

Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Imserso

2012









INTRODUCCIÓN

"La figura del cuidador del enfermo de Alzheimer va a ser trascendental para la calidad de vida del enfermo y para la información de su estado al profesional sanitario, ya que llegará el momento en que va a ser el único referente que el enfermo tenga con el mundo exterior, por lo que es imprescindible que posea un adecuado nivel de información sobre los procesos por los que está atravesando su familiar y la formación conveniente para actuar ante los problemas que irán surgiendo a medida que la enfermedad progrese"1.

"Pocas personas están preparadas para la responsabilidad y para la sobrecarga que significa cuidar a un portador de La Enfermedad de Alzheimer (EA) [...]. La información adecuada acerca de qué es el mal de Alzheimer, cómo tratarlo y cómo manejar al paciente ayudará a comprender mejor este impacto inicial, ayudará también a que podamos luchar contra el preconcepto, a evitar la infantilización del paciente y a mejorar la calidad de vida de esa persona y también de sus familiares"².

El objetivo de esta guía de recursos es proporcionar una serie de herramientas informativas a todas las personas que necesitan bien introducirse en la materia, aprender en qué consiste la enfermedad, sus manifestaciones y los cambios que va a sufrir tanto la persona afectada como su entorno, o bien ampliar conocimientos sobre el tema.

La lista de recursos recogidos a continuación es informativa y se aconseja utilizarlos, para un mejor resultado, bajo la supervisión y asesoramiento de un profesional.

¹ BÁTIZ, Jacinto. *Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer*. Bizkaia: Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Bizkaia (AFA Bizkaia), 2010. 24 p.

² MANUAL de cuidadores. Federación Brasilera de Alzheimer (FEBRAZ), 2002. 111 p. Disponible en: http://www.alzheimer.org.ve/media_files/download/ManualdeCuidadoresI-LibroUstednoestasolo.pdf





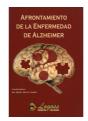
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y CUIDADORES



MATERIALES IMPRESOS



ACARIN I TUSELL, Pere Nolasc. *Alzheimer: manual de instrucciones*.



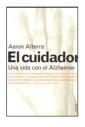
AFRONTAMIENTO de la enfermedad de Alzheimer. 1ª ed.

Barcelona: RBA, 2010. 125 p. (RBA divulgación). ISBN: 978-84-9867-

758-

[Jaén]: Formación Continuada Logoss, 2006. 492 p.: il.; 24 cm.

ISBN: 978-84-95869-50-0



ALTERRA, Aaron. *El* cuidador: una vida con el Alzheimer.



ALZHEIMER: manual.

Barcelona, etc.: Paidós, 2001. 225 p.

ISBN: 84-493-1148-9

Madrid: CEP, 2008. [216 p.]. (Formación. Sanitaria). ISBN: 978-

84-9863-870-7



ALZHEIMER y otras demencias. Andrea Slachevsky... et al. 1^a ed.



A PROPÓSITO del Alzheimer [Recurso electrónico]: sensibilizar e informar, aprender y

entrenar.

Tafalla (Nafarroa): Txalaparta, 2009. 237 p. ISBN: 978-956-282-872-7

Madrid: Obra Social Caja Madrid, [2010?]. 1 caja con 1 CD-ROM +1

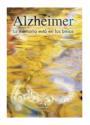
DVD +1 libreto







Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña. *Alzheimer:* un reto de presente v futuro.



BOADA ROVIRA, Mercê y TÁRRAGA MESTRE, Lluís. Alzheimer: la memoria está en los besos.

A Coruña: Asociación Familiares Enfermos Alzheimer A Coruña, D.L. 2006. 170 p.

Barcelona: Ediciones Mayo, 2002. 63

p. ISBN: 84-89980-71-3

[http://www.familialzheimer.org/medi a/libros/downloads/La_memoria_esta

en los besos.pdf]



El CAFÉ de los martes: ciclo de conferencias para familiares de enfermos de Alzheimer.



CONOCER para aceptar: enfermedad de Alzheimer. 1a ed.

Madrid: AFAL, 2005. 187 p. ISBN: 84-

933283-8-3

Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha, 2011. 122 p. (Ediciones institucionales; 93). ISBN: 978-84-8427-842-9



Los CUIDADOS informales a un enfermo de Alzheimer: el cuidador familiar.



CUIDAR y acompañar a la persona con demencia. José C. Millán Calenti... et al.

Madrid: AFALcontigo; Caja Madrid, 2006. 370 p. (Aula diez). ISBN: 84-

934678-3-9

Madrid: Médica Panamericana, 2010. VII, 143 p. (Cuidar y acompañar).

ISBN: 978-84-9835-339-6







DEVÍ BASTIDA, Josep v ALTIMIR LOSADA, Salvador. **Demencias** y enfermedad de Alzheimer: conseios. estrategias y pautas

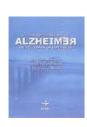


La ENFERMEDAD de Alzheimer y sus cuidados. Pepi Ayuso... et al.

para....

Barcelona: Prous Science, D.L. 2008. 117 p.

[s.l]: Saned, 2007. 76 p. ISBN: 978-84-96835-04-7

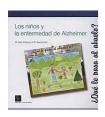


FERNÁNDEZ-MERINO, Vicente. Alzheimer: un siglo para la esperanza: una guía familiar para conocer esta enfermedad y actuar con el enfermo.

GARCÍA SÁNCHEZ, Carmen y ESTÉVEZ GONZÁLEZ, Armando. Enfermedad de alzhéimer: actividades y vida social.

Madrid [etc.]: Edaf, 2000. 216 p. (Plus Vitae: 191), ISBN: 84-414-0763-0

Barcelona; Madrid: Ediciones Mayo, 2008. 24 p. ISBN: 978-84-96792-33-



GOÑI IMÍZCOZ, Miguel y GARCÍA SOTO, Xosé Ramón. ¿Qué le pasa al abuelo?: los niños y la enfermedad de Alzheimer.

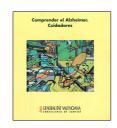
GUÍA para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia.

Pamplona: CEAFA, 2003. 109 p.

Barcelona: Prous Science, 2007. 110 p. ISBN: 978-84-8124-247-8



GUÍA práctica de reminiscencia.



GUILLÓ MARTÍNEZ, Paz. **Comprender el** Alzheimer. Cuidadores= Comprendere l'Alzheimer. Cuidadors. 2a ed.

Madrid: Fundación "la Caixa", 2000.

137 p.

Valencia: Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat, 2004. 168 p.

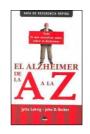
ISBN: 84-482-3727-7







HERMANOS Álvarez Tejerina. *Comienza un* nuevo día: iAlzheimer!, una visión penetrante sobre el sentido de la vida.



LOKVIG, Jytte y BECKER, John D. *El Alzheimer de* la A a la Z: todo lo que necesitas saber sobre el Alzheimer.

Madrid: AFAL: Obra Social de Caja Madrid, 2003. 166 p. (Cuadernos prácticos sobre la enfermedad de alzhéimer y otras demencias; 5).

ISBN: 84-931266-5-9

Buenos Aires: Oniro, 2006. 261 p. (Manuales para la salud; 23). ISBN: 84-9754-220-7



LÓPEZ VIVANCOS, Carolina. Alzheimer: la enfermedad del siglo XXI.



MARTÍNEZ, Ana. **El** Alzheimer.

Cádiz: Sindicato Independiente de Trabajadores, D.L. 2005. 379 p.

ISBN: 84-609-8619-5

Madrid: CSIC; Los Libros de la Catarata, 2009. 122 p. (¿Qué

sabemos de?; 2). ISBN: 978-84-00-08818-7 (CSIC). ISBN: 978-84-8319-

427-0 (Catarata)



MARTÍNEZ LAGE, José Manuel. *Universo* Alzheimer: preguntas, respuestas y esperanzas.

Madrid: Quindici, 2005. 289 p. (Los libros de La Rebotica). ISBN; 84-

87835-30-9



MATÍAS-GUIU, Jordi. Convivir con Alzheimer.

Madrid: Panamericana, 2004. 105 p.

ISBN: 84-7903-947-7







MOLLOY, William; CALDWELL, Paul. La enfermedad de alzheimer: Una guía práctica para cuidadores y familiares.

Barcelona: Paidós, D.L. 2002. 257 p. (Cuerpo y salud; 51). ISBN: 84-493-

1241-8



MORERA, Amèrica; GUITART, Marina; ACOSTA, Carlos. Alzheimer: vivir cuando dos y dos ya no son cuatro. 2ª ed.

Barcelona: Viena Editores, 2008. 133 p. (Oxigen; 7). ISBN: 978-84-8330-

402-0



MOULIN, Florence; THÉVENET, Solène. *En torno al Alzheimer: respuestas a las dudas más frecuentes.*

Barcelona: Octaedro, 2011. 125 p. (Con vivencias; 6). ISBN: 978-84-

9921-186-2



NIETO CARRERO Marga. Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares. 2ª ed.

Bilbao: Desclée de Brouwer, 2002. 198 p. (Crecimiento personal; 75).

ISBN: 84-330-1733-0



PASCUAL y BARLES, Guillermo. **Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer.** MI VIDA JUNTO
A UN ENFERMO
DE ALZHEIMER
Mergerita Retuerto Buades

RETUERTO BUADES, Margarita. *Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer.*

Zaragoza: Certeza, D.L. 1999. 129 p. (La Brújula; 1). ISBN: 84-88269-43-9

Madrid: La esfera de los libros, 2003.

222 p. ISBN: 84-9734-108-2



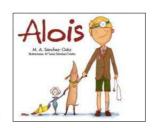




ROBLES BAYÓN, Alfredo. Deterioro cognitivo ligero, enfermedad de Alzheimer y otras demencias: manual de información y consejos para los convivientes

del enfermo.

[Santiago de Compostela]: Fundación La Rosaleda, 2009. 135 p. ISBN: 978-84-613-2914-4



SÁNCHEZ-OSTIZ, M.A. Alois

[Pamplona]: Foro QPEA, D.L. 2010. 137 p. + 1 sobre con fichas y 1 tablero de juego. (Los cuentos de mi abuelo Miguelito; 2). ISBN: 978-84-614-5340-5



SILVA ZAVALETA, Virginia. **Ayúdanos a** ayudarles: manual del voluntario. Alzheimer y otras demencias.

Madrid: Afal, 2004. 154 p. (Cuadernos hacemos una visita. 3º ed. prácticos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias; 7).

ISBN: 84-933283-7-5



STRAUSS, Claudia J. Cómo hablar con un enfermo de Alzheimer: Formas sencillas de comunicarse con un miembro de la familia o un amigo cuando le

Barcelona: Obelisco, 2007. 187 p. (Obelisco salud). ISBN: 978-84-9777-

159-7



VILA MIRAVENT, Josep. Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer.

Barcelona: Octaedro, 2011. 126 p. (Con vivencias; 3). ISBN: 978-84-

9921-178-7







MATERIALES DESCARGABLES

Documentos individuales

El ALZHEIMER desde la visión de un niño.

Coord. Elena González Ingelmo; aut. Magdalena González García, María Llorente Cano. Madrid: Imserso, 2011.

http://www.crealzheimer.es/crealzheimer 01/documentacion/publicaciones/publicaciones crea/IM 051012

AYUDÁNDOTE a recordar.

Fundación Antidemencia Al Andalus. 39 p. http://www.fadaonline.org/AYUDANDOTE A RECORDAR.pdf

AYUDA para cuidadores de personas con demencia.

Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 1994. 16 p. http://www.alz.co.uk/adi/pdf/eshelpforcaregivers.pdf

BÁTIZ, Jacinto.

Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer.

Bizkaia: Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Bizkaia (AFA Bizkaia), 2010. 24 p.

http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/batiz-reflexiones-01.pdf

La ENFERMEDAD de Alzheimer: manual del cuidador.

Canadá: Sociedad de Alzheimer. 24 p.

http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/canada-alzheimer-01.pdf

GUÍA para cuidadores.

[Gipuzkoa]: Fundación Matia. 7 p. http://www.matiafundazioa.com/pdf/caste/familias/guia para cuidadores.pdf

GUÍA para cuidadores: la enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados.

Estados Unidos: Administración de Servicios para Adultos y Ancianos. Washington State Department of Social and Health Services. 40 p. http://alzheimer-canarias.org/docs/tutorial-familias.pdf

GUÍA para familiares de enfermos de Alzheimer: "querer cuidar, saber hacerlo".

Madrid: Dirección General de Mayores. Ayuntamiento de Madrid, [2006]. 74 p.

http://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/ServALaCiudadania/SSociales/Publicaciones/GuiaFamiliaresAlzheimer/GuiaAlzheimer.pdf





GUILLÓ MARTÍNEZ, Paz.

Comprender el Alzheimer: cuidadores.

Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2002. 84 p.

ISBN: 84-482-3275-5.

http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/guillo-alzheimer-01.pdf

MANTENER la autonomía de los enfermos de Alzheimer: guía de consejos prácticos para vivir el día a día.

Barcelona: Fundación "la Caixa", 1999. 121 p.

http://www.fundacio1.lacaixa.es/webflc/wip0icop.nsf/vico/LibroAlz3 esp.pdf/\$file/LibroAlz3 esp.pdf

MANUAL de Atención: la Enfermedad de Alzheimer. Recomendaciones para un cuidado de calidad.

México: Asociación mexicana de Alzheimer (Amaes); Gobierno de Distrito Federal. 43 p. ISBN: 968-816-216-7.

http://www.sexne.es/downloads/manualdeatencioneamanualparauncuidadodeca lidad.pdf

MANUAL de cuidadores.

Federación Brasilera de Alzheimer (FEBRAZ). 2002. 111 p. http://www.alzheimer.org.ve/media-files/download/ManualdeCuidadoresI-libroUstednoestasolo.pdf

MODELO de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer.

José Javier Yanguas... et al. Madrid: IMSERSO, 2007. 153 p. (Documentos Documentos Técnicos; 21011).

http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/yanguas-modelo-01.pdf

PEÑA CASANOVA, Jordi.

Enfermedad de Alzheimer: del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos.

Barcelona: Fundación "la Caixa", 1999. 121 p.

http://www.fundacio1.lacaixa.es/webflc/wip0icop.nsf/vico/LibroAlz1_esp.pdf/\$file/LibroAlz1_esp.pdf

PEÑA CASANOVA, Jordi.

Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer.

Barcelona: Fundación "la Caixa", 1999. 64 p.

http://www.fundacio1.lacaixa.es/webflc/wip0icop.nsf/vico/LibroAlz2_esp.pdf/\$file/LibroAlz2_esp.pdf

PROBLEMAS de conducta en las demencias: guía para familiares.

Sandra Bartolomé Alberca... et al. Badajoz: Junta de Extremadura, 2010. 74 p. ISBN: 978-84-96958-59-3.

http://pidex.es/downloads/problemasdeconducaendemencias.pdf





Recopilaciones de documentos

AlzOnline: Red para cuidadores de personas con Alzheimer

AlzOnline

http://alzonline.phhp.ufl.edu/es/clases/

El Departamento para Personas Mayores del estado de Florida, la Universidad de Florida (UF),

y el Centro de Investigación de Telesalud y Comunicaciones de UF se han unido para darles a los cuidadores de personas mayores con Alzheimer y otras enfermedades de demencia progresiva, un lugar en donde puedan recibir apoyo e instrucción sobre las últimas técnicas de cuidado disponibles.

Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzhéimer y otras demencias

http://www.crealzheimer.es/crealzheimer 01/documentacion/index.htm



El Centro es un recurso de ámbito estatal, dependiente del Imserso, especializado en la investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores fórmulas para la atención sociosanitaria de los afectados, con un enfoque de enlace, foro de reencuentro y colaboración con el conjunto de organismos y entidades que dirigen y prestan su

atención a esta enfermedad. Su página web ofrece una serie de recursos que pueden resultar útiles para ampliar la información sobre esta enfermedad.

La circunvalación del hipocampo



http://www.hipocampo.org/

Web diseñada y mantenida por Ricardo de la Vega Cotarelo, médico especialista en Medicina Interna, y Antonio Zambrano Toribio, médico especialista en Neurología. Cuenta con el aval científico de La Sociedad Española de Neurología (SEN). Orientado principalmente a los profesionales relacionados con el

diagnóstico y tratamiento de las demencias, alberga también informaciones de interés para familiares y cuidadores, estando abierto en general a todos aquellos que deseen ampliar su conocimiento de estas enfermedades. El propósito de esta web es el de difundir y estimular el interés general sobre la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas.





Fundación Alzheimer España



http://www.alzfae.org/

Organización no Gubernamental de ámbito nacional y estatal. Sus objetivos son: facilitar información y orientación a las personas que sufran síntomas de la enfermedad de Alzheimer o que deseen una asistencia

preventiva de la misma, así como a sus familiares y allegados; proporcionar y procurar asistencia técnica y sanitaria, bien en centros y establecimientos de la propia Fundación, bien mediante conciertos y acuerdos en centros hospitalarios institucionales o centros privados; promover y fomentar la investigación y el estudio de la enfermedad de Alzheimer y, en particular, de la patología del cerebro relativa al deterioro de las neuronas o células del sistema nervioso, al objeto de conseguir avances; realizar toda clase de actividades que tengan como fin el desarrollo de la terapéutica de los procesos patológicos degenerativos del cerebro.

Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (Gobierno de EE.UU.)

http://www.nia.nih.gov/espanol



El Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento (NIA, por sus siglas en inglés), forma parte del gobierno federal de los Estados Unidos, y a través de este sitio ofrece la información más reciente que le ayudará a mantener una buena salud y fortaleza física para toda la vida.

- Información general sobre la enfermedad de Alzheimer:
 http://www.nia.nih.gov/espanol/temas/informacion-general-enfermedad-de-alzheimer
- Cuidado médico (Enfermedad de Alzheimer):
 http://www.nia.nih.gov/espanol/temas/cuidado-medico-enfermedad-de-alzheimer
- Cuidando a familiares enfermos (Enfermedad de Alzheimer):
 http://www.nia.nih.gov/espanol/temas/cuidando-familiares-enfermos-enfermedad-de-alzheimer

PIDEX. Plan Integral de atención sociosanitaria al Deterioro cognitivo en EXtremadura



http://www.pidex.es/recursos/index.php

Recomendable página web en la que se ofrece un amplio apartado de recursos, la mayoría de ellos descargables, relacionados con la demencia. Pone a disposición de cualquier persona interesada en el tema libros de ayuda en deterioro

cognitivo (cuidado, higiene, vestido, alimentación, seguridad, actividad física, etc. de personas con demencia), guías de atención a la demencia, material audiovisual, recursos sociales y sanitarios.





Portal Alzheimer Online



http://www.alzheimer-online.org/libros.php

La Fundación Antidemencia Al-Andalus es una organización sin ánimo de lucro que pretende

dar la información necesaria a las familias y cuidadores para que tengan un mayor conocimiento de las demencias y puedan resolver sus dudas. Esta página web ofrece una variedad de recursos, así como las últimas noticias sobre el tema.

Portal Mayores: Alzheimer y otras demencias

http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/alzheimer/index.ht ml



Portal desarrollado por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y el Instituto de Mayores y

Servicios Sociales (IMSERSO), especializado en geriatría y gerontología. Ofrece una sección dedicada exclusivamente a la enfermedad de Alzheimer, con un listado de recursos, como investigaciones, estadísticas, glosarios de términos relacionados, videos con información y consejos sobre la enfermedad, etc.

Si usted convive con un enfermo de Alzheimer: Guía práctica

Si usted convive con un enfermo de Alzheimer Guía práctica



http://www.infopsiquiatria.com/cuidadores.alzheimer/ Guía digital elaborada por Ana José Jacoste Sáez, Luis Jesús Fernández Rodríguez y Teresa Ayuso Blanco, profesionales del Hospital Reina Sofía de Tudela (Navarra). Esta página pretende ser un lugar en el que los familiares de personas afectadas de deterioro cognitivo tengan la

posibilidad de conseguir información de cómo resolver los problemas que manifiestan o también un lugar para aportar nuevas soluciones a los demás.

Todoalzheimer



http://www.todoalzheimer.com

Página web a disposición de cuidadores y enfermos de Alzheimer para ayudarles a afrontar los retos que plantea esta enfermedad en el día a día. Ofrece

información actualizada sobre la enfermedad (noticias, artículos, vídeos...) así como una guía práctica para cuidadores y un completo listado de enlaces de interés (asociaciones, residencias...).

Última actualización: Marzo 2012





Servicio de Documentación

Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias

C/ Cordel de Merinas de Chamberí, 117, c/v a c/ Río Mondego, s/n 37008 Salamanca

******* +34 923 285 700

+34 923 215 568

@ documentacion-crealzheimer@imserso.es

www.crealzheimer.es

Mañanas de 9 a 14 horas de lunes a viernes Tardes de 16 a 18 de lunes a jueves

🗐 Línea 10 de autobuses urbanos (Los Toreses-Vistahermosa)