



**Alzheimer's Disease
International**

Ayuda para cuidadores de personas con demencia



DEPARTMENT OF SOCIAL CHANGE AND MENTAL HEALTH

WORLD HEALTH ORGANIZATION

GENEVA

Ayuda para cuidadores de personas con demencia

Este documento facilita, de una forma sencilla, información sobre la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia a familiares y público en general.

Presenta información útil y concreta sobre cómo manejar la enfermedad y cómo organizar actividades de autoayuda y apoyo mutuo para familias con miembros afectados por demencia.

Fue realizado gracias a la colaboración de miembros de Alzheimer's Disease International.



© Organización Mundial de la Salud 1994

Este documento no es una publicación formal de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y todos los derechos son reservados por la organización. No obstante, el documento puede ser citado libremente, reproducido o traducido total o parcialmente, pero no es para la venta o el uso con fines comerciales. Los puntos de vista expresados en documentos con nombres de autores son responsabilidad exclusiva de dichos autores.

Este trabajo se ha visto enriquecido gracias a la aportación de muchas personas, particularmente el Sr. B. Moss, la Dra N. Graham, la Sra. F. Jordan, la Srta. A. Shirar y la Sra. R. Billington.

Cabe destacar el entorno cultural en el que se ambienta este material. A pesar del empeño por incluir la experiencia y puntos de vista de personas de países en vías de desarrollo, predominantemente refleja un entorno socio-cultural económico específico. Habrá que ver si las ideas aquí expresadas podrán servir a regiones o países con creencias, estructuras sociales, sistemas de cuidado de salud y modelos socio-económicos distintos. Se anticipa que las ideas básicas tienen validez, si bien habría que adaptarlas según las condiciones locales.

Más que ser una expresión definitiva de la materia, esta publicación pretende estimular a otras organizaciones y grupos a producir manuales similares o adaptarlos y traducirlos a su propio idioma. Los que así lo deseen, están bienvenidos a contactar con nosotros en la dirección mencionada más abajo. También recibiremos, con mucho gusto, comentarios sobre esta publicación, así como sugerencias adicionales e informes sobre experiencias.

Esta publicación queda a disposición de todos los Estados Miembros de la OMS, ONGs y público en general. Esperamos que pueda ser divulgada y puesta al alcance de quienes estén interesados y con mayor necesidad.

Dr. J. M. Bertolote
Senior Medical Officer
Division of Mental Health
World Health Organization
CH-1211 Geneva 27
Switzerland

Ayuda para cuidadores de personas con demencia

Prologo	4
Introduccion	5
¿Que es la demencia?	6
¿Que es la enfermedad de Alzheimer?	6
¿Cuales son los sintomas de la enfermedad de Alzheimer?	7
¿Que causa la enfermedad de Alzheimer?	9
¿Por que es importante el diagnostico?	9
¿Hay algun tratamiento?	10
Demencia vascular	10
Otras causas de demencia	11
Conviviendo con una persona con la enfermedad de Alzheimer y su cuidado	12
Ideas practicas sobre como manejar los desafios comunes de la EA	15
El estres personal y emocional del cuidador	23
Cuidarse uno mismo	25
Ayuda para usted, el cuidador	27
ADI fuente de ayuda para usted	28

Prologo

Este manual fue realizado por grupos de autoayuda de familiares de todo el mundo, tanto de países desarrollados como en vías de desarrollo. Fue compilado por Alzheimer's Disease International, una organización no gubernamental, sin fines de lucro, que mantiene una relación de trabajo con la OMS, a la cual estamos muy agradecidos. Reune los muy pertinentes y coherentes puntos de vista de personas que viven la experiencia de tener un miembro de su familia afectado por demencia.

El origen de este manual se remonta a 1991, cuando el Dr. J.G. Sampaio Faria, Consejero Regional de la Salud Mental, oficina Regional de Europa de la OMS, le encomendó al Prof. G. Bucht, de la Universidad de Omea, Suecia, la redacción de un documento de enseñanza y guía para familias con personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Bajo la supervisión del Prof. Bucht, el Dr. C. Sällström y el Dr. R. Adolfsson sacaron un primer borrador, que fue más tarde revisado y terminado por Alzheimer's Disease International.

La mayoría de los que han contribuido son familiares, hijos, esposos o hermanos de personas con la enfermedad de Alzheimer, con una larga experiencia en el manejo de dicha enfermedad. Esperamos que al presentar sus vivencias y puntos de vista, estemos contribuyendo a disminuir el sufrimiento y las dificultades de muchas personas.

Si bien fue escrito principalmente por miembros de familias con experiencia directa, también se incluyen aportaciones de algunos destacados profesionales. La presentación de esta información fue determinada por la experiencia de las familias y es diferente a la de una publicación científica. Con todo, representa una invaluable contribución para la perspectiva de la salud pública.

Introduccion

Este manual pretende ayudar a cuidadores de personas con demencias. Ofrece información a cuidadores para ayudarles en tan difícil tarea. Para simplificar, cuando en este trabajo se utiliza el término enfermedad de Alzheimer (EA) se refiere a todas las demencias.

Los cuidadores que esten bien informados pueden ayudar a mejorar la calidad de vida, tanto suya como de la persona afectada. Este manual abarca los siguientes temas:

- Información básica sobre la enfermedad de Alzheimer
- Convivencia y cuidado de una persona con la enfermedad
- Información práctica en el manejo común de la EA
- Agotamiento personal y emocional de cuidadores
- Cuidándose uno mismo
- Ayudas para el cuidador
- Alzheimer's Disease International (ADI) una fuente de ayuda para usted

¿Que es la demencia?

La demencia aparece como resultado del proceso de una enfermedad. Cuando a una persona le es diagnosticada una demencia - la enfermedad de Alzheimer o un desorden relacionado - es porque esa persona da claras señales de deficiencias en la memoria, razonamiento y comportamiento. Los primeros síntomas que la familia puede notar son problemas en recordar episodios recientes y dificultad en realizar tareas conocidas y habituales. También la persona puede experimentar confusión, alteraciones de carácter, de comportamiento, deterioro en el razonamiento, dificultad en el lenguaje, en completar el pensamiento o seguir una directiva. La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia. También es muy común la demencia vascular - véase más adelante.

¿Que es la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer ataca aquellas partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. El proceso de la enfermedad es gradual y generalmente la persona se deteriora lentamente. Hasta ahora, la causa de la enfermedad es desconocida y no tiene cura.

Esta enfermedad lleva el nombre del Dr. Alois Alzheimer, quien en 1906 describió cambios en el tejido del cerebro de una mujer que había muerto de, lo que se creía, una enfermedad mental inusual. Ahora estos cambios característicos y anormales en el cerebro se reconocen como la enfermedad de Alzheimer. Esta enfermedad afecta a todos los grupos sociales y no respeta género, grupo étnico ni lugar geográfico. Y aunque la EA es más común entre personas mayores, los jóvenes también pueden padecerla.

¿Cuales son los sintomas de la enfermedad de Alzheimer?

La EA afecta a cada persona de diferente manera. Su impacto depende, en gran parte, de cómo era la persona antes de la enfermedad, su personalidad, condición física o estilo de vida. Se pueden entender mejor los síntomas de la EA en el contexto de tres etapas de desarrollo: etapa temprana, intermedia y tardía.

Como hemos comentado anteriormente, no todas las personas con la EA mostrarán todos estos síntomas, ya que varían de un individuo a otro. Esta división por etapas sirve como guía para entender el progreso de la enfermedad, para ayudar a los cuidadores a estar alertas a problemas potenciales y permitir planear las necesidades futuras. Cada persona vivirá el progreso de la enfermedad de una manera distinta.

Algunos de estos aspectos pueden aparecer en cualquier etapa, por ejemplo un comportamiento que aparece en la última etapa puede ocurrir en la etapa media. Además, los cuidadores deben saber que en todos los períodos pueden aparecer cortos momentos de lucidez.

Etapas tempranas

Esta primera etapa muchas veces es catalogada de forma incorrecta por profesionales, familiares y amigos como vejez o como algo normal en el proceso de envejecimiento. Por ser una enfermedad gradual es difícil de precisar el momento exacto de comienzo. La persona puede:

- tener dificultades con el lenguaje
- tener pérdida de memoria significativa, especialmente reciente
- estar desorientada en el tiempo
- perderse en lugares conocidos
- tener dificultad en tomar decisiones
- carecer de iniciativa y motivación

- manifestar señales de depresión y agresión
- perder el interés por ciertas actividades y entretenimientos

Etapas intermedia

A medida que avanza la enfermedad los problemas se van haciendo más evidentes y restrictivos. La persona con la EA tiene dificultad en la vida cotidiana y:

- puede tornarse muy olvidadiza, especialmente acerca de episodios recientes y nombres de personas
- es incapaz de vivir sola sin problemas
- no puede cocinar, limpiar o salir de compras
- puede tornarse extremadamente dependiente
- necesita ayuda para su higiene personal, ir al baño, lavarse y vestirse
- tiene una acentuada dificultad con el habla, comienza a deambular y muestra otros comportamientos anormales
- se pierde en la casa y en el barrio
- puede tener alucinaciones

Etapas tardía

Esta etapa es de total dependencia e inactividad. Los problemas de memoria son muy serios y se hace más notable el deterioro físico. La persona puede:

- tener dificultades al comer
- no reconocer a familiares, amigos y objetos conocidos
- tener dificultad en entender e interpretar situaciones
- perderse dentro de su propia casa
- tener dificultades al caminar
- tener incontinencia urinaria y fecal

¿Que causa la enfermedad de Alzheimer?

Hasta ahora se desconoce la causa de la EA; sin embargo, se sabe qué factores no son la causa. La enfermedad de Alzheimer no es causada por:

- endurecimiento de las arterias
- poco o mucho uso del cerebro
- enfermedades de transmisión sexual
- infecciones
- edad avanzada, no es una etapa normal en el proceso de envejecimiento
- exposición al aluminio u otros metales

¿Por que es importante el diagnostico?

El diagnóstico precoz ayuda al cuidador no sólo a estar informado sobre la enfermedad, sino también a saber cuáles serían las expectativas. El diagnóstico es la primera etapa para planear el futuro.

Para el diagnóstico no existe un simple examen. El diagnóstico de EA se hace averiguando la historia detallada, por medio de un familiar o allegado cercano, junto con un examen del estado físico y mental de la persona. Es importante excluir otras condiciones o enfermedades que causen pérdida de memoria.

El diagnóstico de la EA solamente se confirma con un estudio post-mortem del cerebro.

¿Hay algún tratamiento?

No. Por el momento no hay ningún tratamiento curativo para la EA. Sin embargo hay muchas cosas que se pueden hacer por la persona con Alzheimer además de aliviar la carga que lleva el cuidador.

Consulte con su médico, asistente social u otro profesional de la salud para más información.

Ahora existen en ciertos países medicamentos para personas que se encuentran en las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer. Estos medicamentos no son una cura pero pueden ayudar a algunas personas con algunos de los síntomas de la enfermedad de Alzheimer. Los cuidadores deben ponerse en contacto con la asociación de Alzheimer más cercana o con el médico para mayor información.

Demencia vascular

La EA es la causa más común de demencia. También común es la demencia vascular que aparece ante la falta de irrigación de las pequeñas áreas del cerebro dando como resultado la muerte de las células en estas zonas.

Causa

Los multi-infartos pueden ser causados por la alta presión arterial por la cual se rompen los vasos sanguíneos en el cerebro, o por la formación de coágulos, que entorpecen la buena circulación de la sangre.

Síntomas

El comienzo puede ser repentino o gradual. El primer síntoma a notar es generalmente la pérdida de la memoria reciente. Después más y más habilidades se pierden a medida que ocurren pequeños infartos. Generalmente la enfermedad progresa de forma escalonada, en la que la función mental se va deteriorando; aunque puede estabilizarse e incluso llegue a mejorar por un tiempo, termina por volverse a deteriorar. Episodios

de confusión aguda son comunes. En las etapas tempranas de la enfermedad, generalmente existe un mayor grado de conciencia de la pérdida de habilidades y una relativa conservación de la personalidad, que la encontrada en la EA.

Diagnóstico

Se diagnostica haciendo una historia completa del problema y un examen del estado físico y mental de la persona.

Tratamiento

No hay tratamiento para curar la demencia vascular. Sin embargo, el control de la presión sanguínea, bien a través de un régimen, ejercicio y/o medicamentos puede ser una de las mejores medidas para prevenir dicha demencia.

Otras causas de demencia

Existen otras causas menos comunes de demencia. Para más información, comuníquese con la asociación de Alzheimer propia de su país o la Internacional.

Conviviendo con una persona con la enfermedad de Alzheimer y su cuidado

En estos casos, ofrecer cuidado puede resultar muy difícil por momentos. Sin embargo, hay maneras de manejar la situación. He aquí algunos consejos que resultaron útiles a otros cuidadores.

Establezca rutinas pero mantenga las cosas normales

Una rutina puede disminuir la toma constante de decisiones y traer orden y estructura a la vida diaria, que de otra forma resultaría un tanto confusa. Una rutina puede, además, representar seguridad para la persona con la EA. A pesar de que una rutina puede ser útil, es importante mantener las cosas lo más normales posible. En la medida que lo permita la situación cambiante, trate a la persona de la misma manera que lo hacía antes de la enfermedad.

Mantenga la independencia de la persona

Es necesario que la persona conserve su independencia el mayor tiempo posible. Ayuda a mantener la autoestima y disminuye la carga que deberá soportar usted mismo.

Ayude a mantener la dignidad de la persona

Recuerde que la persona que usted cuida es todavía un individuo con sentimientos. Lo que usted y otros digan y hagan puede molestar. Evite discutir la condición de la persona delante de ella.

Evite discusiones

Cualquier tipo de conflicto causa estrés innecesario en usted y en la persona con la enfermedad. Evite llamarle la atención por algún fracaso y mantenga la calma. El enojo empeora la situación. Recuerde que es la enfermedad y no la culpa del enfermo.

Simplifique las tareas

Trate de simplificar las cosas para un enfermo con EA. No le ofrezca demasiadas posibilidades para elegir.

Conserve el buen humor

Ríase con la persona con EA y no de ella. El humor puede aliviar el estrés.

La seguridad es importante

La pérdida de la coordinación física y de la memoria aumentan las posibilidades de lesionarse; por eso debe mantener su casa lo más segura posible.

Estimule la salud física

En muchos casos esto ayudará a mantener las habilidades físicas y mentales de la persona por un tiempo. El ejercicio apropiado dependerá de las condiciones de la persona. Consulte con su médico.

Ayude a aprovechar las habilidades de la persona

Algunas actividades planeadas pueden elevar el sentido de la dignidad y autoestima de la persona dándole un propósito y un significado a la vida. Una persona que ha sido ama de casa, jardinero, comerciante o ejecutivo puede sentirse mejor si practica las habilidades relacionadas con estas tareas. Recuerde, sin embargo, que como la EA es progresiva, las habilidades y lo que le gusta y no le gusta pueden cambiar con el tiempo. El cuidador deberá observar y ser flexible en la planificación de actividades.

Mantenga la comunicación

A medida que la enfermedad progresa, la comunicación entre usted y la persona puede resultar más difícil. Puede ser útil que usted:

- se asegure de que la persona vea y oiga bien (los lentes pueden no ser los adecuados o el audífono puede no funcionar bien)
- hable claro, despacio, cara a cara y mirando a los ojos

- demuestre cariño a través de abrazos si esto le es cómodo a la persona
- preste atención al lenguaje corporal del enfermo. Las personas que tienen el habla deteriorada se pueden comunicar a través de formas no verbales
- sea consciente de su propio lenguaje corporal
- averigüe qué combinación de palabras, señales y gestos incentivantes se necesitan para comunicarse efectivamente con la persona
- asegúrese de tener la atención de la persona antes de hablarle

Use ayuda-memoria

En las primeras etapas de la EA, las 'ayuda-memoria' pueden servir a la persona para recordar y ayudarlo a prevenir la confusión.

Por ejemplo:

- Exhiba fotos grandes, claras y con los nombres de familiares para que la persona los reconozca
- Ponga etiquetas en las puertas de las habitaciones con palabras y colores brillantes
- Estas ayudas resultarán menos útiles en las etapas posteriores

Ideas prácticas sobre como manejar los desafíos comunes de la EA

Las siguientes sugerencias fueron tomadas de la experiencia de cuidadores. Puede resultarle difícil llevar a cabo algunas de ellas. Recuerde que nadie es perfecto. Usted, el cuidador, sólo puede hacer lo mejor que esté a su alcance.

El baño y la higiene personal

La persona con la EA puede olvidarse de las tareas de autolavado o considerarlo no necesario o haberse olvidado de cómo hacerlo. En esta situación es importante respetar la dignidad de la persona al ofrecerle ayuda.

Sugerencias:

- Mantenga la rutina anterior del lavado de la persona en todo lo que sea posible
- Trate de que el baño sea un momento de placer y relajamiento
- Una ducha puede ser más sencilla que un baño de inmersión, pero si no estaba acostumbrada a la ducha puede resultarle molesto
- Simplifique la tarea lo más posible
- Si se resiste al baño, pruebe más tarde cuando esté de buen humor
- Permita que la persona se maneje sola lo más posible
- Si la persona se siente incómoda, puede ser útil no desnudarla totalmente. Hágalo por partes
- Tenga en mente la seguridad. Algo firme para agarrarse, alfombras anti-deslizantes, una silla extra
- Si el baño es motivo de conflicto, lavarla de pie puede dar buen resultado

- Si en esta tarea siempre tiene problemas, consiga a otra persona para que lo haga

El vestirse

La persona con la EA a menudo se olvida de cómo vestirse y puede no reconocer la necesidad de cambiarse de ropa. A veces aparece en público con ropas no adecuadas.

Sugerencias:

- Preséntele la ropa en el orden en que debe ponersela
- Evite ropa con cierres complicados
- Procure que tenga independencia al vestirse el mayor tiempo posible
- Si es necesario repita las indicaciones
- Provea zapatos con suela de goma anti-deslizante

Uso del inodoro e incontinencia

La persona enferma de Alzheimer puede perder la noción de cuándo ir al baño, dónde se encuentra el inodoro o cómo usarlo.

Sugerencias:

- Cree un horario metódico para el baño
- Ponga un cartel en la puerta del baño con letras grandes y brillantes
- Deje la puerta del baño abierta para facilitar encontrarlo
- Asegúrese de que la ropa sea fácil de sacar
- Disminuya la ingesta de líquidos antes de acostarse
- Tener un servicio cerca de la cama puede ser útil
- Consulte con un profesional

La cocina

Una persona con la EA en las últimas etapas puede perder la habilidad para cocinar. Si la persona vive sola esto acarrea grandes problemas y es un riesgo. La falta de coordinación física puede ocasionar cortes y quemaduras.

Sugerencias:

- Evalúe en qué medida la persona puede preparar su propia comida
- Disfrute de la cocina como una actividad compartida
- Tenga instalaciones de seguridad
- Retire utensilios afilados
- Provea servicio de comidas y trate de ver que el enfermo coma suficiente alimento nutritivo

El comer

Las personas con demencia a menudo se olvidan si ya comieron o cómo usar los cubiertos. En las últimas etapas, una persona con la EA tendrá que ser alimentada. Aparecerán algunos problemas físicos tales como el no poder masticar bien o tragar.

Sugerencias:

- Tendrá que recordar a la persona cómo comer
- Servir comida que pueda comerse con la mano
- Cortar la comida en pequeños trozos. En las últimas etapas, para prevenir el atorarse puede licuar o pasar la comida
- Recuerdele que debe comer despacio
- Sea consciente de que pueda no distinguir entre frío o caliente y puede quemarse la boca con líquidos o alimentos calientes
- Cuando tenga dificultad para tragar, consulte con el médico para aprender la técnica de estimular el tragar
- Sirva una porción de comida por vez

El conducir

No es conveniente que una persona con demencia conduzca pues los reflejos son lentos.

Sugerencias:

- Converse con la persona amablemente
- Sugiera tomar el transporte público si esto es apropiado
- Si usted no la puede convencer de que no maneje, será necesario consultar con el médico o con las autoridades pertinentes

El alcohol y el cigarrillo

No hay problema si la persona con la EA bebe alcohol moderadamente, siempre que no haya contraindicaciones con la medicación. Los cigarrillos son algo más peligrosos porque existe la posibilidad de incendio y perjudica la salud.

Sugerencias:

- Controle a la persona cuando fuma o trate de que deje de fumar con un orden del médico
- Consulte con el médico sobre el alcohol y los medicamentos

Dificultades al dormir

La persona con la EA puede estar inquieta durante la noche y molestar a la familia; este puede ser uno de los problemas más agotadores que tenga un cuidador.

Sugerencias:

- Trate de que el enfermo no duerma durante el día
- Haga largas caminatas y aumente la actividad física durante el día
- Asegúrese de que se encuentre lo más cómodo posible en la cama

El comportamiento repetitivo

La persona con la EA se puede olvidar de lo que dijo de un momento para otro, repitiendo la pregunta y las acciones una y otra vez.

Sugerencias:

- Distraiga a la persona enferma con algo distinto para ver, oír o hacer
- Escriba la respuesta a las preguntas más frecuentes
- Abrácela y demuéstrele cariño si es apropiado para la persona

El apego

La persona con demencia puede ser muy dependiente y seguirle a todos lados. Esto puede ser frustrante, difícil de manejar y quitarle su privacidad. Actúa de esta manera porque se siente insegura y teme que, cuando usted se vaya, no regrese.

Sugerencias:

- Procure que se entretenga con algo mientras usted sale
- Puede requerir los servicios de un cuidador para poder tener algo de libertad

La pérdida de objetos y acusación de robo

La persona con la EA puede olvidar dónde ha puesto los objetos. En algunos casos puede acusarle a usted y a otras personas de sustraer los objetos perdidos.

Estos comportamientos son causados por inseguridad combinada con la pérdida de control y de la memoria.

Sugerencias:

- Averigüe si la persona tiene un escondite favorito
- Tenga repuestos de las cosas importantes (e.j. llaves)
- Revise los recipientes de residuos antes de vaciarlos

- Conteste a las acusaciones suavemente, no a la defensiva
- Dele la razón a la persona de que el objeto está perdido y ayudele a buscarlo

Las ilusiones falsas y alucinaciones

Es común que la persona con la EA experimente falsas ilusiones y alucinaciones. Por ejemplo, la persona puede pensar que está bajo amenaza por parte del cuidador. Para la persona con EA esta falsa idea es muy real, causa temor y puede dar como resultado comportamientos angustiosos. Una alucinación consiste en que la persona ve y oye cosas que no existen: personas al pie de la cama o gente hablando en la habitación.

Sugerencias:

- No discuta con la persona sobre la veracidad de lo que ha visto u oído
- Cuando la persona está asustada trate de calmarla tomándola de la mano y hablándole suavemente
- Distraiga a la persona mostrándole algo real en la habitación
- Consulte al médico sobre la medicación que está tomando, eso puede contribuir al problema

Las relaciones sexuales

La EA generalmente no afecta a las relaciones sexuales, pero la actitud de la persona puede alterarse. Abrazarla cariñosamente puede ser mutuamente satisfactorio y le dará la pauta de si la persona quiere o es capaz de intimar más.

Es de sabios ser paciente. La persona puede no responder como antes o puede aparentar falta de interés. Para algunas parejas, la intimidad sexual sigue siendo una parte satisfactoria de su relación. Puede pasar lo contrario. La persona puede demandar sexo excesivamente o comportarse de tal manera que usted se sienta incómodo. Puede usted sentirse culpable al desear o necesitar dormir de forma separada.

Sugerencias:

- Pida ayuda a otros cuidadores u otros profesionales de su confianza
- En algunos países hay personas especializadas en estas áreas, como psicólogos, asistentes sociales o terapeutas quienes pueden aconsejar y guiar
- No tema discutir estos y otros temas relacionados con un profesional que está capacitado para entenderlo y ayudarlo

El comportamiento sexual inapropiado

La persona con la EA puede presentar un comportamiento sexual inadecuado, pero no es común. Puede desnudarse en público, acariciar sus genitales o tocar a otra persona de forma inadecuada.

Sugerencias:

- Trate de no reaccionar exageradamente, recuerde que es efecto de la enfermedad
- Trate de distraer a la persona con otra actividad
- Si la persona se desnuda, amablemente no apruebe este comportamiento y trate de distraerla

La vagancia

Esto puede ser un problema preocupante que le toque manejar. La persona enferma puede vagar por la casa o salir y vagar por el barrio. Puede perderse. La seguridad es lo más importante cuando la persona con la EA está sola en la calle.

Sugerencias:

- Asegúrese de que lleve consigo alguna identificación
- Cerciórese de que su casa sea segura y que una persona esté en ella y no pueda salir sin su conocimiento
- Cuando la persona aparece, evite demostrar el enojo, hable pausadamente con mucho cariño

- Conviene tener una foto actual de la persona en caso de que se pierda y usted necesite pedir ayuda

La violencia y la agresión

A menudo, la persona podrá estar enojada, agresiva o violenta. Puede deberse a muchas razones como la pérdida de control social y discernimiento, pérdida de la habilidad para expresar sin violencia sus sentimientos negativos y pérdida de la habilidad para entender las acciones y las habilidades de otros. Para un cuidador ésta es una de las cosas más difíciles de manejar.

Sugerencias:

- Mantenga la calma, trate de no mostrar miedo o alarma
- Trate de derivar la atención de la persona a una actividad serena
- Concédale a la persona más espacio
- Averigüe qué causó esa reacción y trate de evitarlo en el futuro
- Si la violencia ocurre a menudo, pida ayuda. Hable con alguien que lo respalde y consulte a su médico para que le ayude a manejar la situación

La depresión y la ansiedad

La persona con la EA puede experimentar depresión, sentirse triste e infeliz y puede hablar, actuar y pensar lentamente. Esto puede afectar la rutina diaria y el interés por la comida.

Sugerencias:

- Consulte con su médico, posiblemente podrá ayudarlo o referirlo a un terapeuta, psicólogo o psiquiatra
- Dele más apoyo y cariño
- No espere que salga de la depresión en seguida

El estrés personal y emocional del cuidador

La EA no solamente afecta al enfermo sino a toda la familia. La peor carga la lleva usted, el cuidador. El estrés personal y emocional de cuidar a una persona con EA es enorme y Ud. debe planear la manera de manejar la enfermedad en el futuro. El comprender sus propias emociones le ayudará a manejar satisfactoriamente los problemas de la persona y los suyos. Algunas de las emociones que experimente pueden ser: pena, culpa, enojo, vergüenza, soledad y posiblemente otros.

Pena

Esta es una respuesta natural para alguien que haya experimentado una pérdida. Por causa de la EA puede sentir que ha perdido un compañero, un amigo, o uno de los padres y muy a menudo lamentarse por lo que fue esa persona. Justo cuando usted se adapta, la persona vuelve a cambiar de nuevo. Puede ser devastador cuando la persona no lo reconoce más. Muchos cuidadores han encontrado que la integración en grupos de autoayuda de Alzheimer es la mejor manera de poder continuar.

Culpa

Es muy común sentirse culpable por sentirse incómodo por el comportamiento de la persona, por enojarse con ella, o por sentir que ya no puede continuar y está pensando en un internamiento. Puede ser útil hablar con otros cuidadores y amigos sobre estos sentimientos.

Enojo

Su enojo puede estar combinado. Puede estar dirigido a la persona, a usted, al médico o a la situación, dependiendo de las circunstancias. Es importante distinguir entre su enojo por el comportamiento de la persona, producto de su enfermedad, y su enojo con la persona. Puede ayudarlo el buscar consejos con amigos, familia y grupos de apoyo. A veces, la gente se siente tan enojada que está a punto de lastimar a la persona que está cuidando. Si éste es su sentimiento, debe buscar ayuda profesional.

Puede tener a su cargo varias responsabilidades como pagar cuentas, arreglo de la casa o cocinar. Esta suma de responsabilidades puede resultarle muy estresante. Puede ser útil que lo hable o comparta con otros miembros de la familia o un profesional.

Vergüenza

Usted puede sentir vergüenza cuando la persona tiene un comportamiento inapropiado en público. Su incomodidad puede desaparecer cuando comparta sus sentimientos con otros cuidadores que están pasando por las mismas situaciones. También ayuda el dar explicaciones sobre la enfermedad a amigos y vecinos para que puedan comprender mejor los comportamientos de la persona.

Soledad

Muchos cuidadores terminan apartándose de la sociedad y se limitan a estar con la persona enferma en sus casas. Ser un cuidador puede resultarle solitario, puede haber perdido la relación con la persona y haber perdido otros contactos sociales debido a las exigencias de su tarea. La soledad dificulta el sobrellevar los problemas. Es importante mantener las amistades y contactos sociales.

Cuidarse uno mismo

Familia

Para algunos cuidadores la familia es la mayor 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 a 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 usted 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 discútalas con ellos. Recuerde que el relacionarse con otros puede ser una fuente valiosa 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 sentiría perdida. Esta es otra razón tan esencial para que usted se cuide.

Ayuda para usted, el cuidador

El saber aceptar ayuda puede resultarle nuevo. A menudo, miembros de su familia, amigos o vecinos quieren hacer algo por usted y la persona con EA. Pero pueden no saber qué sería útil o bienvenido por usted. Alguna sugerencia por su parte o cualquier idea les dará una oportunidad para ayudar. Esto puede ayudar a alguien a sentirse útil, ayudar a la persona con EA y proporcionarle a usted de algún alivio también.

El grupo de autoayuda (grupo para cuidadores) puede ser otra fuente de ayuda. El grupo de autoayuda (llamado también de apoyo mutuo) da la oportunidad a cuidadores de encontrarse, compartir sus problemas y soluciones y apoyarse el uno al otro. En un número creciente de países existe una Sociedad de Alzheimer que lo puede ayudar a conectarse con estos grupos o formar uno nuevo.

Además, para ayudarlo en su papel de cuidador es útil saber qué ayuda médica, práctica, personal o financiera tiene donde usted viva. Su médico, enfermera o asistente social pueden aconsejarle dónde acudir. Cada país varía en la posibilidad de ayuda médica o social para atender a las personas con EA y sus cuidadores. De todas maneras, dondequiera que usted viva, hay algunas cosas básicas que los cuidadores necesitan.

Por ejemplo:

- Ayuda médica con el diagnóstico y el cuidado
- Ayuda en las tareas de cuidado
- Descansos para el cuidador
- Controles regulares de salud para usted, el cuidador
- Cuidado en casa, centros diurnos o casa de salud

ADI fuente de ayuda para usted

Alzheimer's Disease International (ADI) es una federación de asociaciones nacionales de Alzheimer en todo el mundo. Estas asociaciones nacionales representan a los familiares de personas con enfermedad de Alzheimer y alteraciones semejantes. Las asociaciones ofrecen información y ayuda a las familiares dentro y fuera del país. En cada país, la asociaciones miembro trabaja para establecer grupos de apoyo y programas educativos para familias afectadas y público en general. Cada una tiene un Comité Médico Asesor. Algunas asociaciones también ofrecen consejos, centros de día, cuidados domiciliarios y otros tipos de facilidades que pueden aliviar la carga de el cuidador.

Puede conectarse con ADI para:

- Más información sobre la Enfermedad de Alzheimer
- Ultimos adelantos en la investigación
- Localizar la asociación de Alzheimer más cercana
- Orientación para formar una asociación de Alzheimer en su país
- Contactar con otras asociaciones de Alzheimer en otros países

Sírvase llamar o escribir a:

Alzheimer's Disease International
45/46 Lower Marsh
LONDON SE1 7RG
REINO UNIDO
Tel: +44 20 7620 3011
Fax: +44 20 7401 7351
Email: adi@alz.co.uk
Web: www.alz.co.uk