

**si usted tiene la
enfermedad de alzheimer**

qué debe saber, qué debe hacer



investigamos, apoyamos y juntos ganamos

¿Qué me está pasando?

La enfermedad de Alzheimer causa cambios irreversibles en el cerebro gradualmente.

Estos cambios usualmente afectan nuestra memoria, la forma en la cual tomamos decisiones y como nos cuidamos de uno mismo.

Esta enfermedad también afecta la manera en que nos comunicamos – no solamente cómo nos expresamos pero también cómo entendemos lo que dicen los demás.

Puede ser que usted esté preocupado o sienta ansiedad debido a los efectos de la enfermedad en su vida diaria.

Aunque todavía no hay una cura para el Alzheimer, sí hay tratamientos que le pueden ayudar con algunos síntomas comunes. Mientras mejor informados estén usted y sus familiares respecto a esta enfermedad, más preparados estarán para poder enfrentarlo.

Es importante saber que:

- Los cambios que usted está experimentando son a causa de la enfermedad
- Tendrá días buenos y días malos
- La enfermedad afecta a cada persona de una forma diferente y los síntomas también varían
- Usted tendrá que tratar diferentes ideas para encontrar la mejor manera de enfrentar la enfermedad
- Algunas sugerencias serán aplicables a su situación y otras no
- Usted no está solo – se estima que 5,1 millones de personas en los Estados Unidos tienen el Alzheimer
- Otras personas que entienden lo que usted está experimentando pueden ayudarle a usted y a su familia

La Alzheimer's Association ofrece sugerencias para ayudarle en ciertas situaciones difíciles frecuentes. En este folleto, usted encontrará respuestas a preguntas como:

1. ¿Qué puedo hacer? página 2
2. ¿Es normal lo que siento? página 7
3. ¿Cómo me puedo ayudar? página 10
4. ¿Qué hago si vivo solo o mi familia no está cerca? página 13
5. ¿Qué futuro me espera? página 15

1 ¿Qué puedo hacer?

Enfrentando la pérdida de memoria

Es posible que usted recuerde sucesos ocurridos hace mucho tiempo con claridad pero que se olvide de acontecimientos recientes.

Puede ser que usted pierda la noción del tiempo y tenga problemas para recordar a personas y lugares familiares. Es posible que se le olviden las citas o los nombres de personas conocidas. Puede ser frustrante tratar de recordar en qué lugar dejó algo.

Sugerencias para enfrentar la pérdida de memoria:

- Mantenga a su alcance en todo momento un cuaderno con notas importantes como:
 - Números de teléfono y direcciones importantes, incluyendo números de emergencia y su propia dirección y teléfono
 - Nombres de personas conocidas y su relación con ellas
 - Una lista de citas importantes
 - Un mapa que indica dónde queda su casa
 - Pensamientos o ideas que usted quiere recordar
- Etiquete los armarios y cajones con palabras o dibujos que describen su contenido, como “platos” y “cubiertos” o “camisas” y “calcetines”
- Obtenga un reloj digital de pantalla grande que muestre la hora y la fecha y póngalo en un lugar visible



- Use una grabadora de teléfono para recordar los mensajes telefónicos
- Ponga una lista de números de teléfono con letra grande al lado del teléfono; incluya números de emergencia y una descripción de dónde vive y la dirección exacta
- Pídale a un familiar o amigo fiable que le recuerde de las horas de comer, las citas y los medicamentos
- Mantenga fotos de las personas que usted ve con frecuencia; marque las fotos con los nombres de las personas e información personal
- Use un calendario para recordar qué día es y tache cada día que pasa
- Use una cajita de las que se venden en las farmacias para ayudarle a organizar los medicamentos. Las cajitas tienen espacios específicos para diferentes horas del día (tales como la mañana o la noche) y pueden recordarle cuándo debe tomar los medicamentos



Encontrando el camino

A medida de que este mal avanza, a veces las cosas que una vez le fueron conocidas ahora le pueden parecer desconocidas. Es posible que ya no reconozca su lugar favorito o su casa a tal grado que se llegue a extraviar.

Sugerencias para encontrar su camino:

- Salga siempre con un amigo o un familiar
- No tenga miedo de pedir ayuda
- Explíqueles a los demás que tiene un problema de la memoria y que necesita ayuda
- Inscríbase en el programa safe return de la Alzheimer's Association, un servicio nacional de 24 horas al día de identificación y apoyo que lo reunirá con sus seres queridos si en cualquier instante usted deambula

¿Sabía usted?

¿Sabía usted que seis de cada 10 personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer deambularán y se extraviarán? El programa safe return de la Alzheimer's Association puede ayudar. Para más información llame al 1.888.572.8566 o visite www.alz.org/safereturn

Completando las tareas diarias

A medida que esta enfermedad avanza, puede ser que algunas actividades cotidianas se vuelvan más difíciles o parezcan complicadas. Por ejemplo, usted puede tener dificultad en pagar las cuentas, seguir una receta o hacer una simple reparación en la casa.

Sugerencias para completar los tareas diarias:

- No deje que le apuren los demás y haga las cosas con tiempo
- Descanse un poco si lo que está haciendo es demasiado difícil
- Pida ayuda si la necesita
- Haga lo necesario para que otras personas le ayuden con tareas difíciles
- Mantenga una rutina diaria

Con el tiempo, ciertas tareas se pueden volver demasiado difíciles o complicadas para usted a causa de la enfermedad. Haga lo mejor que pueda y acepte ayuda cuando es ofrecida.



Hablando con otras personas

Es posible que usted tenga dificultad en entender lo que están diciendo los demás. Usted puede tener dificultad para encontrar las palabras exactas para expresar sus pensamientos.

Sugerencias para hablar con otras personas:

- Sea paciente y tómese el tiempo necesario
- Dígalos a los demás que usted tiene dificultad con el pensar, comunicarse y recordar
- Considere contarles a sus familiares y amigos sobre su diagnóstico – puede ser de ayuda que ellos entiendan su condición
- Pida a la persona que repita lo que dijo si usted no lo entendió bien
- Busque un lugar tranquilo para conversar si hay mucho ruido o mucha gente a su alrededor

2 ¿Es normal lo que siento?

Las personas con Alzheimer a menudo sienten emociones desconocidas debido a la enfermedad. Estos sentimientos son una respuesta natural a la enfermedad.

Es importante conversar y compartir sus sentimientos con otras personas, como sus familiares y amigos cercanos.

Incluso, la Alzheimer's Association le puede referir a otras personas que tienen la enfermedad de Alzheimer para que pueda conocer a alguien que está pasando por la misma situación.

Puede ser que usted se diga a sí mismo:

“Estoy más preocupado de lo normal.”

Es importante hablar con sus familiares y amigos sobre sus preocupaciones. Es posible que usted se preocupe por lo que va a pasar en el futuro o cómo va a avanzar su enfermedad.

Todavía no hay respuestas definitivas a estas preguntas, pero la mayoría de la gente se siente mejor y sin tantas preocupaciones si hace una actividad que le guste, como caminar o trabajar en el jardín.

“A veces pienso que me estoy volviendo loco.”

La enfermedad le puede hacer sentir como si estuviera perdiendo el control. Diciéndoselo a los

que están a su alrededor le puede ayudar. Puede ser de ayuda relatar sus sentimientos a otras personas que también sufren del Alzheimer.

“A veces me pongo de mal humor.”

Es normal experimentar cambios de humor. Es importante recordar que mañana puede ser un día mejor. Trate de hacer cosas que le agradan como escuchar música, caminar, tejer, etc.

“A veces me siento enojado.”

Muchas personas con Alzheimer se enfadan y se frustran a menudo. Tenga paciencia, busque distracción y apoyo de otros. Es normal sentirse frustrado por los cambios causados por el mal.

“A veces me siento triste.”

Mucha gente se deprime debido a los problemas de memoria, comunicación y de humor causados por el Alzheimer.

Es posible que le ayude pasar tiempo con su familia o amigos o hacer alguna actividad que le guste. También, es recomendable conversar con su médico sobre posibles medicamentos que le ayuden a aliviar su tristeza.

“Me siento muy avergonzado cuando cometo un error.”

Perderse, olvidarse de una cara conocida o no poder encontrar la palabra correcta para expresarse puede ser vergonzoso, pero todos estos síntomas son muy comunes de la enfermedad.



Es normal pasar por una variedad de emociones. Usted está enfrentando muchos cambios y situaciones nuevas. Lo importante es encontrar maneras de aliviar los sentimientos negativos y ser paciente para sentirse mejor.

Explíquelo a la gente que usted tiene problemas de la memoria, esto puede ayudarle a sentir más cómodo y comprendido.

Trate de mantener el sentido de humor y de ser más paciente consigo mismo.

“Me frustro tanto.”

No poder hacer las cosas que una vez hacía puede ser frustrante.

Hable con los demás sobre por qué usted se siente así. Vea si hay algo que usted o las personas a su alrededor pueden hacer para que las cosas sean más fáciles.

“A veces me siento muy solo.”

Es posible que usted piense que los que están a su alrededor no entienden lo que usted está enfrentando.

Puede ser reconfortante hablar con otras personas que han sido diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer. La oficina local de la Alzheimer's Association puede referirle a otras personas con su situación. También, trate de explicarle a sus familiares y amigos lo que está sintiendo para que ellos puedan comprender y ayudarlo.

“Me causa remordimiento pedir ayuda.”

A muy pocos nos gusta pedir ayuda ni nos gusta depender de alguien. Sin embargo, es importante que usted aprenda a confiar en la gente que le rodea y pida ayuda cuando sea necesario.

3 ¿Cómo me puedo ayudar?

Las dos maneras más importantes de mantener su bienestar son mantenerse sano y seguro.

La salud

Cuídese bien su cuerpo.

Sugerencias para su salud:

- Descanse cuando se sienta cansado
- Haga ejercicio regularmente (con la aprobación de su médico)
- Coma saludablemente
- Evite el alcohol porque puede empeorar los síntomas



- Tome sus medicamentos tal como se los indicó su médico y pida ayuda si se le hace difícil recordar cuándo debe tomarlos
- Reduzca el nivel de estrés en la vida diaria

La seguridad

La pérdida gradual de la memoria y las dificultades para tomar decisiones y comunicarse pueden traer nuevas preocupaciones sobre la seguridad.

Sugerencias para su seguridad:

Considere un acompañante

Les puede preocupar a sus familiares o a la persona con quien usted vive dejarlo solo por largos ratos. Aunque usted puede sentirse completamente bien estando solo, pasar el tiempo con un acompañante es más placentero y puede disminuir la preocupación de sus seres queridos.

Deje de conducir un automóvil cuando ya no sea seguro

La pérdida de memoria le puede dificultar la habilidad de conducir en forma segura. Este mal puede afectar sus reacciones y capacidad para juzgar situaciones imprevistas. Aunque no es fácil abandonar su licencia de conducir, en algún instante ya no será seguro que usted maneje. Consulte con su médico respecto a cuando será necesario dejar de manejar.

Busque otras maneras de movilizarse – familiares, amigos, taxis, transporte público o caminar.

Las personas con Alzheimer no solamente pueden deambular al caminar pero también al conducir o al tomar un autobús, tren o avión. Algunas personas deambulan cientos de millas de distancia de sus casas. Para protegerse en caso de extraviarse, inscríbase en el programa Safe Return[®] de la Alzheimer's Association.

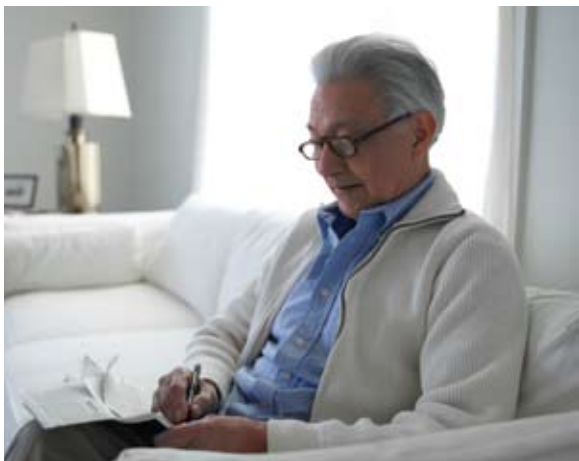
Tenga cuidado con los electrodomésticos

Deje recordatorios escritos como “Apague la estufa” o “Desenchufe la plancha”.

Utilice electrodomésticos que se apaguen automáticamente – especialmente si son electrodomésticos que le pueden causar daño si están desatendidos.

Utilice un detector de humo

Asegúrese de que su casa tenga detectores de humo en funcionamiento. Un detector de humo



podría salvarle la vida en caso de incendio. Ponga recordatorios en su calendario sobre cuándo hay que cambiar las pilas de los detectores.

Tenga cuidado de las personas que no reconoce

Si alguien que usted no reconoce viene a la puerta, no le haga pasar, sino pida que escriba su nombre y número de teléfono para que alguien pueda llamarle después.

4 ¿Qué hago si vivo solo o mi familia no está cerca?

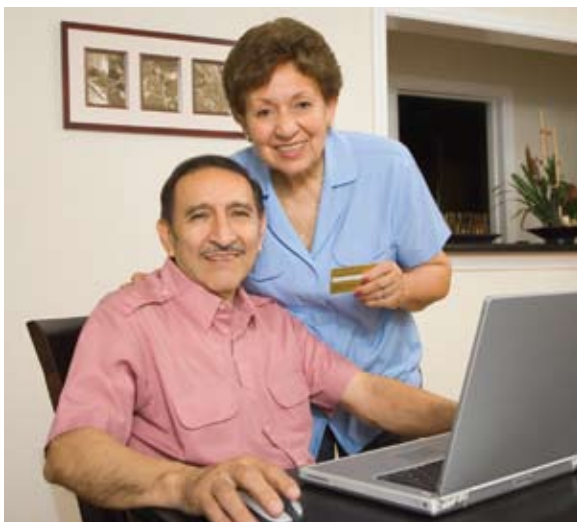
Muchas personas con la enfermedad de Alzheimer continúan viviendo solas durante las primeras etapas de la enfermedad.

Es importante tomar precauciones de seguridad y buscar el apoyo de personas cercanas que pueden ayudar en caso de que su situación cambie o haya alguna emergencia.

Sugerencias para manejar las cosas cuando la familia no está cerca

- Hable con el personal de la oficina local de la Alzheimer's Association o con su médico sobre opciones para recibir ayuda con el aseo de su casa, cocinar o conseguir transporte
- Si usted tiene dificultad en manejar sus cuentas, hable con alguien de confianza para que le ayude.
- Haga los arreglos para que cualquier cheque de pago regular sea depositado electrónicamente
- Haga planes para recibir comidas hechas y que sean entregadas a su casa a través de programas voluntarios como "Meals on Wheels"
- Pida a alguien que le ayude a organizar su ropa para que le sea más fácil vestirse
- Deje una copia de la llave de su casa con un pariente o vecino fiable
- Pídale a un familiar o amigo que le llame todos los días para asegurarse de que todo está bien

Eventualmente, todas las personas con Alzheimer necesitan ayuda y supervisión constante. Es importante que usted piense y comunique sus preferencias para el futuro con sus seres queridos o con alguien de la Alzheimer's Association.



5 ¿Qué futuro me espera?

Debido a que el mal de Alzheimer es una enfermedad progresiva, los síntomas que usted está experimentando empeorarán gradualmente. Usted necesitará más ayuda.

No hay ninguna manera de predecir cómo o cuándo llegará a ese punto. Es recomendable que usted tome decisiones sobre su futuro tan temprano en el curso de la enfermedad como pueda.

Sugerencias para planes futuros:

Haga preparativos en el trabajo

- Hable con su empleador sobre la enfermedad de Alzheimer y los síntomas; lleve alguien consigo para que le ayude a explicar y clarificar su situación

- Reduzca sus horas o sus responsabilidades si es posible
- Si usted es dueño de su propio negocio, planea para su operación en el futuro

Haga preparativos sobre a dónde vivirá cuando necesite más cuidado:

- Comparta con sus familiares o amigos sus deseos de dónde y con quién quiere vivir cuando llegue el momento en que usted necesite más cuidado
- Considere todas las opciones disponibles, incluyendo programas de cuidado diurno para adultos, cuidado en casa y servicios de hospicio

Resuelva sus asuntos legales y de dinero

- Considere nombrar a una persona que pueda tomar decisiones sobre cuidado médico por usted cuando ya no lo pueda hacer; esta persona debe saber los detalles sobre sus deseos de cuidado médico y donde prefiere vivir
- Asegúrese de que sus asuntos de dinero estén en las manos de alguien confiable, como su pareja, un hijo o un amigo de confianza
- Hable con un abogado sobre nombrar a una persona como representante legal de sus asuntos financieros cuando usted ya no pueda administrarlos solo

- Vaya con alguien de confianza a ver al abogado para que le ayude a explicar su situación y entender todo lo que dice el abogado
- Infórmese sobre qué programas residenciales hay en su área para personas con Alzheimer y discuta sus preferencias con sus familiares. También, averigüe sobre programas de seguros a largo plazo en los Estados Unidos llamados Long Term Care Insurance.

Planificación de antemano asegura que su futuro esté en buenas manos. También ayuda a que sus seres queridos tomen las decisiones correctas para usted en el futuro.

Saque la tarjeta abajo y manténgala a la mano – en su billetera, al lado del teléfono o pegada al refrigerador. Contáctenos cuando quiera que usted necesite información, apoyo o entendimiento.

Estamos aquí para usted, todo el día, cada día

Nuestra línea de ayuda de 24 horas ofrece:

- Consultas confidenciales con profesionales entrenados y con estudios avanzados
- Ayuda en más de 140 idiomas y dialectos
- Referencias a programas y servicios comunitarios en su área

1.800.272.3900
www.alz.org

10 consejos breves

Viviendo con la enfermedad de Alzheimer

- 1 Lleve consigo un libro con notas/fotos importantes
- 2 Inscríbase en Safe Return[®] de la Alzheimer's Association
- 3 Pida y acepte ayuda de los demás
- 4 Siga haciendo las actividades que a usted más le agradan
- 5 Hable con otras personas que padecen de Alzheimer
- 6 Busque el lado humorístico de la vida
- 7 Mantenga su salud física
- 8 Tome pasos para hacer más segura su casa
- 9 Extienda el tiempo que usted puede vivir seguramente en su casa con la ayuda de familia, amigos y la comunidad
- 10 Haga planes ahora para el futuro

La Alzheimer's Association es la principal organización voluntaria de la salud en la investigación y el apoyo del Alzheimer.

Para información y apoyo fiable, contacte la Alzheimer's Association:

1.800.272.3900

www.alz.org

Hecho posible por una subvención de

MetLife Foundation

Trabajando hacia una cura del Alzheimer

© Alzheimer's Association 2007. Todos los derechos reservados. Esta es una publicación oficial de la Alzheimer's Association, pero puede ser distribuida por otras organizaciones y por personas no relacionadas con la misma. Esto no constituye aprobación de la Asociación a las actividades de dichas entidades o personas.

Si usted tiene la enfermedad de Alzheimer es una adaptación del original publicado por la Alzheimer's Society de Canadá.