



# DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

AL LADO DE LOS PACIENTES,  
LA FAMILIA Y LOS CUIDADORES





El diagnóstico de cualquier enfermedad recae tanto sobre la persona enferma como sobre su familia y entorno; conlleva retos, pérdidas y cambios profundos para todos. En el caso de una demencia como es el Alzheimer, el impacto puede ser considerable. Esta enfermedad supone una amenaza vital para el enfermo, así como para su estilo de vida, expectativas o planes familiares que tuviera hasta el momento.

## RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER

El familiar de una persona con Alzheimer se enfrenta a una doble experiencia: por una parte, el ser testigo del deterioro progresivo que implica esta enfermedad; por otra, el hecho de cuidar y acompañar al enfermo en dicho proceso.

## ¿QUÉ PUEDO ESPERAR ANTE EL DIAGNÓSTICO?

Aunque la reacción es individual y particular de cada caso, es habitual experimentar lo siguiente:

- **Shock** (ante lo abrumador de la situación).
- **Miedo, angustia** (ante lo desconocido por los cambios que se avecinan).
- **Ansiedad, estrés** (ante la sobrecarga que demanda la enfermedad).
- **Inseguridad, indefensión, descontrol** (ante la situación sobrevenida).
- **Enfado, rabia, frustración** (ante las pérdidas que implica la enfermedad).
- **Pena, tristeza** (ante el sufrimiento propio y de los seres queridos).

Permítete sentir y reaccionar genuinamente según la situación, las necesidades y las herramientas de cada uno; el sufrimiento no es patológico *per se*.



## ¿QUÉ IMPLICA EL DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER?

Afrontar el diagnóstico de Alzheimer es el primer reto al que se enfrentan la familia y el propio enfermo. Esta nueva realidad supone responder a las necesidades y demandas que esto implica mediante los cambios y ajustes oportunos, que suelen girar en torno a los cuidados que irá necesitando el enfermo.

De este modo, las áreas que suelen verse afectadas y sobre las que conviene centrarse para identificar necesidades y posibles soluciones son:

- Distribución de roles y reorganización de las rutinas.
- Comunicación familiar y toma de decisiones.
- Solución de problemas, necesidades o dificultades físicas, psicoemocionales o materiales.
- Estatus laboral y situación económica familiar.
- Actividades diarias y estilo de vida en general de todos los afectados.

### ★ RECOMENDACIÓN OCU

Contar con una información fiable y veraz ayudará a manejar la inseguridad, la ansiedad o la angustia, y mitigará también el enfado, la frustración o el estrés.

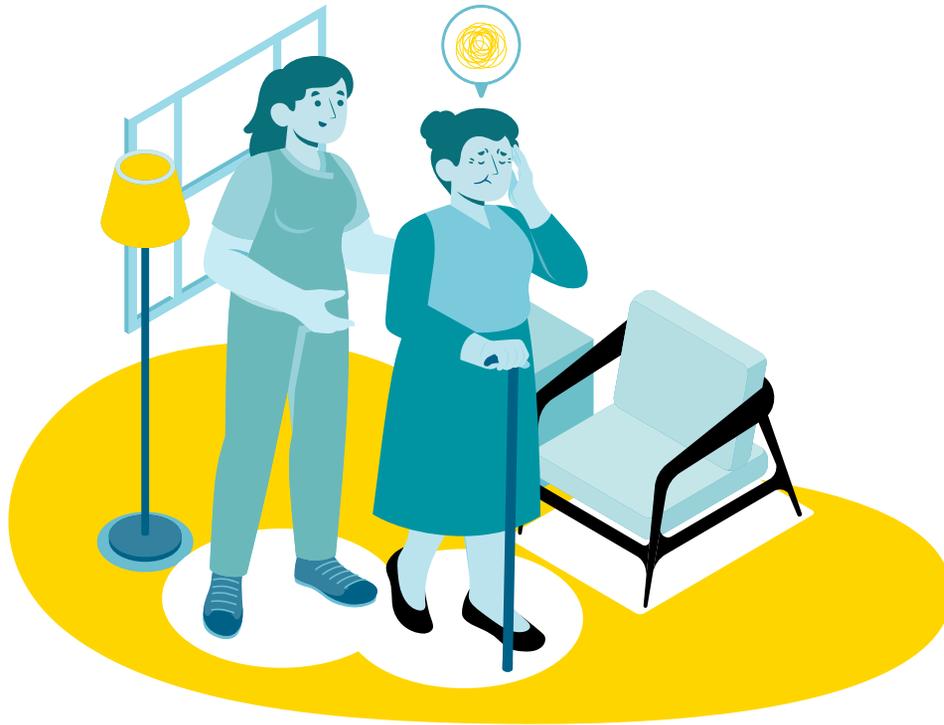
## EL CUIDADO DE UNA PERSONA CON ALZHEIMER

Qué cuidados va a necesitar el enfermo y cómo y quién los llevará a cabo es la piedra angular de la atención a la persona enferma, e implica atender sus necesidades y proporcionarle bienestar en su totalidad, involucrándole en el proceso.

## ¿POR DÓNDE EMPEZAR?

Antes de profundizar en el cuidado y la convivencia con una persona con Alzheimer, es recomendable dar algunas pinceladas sobre el tema:

- **Cuidados de larga duración.** Las enfermedades complejas, de larga duración y con un pronóstico evolutivo, requieren asistencia plural y continua (médica, psicoemocional, social o material).
- **Orientación de los cuidados.** Una perspectiva autonomista de los cuidados respeta la autonomía e independencia del enfermo, su dignidad y la promoción de sus capacidades el mayor tiempo posible.
- **Tipos de cuidados.** Pueden ser formales o informales. Los primeros son los que realizan los profesionales sociosanitarios públicos o privados, mientras que los segundos los lleva a cabo una persona contratada para ello, sin formación especializada, o bien un familiar.
- **Modalidad de los cuidados.** Pueden ser institucionalizados, que implican el ingreso de la persona enferma en una residencia; comunitarios, proporcionados de forma ambulatoria; o domiciliarios, que se prestan en el propio hogar del afectado.
- **Recursos sociosanitarios.** Abarcan toda la red de recursos sanitarios (médicos, físicos o psicológicos o psicoemocionales) y sociales (residenciales, ambulatorios, materiales, etc.) destinados a cuidar y apoyar al enfermo. Pueden ser públicos, concertados o privados.

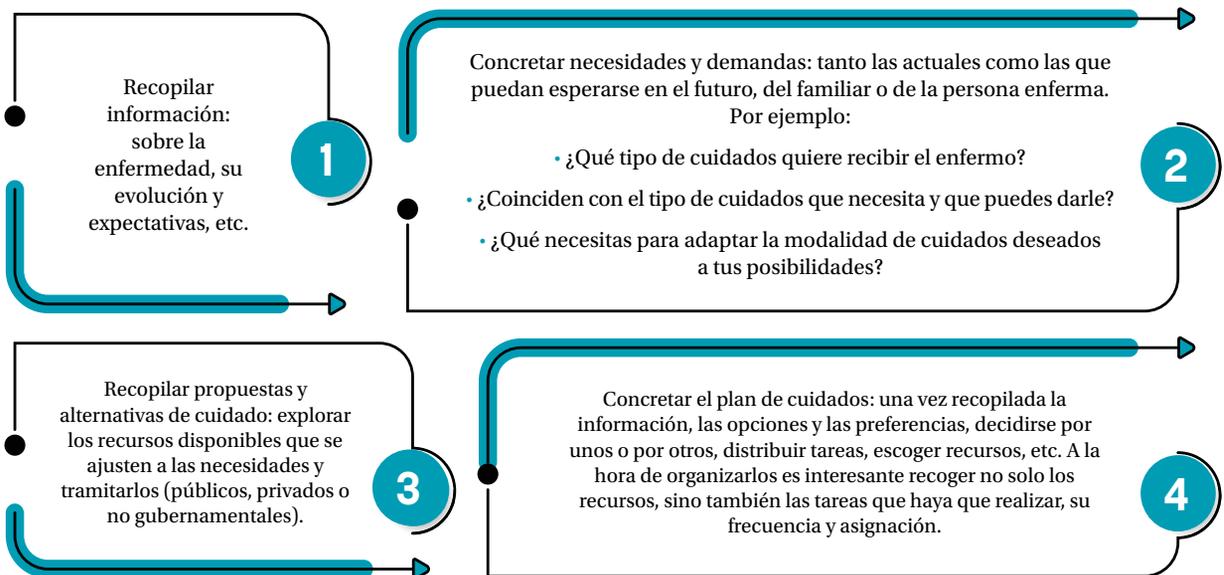


## EL PLAN DE CUIDADOS

Consiste en concretar los recursos, las medidas y los cuidados que vayan a necesitar los afectados. Su objetivo es orientarles y clarificar la estructura y red de cuidados provistos para todos ellos.

Habitualmente se elabora junto a un profesional social o sanitario, lo que permite conocer con qué recursos se cuenta y cubrir otro tipo de necesidades personales o familiares.

Este plan no debe tomarse de forma rígida u obligatoria. Al contrario, se trata de que te ayude a gestionar los tiempos y los distintos recursos con los que puedes contar. Esto son los pasos recomendados que hay que dar para establecer el plan de cuidados:



★ **RECOMENDACIÓN OCU**

Puede ser útil comenzar por preguntarse “¿qué necesito?” y “¿qué me ayudaría?”, procurando involucrar a la persona enferma en el proceso.

## EL CUIDADOR PRINCIPAL

En España es habitual que el grueso de los cuidados de una persona con Alzheimer recaiga sobre un familiar cercano. A esta persona se le suele denominar cuidador principal.

Cuidar de un familiar enfermo puede ocasionar problemas de sueño o de alimentación, estrés, ansiedad, o estado de ánimo bajo, aislamiento social y afectivo, etc. Presta atención a la aparición de estos síntomas y busca apoyo profesional.

### FUNCIONES DEL CUIDADOR PRINCIPAL

#### CUIDADOS DEL ENFERMO

**Actividades básicas de la vida diaria:**

- Aseo e higiene diaria.
- Tareas domésticas (limpieza, alimentación, compras).
- Movilidad.
- Apoyo psicoemocional.
- Provisión y administración de medicación y cuidados físicos.

**Actividades instrumentales:**

- Transporte.
- Gestión de recursos sociosanitarios y económicos.
- Actividades sociales (red de apoyo).

#### COORDINACIÓN CON TERCEROS

- Referente familiar (canal de comunicación).
- Información y coordinación con el equipo sociosanitario.

#### AUTOCUIDADOS



## ORIENTACIONES PARA EL AUTOCUIDADO

Cuidar de un familiar con una demencia puede tener una parte muy satisfactoria, pero también suponer un desgaste considerable. Tanto que puede ocasionar lo que se conoce como síndrome del cuidador quemado, e incluso, desistir de las labores de atención al enfermo.

Para evitar llegar a este extremo, es recomendable cuidarse a uno mismo y cuestionarse las ideas o barreras que pueden impedir dejarse ayudar. Por ejemplo: “solo yo sé cómo hay que cuidarle”; “es mi deber hacerme cargo de todo”, etc.

Estas son algunas pautas para tu autocuidado:



### 1. LO BÁSICO EN EL CUIDADO DE UNO MISMO

- Higiene del sueño.
- Alimentación saludable.
- Ejercicio físico moderado y regular; hacer descansos y darse un respiro con regularidad.

#### Sugerencias para llevarlo a cabo:

- Integra las rutinas de tu familiar y las tuyas propias; puedes liberar tiempo y espacio para ti mismo.
- Una forma de incorporar rutinas de ejercicio físico, en lugar de tener que “encontrar el hueco”, puede ser bajarte una parada antes del metro o del autobús, aparcar el coche antes y caminar un trecho, o subir las escaleras de casa, del trabajo o del metro andando.
- Procura realizar descansos regulares aprovechando recursos formales o el apoyo de otros familiares.

### 2. COMO CUIDADOR

- Recibir formación sobre el cuidado (y tu autocuidado).
- Anticiparse y prepararse para posibles eventualidades o necesidades médicas, psicológicas o legales.
- Identifica áreas, aspectos o momentos en los que puedas necesitar apoyo.
- Conocer los recursos públicos y privados disponibles.
- Cuenta con el apoyo de los profesionales sociosanitarios.

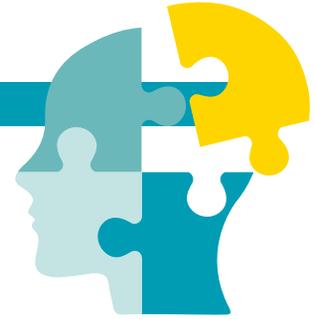


#### Sugerencias para llevarlo a cabo:

- Identifica tus fortalezas y debilidades como cuidador.
- Busca la información que te falte.
- Fórmate como cuidador o en aquellos aspectos concretos que necesites.
- Distribuye roles y responsabilidades entre tus allegados (disponibles y dispuestos).
- Prioriza tareas por su importancia; atiende primero las más urgentes.
- Haz uso de los recursos públicos o privados destinados a tu familiar o a ti mismo.
- En la medida que te permita el desarrollo de la enfermedad, fomenta el diálogo con tu familiar sobre las necesidades que cubrir, de qué forma y con qué recursos.
- Incorpórale en la realización de aquellas tareas que pueda desempeñar.

### 3. BIENESTAR PSICOEMOCIONAL

- Identifica necesidades y actividades importantes para ti.
- Identifica tus propios límites en el cuidado del otro.
- Cuenta con la orientación de un psicólogo.
- En la medida de lo posible, identifica tus miedos y demás reacciones, como cuidador y como familiar del paciente.



#### Sugerencias para llevarlo a cabo:

- Permítete el tiempo y el espacio para llevar a cabo actividades gratificantes.
- Aprende habilidades de gestión emocional.
- Apóyate en tu entorno para una “ventilación emocional”.
- Formar parte de un grupo de apoyo o conocer a otros cuidadores puede brindarte apoyo y acompañamiento y también otras referencias en el cuidado.
- Evita el intentar rechazar, controlar o eliminar tus emociones, y forzar otras.

## ¿CUÁNDO PEDIR AYUDA?

No hay un momento determinado para solicitar apoyo profesional; dependerá de la situación personal de cada uno, de lo que necesite o desee el cuidador. Algunas personas buscan apoyo desde el primer momento, mientras que otras no lo hacen nunca o bien en fases más avanzadas de la enfermedad.

Algunas situaciones en las que se recomienda recurrir a un profesional sanitario son:

- Si se tiene un **historial previo de problemas de salud mental** (ansiedad, depresión, etc.).

- Si se ha perdido recientemente a un **ser querido o algún familiar se encuentra muy enfermo**.

- Si te has sentido **desbordado ante la enfermedad**, los ajustes que esta requiere o tu labor de cuidador principal (si ese es tu rol).

- Si percibes que los **frentes que tienes que atender son demasiados** (al enfermo, tu familia, trabajo, hijos, hogar, etc.).

- Si experimentas **constantes cambios de humor**, aunque haya pasado tiempo desde el inicio de la demencia.

- Si el **malestar se mantiene en el tiempo** o se agrava.





# ¡BIENVENIDO A OCU!

Una comunidad de consumidores decididos  
a ser actores del cambio.

Al convertirte en **Simpatizante OCU** puedes  
disfrutar de una información sin letra pequeña,  
consejos de expertos independientes, y podrás  
dialogar con otros consumidores.

[www.ocu.org](http://www.ocu.org)

Textos: OCU Salud. OCU Ediciones, S.A.  
C/Albarracín, 21 • 28037 Madrid  
[tienda.ocu.org](http://tienda.ocu.org)

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización de los titulares del copyright,  
bajo sanción establecida por la ley, la reproducción total o parcial de esta obra por  
cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y tratamiento informático  
y la distribución de ejemplares de ella mediante el alquiler o préstamo públicos.