta en un problema. Comparte información sobre qué es, cómo afecta a una persona y por qué es clave buscar ayuda lo antes posible.



Ten en cuenta las creencias culturales

En muchas familias afroamericanas e hispanas, es común cuidar de los familiares en casa. Algunos pueden resistirse a buscar ayuda externa. Explícales que acudir al médico y recibir tratamiento puede mejorar la vida tanto del paciente como del cuidador.



Encuentra ayuda y recursos

Existen grupos y servicios de apoyo para el Alzheimer. Busca organizaciones locales, grupos de apoyo o incluso recursos en línea que puedan ayudar con temas como atención médica, seguros y asistencia para el cuidado.



Busca la atención médica adecuada

Asegúrate de que el médico o enfermero comprenda la cultura de tu familia y hable tu idioma. Esto facilitará el acceso a la atención adecuada y hará que el paciente se sienta más cómodo.



Trabaja en equipo:

Cuidar a alguien con Alzheimer puede ser difícil, por lo que es útil que todos colaboren. Habla con tu familia sobre quién puede ayudar y cuándo. Tal vez puedan turnarse o compartir diferentes responsabilidades. De esta manera, nadie se cansa ni se estresa demasiado.



Cuida al cuidador

Ser cuidador es una tarea difícil. Asegúrate de que la persona que brinda cuidados también reciba apoyo. Los cuidadores necesitan descansos, apoyo para su salud, y ayuda con cosas como pagar la atención médica. No olvides pedir apoyo cuando lo necesites.



Escucha a la persona con Alzheimers

Si es posible, pregunta a la persona con Alzheimer sobre sus deseos para su cuidado. Aunque en el futuro pueda perder la capacidad de tomar decisiones, es bueno conocer sus preferencias con anticipación.



Siguiendo estos consejos, podrás ayudar a tu familia a comprender mejor el Alzheimer, colaborar en el cuidado y encontrar el apoyo necesario.



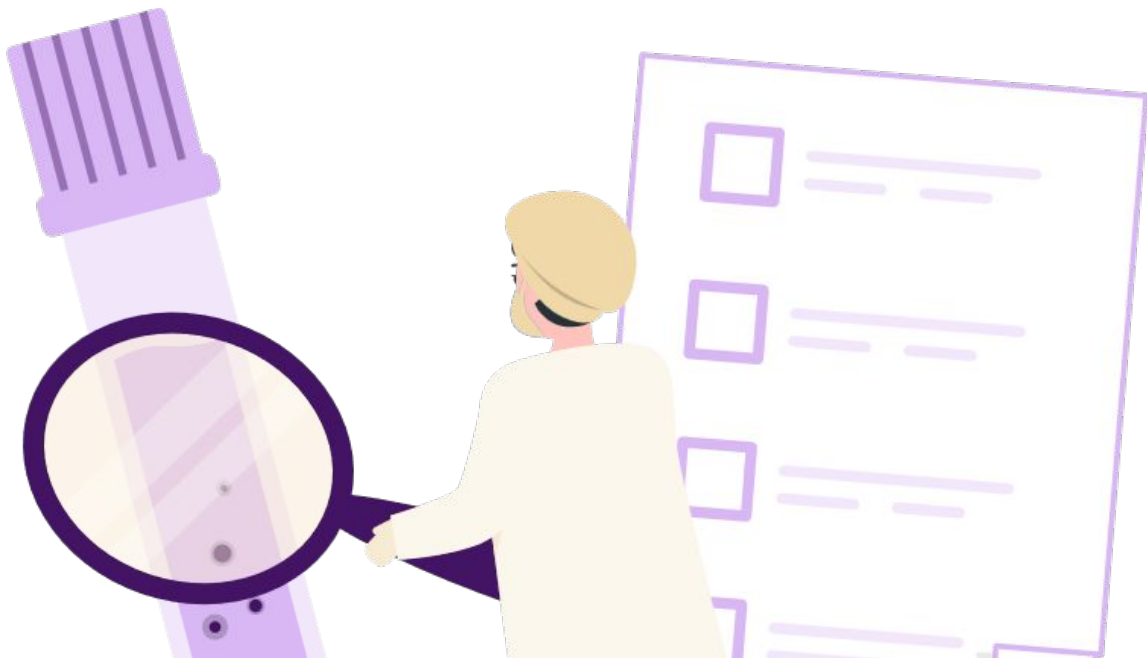


Cómo Encontrar Ensayos Clínicos sobre el Alzheimer

Los ensayos clínicos son estudios de investigación que prueban nuevos tratamientos para el Alzheimer. En algunos casos, pueden permitir el acceso a tratamientos innovadores antes de que estén disponibles para todos.

Aquí te explicamos cómo encontrarlos:

- 1 Habla con el médico**
Lo primero que debes hacer es consultar con el médico. Él podrá informarte sobre los ensayos clínicos disponibles y explicar cómo funcionan.
- 2 Busca en Internet**
También puedes encontrar ensayos clínicos en línea.
Algunas páginas útiles son:
 - Asociación de Alzheimer ClinicalTrials.gov
 - Institutos Nacionales de Salud (NIH)Estos sitios web le permiten buscar ensayos en su área
- 3 Consulta con la Asociación de Alzheimer**
La Asociación de Alzheimer es una organización reconocida que puede ayudarle a encontrar ensayos clínicos cerca de usted. También pueden explicarle que esperar de los ensayos.
- 4 Pregunta en hospitales locales**
Los hospitales y centros de investigación a menudo organizan ensayos clínicos sobre el Alzheimer. Consulta con tu médico o llama a hospitales de la zona para obtener información.
- 5 Comprende los detalles**
Antes de inscribirse, asegúrate de conocer en qué consiste el ensayo. Algunos pueden incluir medicamentos experimentales o visitas médicas más frecuentes.
- 6 Conoce los riesgos y beneficios**
Todo ensayo tiene ventajas y riesgos. Habla con el médico para evaluar si es una opción adecuada para tu ser querido.



Además, hay algunos factores culturales que se deben considerar al buscar ensayos clínicos sobre el Alzheimer, especialmente en las comunidades afroamericana e hispana.

Aquí hay algunos aspectos a tener en cuenta:



Desconfianza en las instituciones médicas

Debido a injusticias pasadas en la investigación médica, su ser querido podría sentir desconfianza debido a malos tratos pasados. Es importante brindarle información clara y honesta sobre la seguridad y los objetivos de los ensayos clínicos para ayudar a aliviar estas preocupaciones.



Falta de representación

Las personas afroamericanas e hispanas han estado subrepresentadas en los ensayos clínicos, lo que puede hacer que algunas familias duden en participar. Explica que aumentar la diversidad en estos estudios es importante y que ayuda a mejorar los tratamientos para todos.



Barreras del idioma

Busque ensayos que ofrezcan materiales en el idioma de su ser querido o que ayuden con la traducción para asegurarse de que lo entiendan todo.



Creencias sobre el cuidado familiar

Su ser querido podría sentir que cuidarlo en casa es suficiente y podría dudar en buscar ayuda externa. Explica los beneficios de los ensayos clínicos, como el acceso a nuevos tratamientos y apoyo adicional.



Estigma sobre la salud mental

Hablar sobre la pérdida de memoria puede ser difícil en las comunidades afroamericanas e hispanas. Tenga conversaciones abiertas para ayudar a sus seres queridos a sentirse más cómodos al explorar las opciones de tratamiento.



Al tener en cuenta estos factores culturales, las familias pueden sentirse más cómodas al informarse sobre los ensayos clínicos y al participar en ellos.



Qué Esperar de un Ensayo Clínico sobre el Alzheimer

Pensar en participar en un ensayo clínico puede ser intimidante al principio, pero no tiene por qué serlo. Con el apoyo adecuado y estando bien informados, usted y su ser querido pueden tomar la mejor decisión para su salud y su futuro.

Cuando su ser querido participe en un ensayo clínico, esto es lo que puede esperar.

1. Conocer el estudio

Antes de participar, recibirán información sobre el ensayo, su propósito y los posibles riesgos. Ellos tendrán que decidir si quieren participar.

2. Consentimiento informado

Antes de unirse, su ser querido pasará por un proceso de consentimiento informado. Esto significa:

- Un médico o investigador le explicará el propósito del ensayo, qué sucederá y los posibles riesgos y beneficios.
- Usted y su ser querido pueden hacer todas las preguntas que necesiten.



- El equipo de investigación proporcionará un documento escrito que describe todos los detalles del ensayo.
- Su ser querido (o su representante legal) deberá firmar este formulario para demostrar que comprende y acepta participar.
- Es recomendable pensarlo antes de firmar. Nadie debe sentirse presionado.
- Incluso después de firmar, su ser querido puede abandonar el estudio en cualquier momento si cambia de opinión. No hay sanciones y no perderá su atención médica habitual.
- Si su ser querido tiene dificultades para comprender o comunicarse, el cuidador puede ayudarle haciéndole preguntas y asegurándose de que se aborden todas sus inquietudes.

3. Visitas regulares al médico

Visitarán al médico con más frecuencia de lo habitual. Estas vistas le permiten al médico evaluar su estado, comprobar si el tratamiento está funcionando y realizar las pruebas necesarias.

4. Tratamiento o placebo

Algunos participantes recibirán el nuevo tratamiento, mientras que otros podrán recibir un placebo (un tratamiento falso sin medicamento). Esto ayuda a los investigadores a comparar los resultados. Pregunte si existe la posibilidad de cambiar de tratamiento más adelante.

5. La responsabilidad de la cuidadora

Los cuidadores ayudan controlando los síntomas, asistiendo a las citas y haciendo preguntas. Algunos estudios también ofrecen apoyo a los cuidadores.

6. Abandono del estudio

Su ser querido puede abandonar el estudio en cualquier momento si se siente incómodo. El equipo de investigación le ayudará con los siguientes pasos y las opciones de atención continua.

