

Una guía de conversación sobre

THE FORGETTING

A Portrait of Alzheimer's



Encore National Broadcast
August 3, 2008 at 9 PM ET, check local listings

PRIME TIME EMMY AWARD WINNER

pbs.org/theforgetting

seguido por

EL FUTURO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER
con David Hyde Pierce

A Production Of
tpt TWIN CITIES PUBLIC TELEVISION
St. Paul • Minneapolis

Major Funding Provided By
MetLife Foundation
and Public Television Viewers

National Resource Partner
alzheimer's  association*

Acerca de la película: *EL OLVIDO: UN RETRATO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (THE FORGETTING: A PORTRAIT OF ALZHEIMER'S)*

Basado en el libro de gran éxito de ventas escrito por David Shenk y transmitido originalmente en el año 2004, *El olvido* fue el primer programa de televisión en abordar el espectro completo de la epidemia de la enfermedad de Alzheimer, desde la tragedia personal hasta la lucha mundial por detener completamente la enfermedad.

En la película, tres personas y sus familias nos llevan a la intensa experiencia real de la enfermedad de Alzheimer. Gladys Fuget, aún en la etapa inicial de Alzheimer, en broma niega sus problemas de memoria mientras somos testigos de su lucha por reconocer su propia imagen en una fotografía. Fran Noonan lucha en contra de la etapa intermedia, atormentado por los arranques de ira, tristeza y confusión. En la etapa final de Alzheimer, Isabelle McKenna pierde todo menos la habilidad para percibir el contacto físico humano y la firme devoción de su familia. Durante cada etapa de la enfermedad, somos testigos de la tenacidad, frustración, sufrimiento y humor de estas familias.

El olvido también ofrece una ventana al mundo de la investigación acerca de la enfermedad de Alzheimer. Científicos de reputación mundial comparten revolucionarios descubrimientos sobre la enfermedad y explican cómo y por qué Alzheimer deshace la vida cotidiana de personas como Gladys, Fran, Isabelle y sus familias.

A medida que los casos de Alzheimer aumentan vertiginosamente y la investigación sigue avanzando, *El olvido* describe el impacto personal y social de la enfermedad, y les brinda a los televidentes un motivo de esperanza.

Acerca de esta guía: LEA, CONVERSE, APRENDA

Esta guía está basada en *El olvido* y su objetivo es ofrecer información y promover conversaciones acerca de la enfermedad de Alzheimer. La misma está dirigida a una amplia variedad de audiencias, y aborda asuntos que son comunes a todas las etapas de la enfermedad.

Las páginas de "**APRENDA ACERCA DE LA ENFERMEDAD**" son sinopsis de una hoja acerca de elementos específicos de la enfermedad. Temas incluidos:

- ❖ **HACER LAS PREGUNTAS DIFÍCILES:** Información introductoria acerca de la enfermedad de Alzheimer
- ❖ **ESPERAR LO INESPERADO:** Una visualización de la enfermedad, etapa por etapa
- ❖ **VIVIR BIEN CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER:** Ideas para facilitar y enriquecer la vida cotidiana
- ❖ **HABLARLES A LOS NIÑOS ACERCA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER:** Maneras de entablar una conversación e informar a los niños cuyos familiares deben sobrellevar la enfermedad.

Estas páginas informativas ofrecen una base para la sección "**HABLE ACERCA DE LA ENFERMEDAD**", que presenta preguntas para conversar acerca de la enfermedad. Estas preguntas ofrecen estupendas "guías" para iniciar la conversación en el hogar, en reuniones comunitarias, en los salones de clase o en un entorno de atención médica, o en situaciones más íntimas como en conversaciones familiares o incluso en diarios personales. A pesar de

que el contenido de esta guía está inspirado en la película *El olvido*, el mismo puede utilizarse de manera independiente.

Esperamos que el uso de esta guía —incluidos los enlaces de la web para recursos nacionales acerca de la enfermedad de Alzheimer que aparecen en la última página— ayude a aumentar la concientización, incrementar la comunicación y ofrecer contactos. Para obtener el DVD de la película *El olvido* y el libro de acompañamiento “El olvido: La enfermedad de Alzheimer: Retrato de una epidemia” (“The Forgetting: Alzheimer's: Portrait of an Epidemic”) por David Shenk, por favor visite www.shopPBS.org o llame al 1-800-PLAY-PBS.

APRENDA ACERCA DE LA ENFERMEDAD:

HACER LAS PREGUNTAS DIFÍCILES

¿Padezco de la enfermedad de Alzheimer?

A usted se le olvida en donde dejó sus llaves. Le contesta bruscamente a su cónyuge. Pierde la línea de pensamiento a mitad de una oración. ¿Debe usted preocuparse con respecto a la enfermedad de Alzheimer?

A medida que aumenta el número de personas que padecen de Alzheimer o que tienen a su cargo el cuidado de pacientes que padecen de esta enfermedad, es casi imposible no tener alguna experiencia con la misma. Es incluso más difícil evitar preguntarse acerca de sus propios lapsus de memoria o los de sus seres queridos.

Todo el mundo olvida algo de vez en cuando, pero el comportamiento de alguien que padece de Alzheimer es mucho más dramático.

Alguien con los primeros síntomas de Alzheimer podría:

- Ser olvidadizo (“Él repitió el mismo cuento cuatro veces hoy”).
- Ser paranoico (“Ella perdió su cartera y culpó a su hija de habérsela robado”).
- Estar desorientado (“Son las 2 a. m., y él está pidiendo que lo lleven a la tienda de comestibles”).
- Ser temperamental (“Él les gritó a sus vecinos por haber pisado su patio”).
- Tener la lengua trabada (“Ella se refiere a la tostadora como ‘la cosa del pan’”).
- Estar confundido (“Él es incapaz de realizar tareas que solían ser simples”).

Recuerde: La enfermedad de Alzheimer no es la única cosa que puede causar estos síntomas. Si está preocupado por usted o por otra persona, consulte con su médico.

¿Qué riesgo tengo de padecer de Alzheimer?

Lamentablemente, el mayor factor de riesgo es inevitable: la vejez. Cerca de la mitad de las personas de más de 85 años padecen de la enfermedad de Alzheimer. Puesto que una de cada nueve personas nacidas durante la posguerra vivirá hasta alcanzar los 100 años, en comparación con una de cada 500 en la generación de sus abuelos, esta cifra resulta sumamente aleccionadora.

La genética también desempeña una función. La forma más común de la enfermedad de Alzheimer, de comienzo tardío, no puede pronosticarse únicamente con la genética. Los científicos han descubierto un gen, el APOE4, que incrementa la posibilidad de desarrollar la enfermedad, pero el mismo no es un factor de predicción absoluto. Usted puede tener el gen y nunca desarrollar la enfermedad de Alzheimer, y puede desarrollar la misma sin haber heredado el gen.

El Alzheimer heredado o el Alzheimer familiar es muy raro; solo se da en menos del cinco por ciento de los casos de Alzheimer. Generalmente la enfermedad que se inicia temprano en la vida progresa más rápido que cuando es de comienzo tardío.

¿Cómo puedo disminuir el riesgo de padecer de Alzheimer?

- *Préstese atención a las “cosas esenciales del cuerpo”:* ejercítese regularmente y cuide su peso. Evite o trate la presión arterial alta. Establezca como una prioridad alta dormir y descansar.

- *Alimente su cuerpo: coma verduras.* También coma frutas y granos enteros. Busque comidas con altos niveles de ácido fólico, antioxidantes y las vitaminas B6, B12, C y E. También los ácidos grasos omega 3, como los que se hallan en el pescado, las nueces y la linaza. Evite los excesos de alcohol y grasa.
- *Alimente su mente:* manténgase mentalmente activo. Concurra a clases interesantes, estudie un idioma extranjero, participe en lecciones de música. Lea. Pruebe suerte con los crucigramas. Cuantos más retos presente el material, mejor.

APRENDA ACERCA DE LA ENFERMEDAD:

ESPERAR LO INESPERADO:

LAS ETAPAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Cuando la mayoría de las personas piensa acerca de la enfermedad de Alzheimer, inmediatamente —y quizás únicamente—, piensan en la pérdida de la memoria. Efectivamente, los problemas de memoria y habla son características distintivas de la etapa inicial de Alzheimer. A medida que la enfermedad progresa pueden surgir otros comportamientos. Las etapas intermedias de la enfermedad de Alzheimer frecuentemente pueden presentar exabruptos erráticos, ansiedad o depresión. En las etapas finales, las personas con Alzheimer típicamente poseen una habilidad limitada del habla, y las funciones corporales normales lentamente van cesando.

Esto no quiere decir que las tres etapas sean previsibles. Cada individuo y cada familia vive la experiencia de la enfermedad de Alzheimer de una manera única. Sin embargo, el enfocarse en las habilidades que comúnmente se conservan en lugar de en las se pierden les brinda fortaleza a las personas que padecen de Alzheimer y a sus familiares.

Por ejemplo, durante las etapas iniciales de la enfermedad, no es inusual para las personas que padecen de Alzheimer ser capaces de:

- Manejar procesos simples como las finanzas
- Comprender y mantener conversaciones
- Planificar tareas comunes como la cena
- Recorrer los alrededores conocidos sin ninguna ayuda
- Reconocer a personas y lugares que son familiares
- Justificar convincentemente los comportamientos raros
- Leer y escribir

A medida que la enfermedad progresa hacia la etapa intermedia, muchas personas que padecen de Alzheimer aún pueden:

- Recordar cosas y personas de hace mucho tiempo
- Reconocer su propio rostro
- Comprender frases cortas
- Leer y comprender palabras individuales
- Realizar interpretaciones simples sobre experiencias sensoriales (algo es caliente, salado, ruidoso, etc.)
- Imitar acciones simples
- Llevar a cabo interacciones sociales familiares (es decir, "¿Hola, cómo está usted?")
- Caminar y moverse sin dificultad
- Tomar decisiones simples de sí o no, o que impliquen elegir una de dos alternativas

Durante las etapas finales, aún es común que las personas que padecen de Alzheimer puedan:

- Interpretar y usar lenguaje corporal básico
- Disfrutar de los sonidos, el gusto, los olores, la visión y el contacto

APRENDA ACERCA DE LA ENFERMEDAD:

VIVIR BIEN CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER:

Ciertamente, la vida nunca vuelve a ser igual después de recibir un diagnóstico de Alzheimer, pero es posible vivir bien con la enfermedad. Las personas con Alzheimer y sus familiares sugieren los siguientes consejos:

Ir con la corriente:

A medida que la enfermedad progresa y ocurren cambios en el cerebro, las personas con Alzheimer frecuentemente tienen comportamientos extraños o irracionales. Acepte que estos cambios de personalidad ocurren debido a la enfermedad, no a la persona. Sepa que la enfermedad de Alzheimer progresa de manera diferente en cada persona. Por ejemplo, una persona puede padecer de alucinaciones de forma regular, mientras que otra puede nunca padecerlas. Algunos días parecerán normales, otros presentarán grandes desafíos.

Simplificar:

Limite la cantidad de cosas que sus seres queridos necesitan recordar. Encárguese de las cosas que requieren utilizar la memoria o planificación compleja, como el seguimiento de citas, lavandería y preparación de alimentos. Busque ayuda si estas tareas se vuelven abrumadoras. Verifique recursos como "El plan de acción para la enfermedad de Alzheimer: La guía de los expertos para un mejor diagnóstico y tratamiento de los problemas de memoria" ("The Experts' Guide to the Best Diagnosis and Treatment for Memory Problems)" por P. Murali Doraiswamy, Lisa P. Gwyther y Tina Adler para sugerencias adicionales.

Investigue las opciones de atención comunitaria:

Conozca sus opciones antes de sentirse agobiado. Desde ayudantes para el hogar hasta programas diurnos para adultos y vida asistida, existe una amplia variedad de opciones a estudiar, además de la atención en el hogar y los centros de convalecencia. Para recibir ayuda en cuanto a cómo decidir su mejor opción, llame a la línea directa de la Asociación para el Alzheimer al 1-800-272-3900, o visite el servicio en línea de búsqueda de servicios de cuidados, CareFinder, de la Asociación en www.alz.org.

Pregúntele a su médico acerca de las opciones de tratamiento:

¿Qué hacen los medicamentos? ¿Cómo sabemos si un medicamento está funcionando?
¿Existen ensayos clínicos? Para obtener más información acerca de los ensayos clínicos, visite el sitio web del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (National Institute on Aging) en www.nia.nih.gov/alzheimers, y haga clic en "clinical trials" (ensayos clínicos).

Alimente su alma:

Manténgase en contacto con amigos y familiares. Inicie conversaciones estimulantes, comience un debate sobre algo de importancia para usted, únase a una comunidad religiosa. Realice trabajo voluntario. Cualquier cosa que lo ayude a relacionarse con otros es importante.

Hable sobre "ello":

Es muy probable que, sin importar lo difícil que pueda parecer, todas las personas cercanas a alguien con Alzheimer se sientan confundidas, furiosas, atemorizadas, frustradas, avergonzadas, exhaustas, abrumadas, solas y desconsoladas. Conversar sobre estos sentimientos con otras personas o con un profesional, podría ayudar a enfrentar este reto.

Hable sobre dinero:

Conozca más sobre situaciones financieras y obtenga la ayuda que necesita para asegurarse de que los asuntos financieros transcurran sin problemas y a tiempo. Ubique los documentos legales y financieros. Si no ha hecho ciertos documentos, como un poder

duradero para atención médica, hágalos comunicándose con un abogado especializado en la atención de las personas de la tercera edad. Visite www.benefitscheckup.org a fin de ver si usted reúne los requisitos para recibir beneficios especiales.

Cree apoyo:

Si usted es un proveedor de cuidados para un paciente con Alzheimer, no debe hacerlo solo. Busque a amigos, familiares y profesionales, y permita que le ayuden. Reconozca la pérdida y mire hacia el futuro: es verdad que la vida continúa. Una amplia variedad de redes de apoyo aparecen listadas en www.tpt.org/theforgetting.

APRENDA ACERCA DE LA ENFERMEDAD:

HABLARLES A LOS NIÑOS ACERCA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Las personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer y sus proveedores de cuidados con frecuencia describen la experiencia como atemorizante, confusa y triste. Si los adultos hablan acerca de estas emociones intensas, imagínese lo agobiante que puede ser la experiencia para los niños. Una abuela que solía ser indulgente no muestra interés por los logros ni por las opiniones de su nieta. Un abuelo se vuelve inusualmente “cascarrabias” y regaña a sus nietos por fechorías percibidas. Estos comportamientos confusos y con frecuencia hirientes pueden hacer que los niños se perciban a sí mismos como “malos”, y pueden llegar a esconder sus sentimientos heridos. Lo que es aún peor: algunos niños podrían simplemente evitar a su ser querido afectado por la enfermedad, terminando, de esta forma, una valiosa relación. Pero con comunicación y planificación, las familias pueden ayudar a los niños a lidiar con la enfermedad de Alzheimer. Algunos consejos rápidos incluyen:

- **Continúe hablando.** Explíqueles a los niños pequeños que la abuela no está enfurecida con ellos y que realmente le gustaría hablar y jugar con ellos como solía hacerlo. Sin embargo, su cerebro tiene una enfermedad que le dificulta hacer las cosas que solía hacer y actuar como solía hacerlo. Haga hincapié en que esta enfermedad no les ocurrirá a ellos (como niños), que solo afecta a las personas mayores. Recalque el hecho de que uno no puede “contagiarse” de la enfermedad de Alzheimer, como podría contagiarse un resfriado u otra enfermedad.
- **Continúe visitando.** Planifique un punto central para cada visita. Los niños pueden llevar cosas sobre las cuales hablar; por ejemplo fotografías, trabajos de arte o incluso un juguete favorito sobre el cual conversar. Estos artículos sirven como guías de memoria y pistas para la comunicación, aun cuando el ser querido no pueda responder, asegúreles a los niños que está disfrutando de la conversación. Sugiera pequeñas tareas que los niños pueden llevar a cabo para sus seres queridos. Estas tareas les dan a los niños un sentimiento de importancia y control, y brindan la valiosa experiencia de ayudar a una persona que no puede ayudarse a sí misma.
- **Póngase en actividad.** Ayude a un niño a crear un libro de recuerdos. Este libro puede incluir retratos rotulados de seres queridos, fotos de vacaciones o incluso anuncios de “los viejos tiempos”. Los niños pueden usar este libro como un trampolín para iniciar conversaciones acerca de la familia. Anime a los niños a cantar “canciones viejas de las buenas”; las personas con demencia, aun cuando no puedan entablar una conversación, con frecuencia pueden recordar letras de canciones antiguas, poemas de la niñez, etc. Haga que los niños compartan rompecabezas o bloques con sus seres queridos, ya que las personas con Alzheimer a veces disfrutaban de actividades táctiles cinestésicas sencillas.
- **Salga afuera.** Vaya de paseo, a un patio de recreo o simplemente siéntese al aire libre. Hable sobre los sonidos, olores y paisajes, y disfrute viendo a los niños jugar y correr.
- **Vuélvase visual.** Busque videos familiares antiguos que muestren bodas, fiestas y otras reuniones divertidas. Estas películas les recuerdan a los niños como “solía ser” su ser querido y provocan un tema de conversación para la persona que padece de Alzheimer.

Otro excelente recurso es el enlace de la Asociación para el Alzheimer "Just for Kids and Teens" (Solo para niños y adolescentes). Haga clic en http://www.alz.org/living_with_alzheimers_just_for_kids_and_teens.asp para encontrar información y herramientas excelentes; todo presentado en terminología apropiada para los niños, incluidos "El cerebro" (The Brain), "101 actividades" (101 Activities), cuentos apropiados para cada edad, videos y mucho más.

HABLE ACERCA DE LA ENFERMEDAD:

Converse acerca de la enfermedad de Alzheimer

- ¿Está usted actualmente preocupado por la posibilidad de que usted o un ser querido desarrolle la enfermedad de Alzheimer? ¿Por qué? ¿Cómo se siente usted con respecto a realizarse un examen que compruebe este riesgo y qué recursos de evaluación existen en su comunidad?
- ¿Qué recursos existen en su comunidad para ayudar a desarrollar una “estrategia de atención” si la enfermedad de Alzheimer se convierte o es una realidad en su vida?
- ¿Cómo piensa usted que se siente un proveedor de cuidados a través de estas tres etapas? ¿Qué recursos comunitarios existen para apoyar a los proveedores de cuidados y a las familias?
- ¿Cuál ha sido su cambio de vida más profundo relacionado con la enfermedad de Alzheimer? ¿Qué recursos posee o necesita usted para afrontar este cambio?
- ¿Cuál es su preocupación “práctica” más crítica con respecto a tener Alzheimer o a atender a alguien que padezca de esta enfermedad? ¿Es el dinero, la atención, la vivienda?
- ¿Cuál es su preocupación “emocional” más importante con respecto a tener Alzheimer o a atender a alguien que padezca de esta enfermedad?
- ¿Qué preguntas tiene aún sobre la enfermedad de Alzheimer? ¿Las otras personas del grupo tienen respuestas para estas preguntas o pueden recomendar recursos?
- Recomiende el mejor recurso para la enfermedad de Alzheimer que haya descubierto y hable acerca de por qué es o fue efectivo para usted.
- ¿Qué actividades puede usted imaginarse compartiendo con alguien que actualmente esté atravesando estas tres etapas? ¿Qué expectativas es aceptable tener con respecto a las personas en cada etapa? ¿Puede usted nombrar actividades que podrían ser muy difíciles o frustrantes?
- ¿Qué hábitos de salud puede usted incorporar en su vida para disminuir el riesgo de padecer de la enfermedad de Alzheimer? ¿Qué obstáculos tiene usted para llevar a cabo estas elecciones positivas?
- ¿Cuál es la parte más difícil con respecto a tener Alzheimer o a atender a alguien que padezca de esta enfermedad? ¿A qué recursos puede usted acceder para facilitar este desafío?

THE FORGETTING: A PORTRAIT OF ALZHEIMER'S

For more information on Alzheimer's, please visit:

The Forgetting
www.pbs.org/theforgetting

AARP
www.aarp.org

Administration on Aging
www.aoa.gov

Alzheimer's Association
www.alz.org

National Institute on Aging Alzheimer's Disease Education and Referral Center
www.alzheimers.org

The Alzheimer's Disease Research Center
www.alzheimer.wustl.edu

Major funding for ***THE FORGETTING: Portrait of Alzheimer's*** and ***THE FUTURE OF ALZHEIMER'S with David Hyde Pierce*** is provided by MetLife Foundation, Public Television Viewers and PBS. MetLife Foundation, established in 1976 by MetLife, supports health, education, civic and cultural programs throughout the United States. For over 25 years, MetLife Foundation has been involved in the fight against Alzheimer's and is proud to support this program.



THE FORGETTING: Portrait of Alzheimer's and ***THE FUTURE OF ALZHEIMER'S with David Hyde Pierce*** are produced by Twin Cities Public Television. The executive producer is Naomi S. Boak. David Hyde Pierce is host of ***THE FUTURE OF ALZHEIMER'S***. The producer and director of ***THE FORGETTING*** is Elizabeth Arledge. The documentary is based on the book, "The Forgetting: Alzheimer's: Portrait of An Epidemic" by David Shenk. The editor is Doug Quade. Cinematography by Erich Roland. Original music is by Mason Daring. Gerald Richman is executive in charge.

© 2008 Twin Cities Public Television, Inc. All Rights Reserved. All third party trademarks are owned by their respective owners and used with permission.