

Información para el compañero cuidador

Consejos para el cuidado de personas con Alzheimer y otros tipos de demencia

Participación en las Investigaciones de Alzheimer

¿Que es una investigación clínica?

Las investigaciones clínicas implican probar un nuevo medicamento o tratamiento en una enfermedad para evaluar si es efectivo en curar a la gente. Muchos tratamientos que usamos hoy en día son el resultado de investigaciones clínicas.

¿Porque son importantes las investigaciones clínicas para el Alzheimer?

Actualmente, no hay manera de prevenir o curar el Alzheimer. Las investigaciones clínicas son la manera en que los investigadores puedan encontrar tratamientos que funcionen y que sean seguros. No puede haber ningún buen tratamiento sin investigación.

Es necesario obtener más personas para ser parte de las investigaciones. Si usted se ofrece como voluntario, ayudará a los investigadores a entender o tratar mejor el Alzheimer. Pero lo más importante es saber que cuando usted participe como voluntario en las investigaciones, está ayudando a otras personas.

¿Que es lo que sucede en las investigaciones clínicas?

Hay muchos tipos de investigaciones clínicas. Algunos prueban nuevos medicamentos, maneras de dar cuidado, y también prueban actividades de física o dieta.

En las investigaciones clínicas, las personas se ofrecen como voluntarios para ser “sujetos” de las investigaciones. Algunos de los voluntarios recibirán los nuevos tratamientos que están siendo probados. Un “grupo control” recibirá un placebo (una pastilla de azúcar), o un “cuidado normal.” Consecuentemente, el estudio evaluará si el nuevo tratamiento funciona mejor que el placebo o el cuidado normal.

Algunas investigaciones evalúan a las personas que ya tienen Alzheimer para ver si el nuevo tratamiento les ayuda. Otras investigaciones evalúan tratamientos para prevenir el Alzheimer en personas que todavía no lo tienen.

¿Quien paga las pruebas clínicas ?

Si se Usted se ofrece como voluntario en una investigación, los costos relacionados con el estudio estarán normalmente cubiertos, pero asegúrese de preguntar acerca de ello. A veces, las investigaciones son realizadas por compañías de medicamentos, o por una dependencia del gobierno. De cualquier manera, los costos cubiertos normalmente incluyen medicamentos, pruebas de laboratorio, rayos-x, y visitas con médicos y enfermeras.

Este folleto para el compañero cuidador es parte de la serie de consejos para el cuidado. Los consejos están escritos para ayudar a familias, promotoras de la salud, o personas relacionadas directamente con el cuidado de personas con Alzheimer u otro tipo de demencia. Esta información esta disponible en inglés y español en www.aging.arizona.edu

¿Las investigaciones clínicas son seguras?

Debido a que los tratamientos son nuevos, siempre hay un riesgo de que haya problemas. Pero, hay formas de mantener el riesgo de problemas al mínimo. Frecuentemente, hay especialistas que siguen el estudio cercanamente para detectar rápidamente posibles problemas. Antes de inscribirse a un estudio, le explicarán los riesgos, beneficios, y costos. También le darán tiempo para hacer preguntas. Este proceso se llama “Consentimiento Informado.” Nunca se inscriba a una investigación al menos que esté seguro que usted entienda. Puede ayudarle llevar la forma de consentimiento a casa para revisarla y tomar la decisión con calma.

¿Cuáles son los riesgos al ser voluntario en las investigaciones?

Los riesgos principales incluyen tener efectos perjudiciales debido a los tratamientos que están examinando o mas bien que el tratamiento examinado no funcione. Después de conocer los posibles riesgos, usted puede decidir si esto es adecuado para usted o la persona que esta cuidando. Si la persona tiene demencia avanzada y no puede dar consentimiento, su guardián o tutor con poder notarial de asistencia medica tendrá que firmar en su lugar.

¿Cuáles son los beneficios de participar en las investigaciones clínicas?

- Usted ayudará a la gente que en el futuro podrán tener Alzheimer.
- Usted podrá obtener un tratamiento que aún no está disponible para el público en general.
- Usted podrá obtener cuidado médico otorgado por expertos en las mejores instalaciones médicas relacionadas con la investigación.
- Si el tratamiento es efectivo, Usted o su ser querido podrá ser el primer beneficiado.
- Usted ayudará a los investigadores a aprender más acerca del Alzheimer.

¿Todas las personas con Alzheimer pueden participar en investigaciones clínicas?

Todas las investigaciones son diferentes. Usted será evaluado para ver si usted es adecuado para el estudio. El que alguien sea adecuado depende en su condición medica y si están en una etapa temprana o avanzada de Alzheimer. Algunas personas pueden ser adecuadas para algunos estudios y para otros no.

¿Dónde puedo informarme sobre investigaciones clínicas cerca de donde vivo?

Hay investigaciones de Alzheimer en cientos de lugares alrededor del país. Para más información sobre investigaciones clínicas de Alzheimer, contacte a los siguientes lugares:

- Asociación para el Alzheimer Prueba Adecuada – visite alz.org/TrialMatch o llame al (800) 272-3900
- Instituto Nacional del Envejecimiento, Institutos Nacionales de la Salud, . Departamento de Salud y Servicios Humanos– <http://www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/participating-alzheimers-research/introduction>

Escrito por: Cynthia Vargo, Director del Región Central, Asociación para el Alzheimer, Sección Suroeste del Desierto

Alzheimer y otros tipos de demencia~ Información para el cuidador de la salud
Editado por un equipo interprofesional del Centro del Envejecimiento de La Universidad de Arizona.
Asociación para el Alzheimer– Sección Suroeste del Desierto y Cuidadores de la Comunidad