

MANUAL
PARA FAMILIARES
Y CUIDADORES DE
PERSONAS CON
**ALZHEIMER Y
OTRAS DEMENCIAS**

Consejos para mejorar la calidad de vida

MEDICINA PARA LA COMUNIDAD

Colección
MEDICINA PARA LA COMUNIDAD

La presente edición internacional de la **Colección Medicina para la Comunidad** es fruto de un acuerdo institucional entre **Need Ediciones** y el **Hospital Italiano de Buenos Aires** (Argentina) a través de su propio proyecto editorial: **delhospital ediciones**. Esta iniciativa surgió en el Departamento de Docencia e Investigación y en el Instituto Universitario Escuela de Medicina, con la misión de dar cuenta de todos los aspectos que tengan que ver con la salud del ser humano.

Los títulos que se publican en esta colección están destinados a la comunidad y, en ellos, se abordan problemáticas frecuentes del área de la salud. Son, de este modo, de gran ayuda para la población ya que aclaran dudas y mitos en torno a los temas planteados diariamente por las personas en los consultorios médicos. Si bien los libros están escritos por profesionales, todos mantienen un lenguaje claro y ameno, sin dejar, por ello, de tratar las patologías con seriedad y rigor científico y académico, propios de los autores.

MANUAL
PARA FAMILIARES
Y CUIDADORES DE
PERSONAS CON
**ALZHEIMER Y
OTRAS DEMENCIAS**

Consejos para mejorar la calidad de vida

Dra. Mariela Gonzalez Salvia

Dra. Mercedes Mattiussi

Dr. Diego Sarasola

Dr. Marcelo Schapira

Dr. Daniel Seinhart

Dr. Luis Cámara

Supervisión de la edición española: Dr. Ramón Morera

Sección de Medicina Geriátrica

Servicio de Clínica Médica

HOSPITAL ITALIANO

N.E.ED
ediciones

delhospital
ediciones

MEDICINA PARA LA COMUNIDAD

© Dra. Mariela Gonzalez Salvia, Dra. Mercedes Mattiussi, Dr. Diego Sarasola,
Dr. Marcelo Schapira, Dr. Daniel Seinhart, Dr. Luis Cámara
© delhospital ediciones
Web: www.hospitalitaliano.org.ar/docencia/editorial
Mail: delhospital.ediciones@hospitalitaliano.org.ar

Ilustraciones: Renato Tarditti

Diseño de cubierta: José Toribio Barba

Derechos reservados para todas las ediciones en castellano

Primera edición: abril de 2013

Diseño gráfico interior y maquetación: Editor Service, S.L.
www.editorservice.net

© Nuevos Emprendimientos Editoriales SL
C/ Aribau, 168-170, 1.º 1.ª
08036 Barcelona (España)
e-mail: info@needediciones.com
www.needediciones.com

ISBN: 978-84-940800-4-3
Depósito legal: B. 10006-2013
IBIC: MJND VFJB

Impreso en España por

Reservados todos los derechos de esta obra. Queda prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio de impresión, de forma idéntica, extractada o modificada, en castellano o cualquier otra lengua.

Índice

Introducción	7
La enfermedad	13
La vida cotidiana con el enfermo	39
La familia y las personas que cuidan al enfermo	55
Problemas frecuentes	65
La institucionalización	101
La etapa avanzada	109
Datos de la autora y los colaboradores	117
Agradecimientos	119
Direcciones útiles	121



Introducción

Si bien es difícil, en solo algunas páginas, contemplar la realidad del día a día que les toca vivir a los familiares de personas enfermas de Alzheimer, sabemos que lo que a ustedes les está pasando le sucede a millones de personas en el mundo. Es por ello que confeccionamos este manual con la intención de ayudarlos a sobrellevar esa dura carga.

Su contenido está basado en nuestra experiencia y en una cuidadosa selección de información de libros, folletos y publicaciones, escritas por familiares, cuidadores, distintos profesionales y asociaciones muy reconocidas.

El manual está escrito para que pueda ser leído por personas que tengan a un ser querido con esta enfermedad, personas que trabajen en el área de la salud, cuidadores contratados y para cualquier otra persona que desee conocer un poco más de cerca esta afección.

El fin es brindarles información sobre la demencia, sugerirles estrategias para que puedan manejar mejor los problemas cotidianos, ayudarlos a prever situaciones y, sobre todo, transmitirles que no están solos, que hay muchas personas pasando por lo mismo y que existen asociaciones de familiares y profesionales dispuestos a ayudarlos. Este manual es solo parte de toda esa ayuda disponible.

Si hay otras personas que se encuentren involucradas en el cuidado del enfermo o sean muy cercanas, pueden reunirse para leer el manual, aprovechar para hablar del tema, de sus sentimientos y sus dudas.

Hay muchas personas en el mundo trabajando para esta enfermedad. Continuamente se están descubriendo nuevos fármacos, así como distintas medidas de ayuda no farmacológica para mejorar el pronóstico de la demencia y para disminuir la carga de los familiares y de las personas que cuidan a los seres queridos enfermos.

Quiero agradecer a quienes compartieron y comparten parte de sus historias de vida con nosotros confiándonos algunos de sus sentimientos más profundos, dejándonos aconsejarlos y ayudarlos, porque son quienes le dan sentido a esto.

Gracias a todos los que hicieron posible que esa idea se transforme en este manual. A los que compartieron conmigo su tiempo, sus conocimientos y sobre todo su amor. Especialmente a mi esposo y a mi hijo, a mi familia y a mis amigos, porque sin saberlo hicieron que esto fuera muy fácil de hacer.

Gracias también a todos aquellos que alguna vez escribieron algo sobre esta enfermedad, porque fueron una fuente de inspiración y consulta.

No olviden que a pesar de la enfermedad se puede seguir amando, riendo, soñando y disfrutando cosas maravillosas junto al ser querido enfermo, un día cualquiera como hoy.

No olviden pedir ayuda. Es posible que las otras personas no sepan lo que les está pasando hasta que ustedes no se lo digan.

No hay soluciones mágicas para este problema. No esperen encontrarlas en estas páginas. En esta, como en muchas otras enfermedades, se trata de ir “haciendo camino al andar”. Nuestra intención es ayudarlos a recorrer ese camino.

Mariela Gonzalez Salvia

(Primera edición - City Bell, 2006)

Los problemas en la “memoria” en nuestros mayores avanzan a paso firme. Las consultas se multiplican, la búsqueda de soluciones es incesante. La ciencia avanza en varias direcciones intentando mejorar la exactitud del diagnóstico, favorecer el pronóstico y desafiar los tratamientos. Pero hasta la fecha todavía existe un gran trecho para recorrer.

Bien se sabe que “cuidar al cuidador” es mejorar la calidad de vida del paciente. Dar herramientas, que ayuden a la tarea cotidiana de asistir al adulto mayor con problemas en sus funciones mentales superiores, es una necesidad y una obligación del sistema de salud.

Su cuidado se puede aprender a través de varios caminos, por ejemplo “prueba y error”, pero puede ser muy desgastante y en forma rápida se pasaría a una situación nada deseada, como el hartazgo del cuidador y del paciente.

Por otro lado, entendiendo “dónde estamos parados” y planificando la estrategia por seguir tendremos más posibilidades de “éxito”. Queremos destacar que la definición de “éxito”, en el contexto de la temática del libro, se relaciona con lograr una vida más calma, con mayor armonía, y quizá menos traslados a hospitales y a instituciones de cuidados crónicos.

En esta nueva edición del **Manual para familiares y cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias**, la doctora Mariela Gonzalez Salvia continúa ayudando a reforzar esta tarea: mejorar el cuidado de las personas con dificultades cognitivas, de sus familias y de sus cuidadores, con acciones concretas y enfoques prácticos.

Estoy seguro de que el libro será de gran utilidad a todo aquel que esté buscando respuestas a sus dificultades en el manejo diario de esta problemática.

Marcelo Schapira

(Segunda edición - Buenos Aires, 2012)