

¡Unidos Podemos!

Enfrentando la pérdida
de memoria en familia



alzheimer's  association®

¿Qué es la demencia?

La demencia es una enfermedad del cerebro que causa problemas en la memoria, la comunicación, el pensamiento y el comportamiento. La enfermedad empeora con el tiempo y las personas pierden la capacidad de cuidarse a sí mismas.

Puede ser difícil cuidar a una persona con demencia. La enfermedad exige mucho del cuidador y de toda la familia.



Recuerde, el cuidador que se cuida, cuida mejor.

El cuidarse puede incluir lo siguiente:

- Busque apoyo. Puede ser de sus amigos o miembros de su familia o de un consejero.
- Tome tiempo para cuidarse. Descanse.
- Aprenda sobre la enfermedad.
- Entérese de los servicios que se ofrecen en su comunidad.
- Asista a juntas informativas sobre la enfermedad de Alzheimer u otras demencias.
- Pida ayuda cuando necesite descanso fuera de la situación o sea, "tiempo para mí."
- Establezca una rutina diaria para cuidar al enfermo y sígala.
- Informe a miembros de la familia que pueden ayudar con el cuidado del paciente y/o financieramente con los gastos personales del paciente.
- Hable con su médico de cualquier cambio que observe en la persona a quien cuida.

Fotonovela Development Team: Stanford University School of Medicine: Dr. Dolores Gallagher-Thompson, Principal Investigator, Ms. Irene Rivera-Valverde, & Ms. Marian Tzuang; UC Davis: Dr. Ladson Hinton; The Fotonovela Production Company: www.fotonovelacompany.com - Ana C. Matiella & Dr. Ramón Valle. Funded by the National Alzheimer's Association - Grant # IIRG-08-92099.

Les presentamos a la familia Jiménez, una familia dedicada al cuidado de su madre y abuela, Doña Rosa Jiménez.



De izquierda a derecha: Consuelo (nuera), Manuel (hijo), Delia (hija), Doña Rosa (abuela y madre) Mercedes (nieta) José Manuel (nieto).

¿Y tú quién eres?
¿Por qué me miras así?

Soy su nieta, abuela.
¿No me reconoce?




¡Ay, Dios mío! No reconoce a su nieta. Algo está muy mal aquí. Necesitamos consultar con el médico.

La familia va a consultar con el Dr. Martínez.

Sra. Jiménez, por sus síntomas y los exámenes que le hemos hecho, usted tiene serios problemas con la memoria. En su caso es la enfermedad de Alzheimer.



¿Así que no es la vejez?



No, Sr. Jiménez. No es simplemente la vejez. La enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia son enfermedades cerebrales. Causan problemas con la memoria y la habilidad de razonar.

La enfermedad avanza con el tiempo. Llega el día cuando el paciente depende del cuidador completamente. La enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia son algo muy difícil para la familia. Con el tiempo su mamá necesitará más supervisión y cuidado diario.

Les recomiendo que hagan una cita con la Srta. María López. Ella es una trabajadora social y les puede ayudar a hacer un plan de cuidado para su mamá. Cualquier forma de demencia puede ser muy difícil para la familia y van a necesitar ayuda.



Soy su hija y es mi deber...

Bueno, Delia, tengo que salir fuera de la ciudad...cuidala bien.

Socorro, el doctor nos dijo que mamá tiene la enfermedad de Alzheimer.

Yo ya me voy...

¿Te acuerdas que yo cuidé a mi tía con demencia? Sé qué tan difícil es.

Ay, Delia, ¡Lo siento de corazón recibir estas noticias! Yo sé que esto va ser muy pesado para ti.

Ay, Socorro, ¡Mi pobre mamá!

Lo siento tanto. ¡Puedes contar conmigo!

¿Puedes venir a platicar? Tú siempre me has dado buenos consejos.



Delia, yo necesité mucha ayuda con mi tía. Tú vas a necesitar ayuda también.

¿Quién me va a ayudar? Mercedes está estudiando. Manuel siempre está viajando por su trabajo.



Delia, la enfermedad de Alzheimer es muy difícil para los cuidadores. Para cuidar bien a tu mamá, primero tienes que cuidarte a ti misma.

¿Cuidarme? ¡Mírame! ¡No tengo tiempo ni para peinarme!



Déjame decirte lo que a mí me ayudó mucho. Primero, tienes que establecer una rutina para cuidar a tu mamá.



Cada día dale a tu mamá su comida a la misma hora. Llévala al patio a la misma hora. Las rutinas ayudan a poner orden y alivian el estrés.

Sí, ya veo que la rutina podría ayudar a hacer las cosas más fáciles para todos.

Las rutinas ayudan a calmar a las personas con Alzheimer y a reducir el estrés en el hogar.

Quiero a mamá tanto Socorro, pero a veces se porta tan mal. No puedo hacerla razonar.



Ayer mamá hizo lo mismo. Salió en su camisón a insultar al Sr. Valverde que vive al lado. ¡Que vergüenza me dio! Antes de esta enfermedad, ella era una mujer culta y fina.



Delia, querida, yo pasé por lo mismo con mi tía. Ella se salía al patio a gritarles a los vecinos.

Delia, esto es parte de la enfermedad. Tu mamá no sabe lo que hace.

¿Qué puedo hacer? Ya me siento frustrada, atrapada, y siento que ya no puedo más.



Algo que me sirvió a mí es verme como su enfermera en vez de su sobrina. Esto lo hacía especialmente en momentos cuando ella se descontrolaba.



¡Sí es muy difícil! El entender que tu mamá no lo hace a propósito te ayudará.

¿Verme como su enfermera? Pero, ¿cómo será posible? ¡Soy su hija!

Un paso para mejor cuidado es cambiar la manera de mirar el comportamiento del paciente.

Claro que eres su hija. Pero si fueras su enfermera comprenderías que ella no sabe lo que hace cuando se descontrola.

Así es. Si ella reacciona con agresión, o si te grita, no te ofendas. Comportate con calma y con paciencia.

Creo que entiendo lo que me estás diciendo. Puedo seguir queriéndola como hija, pero no ofenderme por su comportamiento.

¡Tienes razón! Una buena enfermera no se siente insultada. Al contrario, ella reacciona con calma y con paciencia.

Esto no es fácil, comadre.

Unos días después...

Delia, ¡dame la correa del perro para llevarlo a caminar!

No lo es, pero por lo menos, puedes enfrentarte mejor a la situación sin sufrir tanto.

¿Cuál perro? Si ya no tenemos perro. No puede salir a la calle sola, vestida así, con los tubos que se puso en su pelo.



Delia, por favor, déjame hablar con tu mamá. Quiero distraerla.



Doña Rosa, ¿le conté que mi gata tuvo gatitos?

Ay, ¡qué lindo! ¿Los puedo ver?



Sí, le traigo uno para que los vea la próxima vez que venga.

¡Tanto que me gustan los gatitos!



Doña Rosa, ¿desea una taza de té de manzanilla?

Ay sí, por favor...



Socorro y Delia siguen platicando mientras que la abuelita cree que es una adolescente.

Mercedes invita a su abuela a salir del cuarto para que Delia y Socorro sigan con su plática.



En el centro tienen a personas capacitadas para atender a participantes como tu mamá. También te daría un poco de tiempo libre a ti.



Piénsalo, podría ser una ayuda.



No creo que a mi hermano, Manuel le guste que mamá fuera a un lugar como ese.

No sé ni qué hacer. Hay tanto en qué pensar.

Entiendo, Delia. Recuerda que yo tuve que darle de comer a mi tía, bañarla, cambiarle el pañal y ¡todo!



Aprendí en las reuniones informativas sobre la enfermedad de Alzheimer. Allí vas a encontrar a personas como tú que están aprendiendo a cuidar a sus familiares.



¡Ay Socorro! ¿Entonces empeorará? Noté cómo distrajiste a mamá cuando tuvo la alucinación de sacar a caminar el perro. ¿Dónde aprendiste a hacer eso?

Socorro habla sobre la tercera etapa de Alzheimer's.



No sé, Socorro. Yo no estoy dispuesta a hablar con otros de mis problemas.

No tienes que hablar si no quieres. Es posible que aprendas de otras personas que están en la misma situación.



Dos semanas después...

¡Ay, Dios mio! Ahora tengo que actuar de prisa pero con calma y distraerla sin asustarla.



Mamá venga conmigo, por favor. Mercedes le quiere enseñar su nuevo vestido.



Mercedes, una muchacha inteligente, entiende lo que se tiene que hacer...

Abuelita, a ver qué le parece el vestido que voy a estrenar en el baile.

¡Qué susto! Mamá podría haber quemado la casa. Pero reaccionamos con calma y pudimos distraerla. Ya vamos aprendiendo cómo sobrellevar este reto.



Delia ha aprendido una técnica muy importante para los cuidadores: Cómo distraer al paciente.

Verás lo que hizo mamá. Yo creo que está empeorando.



¿Pero qué puedo hacer yo? ¡Ponle más atención!



Tienes que actuar inmediatamente. Asegura la casa para evitar un terrible accidente. Asegura que ella no pueda prender la estufa.

Socorro, Manuel no entiende que tan seria es esta situación con mamá. Necesito ayuda. Voy a llamar a la trabajadora social que me recomendó el Dr. Martínez.



Buena idea, Delia. Busca ayuda.



Tomando precauciones de seguridad en el hogar.



También, asegúrate que las medicinas estén fuera de su alcance.



No sé qué haría sin ti.

Estoy para servirte.



Es importante que los que cuidan a personas con demencia tengan a alguien con quien contar.

Llama a la trabajadora social. Ella te va a dar otros consejos.



El siguiente día...



La trabajadora social viene a consultar con nosotros el martes a las 7:00 de la tarde. ¿Puedes estar aquí un poco antes?

Ojalá que pueda llegar a tiempo. Estoy tan ocupado.

Necesito que estés aquí, Manuel.
Yo no quiero tomar todas estas
decisiones sola. Necesito tu ayuda.



El día de la visita de la trabajadora social...



Qué bien se ve, mamá. Una señorita
muy simpática va a venir de visita.
Manuel también va estar aquí.

¡Ay, qué bueno que por fin llegaste!
Mamá esta muy inquieta.



Estaban arreglando la carretera.

Al entrar a la habitación de su mamá,
a Manuel le espera una sorpresa...



¡Auxilio! ¡Un ladrón! ¡Auxilio!

¿i



Ay, mamá, ¿Qué está diciendo? Soy su hijo Manuel. ¿No me reconoce?

Delia, ¡llama a la policía!



Todo está bien. No se preocupe. Venga conmigo. Déjeme ayudarle.



Gracias a Dios que Mercedes pudo calmar a mamá.

Mercedes acompaña a su abuelita a otra parte de la casa para que Manuel y Delia hablen con la trabajadora social.



Por favor, cuéntenme lo que ha estado pasando.

Hace un rato pensé que yo era un ladrón. Hasta trató de pegarme con su bolsa. ¿No hay una medicina que le podamos dar para esto?

Así como nos dijo el doctor, mamá está empeorando.

Su médico les puede hablar de las medicinas apropiadas para la Sra. Jiménez. Pero ahora vamos a hablar sobre cómo la familia puede cuidar a su mamá.

Les recomiendo que lleven a su mamá a un centro de cuidado diario. Así ella no estará aburrida e inquieta durante el día.



Pero si no es una niña para ir a la guardería.



¿Y cuánto cuesta este centro?

No, señor. Estos centros son lugares especiales dedicados a cuidar a personas adultas como su mamá por parte del día.

Puede haber programas que ayuden con los gastos. Yo puedo averiguar. ¿Por qué no visitan el centro para ver si les gusta?



Sra. Moreno, usted me ha contado de lo que pasa con su mamá, pero no ha hablado sobre usted misma. ¿Cómo está usted?



La verdad Srta. López, es que estoy muy cansada. Me siento triste y sin ánimo.

Es normal que se sienta cansada y agotada. Este es un trabajo muy duro. A veces los cuidadores se deprimen. Por eso es importante buscar ayuda.



Aunque mi hija y mi comadre me ayudan mucho, siento que se me viene el mundo encima.

La comprendo señora. Por eso hay que buscar servicios en la comunidad. Ahora es tiempo para que la familia se una y que cada uno ponga de su parte.



Y usted, Sr. Jiménez, ¿Le está ayudando a su hermana?



Es que estoy muy ocupado en mi trabajo.

¿Sería posible que usted llevara a pasear a su mamá siquiera una vez por semana? Esto le daría un descanso regular a su hermana.

Si me permite decirle, Sra. Moreno, el cuidador que se cuida, cuida mejor.

Sí, sí puedo ayudar una vez por semana...

Gracias, Manuel, esto me ayudaría mucho.

Muchas gracias por su ayuda, Sra. Lopez. Nos ha dado mucho en que pensar.

Dos semanas después...

¡Socorro, felicítame! Llevamos a mamá al

Centro de Cuidado Diario y le gustó mucho. ¡Hoy me fui al centro comercial nada más por darme gusto!

¿Y cómo te fue a ti en el grupo informativo sobre la enfermedad de Alzheimer?

¡Estoy orgullosa de ti!

Tenías razón. Conocí a otras personas en la misma situación. Aprendí a ver las cosas con otros ojos. Mamá tiene la enfermedad de Alzheimer y yo soy la persona que tiene que tener el control.

¿Pero sabes la cosa más importante que aprendí?
– ¡El cuidador que se cuida, cuida mejor!

Consuelo, mamá va a empeorar.
Tenemos que comenzar a ayudar
y a dividirnos el trabajo entre todos.



¡Bravo, Delia!



Cuidar a una persona con demencia es difícil.

Los cuidadores se pueden deprimir. Si usted piensa que está pasando por una depresión, revise la siguiente lista.

Marque lo que le aplique a usted:

- Ultimamente, me he sentido con ganas de llorar y como que no tengo salida. Me siento así casi todos los días.
- Me cuesta trabajo dormir. A veces no puedo dormir. Otras veces despierto y no puedo volver a dormir.
- Ya no disfruto de las cosas como antes.
- No tengo ganas de comer.
- Me siento con tanto estrés que estoy faltando a mi trabajo y otros compromisos importantes.
- Muchas veces me siento solo/a.
- Más seguido, parece que ya no gozo de sentimientos alegres.
- No me siento nada bien sobre el futuro.
- A veces me dan ganas de abandonarlo todo y dejar de cuidar al enfermo.

Si usted ha marcado algunos de estos puntos, puede ser que esté sufriendo de depresión. Hay ayuda para usted. Lleve esta lista a su médico y hable con él o ella acerca de sus sentimientos. Pida ayuda.

800.272.3900 | alz.org®

alzheimer's  association®