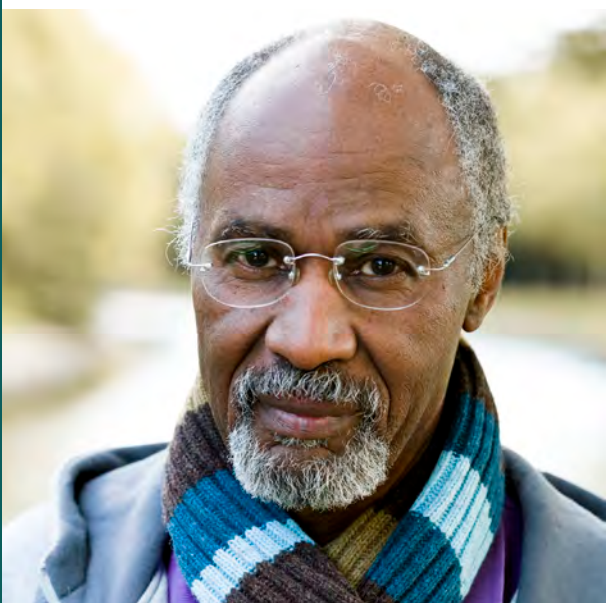
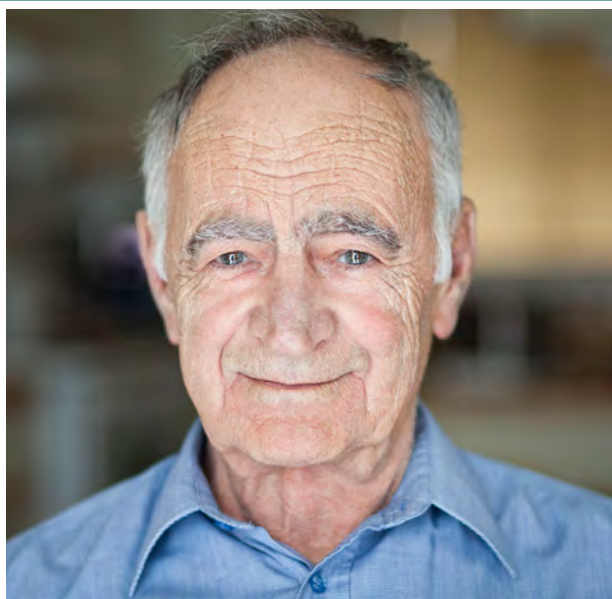


UN LIBRO PARA USTED CON DEMENCIA



Centro Sueco de Demencia

Svenskt Demenscentrum
Sveavägen 155, S-113 46 Stockholm, Suecia
www.demenscentrum.se
e-mail: info@demenscentrum.se

Un Libro para usted con demencia
© 2023 Svenskt Demenscentrum
Texto: Kari Molin
Traducción: Nelson Reyes
Ilustraciones y diseño gráfico: Johanna Klefbeck
Fotos de portada: Plattform/Johnér and iStockphoto
Impreso por Åtta.45 Tryckeri, Stockholm
ISBN 978-91-985463-9-2

Un Libro para usted con demencia

Centro Sueco de Demencia

PREFACIO

Este libro ha sido elaborado por Svenskt Demenscentrum, el Centro Sueco sobre Demencias, ya que cada vez hay más personas afectadas que conviven con la enfermedad de demencia en Suecia. Esto es algo que sucede en todo el mundo y los investigadores de numerosos países trabajan de manera intensiva para encontrar la cura. Pero todavía no la hemos encontrado. Se publican libros sobre las enfermedades de demencia para el personal sanitario y los parientes de los pacientes. Sin embargo, hay muy poca información directamente dirigida a la persona afectada por la enfermedad. Por ese motivo se ha escrito este libro.

El libro está dirigido a ti, que recientemente has recibido un diagnóstico que indica que tienes demencia. El libro contiene datos útiles y consejos sobre como superar los problemas cotidianos. En el libro hay varias personas afectadas por la enfermedad de demencia que cuentan acerca de sus vidas. Tanto sus antecedentes, como el tipo de demencia que les afecta y el tiempo que han convivido con su enfermedad difieren en muchos casos.

Creemos y esperamos que sus experiencias te ayuden a ti, ya que te encuentras en una situación semejante. Se puede vivir una vida provechosa a pesar de padecer una difícil enfermedad.

Agradecemos a todos los que han compartido sus conocimientos, a quienes se ven afectados por esta enfermedad, pero también a los empleados que trabajan en la asistencia y los cuidados de la demencia en toda Suecia.

Gracias también a la Fundación Reina Silvia de Investigación y Formación, que ha contribuido con ayuda financiera para poder finalizar la realización de este libro.

Estocolmo, 6 de junio de 2023



Wilhelmina Hoffman,
Médica y jefa de Svenskt Demenscentrum

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	5
1. VIVIR CON DEMENCIA	7
2. HABLAR DE LA ENFERMEDAD	13
3. CONSEJOS PARA HACER MÁS FÁCIL EL DÍA A DÍA ..	17
4. CONDUCCIÓN Y CAZA	27
5. AYUDAS Y DISPOSITIVOS ÚTILES	31
6. APOYO Y AYUDA	37
7. CUANDO LAS COSAS SON DIFÍCILES	43
8. DEJAR DE TRABAJAR	47
9. CONSEJOS PRÁCTICOS	51
10. DATOS SOBRE LA DEMENCIA	55

LA VIDA HA TOMADO UN NUEVO GIRO

Tenía 59 años cuando me diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer. Me encontré en un lugar oscuro que es difícil de describir. Pero eventualmente me levanté de alguna manera.

"Usted y su esposo tienen muchos más años felices por venir", nos dijo el médico. Esas palabras se han convertido en un mantra para mí. Ahora tomo un día a la vez y creo que tengo una buena vida. Pero llegar allí ha sido un proceso largo.

Es importante hacer cosas positivas y tener siempre algo que anhelar, como viajar o ir a museos o a conciertos. Pero también es importante tomar un descanso entre actividades.

Si hago algo que requiere energía y compromiso, descansaré al día siguiente. Me cuesta mucho lidiar con el estrés. Las cosas hay que hacerlas a mi propio ritmo. Trato de comprender y hacer lo que tengo la fuerza para hacer. Sé que vendrán días de lluvia.

Cuando llegan estos días de lluvia, escribo cartas, escribo en mi diario y llamo a mis amigos.

Se siente bien haber encontrado mi propio ritmo. La vida no ha terminado, pero tengo que aprender a tomármelo con un poco de calma y cuidarme a mí misma y al tiempo que me queda.

Maria



INTRODUCCIÓN

Este es un libro para todos los que han sido diagnosticados con demencia. Usted no está solo. En todo el mundo hay casi 10 millones de nuevos casos de demencia cada año. Cada vez es más común que se le diagnostique en una etapa temprana de la enfermedad, lo cual es bueno. Hay muchas cosas que puede hacer que podrían tener un efecto en su vida.

Obtener el diagnóstico cambiará su vida por completo. Puede ser un shock tanto para usted como para su familia. Puede que le resulte difícil sobrellevarlo. Por otro lado, también puede ser un alivio descubrir que los síntomas en realidad son causados por una enfermedad.

Este libro le dará algunos datos y consejos sobre qué tipo de ayuda y apoyo existen. También encontrará algunos consejos que pueden facilitarle la vida cotidiana.

Solo usted sabe lo que necesita, sin embargo, podría ser útil aprender cómo otros resuelven los problemas que la enfermedad está causando. Varias personas nos comentan lo importante que es seguir haciendo las cosas que les gustan.

Un capítulo del libro trata sobre el dolor y la tristeza. Tal vez esta parte les dé algo de esperanza a aquellos de ustedes que por el momento se sientan deprimidos. Algunos nos dicen que reconocen esos sentimientos, pero los han superado y piensan que sus vidas tienen sentido y vale la pena vivirlas.

Aunque el libro está destinado a personas a las que se les ha diagnosticado demencia, podría ser una buena idea dejar que los miembros de la familia lo lean. Podría facilitar las cosas tanto para usted como para su familia.

El libro consiste principalmente en entrevistas con personas que sufren de demencia, pero otros también han contribuido con sus conocimientos, como médicos y otras personas que trabajan en el campo de la demencia.

CANTAR Y LEER NOTAS MUSICALES ES REALMENTE POSIBLE

Hace cinco años, me diagnosticaron demencia. Hoy tengo 80 años y he notado que me olvido de cosas que pasaron recientemente, y a veces es difícil encontrar las palabras correctas.

Soy miembro de varios coros y canto desde que era joven. Uno de mis amigos del coro vive cerca. A veces viene de visita. Entonces, mi esposa Anita toca el piano y nos ayuda con algunas canciones nuevas. Él es plenamente consciente de mi situación, así que no tengo miedo de hablar y decir cosas equivocadas o perder mis palabras. Esto me da una agradable sensación de tranquilidad y comodidad. En otras situaciones, puede ser estresante no poder decir lo que quieres decir. Cantar y leer notas musicales es realmente posible, lo cual es increíble. Lo difícil es aprender un texto nuevo

Alberto



1. VIVIR CON DEMENCIA

Recibiendo el diagnóstico

¿Cómo va a ser la vida? ¿Hay algún medicamento disponible que ayude? ¿Cómo será para mi familia? Preguntas y pensamientos dan vueltas en su cabeza. Se necesita tiempo para procesar y analizar las consecuencias que tendrá la enfermedad.

Algunos dicen que sintieron que algo andaba mal y, sin embargo, el diagnóstico los sorprendió. Otros dicen que fue un alivio saber que era una enfermedad la que había estado causando los síntomas.

Todavía no hay cura para la demencia. Sin embargo, puede planificar su vida cotidiana para que sea lo mejor posible.

Planear reunión nuevamente con su médico

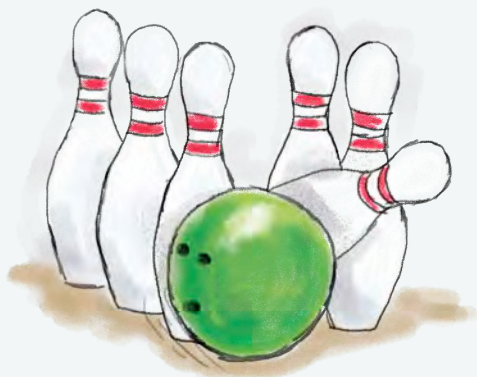
Cuando se haya realizado las pruebas médicas y tenga su diagnóstico, el médico podría decirle: "Nos veremos en un año". No debe conformarse con eso. Por supuesto, tendrá muchas preguntas y es posible que se sienta un poco perdido.

Un consejo es pedir ver a su médico pronto otra vez. Trate de traer a un amigo o familiar, si es posible. También puede solicitar información por escrito sobre su enfermedad.

Existen varios tipos diferentes de demencia: la enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular, frontotemporal y de Lewy Body son algunos ejemplos. Cada enfermedad se trata un poco diferente. Por eso es importante que su médico averigüe qué tipo de demencia tiene. Puede requerir exámenes adicionales, pero es importante que éstos se realicen.

Haz una lista de preguntas

Antes de volver a ver a su médico, sería bueno que escribiera una lista de sus preguntas. Puede hacerlo junto con un amigo cercano o un miembro de la familia. También puede ser una buena idea hablar con el médico en privado, sin la presencia de ningún miembro de la familia. Además, su familia también podría querer hablar con el médico en privado.



SOY JUGADOR DE BOLOS Y REALMENTE SOY BASTANTE BUENO EN ESTO

No debe dejar de hacer las cosas que disfruta porque le han diagnosticado demencia.

"Soy jugador de bolos y miembro de un equipo en el que todos tenemos tiempo libre durante el día. Los bolos son muy divertidos y, de hecho, soy bastante bueno en eso.

Les he dicho a los líderes del equipo sobre mi enfermedad. Saben que es posible que tengan que repetir algunas instrucciones. A veces viajamos a otros lugares para competir. En esas ocasiones necesito la información por escrito de cuándo y dónde encontrarnos"

Angela

VISITANDO AMIGOS EN FRANCIA

De hecho, puede obtener asistencia cuando desee viajar. "El verano pasado estuve en Francia visitando a unos amigos. Alguien me recogió en el aeropuerto, me ayudó a abordar el avión y cuando regresé, alguien también me recibió. Si les cuentas tu diagnóstico cuando compras el boleto, puedes obtener este tipo de asistencia".

Sofia

Solicite una persona de contacto

Pregunte por alguien a quien pueda acudir, por ejemplo, una enfermera de demencia. Si lo desea, solicite un número directo al que pueda llamar. También puede obtener consejos sobre dónde usted y su familia pueden obtener apoyo y más información.

Puede dar miedo tener una enfermedad que afecta su cerebro. Una pregunta común es cuánto tiempo pasa antes de que se ponga realmente mal. Los médicos no pueden dar una respuesta definitiva a eso, ya que la enfermedad puede progresar de varias maneras y velocidades de una persona a otra.

La doctora especialista en demencia Wilhelmina Hoffman ha tenido muchos pacientes con demencia. La mayoría de ellos han seguido viviendo una vida activa y buena durante muchos años. También ha llegado a ver lo importante que es aceptar apoyo, tanto para la persona con demencia como para la familia.

Es mejor saber

Aunque tengas demencia, eres la misma persona que antes. La pregunta importante ahora es qué puede hacer para que la vida sea lo mejor posible. He aquí algunos consejos sobre lo que suele ser bueno tener en cuenta.

Hacer ejercicio y comer alimentos saludables es bueno para ti. También es aconsejable controlar la presión arterial y los lípidos en la sangre.

Se recomienda llevar una vida social y activa, como socializar con amigos, así como dedicarse a una actividad que le guste. Bailar y cantar en un coro es bueno tanto para el cuerpo como para la mente.

Por supuesto, esas actividades son buenas para cualquier persona, con o sin demencia. Sin embargo, esto es muy importante para que lo tenga en cuenta si recientemente recibió su diagnóstico. Puede ayudarlo a mantenerse saludable por más tiempo.

Evitar el estrés

Otro consejo es tratar de evitar el estrés, que puede empeorar los síntomas. Intenta hacer las cosas a un ritmo que te haga sentir bien. Wilhelmina Hoffman señala que la demencia hace que los aspectos humanos sean mucho más importantes, esas cosas que no siempre expresamos con palabras. Como la alegría, la risa, la música - un sentido de pertenencia.

YA NO INVITAMOS AL SEÑOR ALZHEIMER

"Era como vivir en una burbuja". Así es como me sentí justo después de que me diagnosticaran la enfermedad de Alzheimer. Me sentí desconectada del mundo exterior. Fue realmente difícil de tratar. Ahora sé que mi enfermedad se está desarrollando muy lentamente.

Han pasado varios años desde que recibí mi diagnóstico. Al principio era difícil no pensar constantemente en la enfermedad. Solíamos cenar con el Sr. Alzheimer todos los días. Finalmente, le dije a mi esposo que dejáramos de invitarlo.

Hoy creo que tengo una buena vida. Mi relación con mi hija es buena y tengo una nieta maravillosa. Tengo buenos amigos. Nos llamamos y nos vigilamos unos a otros. Practico qi gong. Tengo una vieja amiga que es diaconisa y tenemos buenas conversaciones.

También tengo la Asociación de Demencia. Sus grupos de apoyo realmente significan mucho para mí".

Agneta



Medicamentos que pueden aliviar los síntomas

Hay mucha investigación en todo el mundo para encontrar una cura a la demencia. Hasta el momento los investigadores no han encontrado ninguna cura eficiente. Sin embargo, existen diferentes drogas que pueden atenuar los síntomas de la enfermedad de Alzheimer, entre otras. Pueden facilitarle la concentración. Gracias a las drogas, mucha gente puede manejarse mejor por un mayor periodo de tiempo.

No es inusual experimentar algunos efectos colaterales por el uso de estas drogas. Por esta razón, es importante seguir los tratamientos. Las drogas vienen en forma de pastillas o esparadrapos adhesivos. Pregunte a su doctor cual es el mejor para usted.

Hay drogas que son utilizadas en las etapas iniciales a moderadas de la enfermedad de Alzheimer, pero también hay otros tipos de demencia. Todas ellas aumentan los niveles del neurotransmisor acetilcolina en el cerebro. También hay drogas usadas para las etapas moderadas a severas del Alzheimer.

Para la demencia vascular, hay drogas que previenen nuevos daños a los vasos sanguíneos.

Quizás usted se pregunta si la medicina naturista puede atenuar los síntomas de la demencia. Sin embargo, aún no hay suficiente investigación como para recomendarla. Sin aun así usted quiere intentar con algo parecido, hágalo saber a su doctor. La medicina naturista podría afectar el resultado de las drogas que le han sido prescritas.



LOS QUE SABEN SON MUY BUEN APOYO

Se siente muy bien cuando la gente sabe que tengo la enfermedad. Los que saben son muy simpáticos. Como ayer que fue el día del coro. Alguien del coro llamó y me preguntó si vendría. Dije "No, no sé si estoy a la altura". "Si vienes", dijo la persona que llamó. Me convencen para que me una a ellos, lo cual es algo bueno.

Sofia

HE PEDIDO A LA GENTE QUE DIGA "REPETICIÓN"

Cuando recibí el diagnóstico, le dije a la gente tan pronto como tuve la fuerza para hacerlo. Primero a mi familia, luego a mis amigos. Fue duro. Yo solía ser el fuerte.

Es más fácil hacerle saber a la gente, que tratar de ser normal, esto último solo te cansa. Le he pedido a la gente que diga "repetición" si me repito. Entonces me detengo.

Agneta

2. HABLAR DE LA ENFERMEDAD

Los malentendidos se pueden evitar

Por lo general, es una buena idea informar a sus familiares y amigos sobre su diagnóstico. Es una enfermedad generalizada y común la que tienes. No es más raro que tener cualquier otra enfermedad. Si se lo cuentas a la gente, entenderán por qué pareces un poco diferente a como eras antes.

Tal vez preguntes lo mismo una y otra vez u olvides las palabras. Tal vez no recuerdes que te llamó un amigo o que prometiste devolverle la llamada. Los malentendidos se pueden evitar si se lo hace saber.

A veces sucede que los amigos o colegas evitan el contacto. En su mayoría, la razón es la falta de conocimiento. También pueden sentirse inseguros. Si les haces saber cómo te afecta la enfermedad, probablemente lo hará más fácil para ti y para ellos.

Los amigos pueden ayudar

Si tus amigos saben que tienes demencia, tal vez podrían llamarte y recordarte cuándo y dónde se supone que debes reunirte con ellos. También puede ser una buena idea informar, por ejemplo, a los vecinos, así como a tu peluquero y a los empleados de las tiendas donde eres habitual. La demencia no se manifiesta en el exterior ni cambia tu apariencia.

Prepárate para escuchar "Yo también tengo Alzheimer suave". Probablemente te lo digan con la mejor de las intenciones, para apoyarte, aunque sientas que no te toman en serio. Si te animas, explica cómo te afecta la enfermedad para que los demás lo entiendan

Hágale saber a la gente cómo quiere que le traten

Usted es el único que sabe cómo quiere que le traten. Nadie más puede saber cómo le afecta la enfermedad. No asuma que los demás lo sabrán automáticamente, ni siquiera sus más cercanos.

Hágale saber a sus amigos que quiere seguir viéndolos. Tal vez prometió contactarlos, pero se le olvidó. No es raro que la enfermedad dificulte la toma de iniciativas. Explíqueles que es por su enfermedad. Pídales que sean ellos los que se comuniquen con usted.

ELEGÍ SER ABIERTA AL RESPECTO

Cuando me diagnosticaron demencia, envié un correo electrónico a mis colegas. Pensé que todo el mundo debería saber.

Después de eso me preguntaron algunas cosas, que pensé que estaba bien. Elegí ser abierta al respecto. Si no lo hubiera hecho, se habría hablado mucho a mis espaldas.

Sin embargo, me he sentido sola. Había trabajado allí durante tanto tiempo. Me hubiera gustado que se mantuvieran en contacto y, por ejemplo, me hubieran pedido que los acompañara a almorzar. Los he estado viendo, pero siempre ha sido por mi iniciativa. En ese sentido me siento decepcionada. Al mismo tiempo, no es lo más importante del mundo y ahora tengo nuevos conocidos.

Maria



Si quieres seguir dando un paseo por el bosque, viendo una exposición de arte o haciendo alguna otra cosa con tus amigos, pídeles que sean ellos los que se mantengan en contacto. Tal vez también necesiten persuadirte un poco.

Hazles saber que es posible que no recuerdes lo que hicieron la semana pasada o incluso que se vieron. Explícales que eso no significa que no disfrutaron lo que hicieron juntos.

Explícale que no te acuerdas

Pide a tus amigos y familiares que traten de no irritarse si les preguntas lo mismo una y otra vez. Explícales que no recuerdas lo que ya has preguntado. También puedes pedirles que te avisen cuando te estés repitiendo. Agneta Ingberg, a quien se cita con frecuencia en este libro, a veces le pide a sus amigos que digan "repetición" cuando se repite a sí misma, para que ella sepa.

Tal vez necesites un poco más de tiempo que antes para responder una pregunta o participar en una discusión. Es como los corresponsales extranjeros en la televisión: se tardan un momento antes de responder a una pregunta. Pídeles a tus amigos que esperen un poco antes de comenzar a completar lo que suponen que vas a decir. Olvidar palabras de vez en cuando es bastante común.

Más sensible al ruido

También es bastante común ser más sensible al ruido y tener dificultades para socializar con un gran grupo de personas. Probablemente le resultará más fácil con sólo unas pocas personas presentes. Además, puede ser un poco complicado cuando la televisión o la radio están encendidas.

Es posible que sienta que se cansa más pronto que antes, especialmente si ha sido un día extenuante. Es posible que deba descansar al día siguiente.

Si lo desea, puede informar a su familia que existen grupos de apoyo para unirse. Esos pueden ser muy útiles tanto para usted como para su familia.

Los miembros de la familia a menudo pueden ser demasiado protectores. La razón es, por supuesto, que se preocupan por usted. Sin embargo, hágales saber que no deben hacerse cargo de las cosas que usted puede hacer por su cuenta. Es importante que siga haciendo lo que pueda, incluso si lleva un poco más de tiempo que antes.

ALREDEDOR DE LA GENTE ME SIENTO BASTANTE NORMAL

Puedo notar una gran diferencia si he estado en casa todo el día o si he estado en el coro. Tan pronto como estoy sola empeoro. Busco a tientes y pierdo cosas y ... no puedo encontrar nada. Cuando he estado rodeada de gente y he estado haciendo cosas, en realidad me siento bastante normal.

Sofia

QUIERO SABER QUE OCURRE

No me gusta cuando hay feriados a mitad de semana. Es confuso. Quiero saber qué ocurre en los diferentes días de la semana. Durante el invierno, que es la parte oscura del año, también me cuesta entender si es de día o de noche.

Clara



3. CONSEJOS PARA HACER MÁS FÁCIL EL DÍA A DÍA

Problemas comunes

La enfermedad que tiene afecta las células nerviosas de su cerebro. No es posible saber de antemano qué tan rápido progresará la enfermedad y qué síntomas tendrá.

Este capítulo trata sobre algunos de los problemas más comunes que puede experimentar a causa de la enfermedad. Por ejemplo, puede ser más difícil orientarse, tomar iniciativas o recordar citas o reuniones. Aquí hay algunos consejos simples sobre lo que puede hacer para hacer la vida más fácil.

Sigue haciendo lo que te gusta

Es bueno mantenerse activo y seguir haciendo las cosas que disfruta. De esa manera usted puede tratar de ayudar a preservar lo que todavía está sano y funcionando. Al cerebro le gustan los desafíos asociados con algo positivo. El estrés, por otro lado, debe evitarse.

No es inusual que tomar iniciativas se sienta abrumador. Podría resultar en volverse pasivo y quedarse solo en casa. Si alguien te pide que te unas a una actividad, ¡di que sí! Siempre que sea algo que te guste hacer, por supuesto. Hágales saber a sus amigos que es posible que tengan que insistir un poco más.

Las rutinas son buenas

A algunas personas les gusta tener al menos una actividad programada todos los días, aunque solo sea ir de compras. Hacer ejercicio siempre es bueno. También lo es pasear al perro o ir al gimnasio. También se recomienda hacer una cosa a la vez.

Tener rutinas establecidas es un acierto, sobre todo si notas que empiezas a confundir qué día es. Podría ser más fácil de recordar si, por ejemplo, siempre vas al gimnasio los lunes, te encuentras con tus amigos los martes, lavas la ropa los miércoles, etc.



YO TAMBIÉN ME SIENTO AGRADECIDA

Me siento estresada si me despierto por la mañana y no tengo ningún plan. Pero también me siento agradecida por tener tiempo para reflexionar, porque me veo obligada a hacer eso. Es importante darle la vuelta a las cosas y sacar algo positivo de ello.

Es bueno apoyar a otros para demostrar que puedes seguir viviendo, divirtiéndote, siendo como solías ser, sin detenerte en las partes difíciles.

Maria

PONERSE EN HUELGA

Mi cerebro se cansa mucho a veces. Se siente hinchado como si no hubiera suficiente espacio. Mantener la velocidad máxima es imposible y hace que mi cerebro entre en huelga, especialmente si es urgente.

Angela

Estados de ánimo variables

También es bueno saber que el estado de ánimo en el que se encuentra a menudo varía de un día a otro. Todo puede sentirse bien un día y oscuro y sin esperanza al siguiente. Todo se trata de encontrar un equilibrio entre las actividades y el tomárselo con calma, para no aburrirse, pero tampoco sentirse estresado. Trate de ser paciente consigo mismo e intente encontrar cosas que hacer que le gusten.

Si sabes que te vas a algún lugar al día siguiente, puede ser una buena idea que te prepares para ello. Averigua lo que necesitas la noche anterior, para que no tengas que buscar las cosas en el último minuto. Tómate su tiempo y pide ayuda cuando la necesites. Y explícale a la gente que te rodea que es por tu enfermedad. También prepárate para sentirte más cansado que antes, especialmente si solías ser una persona muy activa.

Permitirte estar cansado

Agneta Ingberg suele dar conferencias sobre su enfermedad, que padece desde hace muchos años. Alguien siempre se une a ella en estas ocasiones. Todavía funciona, pero luego se cansa tanto que apenas puede levantarse de la cama al día siguiente.

La razón por la que todavía tiene la energía para hacer todas las cosas que hace es que se permite estar cansada y malhumorada de vez en cuando. Es importante tener lugares tranquilos donde puedas hacer lo que te gusta hacer. Para Agneta la biblioteca es un lugar así, la iglesia otro. Agneta solía trabajar como ministra durante muchos años.

Para mantener lo que todavía es saludable, lee mucho. Agneta es miembro de un club de lectura y toma prestados libros en la biblioteca, últimamente cuentos cortos en su mayoría. Cada vez es más difícil aprender cosas nuevas, piensa. Cuando invita a sus amigos a cenar, suele preguntarles si les gustaría que cocine algo de los años 60 o 70. Todavía puede cocinar los viejos favoritos.

Limpiar el desorden

Es una buena idea guardar cosas importantes, como anteojos, billetera y llaves en lugares específicos. Los colores pueden ayudar, como una funda roja para el teléfono. También podría ser una buena idea despejar un poco el desorden. Hace que sea más fácil encontrar lo que es importante.



CINTA NARANJA EN EL TELÉFONO

Pierdo cosas, como llaves, teléfono, cartera... Cuando he encontrado una cosa, la otra se ha ido. Para que sea más fácil encontrarlos he puesto cinta naranja en el teléfono y cinta amarilla gruesa en la cartera.

Angela

Y DE REPENTE ESTÁ ALLÍ

Una experiencia realmente extraña es cuando me siento en mi escritorio y busco algo sin verlo. Pero de repente está ahí, claramente visible.

Hector

¿Alguna vez te pasa que sigues buscando algo sin encontrarlo?
¿Solo para descubrir que está justo frente a ti? Por supuesto,
podría ser que estuvieras distraído en este momento. Pero también
podría ser la demencia. Puede tomar más tiempo que antes para
que el cerebro interprete lo que ve.

Usando colores

Un interruptor blanco en una pared blanca puede ser difícil de distinguir. Los colores contrastantes como el rojo y el azul son más fáciles de ver. Es fácil poner burocracia alrededor del interruptor.

Los baños suelen ser muy blancos. ¿Por qué no tener un asiento rojo o azul en el baño? Se ve bien y es más fácil de detectar. Una buena iluminación también es importante.

Se puede reemplazar un felpudo oscuro. De repente podrías pensar que es un agujero. No es inusual que un suelo oscuro se perciba como un agujero o una zanja.

Si se te hace difícil hacer un seguimiento de todas las cosas, puedes escribir en los diferentes cajones lo que hay en ellos. Y quizás quitar las puertas de los armarios de la cocina.

Escribir cosas

Mucha gente escribe notas para recordar citas y qué hacer. Está bien mientras funcione, por supuesto. También es una buena idea escribir de inmediato lo que se decidió cuando alguien llame.

Si está acostumbrado a usar un calendario, escriba en él. Los teléfonos inteligentes, tabletas o computadoras también pueden ser de buena ayuda (lea más en el capítulo sobre ayudas y dispositivos útiles, página 31).

Angela, que toma medicamentos en forma de tiritas adhesivas para aliviar los síntomas, ha encontrado su propia estrategia para recordar. Ella escribe en las cajas de medicamentos lo que debe hacer durante el día.

Angela también tiene un calendario en el que escribe las cosas.

En estos días está menos confundida, quizás gracias a la medicina. Antes le costaba saber qué día era y si había comido o no. Angela ha perdido algo de peso. Fácilmente puede suceder que no coma lo suficiente ya que no siente hambre como antes. Ahora escribe lo que ha comido, así como cuando ha estado paseando al perro.

TOMAR EL METRO NO ES POSIBLE

No tengo sentido de orientación. Mi hija vive cerca, y puedo caminar a su casa con mi andador. Pero no me es posible tomar el metro, así que sin los servicios de transporte municipal estaría atrapada en casa.

Agneta

LUGARES MARAVILLOSOS QUE PUEDE ENCONTRAR

Paseo mucho a mi perro. A veces me pierdo. Cuando me pasa, pido indicaciones a la gente. Solo imagina todos los lugares agradables que puedes encontrar cuando te pierdes. Ese es el sentido de la vida - perderse.

Angela

Si te pierdes

Encontrar su camino puede ser cada vez más difícil, lo cual es normal. Caminar en áreas conocidas a menudo puede funcionar durante bastante tiempo. Sin embargo, orientarse en lugares desconocidos puede ser complicado. No dude en preguntar si no está seguro o perdido. Puedes decir que eres nuevo en la ciudad. O mencione por qué tiene dificultades para encontrar su camino.

Siempre tenga su teléfono por si acaso, con los números más importantes registrados.

Hay ciertas tarjetas que pueden ser de ayuda: póngale el título una tarjeta de ayuda. En ella debería explicar que la persona que lo porta sufre de demencia. Puede escribir información de contacto de sus familiares y algunas de las dificultades que tiene debido a la enfermedad. Por lo general, puede obtener la tarjeta en alguna organización nacional de demencia.

También puede llevar consigo una hoja de papel que tenga números importantes.

Estimar distancias también puede ser complicado. Puede, por ejemplo que dé un paso en falso en las escaleras.

Es difícil de recordar contraseñas

Recordar todas las contraseñas y números diferentes es difícil para muchas personas, especialmente si tiene demencia. A muchos de nosotros también nos resulta difícil llamar a números en donde tienes que tomar decisiones presionando botones. Sin embargo, la mayoría de las veces, es posible esperar y conectarse con una persona real. Pero necesitas paciencia.

Usar el servicio de pago automático ayuda mucho. No tienes que lidiar con el pago de facturas. Si necesita ayuda, no dude en ir al banco para obtener ayuda.

Estrategias de compra

Quando va de compras, puede ser difícil saber si está recibiendo el cambio correcto. Usar una tarjeta resuelve el problema para algunos. En la tienda en la que acostumbra a comprar, también puede informar al empleado que es posible que necesite ayuda adicional. Muchas tiendas de comestibles tienen carriles rápidos. También deberían tener un "carril lento". Como no existen, tendrás que encontrar tu propio camino, como siempre, yendo a la misma

COMO UN VIDEO EN MI CABEZA

Después de haber ido a cenar con unos amigos, toda la charla da vueltas como un video en mi cabeza. Es difícil relajarse. Falta algún filtro. Si hay muchas personas alrededor de la mesa, puedo escuchar a todos hablando al mismo tiempo. No puedo cerrarme y hablar con una sola persona. Si hay niños ruidosos es como una confusión permanente dentro de mi cabeza.

Agneta

TRATO DE HACER MIS COMPRAS EN HORAS DE BAJA CONCURRENCIA

El estrés es peligroso para mí. Me resulta difícil cuando los alimentos se amontonan en el cajero. Tengo un andador con cesta donde tiro todo. Después pongo las compras en bolsas cuando encuentro un rincón tranquilo.

Clara



tienda que sabes dónde están las cosas. Y evita las horas de mayor movimiento.

Evite demasiadas impresiones

Trate de evitar situaciones estresantes tanto como sea posible. Tú sabes mejor lo que te hace sentir estresado. A menudo es difícil estar con muchas personas al mismo tiempo. Puedes sentirte desesperado por mantenerte al tanto de todo lo que se está diciendo.

También puede resultarle difícil concentrarse durante un período de tiempo más largo. Es como si faltara un filtro. Todas las impresiones van directamente al cerebro donde se mezclan.

El ruido fuerte o diferentes ruidos al mismo tiempo pueden ser difíciles de manejar para muchas personas. Angela dice que se siente estresada cuando viaja en tren. Por lo tanto, ha comprado unos auriculares geniales que silencian el ruido del ambiente.

Controlar los impulsos

Clara, que tiene demencia frontotemporal, a veces tiene dificultades para controlar sus impulsos. A menudo esto es una fuente de alegría para ella. Ella piensa que solía ser demasiado tensa. Sin embargo, a veces Clara tiene ataques de ira a causa de su enfermedad.

Ella dice que puede enojarse mucho en una fracción de segundo y que se siente como si estuviera ardiendo en su cabeza. Tiene miedo de golpear a alguien y puede empezar a gritar y patear cosas.

Un psicólogo la ha ayudado a encontrar la manera de contener su ira. En su bolsillo casi siempre guarda su piedra de ira triangular. A veces puede apretarla tan fuerte que duele, lo que de vez en cuando ayuda. También guarda una nota, con un cordón rojo en su bolso que dice: "Me enojé mucho. No puedo evitarlo. Tengo demencia. No tengo que avergonzarme. No es un fracaso". En el reverso tiene escrito: "Soy preciosa. Estoy bien".

Para estar segura, también guarda algunos sedantes en su bolso.



MI ESPOSA SIEMPRE SE SIENTA A MI LADO

Todavía tengo mi licencia y conduzco mi coche. Pero tuve que tomar diferentes pruebas y tendré que tomarlas nuevamente en el futuro. Es bueno que haya seguimientos.

Conduzco lo menos posible, en su mayoría distancias cortas como a mi casa de campo de fin de semana o donde mis hijos. Mi capacidad de orientación se ha visto muy afectada y mi esposa Anita siempre se sienta a mi lado cuando conduzco mi automóvil.

Alberto

DECIDÍ DEJAR DE CONDUCIR

Claro, mi autoimagen ha cambiado. Nunca seré esa sabia anciana que apoya a los demás con su experiencia de vida. Me tomó algún tiempo llegar a un acuerdo con eso.

Y he renunciado a mi sueño de ir a correr en el bosque. Siempre me ha gustado conducir mi coche, pero decidí parar por mi propia voluntad.

Agneta

4. CONDUCCIÓN Y CAZA

Obligado a preguntar

Su médico le preguntará acerca de su capacidad para seguir conduciendo. No siempre significa que perderá inmediatamente su licencia. Sin embargo, su médico está obligado a verificar si existen razones médicas para que usted no conduzca un automóvil.

En principio, no está permitido conducir un automóvil si le han diagnosticado demencia. Sin embargo, si se encuentra en una etapa temprana de la enfermedad, podría estar bien seguir conduciendo por un tiempo. Al mismo tiempo, podría ser prudente prepararse a que probablemente no podrá hacerlo por mucho más tiempo.

Algunas personas piensan que es mejor que dejen de conducir y vendan el automóvil. Todavía pueden conservar su licencia como tarjeta de identificación. Algunos que han hecho precisamente eso dicen que se siente mejor dejar de conducir por su propia voluntad.

Tema delicado

Este es un tema delicado y es posible que se sienta ofendido si le dicen que ya no puede conducir su automóvil. También puede causar problemas prácticos si vive lejos de las tiendas.

Muchos médicos piensan que el tema de la conducción es una cuestión difícil de plantear. Saben que es sensible. Ser capaz de conducir es importante para la autoimagen de muchas personas.

Tal vez usted ha estado conduciendo durante mucho tiempo sin ningún problema. Probablemente ahora sea tan bueno como siempre en el manejo de la palanca de cambios, el volante y los pedales. Conducir durante el día en calles conocidas, cuando no es hora pico, podría funcionar tan bien como antes.

Más difícil con decisiones rápidas

Sin embargo, tomar decisiones rápidas cuando sucede algo inesperado puede ser más difícil. Podría tomar más tiempo interpretar lo que está sucediendo y reaccionar ante ello. Algunas señales de advertencia son, por ejemplo, perderse al conducir o no prestar suficiente atención a las personas que lo rodean. Probablemente será más difícil que antes procesar rápidamente la información ya que el cerebro funciona más lento debido a la enfermedad.



Su médico debe informar su incapacidad para conducir a las autoridades competentes si cree que no debe seguir conduciendo. Luego decidirán si su licencia de conducir debe o no ser cancelada. Pídale a su médico que le explique la razón por la que ya no puede conducir su automóvil.

Tomarse pruebas

Si el médico no está seguro, podría sugerirle que se haga algunas pruebas. También puede usted pedir que le hagan las pruebas. El lugar donde se realizan las pruebas y cómo se realizan depende de dónde viva. En varios lugares hay unidades médicas de tránsito que realizan tales pruebas.

Lo que se pone a prueba es, entre otras cosas, la capacidad de prestar atención y reaccionar rápidamente ante diferentes situaciones de tráfico. También se probará cómo interpretas lo que ves cuando algo sucede muy rápido. Esto generalmente se hace en un simulador. También se realizan evaluaciones psicológicas.

No es raro tomar una prueba de manejo en el tráfico centrándose en la seguridad. Habrá seguimientos regulares más adelante si la conclusión es que puede seguir conduciendo.

Una buena idea es solicitar el servicio de transporte municipal, si está disponible donde vives.

Para cazadores

¿Te gusta la caza? Si es así, es posible que posea un arma y tenga una licencia de tiro. Quienes han sido diagnosticados con demencia a menudo pueden manejar armas en un nivel práctico. Sin embargo, lo que será más difícil será la capacidad de tomar decisiones rápidas y concentrarse durante un período de tiempo más largo.

Los médicos tienen la obligación de evaluar si usted, debido a la enfermedad, puede o no tener permiso para poseer un arma. El médico debe informar esto a la autoridad correspondiente que toma esta decisión.

Tal vez la temporada anual de caza haya sido un punto culminante para usted y, por supuesto, se siente triste por no poder ir a cazar como antes. Al mismo tiempo, la seguridad debe ser lo primero.

Podría ser una buena idea informar a sus compañeros de caza sobre la enfermedad. Tal vez todavía puedas participar, pero haciendo diferentes cosas que antes.

EJEMPLOS DE AYUDA



Calendario diurno
y nocturno



Indicador
detallado de
día y hora
(Memoday)

5. AYUDAS Y DISPOSITIVOS ÚTILES

Es bueno saber que hay disponible como ayuda

No solo los audífonos y los andadores pueden ser útiles. También hay ayudas que pueden ayudarte a recordar y encontrar cosas. Las ayudas cognitivas pueden ser un apoyo importante para ayudar a las personas a vivir una vida independiente durante el mayor tiempo posible.

Seguramente, tienes tus propias estrategias sobre cómo manejar las cosas que se han vuelto complicadas. Pero incluso si aún no necesitas ninguna ayuda especial, sería bueno saber qué hay disponible.

No esperes demasiado

Es bueno aprender a utilizar las ayudas disponibles lo antes posible. A menudo lleva más tiempo aprender cosas nuevas cuando se tiene demencia, por ejemplo, cómo funciona un dispositivo de lectura portátil.

Hemos recopilado algunos consejos en este capítulo. Un terapeuta ocupacional puede darle más información.

Calendarios y recordatorios automáticos

Escribir cosas para recordar en blocs de notas y en un calendario son formas comunes de recordar quién llamó o qué citas tiene.

Un **CALENDARIO DE DÍA Y NOCHE** es un calendario electrónico que muestra tanto la fecha como la hora. Muestra si es por la mañana, por la tarde o por la noche.

Un **MEMODAY** es un reloj electrónico en el que se pueden seleccionar diferentes idiomas. Muestra la hora, el día de la semana y el mes, y si es por la mañana o por la tarde.

El **MEMOPLANNER** es un calendario digital. Te ayuda a recordar citas y planificar tu día, semana o mes.

El **MEMODAYPLANNER** es un tablero electrónico de planificación de 24 horas. Muestra la hora mediante luces rojas y ofrece una visión clara del día y de las actividades planificadas.

EJEMPLOS DE AYUDA



Localizadores de artículos inalámbricos



Álbum de fotos parlante



Cajas de pastillas



Pastilleros electrónicos

Ayuda memoria

Utilice una **PIZARRA**. Usted y su familia pueden anotar las cosas más importantes que sucederán durante el día.

Los **LOCALIZADORES DE ARTÍCULOS INALÁMBRICOS** con pitidos se pueden comprar en tiendas regulares. Elige uno con botones grandes.

Los **ASISTENTES DIGITALES PERSONALES** y los **TELÉFONOS INTE-LIGENTES** pueden ayudarlo a realizar un seguimiento de las próximas actividades. Cada cita o actividad se puede registrar en el momento exacto. Esto podría ser una valiosa ayuda adicional para la memoria.

Una **GRABADORA PORTÁTIL** es fácil de llevar cuando sale, o es bueno tenerla al lado de su teléfono para apoyar su memoria.

Un **ÁLBUM DE FOTOS QUE HABLA** reproduce mensajes grabados que le indican a quién puede ver en las imágenes.

Hay **CONTROLES REMOTOS** para la televisión con botones grandes sin demasiado texto.

Seguimiento de su medicación

Los **PASTILLEROS** se pueden comprar en las farmacias. Facilitan el seguimiento de su medicación. Un pastillero electrónico es otra opción que, sin embargo, puede parecer más difícil de aprender a usar. Cuando llega el momento de tomar sus pastillas, automáticamente señala y dispensa la dosis correcta. Pide ayuda para cargarlo si es complicado.

Un tipo de pastillero electrónico envía un mensaje de texto a un miembro de la familia o al personal si no ha tomado su medicamento.

Una **ALARMA DE ESTUFA** no debe confundirse con un temporizador ordinario. No tienes que girar ni pulsar ningún botón para que funcione. Se inicia automáticamente cuando se enciende la estufa y apaga las placas de la estufa cuando se sobrecalientan.

La **CAFETERA CON TEMPORIZADOR INCORPORADO** se puede comprar en tiendas ordinarias. También hay planchas que se apagan automáticamente.

EJEMPLOS DE AYUDA



Alarma móvil



Celulares

Alarmas

Las alarmas pueden ser útiles tanto para usted como para su familia. Hay varios tipos diferentes de alarmas.

Un **DETECTOR DE MOVIMIENTO** puede enviar una señal a su familia si se levanta de noche o abre la puerta principal. Incluso si aún no lo necesita, puede ser bueno saber que está disponible.

Se puede colocar una **ALFOMBRA CON ALARMA** junto a la cama o debajo de la alfombrilla de la puerta. La alarma suena cuando la pisas. También se puede conectar a una lámpara que se enciende cuando pisas el tapete, lo cual es bueno si te despiertas en una habitación oscura y te sientes confundido.

Las **ALARMAS** se pueden colocar, por ejemplo, en un brazalete y señalan a su familia cuando usted salga.

Un **GPS** le mostrará a su familia exactamente dónde se encuentra. Se pueden encontrar en diferentes tipos de relojes, teléfonos celulares y asistentes digitales personales. Si te gusta caminar largas distancias o en áreas desconocidas, es bueno tener un GPS.

Comunicación

Probablemente podrá administrar dispositivos de lectura **PORTÁTILES** y **TELÉFONOS INTELIGENTES** durante mucho tiempo. También hay teléfonos celulares que son fáciles de usar con solo unos pocos botones grandes. Esta podría ser una alternativa para aquellos que piensan que un teléfono inteligente es difícil de manejar.

Algunos teléfonos celulares tienen un botón de emergencia en la parte trasera. Aquí se pueden registrar varios números de teléfono con un mensaje de texto ya preparado. El teléfono enviará este mensaje de texto y también llamará al primer número. Si nadie contesta llamará a la siguiente persona de la lista.

MI ENFERMEDAD

La demencia no es una enfermedad de tu familia. Es mi enfermedad. Podré tomar mis propias decisiones durante mucho tiempo, quizás con un poco de ayuda. Y mientras tanto, a menudo me lo paso bastante bien.

Clara

REDES DE CONTACTOS DISTINTOS DE LA FAMILIA

Es importante tener a alguien con quien hablar que no sea de la familia. Trate de encontrar a alguien desde el principio.

Agneta

HABLAR CON UN CONSEJERO

Mi esposa y yo íbamos a ver a un consejero una vez al mes. No íbamos al mismo tiempo. Ella iba un día y yo al siguiente. Eso fue realmente bueno.

Manuel



6. APOYO Y AYUDA

Aceptar ayuda

Si recibió su diagnóstico en una etapa temprana de la enfermedad, es posible que aún no necesite ninguna ayuda externa en particular. Quizás también dude en pedir ayuda. Sin embargo, tenga en cuenta que es posible que se sienta más cansado que antes. Use su energía para cosas que le hagan sentir bien.

La ayuda y el apoyo disponibles para usted pueden variar según el lugar donde viva. En este capítulo encontrará algunos ejemplos.

La médica especialista en demencia Wilhelmina Hoffman ha conocido a muchas personas con demencia que han podido arreglárselas bien durante muchos años. Pero no por propia su cuenta, dice ella. Han aceptado recibir ayuda y apoyo cuando es necesario. También lo han hecho sus familiares más cercanos.

Conseguir un consejero

Pregunta en tu centro de salud a quién puedes acudir. Trata de obtener un número de teléfono directo a esa persona. Podría ser, por ejemplo, una enfermera de demencia. Las preguntas a menudo surgen más adelante. Si es así, es útil tener a alguien a quien llamar, tanto para ti como para tu familia.

Es bastante bueno ir a ver a un consejero o a un psicólogo. Tal vez necesites hablar sobre tus sentimientos y pensamientos o si hay algo que te preocupa. Lo mismo ocurre con tu familia.

Sin embargo, trata de conseguir tu propio consejero. Tal vez no quieras hablar de todo cuando un familiar está presente. Es posible que tengas miedo de molestarlo.

Plan para futuras necesidades de apoyo

Incluso si te está yendo bien por tu cuenta en este momento, quizás, con el apoyo de tu familia, vas a necesitar ayuda más adelante. Esto probablemente incluirá ayuda de diferentes lugares, por ejemplo, de su centro de salud y proveedor de servicios de ayuda a domicilio. Mientras más ayuda tenga, más importante será la coordinación.



Consejos de los terapeutas ocupacionales

El terapeuta ocupacional puede prescribirle las ayudas adecuadas y aconsejarle sobre cómo facilitar su vida cotidiana. Por lo general, el terapeuta hace visitas a domicilio para determinar cuáles son sus necesidades. Hágale saber con qué está luchando. Quizás confundiendo fechas y citas, buscando llaves y cartera o teniendo miedo de perderse. Es bastante común preocuparse por si la estufa está apagada o no.

El terapeuta ocupacional puede aconsejarle sobre diferentes ayudas que le pueden resultar útiles.

Analizar sus necesidades

Un evaluador de necesidades tiene una visión general del apoyo y la ayuda disponibles en el lugar donde vive. Trate de establecer contacto en una etapa temprana, antes de que necesite ayuda adicional.

Otro tipo de apoyo

Pueden existir diferentes regulaciones respecto al servicio de transporte según el lugar donde viva. Tal vez un amigo o familiar pueda acompañarlo, por ejemplo, a una cita con el médico.

Una unidad de **GUARDERÍA** es un lugar donde puedes conocer a otras personas, almorzar, hacer excursiones y participar en otras actividades. Haga una solicitud para visitar un lugar así para ver si es algo para usted, si no ahora, tal vez más adelante. Si tiene demencia de inicio temprano, puede averiguar si hay unidades de atención diurna especiales para personas menores de 65 años en su área.

SERVICIOS DE AYUDA EN EL HOGAR hacen posible que muchas personas sigan viviendo en casa por más tiempo. Incluso si sus familiares le brindan mucha ayuda, usted podría necesitar este servicio.

UN OASIS

Este grupo es un gran alivio para mí, como un oasis. El ambiente es agradable y la mayoría de la gente siempre asiste. Podemos reírnos de nuestra miseria, estamos todos en el mismo barco. Todos muestran empatía entre sí en nuestras reuniones.

Jose, un habitual en un grupo de discusión

RÍETE DE SITUACIONES CÓMICAS

A Ji le gusta escuchar a los demás y bromear un poco a veces. No todo es solo tristeza. Podemos reírnos de las cosas graciosas que nos han sucedido o de algo extraño que hayamos hecho.

Angela, parte de un grupo de discusión



En una etapa posterior de la enfermedad

Una **CASA DE CUIDADO A CORTO PLAZO** es un lugar para quedarse por un período de tiempo más corto, por ejemplo, si los familiares se van de viaje. Hay supervisión del personal las 24 horas del día, comidas y ayuda con las necesidades de cuidado personal.

Cuando ya no es posible vivir en casa existe la opción de trasladarse a una residencia de mayores.

Únase a un grupo de discusión

Dependiendo de dónde viva, es posible que pueda unirse a grupos de discusión donde se reúnen personas a las que recientemente se les ha diagnosticado demencia. Las personas que participan parecen pensar que se benefician mucho al conocer a otras personas en la misma situación y que realmente entienden. Están de acuerdo en que el grupo es de apoyo para ellos y que también es divertido.

En uno de los grupos, los participantes anotaron sus números de teléfono en una lista. También anotaron lo que les gustaba hacer, por ejemplo, ir a nadar o pasear al perro. Así pudieron reunirse en otras ocasiones. No todo el mundo tiene amigos y parientes que están libres durante el día.

No es raro encontrar grupos de apoyo y educación para familiares. Desafortunadamente, lo mismo no es tan común para aquellos que realmente tienen la enfermedad. Comprueba dónde vives si hay algún grupo para ti.

Si no encuentra ningún grupo, tal vez la enfermera de demencia pueda conectarlo con alguien a quien, como usted, le gustaría conocer a otras personas en la misma situación.

Una asociación local de demencia a menudo puede ser de ayuda. En muchos lugares se organizan reuniones para tomar un café, tanto para personas con demencia como para familiares. Es una buena forma de conocer a los demás.



EN REALIDAD, SOMOS NOSOTROS DOS

A veces le digo a mi esposa que no puedo hacer que se quede. "Oye, estamos casados y en realidad somos dos", responderá ella.

Jose

TENGO REMORDIMIENTOS

A veces me impaciento un poco porque mi mujer es bastante meticulosa. Puede pasar cuando estamos a punto de salir. Entonces me disculpo, me pongo un poco triste y tengo remordimientos. Pero ella sabe por qué actúo así. Lo más importante es hacerle saber que me alegro de tenerla. No quiero sentir autocompasión, pero cuando estoy deprimido, lo hago. Sube y baja.

Hector

7. CUANDO LAS COSAS SON DIFÍCILES

Hablar podría ayudar

No es raro caer en una crisis profunda cuando le han diagnosticado demencia. Todo puede sentirse negro. Mucha gente lo describe como encontrarse en un agujero oscuro. Por supuesto, es un sentimiento de dolor el estar afligido por una enfermedad grave. Lo mismo ocurre con tu familia.

Por esa razón, es bueno que usted y sus seres queridos puedan hablar al respecto. También puede hablar con alguien fuera de la familia, como un buen amigo. Pero a menudo también es bueno ir a ver a un profesional, como una enfermera de demencia, un consejero o un psicólogo. O su médico, si tienen una buena relación.

Tus preocupaciones

¿Qué es lo que más te preocupa? Tal vez sea el miedo a perder el control o volverse dependiente de los demás. ¿O tienes miedo de que a nadie le importe lo que quieres? Un temor común es ser una carga para tu familia. Y tal vez tengas miedo de que tu pareja te deje cuando empeore.

También puede afligirse por no poder ver crecer a sus nietos. O puede sentirse triste porque el futuro no será como lo planeó. Su autoimagen puede cambiar y quizás se sienta inseguro.

Esos son solo algunos ejemplos de lo que podría necesitar hablar para no quedarse atascado en lo que se siente duro y difícil.

La depresión se puede tratar

¿Quizás te levantas temprano sintiéndote ansioso, preocupado y triste? Podría ser porque tienes una depresión y eso es algo que se puede tratar. Es fácil comenzar a observar todo tipo de síntomas y signos de la enfermedad. Sin embargo, el dolor de cabeza, la preocupación o la confusión no son necesariamente causados por la demencia.

Cuando sienta un síntoma nuevo, escríbalo y discútalo con un médico o una enfermera. Podría ser tratable; no todo se debe a la demencia.



ES NATURAL LLORAR Y ESTAR ENOJADO

Al principio estaba muy enojada y no podía controlar mis arrebatos. Saqué un bonito retrato mío junto a mi marido de la pared y lo rompí en pedazos.

Está bien llorar y estar enojado. Pero también tiene que parar, se trata de seguir adelante. La vida continúa, incluso si no lo pensé al principio cuando sentí que la vida había terminado. Oh, sentí tanta pena por mí misma.

Lo que más temo, creo, es confundirme y perder el control. Me gustaría mantener algo de dignidad y no hacer cosas como salir vistiendo solo mi bata. Le pedí a mi esposo que me vigilara. Y sigo siendo como antes, dice.

En casa hemos empezado a preocuparnos unos por otros de una manera diferente. Siento una cálida sinceridad y un sentido de pertenencia. Antes solíamos correr en diferentes direcciones. Ahora hacemos más cosas juntos

Maria

Habla con tu familia

Por supuesto, la relación con las personas cercanas a ti se ve afectada. Las personas que te rodean pueden volverse sobreprotectoras. Explícales que es mejor que hagas lo que puedes hacer, que demasiada ayuda no ayuda.

Si vives con alguien es buena idea empezar hablando de cómo quieres que sea tu vida, cuáles son tus preferencias. Y tu familia puede hacerte saber lo que piensan. Puedes definir en qué no quieres que tu familia te ayude. Es una buena idea planificar un poco con anticipación.

Sin embargo, recuerda vivir tu vida hoy. Tu eres la misma persona ahora que antes de recibir tu diagnóstico.

LAS REUNIONES DE TRABAJO ERAN INSOPORTABLES

Soy pastora y trabajé en la misma parroquia por más de 30 años. Solía tener una memoria casi fotográfica. Pero luego comencé a olvidar las oraciones comunes en los servicios. Me asustó.

También comencé a olvidar a quienes había llamado. Me cansaba mucho y tenía fuertes dolores de cabeza. Las reuniones en el trabajo se hicieron insoportables. A menudo olvidaba lo que iba a decir cuando era mi turno de decir algo.

Cuando finalmente me diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer, el tiempo se detuvo. Me sentí como si estuviera parada junto a mí. No tenía preguntas. Era como una niebla espesa a mi alrededor.

En ese momento realmente hubiera necesitado a alguien con quien hablar, que pudiera entender lo que significa romper con una vida laboral que había sido todo mi mundo.

Agneta



8. DEJAR DE TRABAJAR

Transición difícil

Si todavía estás trabajando, este capítulo es para ti. Tal vez sigas trabajando por un tiempo, pero es aconsejable comenzar a prepararse para dejar tu trabajo.

Dejar de trabajar suele ser una transición grande y difícil, especialmente si el trabajo ha sido una parte importante de su identidad. Es posible que deba pedir ayuda profesional a un psicólogo. Pídale en su centro de salud. Es posible que no se ofrezca automáticamente.

Tener demencia a menudo significa que es difícil concentrarse durante un período de tiempo más largo. La planificación y el cumplimiento de las citas suelen ser más difíciles. Por lo tanto, muchas tareas laborales se vuelven difíciles de manejar.

Podría sentirse como un alivio

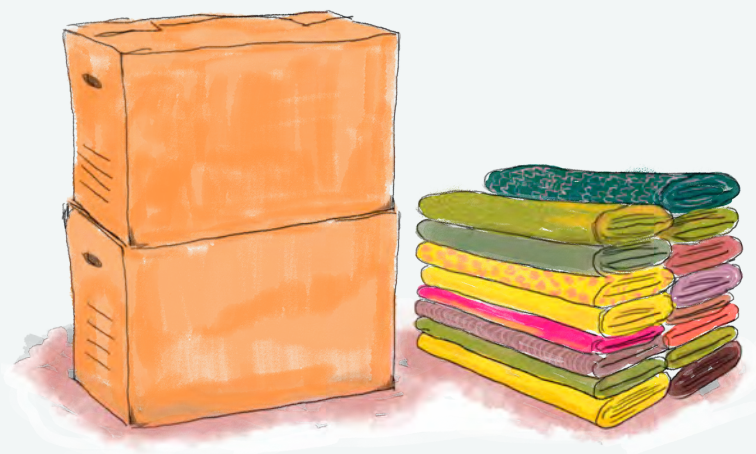
La enfermedad podría hacerte más sensible al estrés. Es por eso que a menudo se siente como un alivio dejar de trabajar.

Trate de ser abierto

Tal vez le han reasignado en el trabajo. No es raro que la demencia se confunda con un agotamiento o una depresión. Este puede ser un período difícil y es posible que sienta que lo han malinterpretado.

La mayoría de las personas se afligen cuando tienen que dejar de trabajar debido a la demencia. Si la última parte de su vida laboral no ha sido una buena experiencia, por supuesto se sentirá muy triste.

Cuando le han diagnosticado demencia, es aconsejable tratar de ser abierto al respecto y hacérselo saber a la gente. Su jefe necesita saber, por supuesto. La mayoría de las veces es bueno que sus colegas también lo sepan. Eso hace que sea más fácil para ellos mantenerse en contacto contigo.



TUVE MI PROPIO NEGOCIO DURANTE 26 AÑOS

Mi trabajo era mi identidad. Tuve mi propio negocio durante 26 años. Demoró en liquidarse también, eran 140 m2 con máquinas y mercancías. Ahora estoy guardando montones de tela en cajas en casa. Es triste, pero también es un nuevo comienzo. Ahora tengo tiempo para concentrarme en mí. Pero, ¿quién soy yo? ¿Qué quiero? ¡Uy! Antes no siempre estaba permitido pensar en mí y en mis propias necesidades. No había tiempo. Pero ahora pueden suceder cosas nuevas y emocionantes cada día.

Angela

Dejar de trabajar por la razón correcta

Es importante que no salga del trabajo de forma incorrecta o por la razón equivocada. Lamentablemente, a veces sucede que se ha despedido a personas con demencia. Esto podría resultar en problemas financieros para usted y su familia. Su empleo debe ser terminado debido a su enfermedad, por ninguna otra razón.

Tal vez usted está ejecutando un negocio. Si es así, es hora de pensar qué quiere hacer con él. Sería conveniente contratar, por ejemplo, un asesor legal.

Tal vez tenga la oportunidad de hacer otra cosa por la que le paguen. Si tiene prestaciones por enfermedad, es aconsejable ponerse en contacto con las autoridades. Hay reglas sobre cuánto puede trabajar y ganar sin perder sus beneficios.

Hacer obras de caridad es otra opción, si está interesado y siente que puede hacerlo.



EN LOS DÍAS DE LLUVIA ESCRIBO

Cuando pasó la primera crisis, sentí la necesidad de escribir de dónde soy y qué he hecho. He estado escribiendo sobre cómo es ser la hermana pequeña, cuándo y dónde empecé a trabajar, sobre un gran amor. Acerca de cómo ha sido la vida, quién fui y quién soy. Eso es lo que hago en los días de lluvia.

Maria

QUIERO DECIR COMO QUIERO LAS COSAS

He escrito una especie de testamento de cuidado. No es legalmente vinculante, pero aun así quiero que la gente sepa cómo quiero las cosas.

No te atrevas a alimentarme con papilla o avena. Y no me pintes las uñas ni los labios. Y nunca me preguntes si te recuerdo, solo dime quién eres. También creo que todos deberían hacer una directiva anticipada, para que su familia sepa cómo le gustaría vivir.

Agneta

9. CONSEJOS PRÁCTICOS

Tu decisión

Tal vez esté acostumbrado a manejar todo usted mismo y ser el que tiene el control total. Sin embargo, es sabio aceptar ayuda y apoyo. Eso es bueno tanto para usted como para su familia. Pero es su decisión. Se necesita su consentimiento. No se le puede obligar a recibir ayuda ni a mudarse.

Es aconsejable escribir cosas sobre usted y su vida. También puede escribir cómo desea que lo traten cuando empeore. O puede decírselo a un familiar o a un buen amigo y pedirle que lo escriba.

Diferentes tipos de documentos legales

Debido a la enfermedad, puede ser difícil manejar cosas como pagar facturas. También puede ser difícil tratar con las autoridades por su propia cuenta. Incluso si aún no tiene tales dificultades, es aconsejable firmar un poder notarial. De esa manera, permite que alguien que haya elegido y en quien confíe lo represente cuando sea necesario.

Además de redactar un poder notarial lo antes posible, también es aconsejable hacer arreglos para que el alquiler y otras facturas se paguen mediante un servicio de pago automático.

Hay varios tipos de documentos legales y pueden variar entre diferentes países. En este capítulo puede leer acerca de algunos ejemplos que le darán una idea de lo que hay. Un asesor legal puede ayudarlo y darle recomendaciones

Tu banco

Los bancos suelen tener sus propios formularios para un poder notarial y algunos de ellos no aceptan ningún otro más. Por lo general, al banco le gustaría que ambas partes fueran a su oficina y firmaran los documentos. Es decir, deben estar presentes tanto usted, que otorga el poder, como la persona que lo representará.

¿La idea de una visita como esa le hace sentir estresado? Pídale a un familiar o amigo que verifique con el banco si el documento se puede firmar y autenticar en casa.



Hector Gam

Poder general

Un consejo es, además del poder notarial bancario, redactar un poder notarial general. Este debe indicar quién le gustaría que lo represente. Podría ser, por ejemplo, una esposa, un esposo o una hija. Un poder notarial general significa que alguien tiene el derecho a hablar en su nombre en todos los contextos, por ejemplo, ante el médico, el evaluador de necesidades y las autoridades.

Es aconsejable dejar que dos personas certifiquen el poder notarial general, aunque no sea necesario por ley. Tiene que constar en el poder notarial si también incluye la venta de bienes inmuebles o propiedades.

Poder duradero

También es una buena idea redactar desde el principio un así llamado poder notarial duradero. Incluye las mismas cosas que el poder notarial general y se puede aplicar más adelante en la progresión de la enfermedad, cuando ya no pueda tomar decisiones informadas. Para que sea válido, este tipo de poder debe ser certificado por dos personas.

Custodio legal

También puede solicitar un custodio legal, que es bueno tener si vive solo. Un custodio legal es designado por un tutor principal. Debe indicarse claramente qué autoridad tendrá el custodio legal. Podría ser pagar facturas y mantenerse en contacto, por ejemplo, con el equipo de demencia y los servicios sociales.

Planificar el futuro

Todos los que están envejeciendo deben planificar su futura situación de vivienda, economía y testamento. Lo mismo vale tanto para los que están sanos como para los que tienen una enfermedad. Si vive en una casa grande que requiere mucho trabajo, podría ser una buena idea mudarse antes de que sea una carga demasiado pesada.

Si ya existe un testamento anterior, es aconsejable leerlo nuevamente para asegurarse de que aún desea lo que dice. Si no hay testamento, debe considerar obtener uno. Si es necesario crear o cambiar un testamento, siempre deje que un asesor legal lo ayude o alguien más que esté calificado.

SÍNTOMAS TEMPRANOS

Los síntomas de la demencia pueden variar según las partes del cerebro que estén dañadas. Los primeros síntomas comunes son:

- Dificultades para recordar fecha y hora.
- Olvidar lo que acaba de pasar.
- Perderse en entornos conocidos.
- Olvidar palabras.
- Dificultades de concentración.
- Sensibilidad a los sonidos fuertes y a numerosas impresiones.
- Problemas para planificar, resolver cosas, llevar a cabo una actividad.

10. DATOS SOBRE LA DEMENCIA

Tal vez te estés preguntando si tienes demencia. Y si tiene un diagnóstico, tal vez quiera verificar algunos datos o explicar algo a su familia. En este capítulo encontrará información sobre los primeros síntomas y cómo se realiza un diagnóstico.

¿Por qué un diagnóstico?

Si sospecha que tiene demencia, es importante que vaya a ver a un médico para que le hagan pruebas. También es importante ir y ver si los síntomas son causados por otras enfermedades, que pueden ser tratadas o tal vez curadas.

Si resulta ser demencia, se necesita un diagnóstico para que pueda obtener el tratamiento adecuado para aliviar sus síntomas. Deberá averiguar qué tipo de demencia tiene para obtener la ayuda adecuada.

Tanto usted como su familia y otras personas pueden entenderlo mejor cuando tenga su diagnóstico. Por lo general, habrá menos irritación y más comprensión cuando todos sepan que usted tiene una enfermedad.

Cómo se hace la evaluación

Las pruebas y exámenes médicos se realizan en tu centro de salud o en el hospital. Serán atendidos por un médico, una enfermera y generalmente un terapeuta ocupacional. Puede tomar de 4 a 6 semanas hacer un diagnóstico, más tiempo si se necesitan pruebas más extensas. Normalmente se incluye lo siguiente:

HISTORIA MÉDICA: ¿Alguno de sus familiares tiene demencia? ¿Cuándo notó los síntomas por primera vez? Esas son algunas de las preguntas que se harán.

ENTREVISTA A SU FAMILIA: Los miembros de su familia pueden decir si han notado algún cambio.

EXÁMENES FÍSICOS: Se realizarán análisis de sangre para descartar otras causas de los problemas. Se debe controlar el corazón, los pulmones y la presión arterial. Un terapeuta ocupacional u otro profesional debe evaluar qué tan bien puede funcionar en su hogar.

MI ESPOSA ME ACOMPAÑÓ AL MÉDICO

Noté que estaba empezando a olvidar cosas, así que se lo mencioné a mi médico cuando estuve allí. Después de un tiempo me llamaron para una evaluación. Mi esposa Anita se unió a mí, que era algo que habían pedido.

Mientras me revisaban el peso, el electrocardiograma y esas cosas, Anita conversaba con el médico. Después de eso, nos sentamos con la doctora, quien dijo que iba a mencionar algunas palabras que se suponía que debía tratar de recordar. Mencionó cuatro palabras. Después de un rato, cuando habíamos hablado de esto y aquello, me preguntó por esas cuatro palabras.

En todas mis citas con el médico aparece esta prueba. Las primeras veces olvidé una palabra, la última vez fueron dos. Pero la enfermedad avanza lentamente. Han pasado cinco años desde que recibí mi diagnóstico.

Alberto

PRUEBAS COGNITIVAS: Se realizarán un par de pruebas para evaluar su memoria, habilidades lingüísticas y capacidad de orientación.

IMÁGENES DEL CEREBRO: Esto se hace para ver si hay algo más que cause los síntomas, pero también para poder determinar qué forma de demencia podría tener.

Datos breves sobre la demencia

La demencia es el término general para una serie de síntomas causados por una enfermedad o daño cerebral. Casi 100 tipos diferentes de daños y enfermedades podrían causar demencia. El mayor factor de riesgo conocido es el aumento de la edad.

La forma más común de demencia es la enfermedad de Alzheimer, que representa alrededor de dos tercios de todos los casos. La enfermedad a menudo progresa lentamente durante varios años.

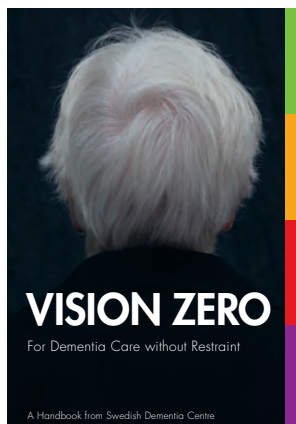
Cuando tienes Alzheimer, un fragmento de proteína llamado beta amiloide acumula placas en tu cerebro, en el espacio entre las células nerviosas. Dentro de las células, las fibras de otro tipo de proteína llamada tau acumulan marañas que impiden el transporte de nutrientes importantes. Las células cerebrales mueren a un ritmo anormal.

La demencia vascular es la segunda forma más común de demencia. Podría ser causado por varias condiciones, por ejemplo, un derrame cerebral. Los síntomas a menudo aparecen muy repentinamente.

Otras formas de demencia son la demencia con cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal y la demencia de Parkinson.



Lecturas Adicionales



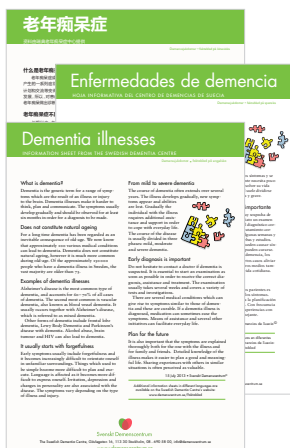
Visión Cero: Para cuidados de demencia sin restricciones

El libro puede ser obtenido a través de nuestra página web:
www.demenscentrum.se



La aplicación Visión Cero

Esta app. para celulares es parte de un paquete educacional para familiares, así como para personal de enfermería. Disponible en inglés.



Hoja de datos útiles en 13 idiomas

El Centro Sueco de demencia ha producido hojas de datos sobre variados tópicos relacionados con la demencia. Se encuentran disponibles para descarga, sin costo, en nuestro sitio web:
www.demenscentrum.se

UN LIBRO PARA USTED CON DEMENCIA

Si recientemente le han diagnosticado demencia, este es un libro para usted. Hay muchas cosas que puede hacer que podrían influir en su vida. Este libro le dará muchos consejos sobre cómo hacer que su vida diaria funcione de la mejor manera posible. Varias personas con demencia comparten su experiencia. Según testifican, una vida rica y significativa es muy posible a pesar de tener una enfermedad grave.

“Está bien, ahora tengo que adaptarme a esta situación y sacar lo mejor de ella. Se confirmó que algo no estaba del todo bien. Pero podría haber sido mucho peor. Todavía soy Ingrid. No he desaparecido porque tengo este diagnóstico. Ciertamente, es doloroso, pero también un nuevo comienzo. Ahora tengo tiempo para mí. El sol brilla, las flores son hermosas y los abejorros zumban. Solía dar mucho por sentado. Ahora tendré que hacer el mejor uso de mi vida.”

Angela



Svenskt Demenscentrum

