

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

GUÍA DE RECURSOS DOCUMENTALES

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y CUIDADORES (1ª Revisión)

Servicio de Documentación

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

2015

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 progresa”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 preconceito, 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.

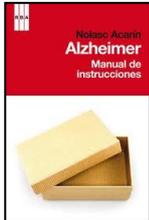
² MANUAL de cuidadores. Federación Brasileira de Alzheimer (FEBRAZ). 2002. 111 p. Disponible en: http://www.alzheimer.org.ve/media_files/download/ManualdeCuidadoresI-LibroUstednoestasolo.pdf

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y CUIDADORES

ÍNDICE

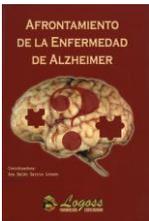
MATERIALES IMPRESOS	4
MATERIALES DESCARGABLES	8
RECOPIACIONES DE DOCUMENTOS DIGITALES	10
RECURSOS FORMATIVOS	13

MATERIALES IMPRESOS



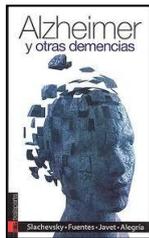
ACARIN I TUSELL, Pere Nolasco. **Alzheimer: manual de instrucciones.**

Barcelona: RBA, 2010. 125 p. (RBA divulgación). ISBN: 978-84-9867-758-4



AFRONTAMIENTO de la enfermedad de Alzheimer. 1ª ed.

[Jaén]: Formación Continuada Logoss, 2006. 492 p.: il. ; 24 cm. ISBN: 978-84-95869-50-0



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

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



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

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 y futuro.**

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



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

Barcelona: Ediciones Mayo, 2002. 63 p. ISBN: 84-89980-71-3
[<http://www.fundacioace.com/wp-content/uploads/La memoria esta en los besos.pdf>]



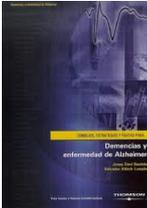
CONOCER para aceptar: enfermedad de Alzheimer. 1ª ed.

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



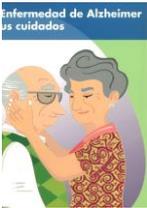
CUIDAR y acompañar a la persona con demencia. José C. Millán Calenti... et al.

Madrid: Médica Panamericana, 2010. VII, 143 p. (Cuidar y acompañar). ISBN: 978-84-9835-339-6



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

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



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

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



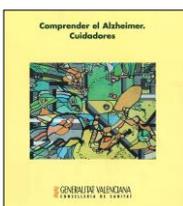
GARCÍA SÁNCHEZ, Carmen y ESTÉVEZ GONZÁLEZ, Armando. **Enfermedad de alzhéimer: actividades y vida social.**

Barcelona; Madrid: Ediciones Mayo, 2008. 24 p. ISBN: 978-84-96792-33-3



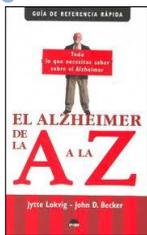
GOÑI IMÍZCOZ, Miguel y GARCÍA SOTO, Xosé Ramón. **¿Qué le pasa al abuelo?: los niños y la enfermedad de Alzheimer.**

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



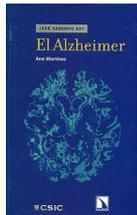
GUILLÓ MARTÍNEZ, Paz. **Comprender el Alzheimer. Cuidadores= Comprendere l'Alzheimer. Cuidadors.** 2ª ed.

Valencia: Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat, 2004. 168 p. ISBN: 84-482-3727-7



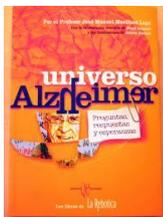
LOKVIG, Jytte y BECKER, John D. **El Alzheimer de la A a la Z: todo lo que necesitas saber sobre el Alzheimer.**

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



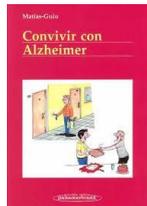
MARTÍNEZ, Ana. **El Alzheimer.**

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



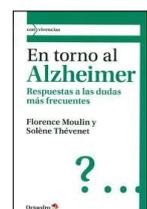
MOLLOY, William; CALDWELL, Paul. **La enfermedad de Alzheimer: Una guía práctica para cuidadores y familiares.**

Barcelona: Paidós, D.L. 2002. 257 p. (Cuerpo y salud; 51). ISBN: 84-493-1241-8



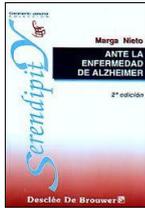
MORERA, Amèrica; GUITART, Marina; ACOSTA, Carlos. **Alzheimer: vivir cuando dos y dos ya no son cuatro.** 2ª ed.

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



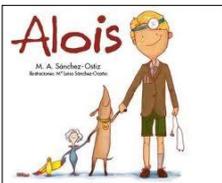
RETUERTO BUADES, Margarita. **Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer.**

Madrid: La esfera de los libros, 2003. 222 p. ISBN: 84-9734-108-2



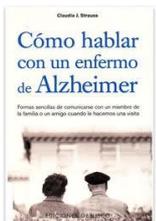
ROBLES BAYÓN, Alfredo. **Deterioro cognitivo ligero, enfermedad de Alzheimer y otras demencias: manual de información y consejos para los convivientes del enfermo.**

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



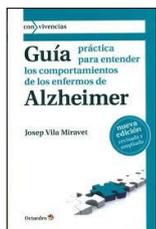
SÁNCHEZ-OSTIZ, M.A. **Alois**

[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



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 hacemos una visita.** 3º ed.

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

- **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/catalogo_colectivos/informacion/index.htm?id=2234

- ARBE SERRANO, Alicia.
Cómo cuidar en casa a una persona en situación de dependencia.
Zaragoza: Diputación de Zaragoza, 2009. 239 p.
<http://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/cuidarencasa.pdf>

- **Cómo convivir con la Enfermedad de Alzheimer.**
EE.UU.: BrightFocus Foundation, 2013. 56 p.
http://www.brightfocus.org/docs/pdf-publications/living_with_alzheimers_spanish.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>

- **GUÍA para quienes cuidan a personas con Alzhéimer.**
Estados Unidos: Instituto Nacional sobre el Envejecimiento, 2010. 28 p.
http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/spanish_ad_caregiver_guide-resource_update_12-24-13.pdf

- **GUIA visual para cuidadores no profesionales.**
Santander: Gobierno de Cantabria. Dirección general de políticas sociales, 2010. 52 p.
<http://www.serviciossocialescantabria.org/uploads/documentos%20e%20informes/GUIA%20VISUAL%20PARA%20CUIDADORES%20NO%20PROFESIONALES.pdf>

- GUILLÓ MARTÍNEZ, Paz.
Comprender el Alzheimer: cuidadores.
Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2002. 84 p. ISBN: 84-482-3275-5.
http://www.dipsanet.es/areas/escuelastaller/pdfs/22_%20Formacion_especialidad/comprenderelalzheimercuidadoresgeneralitatvale.pdf

- ISIDRO CARRETERO, Víctor.
Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer.
Madrid: Fundación Reina Sofía, 2011. 88 p.
http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.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://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/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, 1999. 43 p. ISBN: 968-816-216-7.
<http://www.sexne.es/downloads/manualdeatencioneamanualparauncuidadodecalidad.pdf>
-  **MANUAL de cuidadores.**
Federación Brasileira de Alzheimer (FEBRAZ). 2002. 111 p.
http://www.alzheimer.org.ve/media/uploads/cyclope_old/adjuntos/ManualdeCuidadoresI-LibroUstednoestasolo.pdf
-  MARTÍNEZ ROVIRA, María Mercedes
Guía básica para el cuidador: Cuidar a una persona en situación de dependencia
Zaragoza: Gobierno de Aragón. Dirección General de Atención a la Dependencia, 2010. 64 p.
http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/ServiciosSocialesFamilia/Documentos/DEPENDENCIA/Gu%C3%ADa%20B%C3%A1sica%20para%20el%20Cuidador_SC.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.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/21011alzheimer.pdf>
-  PEÑA CASANOVA, Jordi.
Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer.
Barcelona: Fundación "la Caixa", 1999. 64 p.
<http://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/Alteraciones.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://neuropsicoymas.files.wordpress.com/2013/04/problemas-conducta-alzheimer-otras-demencias3.pdf>

RECOPIACIONES DE DOCUMENTOS DIGITALES

AlzOnline: Red para cuidadores de personas con Alzheimer

AlzOnline

<http://alzonline.php.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.

CEAFA. Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias



<http://www.ceafa.es/>

CEAFA es una organización sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública, que trabaja por mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.

Repartidas por todo el país, cuenta con 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales que aglutinan a cerca de 300 Asociaciones locales.

Representan a cerca de 200.000 familias.

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

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.

Fundación Alzheimer España



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>

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.

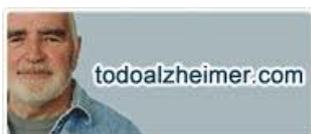
Portal Mayores: Alzheimer y otras demencias

<http://envejecimiento.csic.es/documentacion/especiales/alzheimer/index.html>



Portal desarrollado por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMERSO), 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.

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...).

RECURSOS FORMATIVOS

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

http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/formacion/index.htm



El Área de Formación del CRE de Alzheimer desarrolla un programa de formación de especialistas para la atención a personas afectadas y a sus familias. Desde esta área se elabora un Plan de Formación que contribuye al desarrollo del bienestar de la sociedad e incentiva la iniciativa y participación social, a través de la formación a familias y

profesionales. Los cursos de formación que se ofrecen se llevan a cabo en modalidad de teleformación y formación presencial.

Neurodidacta

<http://www.neurodidacta.es/es/>



NEURODIDACTA es la colaboración de dos entidades que se juntan para dar solución informativa sobre diversas enfermedades neurológicas,

La Fundación del Cerebro y la Fundación MAPFRE. En esta plataforma, encontrará cursos informativos de: "Epilepsia", "Ictus y enfermedad cerebro-vascular", "Enfermedad de Alzheimer y otras demencias", "Enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento", "Enfermedades neuromusculares" y "Esclerosis múltiple y enfermedades desmielinizantes" así como test asociados a esos cursos, para una autoevaluación. Además podrá seguir la actualidad de estas enfermedades, a través de los blogs creados para tal efecto y la cuenta de twitter general de Neurodidacta.

UNIR cuidadores

<http://cuidadores.unir.net/>

unircuidadores

UNIVERSIDAD
INTERNACIONAL
DE LA RIOJA

UNIR Cuidadores
es una empresa

con un fin social: mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas discapacitadas y/o dependientes. Y por tanto, de los propios discapacitados y/o dependientes. Nacen dentro de la Fundación UNIR y con el impulso de la UNIR, la Universidad Internacional de La Rioja, la Universidad en Internet. Cuentan con su respaldo y su metodología online.

Pretender cubrir la necesidad real de proporcionar formación, asesoramiento profesional -a través de un servicio de asistencia o consulta online, cuidadores profesionales especializados, a través de su bolsa de empleo, proveedores de servicios e información de interés sobre todo lo que rodea al sector de la Discapacidad y la Dependencia. Llegan a todos los cuidadores de habla hispana, con artículos, entrevistas y reportajes audiovisuales.

Última actualización: Febrero 2015

2015

Servicio de Documentación

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

✉ 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@imerso.es

🌐 www.crealzheimer.es

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