

“Mamá Tiene la Enfermedad de Alzheimer. ¿Y Ahora Qué?”

Cuando un ser querido es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer, muchas preguntas vienen a la mente. Primero aparece la pregunta “¿Existe alguna cura?”

Desafortunadamente, no existe la cura para la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, hay medicinas que podrían mejorar o estabilizar los síntomas. Además, hay algunas estrategias o métodos que podrían minimizar o prevenir los problemas de comportamiento. Aprendiendo más sobre estos tratamientos y conociendo las preguntas que debes hacerle al médico encargado de tratar a tu ser querido puede ayudarte durante este difícil y confuso momento.

Nuevas drogas están en desarrollo ofreciendo una esperanza para los afectados por esta enfermedad, y las pruebas clínicas son las que comprueban si estos tratamientos son seguros y efectivos.

El médico de tu ser querido te dará más información acerca de las diferentes opciones, tratamientos, y pruebas clínicas que podrían ser las indicadas. También puedes encontrar más información en internet. Los recursos enlistados en este folleto son una buena base para comenzar.

Cuando hables con el médico, la Asociación Nacional de Familiares que Cuidan a un Ser Querido sugiere que prepares una lista de preguntas por adelantado así puedes aprovechar al máximo el tiempo de la consulta. Si tienes muchas cosas de que hablar, pide una cita con el médico, así él puede hacerse de más tiempo y contestar sin apuro. Para ayudarte con la primera cita con el médico, visita www.thefamilycaregiver.org/pdfs/DrCrgvrComm.pdf.



Alliance
FOR AGING RESEARCH

Advancing Science. Enhancing Lives.

2021 K Street , NW, Suite 305
Washington, DC 20006
T 202.293.2856
F 202.785.8574

www.agingresearch.org

Desarrollado en sociedad con la
National Family Caregivers Association.

N F C A

National Family Caregivers Association
10400 Connecticut Avenue, Suite 500
Kensington, MD 20895-3944
T: (301) 942-6430
Toll Free: (800) 896-3650
www.thefamilycaregiver.org

Hecho posible gracias a una beca de la
Fundación MetLife.

MetLife Foundation



Guía para Quienes Cuidan a Personas con la Enfermedad de Alzheimer

La Enfermedad de Alzheimer: Ayudándote a Ayudar a un Ser Querido



“No Tengo Tiempo para Leer Esto”

Tómate un minuto. Siéntate.

Como familiar y persona encargada de cuidar a alguien con la enfermedad de Alzheimer, tienes demasiadas tareas y mucho que hacer. Hay tanto por aprender, tantas cosas que planear, tantas preocupaciones. Por eso necesitas leer esta guía, no solamente por la persona a quien cuidas, si no además por tí mismo.

Cuidar a alguien que padece de Alzheimer es un trabajo intenso. Es un sube y baja emocional de amor, esperanza, enojo, culpa, soledad, y tristeza. Deberás tomar decisiones muy difíciles y considerar ciertas preguntas que quizás nunca hayas pensado antes: ¿Cuáles son mis responsabilidades para con mis padres? ¿Cómo hago para sacar a mamá o a papá de la casa donde vivieron 50 años? ¿Qué significa permanecer en un matrimonio “tanto en la salud como en la enfermedad”? ¿Puedo balancear mi relación con mi ser querido y con las otras personas en mi vida?

Cuidar a alguien que padece de Alzheimer cambia tu vida. De hecho, cuidar a alguien con una enfermedad del cerebro como la enfermedad de Alzheimer es típicamente más estresante que cuidar a alguien con un impedimento físico. De acuerdo a un estudio hecho acerca de familiares que cuidan a personas con esta enfermedad, un 47 por ciento sufre de depresión. Necesitarás ayuda para mantenerte bien a medida que tu ser querido requiera más de tu colaboración y sostén.

Pero no estás solo. Hay ayuda disponible en tu propia comunidad. Este folleto te presentará algunas situaciones que enfrentarás como alguien que cuida a una persona con Alzheimer y te enseñará dónde podrás encontrar ayuda.



“Mamá Necesita Tanta Ayuda Ahora. Parece Ser que lo Único que Hago es Cuidarla a Ella.”



“No Puedo Más. ¿Que Voy a Hacer?”

Muchas personas que cuidan a pacientes con la enfermedad de Alzheimer se sienten abrumados y estresados, también se pueden enfermar, duermen muy poco, envejecen más temprano, y atraviesan por periodos de depresión. De hecho, un estudio sobre la salud de aquellos que cuidan a pacientes especialmente cuando están en una edad más avanzada, reveló que los que sentían más tensión tenían un riesgo del 63 por ciento de mortalidad más alto que otras personas de edad media.

10 Señales de Estrés de los que Cuidan a un Ser Querido

Cuídate de las “10 Señales de Estrés de los que Cuidan a un Ser Querido con Enfermedad de Alzheimer” establecidas por la Asociación de Alzheimer, y habla con tu médico si estás sintiendo alguno de éstos síntomas:

- Negación** sobre la enfermedad y sus efectos en la persona diagnosticada.
- Cólera hacia** la persona con la enfermedad de Alzheimer y otras personas también; enojo porque no existe una cura, y enojo porque la gente no entiende lo que está pasando.
- Alejamiento** de los amigos y de las actividades que alguna vez te trajeron placer.
- Ansiedad** por enfrentar un nuevo día y por lo que puede traer el futuro.
- Depresión** que comienza a romper tu espíritu y afecta tu habilidad de hacerle frente a la situación.
- Agotamiento** que hace casi imposible terminar las tareas diarias necesarias.
- Insomnio** causado por una lista interminable de preocupaciones.
- Irritabilidad** que conduce a cambios de ánimo y lleva a respuestas negativas y malas reacciones.
- Falta de concentración** que hace difícil realizar tareas familiares y cotidianas.
- Problemas de salud** que comienzan a desgastarte, tanto mental como físicamente.



A medida que la enfermedad de tu ser querido progresa, él o ella necesitará atención y cuidados de parte tuya más que nunca. Cuidarlos a ellos te va a parecer que te consume toda la energía que tienes. En esos momentos, es muy importante recordar las necesidades de salud tuyas. Si te enfermas, ¿quién entonces cuidará de tu ser querido? **Considera estos consejos de la Asociación Nacional de Familiares que Cuidan a un Ser Querido**

- 1) Cuidar a un ser querido es un trabajo, y tienes derecho a descansar. **Recompénsate con descansos frecuentes.**
- 2) Presta atención a los signos de la depresión, **y no dejes de pedir ayuda profesional cuando la necesites.**
- 3) Cuando la gente ofrezca ayudarte, **acepta la oferta** y sugiere cosas específicas que puedan hacer.
- 4) **Edúcate sobre la enfermedad de Alzheimer** y de cómo comunicarte con los médicos en forma efectiva.
- 5) Hay una diferencia entre cuidar y hacer. **Sé abierto a las tecnologías e ideas** que promueven la independencia de tu ser querido.
- 6) **Confía en tu intuición.** La mayoría de las veces te guiará en la dirección correcta.
- 7) Aquellos que cuidan a un ser querido a menudo levantan muchas cosas pesadas, empujan y tiran. **Cuida tu espalda.**
- 8) La enfermedad de Alzheimer puede transformar a una persona en alguien que apenas conoces. Aflijete por tus pérdidas, y luego permítete **soñar nuevos sueños.**
- 9) **Busca ayuda de otras personas** que cuiden a seres queridos. Hay mucha fortaleza en saber que uno no está solo.
- 10) **Defiende tus derechos como alguien** que cuida a un ser querido y como ciudadano. Tus historias son muy importantes. Juntas pueden mover montañas. Cuéntalas a las personas con poder para que hagan alguna diferencia.
- 11) **Siéntete orgulloso/a.** Es muy común para aquellos que cuidan a un ser querido sentirse culpables, pero no debe ser así. Estás haciendo un trabajo muy difícil y estás haciendo lo mejor que puedes.

Formando tu Red Solidaria

Hay muchas personas y recursos que pueden ayudarte durante este periodo difícil. Estos incluyen familiares y amigos, grupos de apoyo, enfermeras a domicilio, centros de cuidado, proveedores de cuidados de la salud, e instalaciones residenciales. Desafortunadamente, no es tan fácil encontrar la combinación perfecta de personas y servicios para que sean tu red solidaria. No te desanimes. Asegúrate de hablar con aquellas personas que entiendan por lo que estás pasando y con aquellos que “hayan caminado en tus zapatos.” No tienes por qué hacer todo solo.

Recursos Útiles

Comienza a crear tu lista de red solidaria aprendiendo acerca de las organizaciones y los recursos siguientes. Para una lista más completa, visita el sitio de la Alliance for Aging Research (Alianza para la Investigación del Envejecimiento), www.agingresearch.org.

Médicos y Proveedores del Cuidado de la Salud

National Association of Professional Geriatric Care Managers
www.caremanager.org
(520) 881-8008

Esta organización puede ayudar a localizar un encargado de cuidados geriátricos en tu área. Estas personas son profesionales que se especializan en ayudar a las personas ancianas a tratar con problemas sociales.

Servicios de Cuidado y Descanso

Eldercare Locator
www.eldercare.gov
(800) 677-1116

El Eldercare Locator, es un servicio público de la Administración del Envejecimiento de los Estados Unidos, y te conecta con tu agencia local encargada de los servicios de Envejecimiento y cuidados de descanso.

Apoyo para los que Cuidan Seres Queridos

Alzheimer's Association
www.alz.org
(800) 272-3900 (toll-free)
La Asociación de Alzheimer puede conectarte con grupos de apoyo en tu área. También puedes encontrar gente para hablar a través de las salas de charla y tableros de mensajes en su sitio de internet.

Alzheimer's Foundation of America
www.alzfdn.org/services/index.shtml
(866) 232-8484 (toll-free)
Por medio de su línea telefónica gratis, la Fundación de Alzheimer te puede conectar con trabajadoras sociales y otros profesionales especializados en la enfermedad de Alzheimer.

ElderCare Online
www.ec-online.net
Este sitio en internet provee una comunidad en red, donde profesionales y gente como tú enfocan sus intereses en temas sobre la calidad de vida de los pacientes de Alzheimer.

National Family Caregivers Association
www.thefamilycaregiver.org
(800) 896-3650 (toll-free)
Si visitas el sitio en internet o llamas a la línea gratis, puedes encontrar boletines de información, y una guía de recursos locales y nacionales para los que cuidan a seres queridos.

Usa esta página para completar la información de los que conforman tu red solidaria

Amigos y Familiares

1. _____
NOMBRE TELÉFONO
2. _____
NOMBRE TELÉFONO
3. _____
NOMBRE TELÉFONO
4. _____
NOMBRE TELÉFONO

Médicos/Proveedores de Cuidados de la Salud

- _____
NOMBRE TELÉFONO
- _____
NOMBRE TELÉFONO
- _____
NOMBRE TELÉFONO
- _____
NOMBRE TELÉFONO

Servicios de Cuidado y Descanso

1. _____
NOMBRE TELÉFONO
2. _____
NOMBRE TELÉFONO
3. _____
NOMBRE TELÉFONO
4. _____
NOMBRE TELÉFONO

Ayuda para los que Cuidan Seres Queridos

- _____
NOMBRE TELÉFONO
- _____
NOMBRE TELÉFONO
- _____
NOMBRE TELÉFONO
- _____
NOMBRE TELÉFONO

Otros

- _____
NOMBRE TELÉFONO
- _____
NOMBRE TELÉFONO