

Hoja de ruta sobre la demencia

Una guía para las familias y los cuidadores



Hoja de ruta para la demencia: una guía para la familia y los cuidadores

CONTENIDO

- Introducción..... **pg. 4**
- Preocupaciones..... **pg. 7**
- El deterioro cognitivo leve..... **pg. 11**
- La demencia leve..... **pg. 14**
- La demencia moderada..... **pg. 19**
- La demencia severa..... **pg. 25**
- Referencias para la demencia **pg. 28**
- Consejos para la comunicación..... **pg. 31**
- Los cambios cognitivos y la salud cerebral...**pg. 33**
- Recursos adicionales..... **pg. 37**
- Resumen..... **pg. 40**

RESUMEN DE LA DEMENCIA*

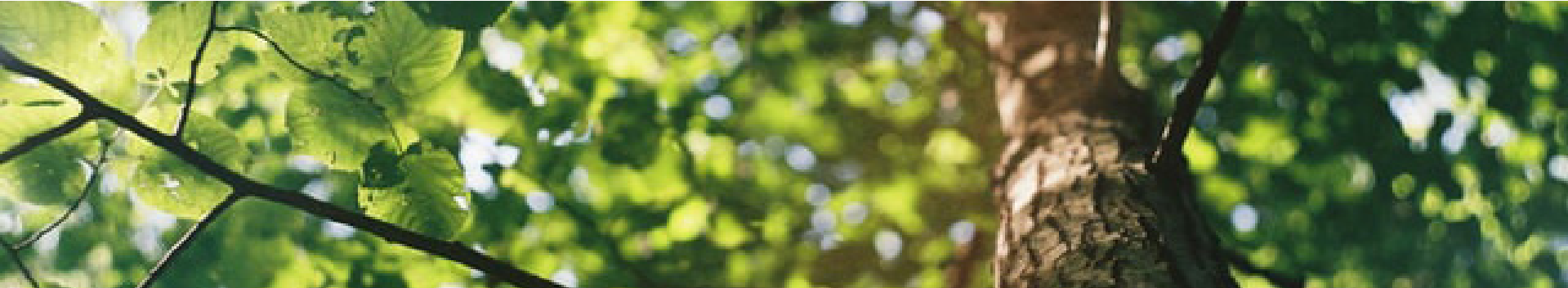
Preocupaciones

- ¿Todo bien?
- ¿Debería consultar con un médico una persona con cambios cognitivos perceptibles?
- ¿Cómo puedo animar a una persona con cambios cognitivos perceptibles a consultar con un médico si es reticente?

El deterioro cognitivo leve

- ¿Dónde se puede examinar la disminución de la capacidad de memoria?
- ¿Cómo puedo ayudar a alguien con la demencia con la memoria y el pensamiento?
- ¿Cómo podemos promover el bienestar de los que tienen demencia?

* Las etapas de la demencia no son diagnósticas. No todas las demencias presentan la misma etapa, y la experiencia de cada persona con la demencia es diferente.



La demencia leve

- ¿Hay medicación, tratamientos o cambios al estilo de vida que puedan ayudar a los que viven con la demencia?
- ¿Cómo podemos ayudar a los que viven con la demencia a ser activos y conectados con otros?
- ¿Deberían manejar los que tienen demencia?
- ¿Hemos completado el papeleo legal?

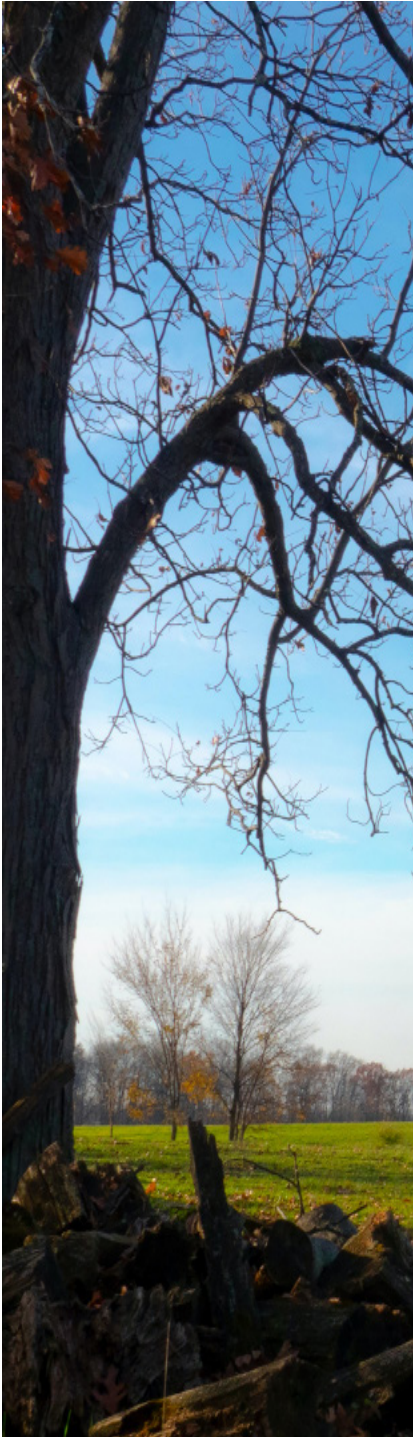
La demencia moderada

- ¿Qué puedo hacer para que la casa esté más segura?
- ¿Qué hago si una persona con demencia no deja de manejar?
- ¿Quién nos puede ayudar a superar el comportamiento?
- ¿Cuáles servicios son apropiados, y dónde se pueden encontrar?

La demencia severa

- ¿Cómo podemos promover una calidad de vida alta?
- ¿Qué tipo de cuidado es mejor para una persona con demencia?
- ¿Qué tipo de asistencia médica queremos en los últimos días de vida?





Guía para la demencia en el centro-sur de Indiana

Cuidar a una persona con pérdida de memoria o demencia puede durar muchos años y tiene muchas dificultades. Este proceso es diferente para todos: cada persona con Alzheimer u otra forma de demencia puede progresar de manera diferente.

Los familiares y los seres queridos necesitarán información, apoyo y orientación a lo largo de la progresión de la enfermedad. La mayoría de las familias y los cuidadores no están preparados para vivir con la demencia y agradecerían algún tipo de “hoja de ruta.” Este documento se ha diseñado para ser precisamente eso. Ofrece instrucciones y consejos sobre las decisiones que están por venir y los pasos legales y médicos necesarios.

¿Está preocupado por la pérdida de memoria de un ser querido?

Si le preocupa los cambios cognitivos de una persona que vive con demencia y/o los problemas de memoria han empezado a interferir con la vida cotidiana, hay que hablar con un proveedor de servicios médicos. ¿Por qué es importante tener revisiones médicas? Hay ventajas de identificar y abordar la pérdida de memoria:

- Algunas formas de pérdida de memoria y confusión son tratables. Algunas condiciones que causan síntomas parecidos a la demencia, como la hidrocefalia normotensiva, los problemas de las tiroides y la deficiencia de vitaminas, son tratables o reversibles.
- Si se diagnostica, es mejor averiguar el tipo específico de demencia y obtener ayuda en las primeras etapas de la enfermedad. Un proveedor de servicios médicos puede brindar una mejor atención clínica para todas sus afecciones médicas con un diagnóstico.
- Usted, la persona que vive con demencia y otros miembros de la familia pueden planificar más fácilmente para el futuro al saber a lo que se enfrentan. Un diagnóstico hace que tomar las siguientes medidas sea un poco más fácil.

Guías para los cuidadores

Recomendamos que los cuidadores contacten a por lo menos dos de las siguientes agencias para guiarlos y apoyarlos:

- Las Area Agencies on Aging (AAAs) pueden ayudarle a encontrar información especializada, apoyo y opciones de servicio en su área. También ofrecen programas de apoyo para los que ayudan a un ser querido con la demencia. Las AAA a veces se conocen como "Servicios para los mayores y discapacitados" o "Cuidados a largo plazo y para los mayores". Para obtener más información, visite www.iaaaa.org o llame al 317.205.9201.
- La Asociación de Alzheimer tiene literatura gratuita sobre todo lo relacionado con la demencia en inglés y en español. Está disponible por teléfono las 24 horas del día, los 7 días de la semana (en el idioma preferido de la persona que llama a través de un servicio de traducción). Estos recursos tienen la información más reciente sobre la salud cerebral, los medicamentos disponibles para personas con la demencia y los grupos de apoyo. Visite: www.alz.org/indiana o llame a la LÍNEA DE ATENCIÓN al 800.272.3900.
- Otros recursos para la región centro sur de Indiana son Dementia Friendly Bloomington (dfbloomington.org) y el Servicio de Recursos para la Demencia y el Alzheimer de IU Health: (iuhealth.org/in-the-community/south-central-region/alzheimers-resource-services)

Terminología

En este documento, varios términos se utilizan:

- Ser querido—este término se refiere a alguien que tiene la pérdida de memoria o la demencia.
- Compañero de cuidado o cuidador familiar—estos términos se refieren a la persona que apoya y cuida al ser querido.
- La familia y otros amigos—este término se refiere a los (aparte del compañero del cuidado) que están consternados por el ser querido y lo ayudan.
- PVCD— persona viviendo con la demencia



El Alzheimer y la demencia — ¿Cuál es la diferencia?

La demencia

La demencia es un término general que se refiere a la pérdida de la función cognitiva (recordar, pensar y razonar) lo suficientemente grave como para interferir con la vida cotidiana. La demencia no es una enfermedad específica ni un diagnóstico específico, sino un término general que describe una gama amplia de síntomas. La causa de la demencia puede ser el daño cerebral por enfermedad o trauma.

El Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de la demencia. Se caracteriza por una degeneración lenta de las habilidades cognitivas.

Otras demencias comunes:

Hay varios tipos de demencia, como el vascular, la enfermedad de Lewy Body y el síndrome de Warnke-Korsakoff. Estos tienen varios síntomas y pueden ser causados por varias condiciones, como el flujo de sangre al cerebro o el uso excesivo de drogas y alcohol.

La demencia



Las demencias reversibles:

El término médico para esto se conoce comúnmente como el delirio. Suele ser un cambio agudo en la condición mental que requiere intervención médica. Hay muchas causas del delirio, entre otras, interacciones con medicamentos, una infección, una falta de sueño, la deshidratación, la desnutrición, los cambios de la glucosa sanguínea y la depresión no tratada.



Las preocupaciones

"Hay una diferencia entre el envejecimiento normal y el envejecimiento anormal. El hecho de que alguien está experimentando un cambio cerebral no significa que sea una demencia".

Es una buena idea pedirle al médico que la persona con demencia se someta a evaluaciones cognitivas cada año a partir de los 50 años. Esto ayudará a detectar cualquier cambio temprano e incluso puede detectar algo más que pueda estar pasando, y podría prevenir el daño cerebral progresivo. Algunas condiciones podrían volverse irreversibles en el futuro si no se corrigen.

Consulte la página 28 para conocer las 10 señales de advertencia de la enfermedad de Alzheimer.

- ¿Todo bien?
- ¿Debería consultar con un médico una persona con cambios cognitivos perceptibles?
¿Cómo puedo animar a una persona con cambios cognitivos perceptibles a consultar con un médico si es reticente?

¿Qué debería esperar en esta situación?

Puede notar cambios en la memoria y el pensamiento de su ser querido, y es posible que afecte las actividades cotidianas. Por ejemplo, puede notar que el ser querido:

- Tiene dificultad para realizar más de una tarea a la vez.
- Tiene dificultad para resolver problemas complejos o tomar decisiones.
- Olvida eventos o conversaciones recientes.
- Toma más tiempo para realizar actividades mentales más difíciles, como usar la computadora.

Es probable que su ser querido esté preocupado por los cambios que está notando, pero es posible que no los discuta. Es posible que otros amigos y familiares hayan visto o notado algún cambio.



¿Qué se puede hacer?

- Infórmese sobre los cambios normales con el envejecimiento y aquellos que indican la necesidad de hacerse una evaluación médica (consulte las “10 señales de advertencia” en la página 28).
 - Realice un seguimiento de los cambios que observe. Si el ser querido no menciona el tema, encuentre el momento adecuado y una manera sensible de discutir estos cambios con ellos: sáquelo abiertamente para normalizar la conversación sobre la salud cerebral y los cambios que está notando. Puede comenzar la conversación señalando las preocupaciones de promover su propia salud cerebral para avisarles que no están solos.
 - Pídale al ser querido que se someta a una evaluación médica completa y voluntariada. Es importante verificar si los cambios en la memoria y el pensamiento pueden ser causados por algo que podría ser tratado o revertido. Incluso si no es así, es mejor saber a qué se enfrenta.



- Si el ser querido se resiste a un chequeo, busque la ayuda de familiares o amigos que puedan alentarlos.
 - Solicite un examen de bienestar anual de Medicare para el ser querido (si está en Medicare), ya que incluye la detección de deterioro cognitivo junto con otras pruebas de detección. Comparta con el profesional lo que ha notado, ya sea en persona o en una carta antes de la cita.

¿Qué se puede hacer? (a continuación):

- Si ambos se sienten incómodos con el médico, busquen a otro. La mayoría de los profesionales de atención primaria pueden diagnosticar la demencia. Si está buscando un especialista, comuníquese con el Servicio de recursos para la enfermedad de Alzheimer y la demencia de IU Health para identificar proveedores en su área.
 - Si ha notado alguna pérdida auditiva, solicite una prueba de audición inmediatamente. La pérdida auditiva puede generar el malentendido y el aislamiento social, especialmente para los que viven con demencia. Además, la pérdida auditiva puede parecer como si una persona tuviera demencia, pero en actualidad está experimentando cambios de la audición y la comunicación.
 - Para cualquiera de nosotros a medida que envejecemos, debemos comenzar y/o completar la planificación legal y financiera.
- • Todos los adultos deberían tener un plan establecido en caso de invalidez o muerte. La planificación es aún más importante para cualquier persona que comience a experimentar cambios en la memoria o en la habilidad de pensar. Estos cambios pueden o no ser por la demencia, y es fundamental completar la planificación mientras que usted o la persona con cambios cognitivos lo pueda hacer.
 - Asegúrese de que tanto usted como la persona que vive con demencia estén tomando decisiones saludables:
 - Participe en grupos sociales, artes y otras actividades.
 - Coma una dieta balanceada con frutas y verduras y alimentos bajos en grasas saturadas.
 - Sea físicamente activo..

“Necesitaba saber cómo acceder a los recursos en mi comunidad para mi madre que tiene demencia. Ver a su médico fue el primer paso”.
-David A.



En estos documentos, una persona nombra a un "agente" para ayudar con los asuntos financieros.

La planificación patrimonial puede incluir los documentos legales como un testamento o un fideicomiso que dirija la disposición de su patrimonio al fallecer.

Los pasos de acción

Los siguientes pasos son importantes:

- Obtenga una evaluación médica para averiguar lo que está causando los problemas.
- Complete los documentos de planificación de la asistencia médica, tales como:
 - Una designación de representante de atención médica y poder notarial para la asistencia médica, nombrando un "agente" de asistencia médica.
 - Una declaración de testamento en vida, que permite a una persona declarar preferencias de tratamiento si se encuentra en una situación de final de vida.
 - Formulario POST de Indiana (orden médica para el alcance del tratamiento). Hable con un médico en el momento adecuado para completar.
 - El poder notarial
- Complete un documento de poder notarial general. En este documento, una persona designa a un "agente" para ayudar con los asuntos financieros.
- Complete un plan patrimonial. El plan patrimonial de una persona puede incluir documentos legales como un testamento o un fideicomiso que dirija la disposición de su patrimonio al fallecer.
- Organice una reunión familiar para discutir lo que está sucediendo y los próximos pasos necesarios a seguir como familia.



El deterioro cognitivo leve.

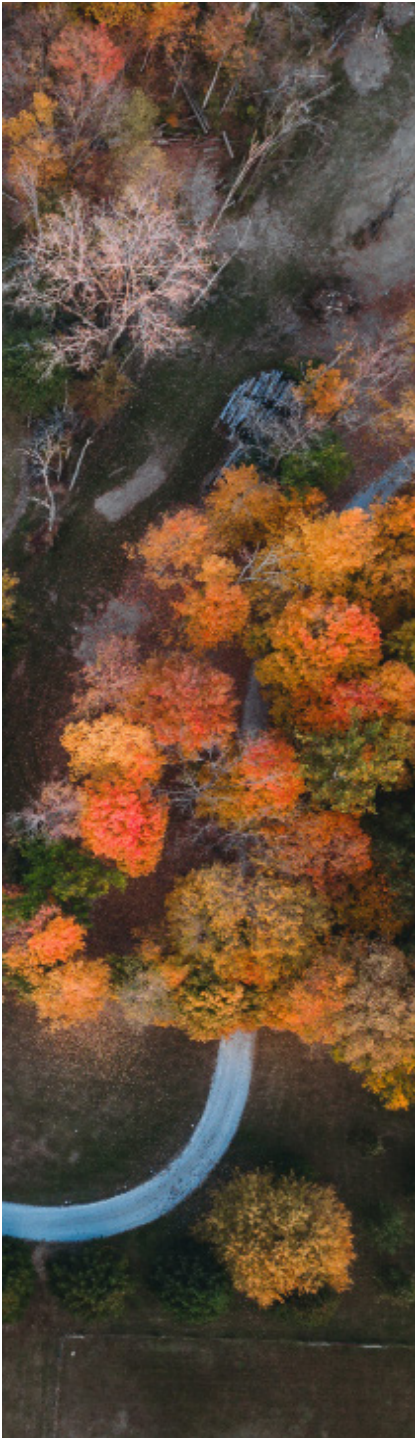
El deterioro cognitivo leve (DCL) es una disminución leve pero medible de las capacidades cognitivas, como la memoria y el pensamiento. El DCL no es una forma de demencia, pero las personas con el DCL tienen un mayor riesgo de desarrollar la demencia.

Preguntas claves

- ¿Adónde vamos para que nos examinen la pérdida de memoria?
- ¿Cómo puedo ayudar a mi ser querido con la memoria y el pensamiento?
- ¿Qué podemos hacer para promover el bienestar de una persona que vive con demencia?

¿Qué se puede esperar en esta etapa?

La persona con el deterioro cognitivo leve o la demencia en etapa temprana es independiente, pero es posible que tenga dificultades para pagar las cuentas, preparar comida, ir de compras y manejar. También pueden tener problemas para recordar detalles y controlar las emociones, y a veces se resisten a la ayuda y se vuelven más dependientes. Los con el DCL tienen éxito cuando crean rutinas y hábitos familiares.



Es posible que:

- Se sienta abrumado e irritado con las diferentes habilidades de su ser querido.
 - Experimente compasión o un sentimiento de pérdida por los cambios de un ser querido. El duelo puede ir y venir para usted y la persona que vive con demencia.
 - Descubra que otros amigos y familiares pueden notar cambios al principio en la persona con demencia o entender tus preocupaciones. Es posible que no sepan cómo responder o ayudar y comiencen a distanciarse o mostrarse indiferentes por no saber qué hacer. Es una buena idea hablar con sus amigos y familiares más cercanos para analizar los resultados de las evaluaciones médicas. La demencia afecta a los amigos y a los parientes, y deberían saber cómo apoyarlos durante los cambios y desafíos futuros que puedan enfrentar juntos.

¿Qué puede hacer usted?

- Si aún no se ha evaluado, pídale al médico que haga el examen anual de bienestar de Medicare, que incluye la detección del deterioro cognitivo junto con otras pruebas de detección.
 - Pregúntele a la persona con demencia si puede ir a sus citas médicas para ayudarlo a recordar lo que le ha explicado el médico. Si están de acuerdo, respete el derecho de la persona a conocer sus resultados y permítale contar su historia a su proveedor sin interrupciones.



- Haga preguntas sobre los cambios en el estilo de vida que puedan ser útiles para el bienestar y el funcionamiento general.
 - Obtenga más información sobre el deterioro cognitivo leve (DCL).
 - Considere llevar un cuaderno sobre los cambios y las necesidades de la persona con demencia (esto también podría ser beneficioso para su ser querido para ayudarlo a comprender sus desafíos y cambios desde su perspectiva).
 - Dígale a su propio médico que está cuidando a un ser querido con deterioro cognitivo para que pueda ser consciente de los posibles riesgos relacionados con la salud que se podrían desarrollar con el estrés.
 - En lugar de pensar que la persona con demencia debería simplemente “esforzarse más”—recuérdese que están haciendo lo mejor que pueden.
 - Sea paciente.
 - Paguen las cuentas y vayan de compras juntos si esto se convierte en una preocupación, para que la persona que vive con demencia pueda recibir apoyo y tener éxito.
 - Infórmese sobre los grupos de apoyo locales para usted y el ser querido.



Los pasos de acción

Los siguientes pasos son claves:

Recuerde! Si la persona que vive con demencia aún no ha tenido una evaluación médica, comuníquese con su proveedor de atención médica, un geriatra, un neurólogo y/o un neuropsicólogo.

- Hable con un proveedor de atención médica** para tomar decisiones y suspender el manejo por la seguridad del ser querido. Solicita un examen manejo.
-
-
- Complete los documentos de salud.**
 - Una directiva anticipada (que incluye un testamento en vida, un representante de atención médica y/o un poder notarial)
 - Proporcione copias de estos documentos a sus proveedores médicos, representante de atención médica y socios de apoyo.
- **Complete un documento de poder notarial general.** En este documento, se designa a un "agente" para ayudar con los asuntos financieros y relacionados.
 - Complete un plan patrimonial.** El plan patrimonial puede incluir los documentos legales como un testamento o un fideicomiso que dirija la disposición de su patrimonio al fallecer.
 - Anime a otros familiares y amigos a que lo visiten regularmente y busque apoyo sobre la demencia para comprender mejor su situación.
 - Tenga una reunión familiar para discutir lo que está pasando y cómo apoyar a la persona con pérdida de memoria, tales como: fomentar una cita médica, administrar el uso seguro de medicamentos y/o ayudar con las finanzas o la planificación legal.

Cómo ayudar a alguien que vive con la demencia:

- Fomente un estilo de vida saludable que incluya ejercicio regular, una dieta saludable y actividades sociales (la socialización es muy importante para los dos).
 - Anime el uso de habilidades duraderas, como tocar el piano, cantar, escribir a máquina, hacer manualidades o hablar una segunda lengua.
 - Comparta (y lea) el folleto—"Vivir bien con deterioro cognitivo leve o demencia temprana" de la Asociación de Alzheimer. Vea un enlace en la Lista de recursos en la pág. 37-39.
 - Busque actividades, negocios y organizaciones locales que son "aptos para los con demencia" en su comunidad para que el ser querido pueda involucrarse en actividades que disfrute.
 - Busque conexiones o grupos de apoyo que ayuden a su ser querido a sobrellevar los cambios de vida que está experimentando.
 - ¡Sea optimista!



La demencia leve

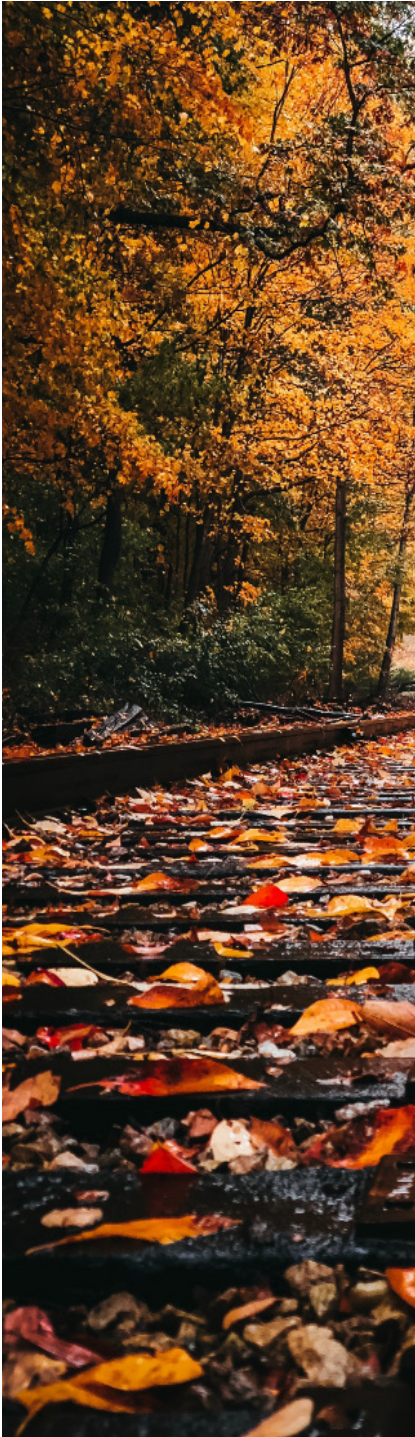
“La demencia de mi marido no nos ha impedido vivir nuestras vidas. Vivimos día tras día y disfrutar de la compañía es el mejor consejo del médico.

- Georgia N.



Preguntas claves...

- ¿Existen medicamentos, tratamientos, o cambios en el estilo de vida que podrían ayudar a la memoria y el pensamiento de la persona que vive con demencia?
 - ¿Cómo podemos ayudar a la persona que vive con demencia a mantenerse activa y conectada?
 - ¿Debería continuar a manejar una persona que vive con demencia?
 - ¿Está organizado el papeleo legal?



¿Qué se puede esperar en esta etapa?

¿Qué se debería esperar si su ser querido supera el deterioro cognitivo leve o la demencia leve?

La persona con demencia probablemente tendrá mayores desafíos para realizar algunas actividades. Tenga en cuenta que nuestros cerebros, incluso los con la demencia, también se adaptarán y surgirán con otras estrategias para superar los cambios y desafíos. Trate de reconocer las fortalezas en lugar de las pérdidas.

Es posible que los que tienen la demencia:

- Tengan dificultades con el tiempo o la secuencia de eventos. Los calendarios visuales y las alarmas son recordatorios útiles.
 - Olviden los nombres de las personas y las cosas familiares. Recuérdesse a sí mismo y a los demás que no deberían hacer que una persona con demencia adivine su nombre, pero ofrezca esa información primero. "Hola John, soy Sally, ¿cómo estás hoy?"
 - Se porte de manera diferente en el trabajo y en las situaciones sociales.
 - Tenga problemas para realizar varias tareas. Si está proporcionando recordatorios e indicaciones, intente ofrecerle información lentamente.
 - Se tome un tiempo para procesar información. Hable lentamente y deje que el ser querido responda. Esto requiere práctica, pero será útil.
- Escriba recordatorios y listas. Intente configurar un espacio de su hogar para guardar recordatorios importantes o cosas que son fáciles de perder. No esperes el recuerdo de eventos importantes, más bien, configure un recordatorio en el teléfono o llame antes para solicitar.
 - Prefieran las cosas familiares y no pueda identificar elementos o espacios nuevos. Al reemplazar cosas, reorganizar espacios o mudarse, trate de mantener todo similar a lo que se conocía antes. También puedes etiquetar cosas juntas para mantener las conjeturas al mínimo.
 - Experimente cambios leves de humor y/o personalidad o sienta pena, sospecha, ira, frustración. En lugar de ser defensivo, intente validar y escuchar.
 - Muestre una creciente indiferencia hacia la cortesía normal. Es posible que la persona que vive con demencia ni siquiera reconozca que esto está sucediendo.
 - No pueda manejar. Deberían conversar sobre la conducción temprano para ayudarlos a prepararse para formas alternativas de transporte y para ayudar a disminuir el impacto de este evento. Consulte la Lista de recursos en las págs. 37-39.
 - Tenga problemas con la autoconciencia. Esto se debe a que el lóbulo frontotemporal, que reconoce su propia autoconciencia, puede estar cambiando.



Al mismo tiempo, es posible que la persona con demencia tenga una memoria a largo plazo que funcione bastante bien: es probable que recuerde historias de hace mucho tiempo y recuerde cómo hacer cosas con las que está familiarizada (como tocar un instrumento). Es posible que puedan concentrarse más en el momento presente, disfrutar del sentido del humor y tener una capacidad creciente para ser creativo.

Usted puede:

- Sentir optimismo y/o una temprana sensación de pérdida y duelo.
 - Notar la necesidad de proporcionar más recordatorios y supervisión.
 - Pedir ayuda en el hogar con tareas domésticas, mandados, lavandería o cuidado del jardín.
 - Quedarse impresionado por la capacidad de la persona que vive con demencia para adaptarse y crecer en medio de los desafíos.

Lo que se puede hacer:

- Ser un defensor del ser querido. Averigüe que ha recibido el diagnóstico correcto y la mejor atención médica. Si no está satisfecho con la atención actual, busque un profesional de la salud que trabaje con usted y la persona que vive con demencia juntos.
 - Aprenda todo lo que pueda sobre la enfermedad y consejos para comunicarse de manera solidaria con la persona que vive con demencia. Consulte Los consejos de comunicación en la pág. 31
 - Ponga en marcha medidas de seguridad relacionadas con la conducción, las caídas, la deambulación, el uso de medicamentos, los productos de limpieza nocivos, las armas, las herramientas eléctricas, etc. Encuentre información sobre la seguridad en la Lista de recursos en la pág. 37-39.
 - Disfrute de pasar tiempo con el ser querido y prepárese para las dificultades que se enfrentan.
 - No le eche la culpa a la persona con demencia.
 - Cumpla con sus citas de salud y bienestar.
 - Esfuércese por dormir bien todas las noches.
 - Busque apoyo y tranquilidad: hable con otras personas que hayan tenido una situación similar (p. ej., un grupo de apoyo para la pérdida temprana de la memoria) o llame al Servicio de recursos para la enfermedad de Alzheimer y la demencia.
 - Explore cómo quiere vivir la persona que vive con demencia al final de su vida. Aprenda a “tener la conversación”, a través del “Kit de inicio de conversación para familias de seres queridos de personas con enfermedad de Alzheimer u otras formas de demencia”. (Consulte la Lista de recursos en las páginas 37-39).
 - Consulte el sitio web Dementia Friendly Bloomington para obtener ayuda con asuntos legales y financieros <http://dfbloomington.org/>

Lo que se puede hacer (a continuación):

Cómo ayudar a los que viven con la demencia:

- Proporcione el folleto " Vivir con la enfermedad de Alzheimer: Tomar medidas." Una lista de recursos se puede ver en las páginas 37-39.
 - Vaya a las citas médicas si la persona que vive con demencia está de acuerdo. Si no quieren esto, intente llamar al médico antes de las citas para compartir sus preocupaciones.
 - Cree y siga rutinas simples.
 - Supervise que los medicamentos se tomen correctamente.
 - Anímelos a continuar con las actividades de su interés.
 - Promueva el mejor funcionamiento posible. Hágase revisar periódicamente la pérdida de audición y la vista. Asegúrese de que los audífonos y los anteojos estén en buenas condiciones y se usen cuando sea necesario.
 - Resista la tentación de intervenir y hacer cosas por ellos; deje que pasen más tiempo haciendo las actividades cotidianas y que cometan errores.
 - Anime al ser querido a asistir a un grupo de apoyo de etapa temprana y buscar actividades que son aptas para la demencia.
 - Considere la posibilidad de inscribirse en un ensayo clínico o un estudio de investigación sobre la demencia en una universidad o clínica de la memoria. La persona que vive con demencia puede mejorar nuestra comprensión de la demencia y participar en el desarrollar nuevos tratamientos.
 - Cuando vea comportamientos raros, reconozca que es por la enfermedad.
 - Busque formas de modificar las actividades favoritas de la persona que vive con demencia en lugar de dejarlas.
 - Ayude a la familia y a los amigos a comprender cómo comunicarse e interactuar con las persona con demencia; si es necesario, puede compartir los gustos del ser querido, cómo conversar con el ser querido y cómo

- Considere formas de protegerse a sí mismo y a la persona con demencia de los errores financieros y la explotación. Hable de cuándo debería retirar las tarjetas de crédito (o imponer límites de crédito más bajos) y otros documentos clave de la billetera para mantenerlos en un lugar seguro.
 - También debería hablar de la posibilidad de fraude por la divulgación accidental de información y de la protección de los costos de vida y las necesidades de atención en el futuro.
 - Una conversación con su planificador financiero y el abogado de cuidado de ancianos local puede revelar algunas formas excelentes de mantener las necesidades financieras.

Servicios para considerar:

- Talleres educativos, seminarios de Alzheimer/ demencia y cursos en línea.
 - Conéctese en línea: pruebe el Navegador de Alzheimer, la comunidad en línea ALZConnected o los módulos de aprendizaje electrónico ofrecidos a través de la Asociación de Alzheimer y/o la "Sala de lectura de Alzheimer".
 - El Servicio MedicAlert+Safe Return de la Asociación de Alzheimer: utiliza una red de apoyo comunitario que incluye a la policía, para ubicar a una persona que vive con demencia en caso de que deambule. Visite www.alz.org/care/dementia-medic-alert-safe-return.asp para obtener más información o busque ayuda de localización que utilicen la capacidad de GPS activo (rastreador en tiempo real). Además, considere conectarse con su agencia local de Project Lifesaver: <https://projectlifesaver.org/>
 - Los consultores que se especializan en el cuidado o la demencia pueden estar disponibles a través de los Servicios de Recursos para la Demencia y el Alzheimer o la Asociación de Alzheimer.



Es posible que esté pensando, "Estoy cansado, asustado y solo."

Usted no está solo! Contacte a una de las siguientes organizaciones:

- Agencia para el envejecimiento (Area Agency on Aging) <http://www.iaaaa.org/>
- La asociación de Alzheimer (Alzheimer's Association) 800-272-3900 o www.alzwa.org
- Dpto para la demencia, Bloomington <http://dfbloomington.org/>

Pasos de acción

Los siguientes pasos son clave:

Vea los pasos de acción en las páginas 10 y 13 y haga lo siguiente:

- **Obtenga una evaluación médica** para averiguar qué está causando cambios o problemas notables. Considere una evaluación para usted mismo si se siente abrumado. Las citas médicas regulares son necesarias para ambos.
- **Si una persona con demencia** está manejando, contacte <https://iuhealth.org/in-the-community/south-central-region/alzheimers-resource-services>
- **Asegúrese que la persona con demencia** lleva la identificación, utiliza joyas de MedicAlert+Safe Return o está conectado al Proyecto Lifesaver.
- **Habla con la persona con demencias** de sus deseos de atención al final de la vida y documentarlos a medida que se toman las decisiones.
- **Reúnanse como una familia** para hablar de lo que está sucediendo y los próximos pasos y cómo la familia puede ayudar a la persona con pérdida de memoria a ser activa, saludable y socialmente comprometida y con las decisiones y la planificación sobre la conducción u otros problemas de seguridad.
- **Haga un plan de contingencia** en el caso de que algo suceda.
- **Considere la coordinación del cuidado o la gestión de casos:** Contacte una agencia para el envejecimiento o un servicio de recursos para Alzheimer y la demencia para más opciones.
- **Contacte el Centro de recursos para Alzheimer y la demencia** para información sobre la demencia, la educación y oportunidades de apoyo.
- **Contacte la Agencia para el envejecimiento** para más información y recursos.



La demencia moderada

“Lo más difícil de la demencia para mi madre fue olvidar caras conocidas. Le hicimos un tablero de imágenes con nombres y cómo los conoce y eso la ayudó”.

- Francine K.



Preguntas clave...

- ¿Qué puedo hacer para que el hogar sea más seguro?
 - ¿Qué hacemos si una persona que vive con demencia no deja de conducir?
 - ¿Dónde obtenemos ayuda para hacer frente a los comportamientos nuevos?
 - ¿Qué servicios podrían ayudar y dónde los puedo encontrar?
 - ¿Cómo puedo asegurarme que la vida de una persona que vive con demencia sea más agradable?

¿Qué se puede esperar en esta etapa?

En la demencia moderada, la confusión puede volverse más obvia. Una persona que vive con demencia necesitará más atención y supervisión. Es posible que...

- Tengan más problemas con la memoria, como recordar su propia dirección o su historia personal. .
- Sea más difícil planificar, seguir instrucciones y resolver problemas.
- No reconozca a personas conocidas y no recuerde a amigos y familiares que digan sus nombres primero. No le digas a la persona, "¿no te acuerdas de tal y tal?" Esto puede causar vergüenza y frustración.
- Olvide cómo iniciar tareas rutinarias o cómo completarlas, incluyendo el cuidado de la salud y la higiene. Establecer estos elementos como elementos visuales puede ser un recordatorio útil cuando comience a notar que estas tareas están cambiando. La educación sobre las formas de abordar esta situación puede disminuir su frustración con este cambio inevitable.
- No quiera bañarse o hacer otros cuidados personales. Puede tener episodios de incontinencia, que puede ser lo más difícil de los cambios. Si establecer señales visuales y recordatorios no funciona, hay que ser paciente y recordar que es posible que los cambios cognitivos pueden causar confusión.



- Busque ayuda y recursos educativos sobre este tema antes de que la frustración se vuelva abrumadora para ambos.
 - Tenga habilidades que varían día tras día.
 - Se quejen de la negligencia o culpar a otros cuando las cosas van mal.
 - Los cambios o la falta de juicio pueden desarrollar los siguientes comportamientos:
 - Problemas para dormir
 - La apatía, la pasividad
 - La irritabilidad, el habla y las acciones agresivas
 - Ser pegajoso (siguiendo a todos lados)
 - Las preguntas repetitivas
 - La errante

¿Qué se puede esperar en esta etapa? (a continuación)

- Tenga delirios (creencias falsas) o alucinaciones (ver/ escuchar cosas que no existen) que pueden ser causados por un cambio cerebral o la incapacidad de recordar que algo sucedió, lo que hace que la persona que vive con demencia a veces rellene los momentos que no puede recordar. Es posible que cuente historias raras o una ilusión. En esta situación, es mejor aceptarlo o cambiar el enfoque de la conversación.
 - Tenga más problemas con el equilibrio (aumentando el riesgo de caídas) debido a una restricción del campo visual. Trate de simular esta restricción para usted mismo colocando las manos en la cara como si estuviera mirando a través de binoculares y navegue por la casa para ver si hay obstáculos que se deberían mover o abordar para que la persona con demencia no se caiga.
 - No pueda contribuir a la vida familiar como ha hecho en el pasado. Hay alternativas que se pueden adaptar para que la persona con demencia pueda participar en las actividades normales.
- Sea más sensible al estado de ánimo y comportamiento del cuidador. Si se ve una diferencia en el estado de ánimo de la persona que vive con demencia, entonces es posible que debería evaluar la situación y averiguar que la actividad o tarea es apta. Por otro lado, pueden estar más conscientes y disfrutar del mundo que los rodea, descubrir nuevas formas de comunicarse (no verbal, táctil) y ser bastante creativos.



Es posible que usted:

- Se sienta cansado, estresado, aislado, enojado o irritable. Organice tiempo para tener un momento para respirar, orar, leer, ducharse o bañarse.
 - Se pregunte si necesita ayuda o cuánto tiempo puede cuidar a la persona con demencia. Sea honesto y evalúe sus propias necesidades.
 - Tenga en cuenta que otros amigos y familiares quieren ayudar a cuidar a la persona con demencia.

¿Qué se puede hacer?

- En esta etapa, necesitará los siguientes tipos de apoyo:
 - Alivio diario de las tareas de cuidado (también conocido como un relevo)
 - Una red de amigos y familiares
 - Tiempo para cuidarse a si mismo
- Establezca y mantenga rutinas para usted y la persona que vive con demencia.
- Trate de no confundir su mal humor con rudeza.
- Pídale ayuda a otros para el cuidado del hogar o la prestación de cuidados: las tareas domésticas, los mandados, el cuidado del jardín y la asistencia en el hogar.
- Si recibe opiniones o críticas, aléjese y reconozca que otros pueden estar tratando de ayudar; vea si puede elaborar un plan para que lo ayuden de alguna manera.
- Asista a un grupo de apoyo.
- Desahogue según sea necesario con amigos de confianza u otros cuidadores.
- Tome precauciones de seguridad en cuanto a las caídas, la deambulación, el uso de medicamentos, los productos de limpieza nocivos, los pistolas, las herramientas eléctricas, etc.
- Busque opciones de apoyo y servicios para ayudar a mantener las condiciones de vida, como la atención domiciliaria.



- Si la persona que vive con demencia todavía está manejando, pida la ayuda de sus proveedores de atención médica y evalúe su movilidad. Llame a La Asociación de Alzheimer para ideas adicionales. Para obtener más información sobre la evaluación, puede visitar: www.in.gov.in.gov/bmv/bmv/licv/licenses-perenses-permisos-ids/mits-ids/drdriverer-abilityy-pr-progogram/am/
- Investigue las opciones de cuidado residencial, como las residencia asistidas y/o las residencias de ancianos. Si pueden tomar esta decisión juntos, ambos se sentirán mejor cuando sea necesario. Investigue los costos relevantes y visite las residencias potenciales en el caso de que hay que tomar una decisión rápidamente.

Cómo ayudar a una persona con demencia:

- Anime a los familiares y a los amigos a aprender consejos para la comunicación y las actividades aptas. Refiéralos al sitio web del Servicio de Recursos para la Demencia y la Enfermedad de Alzheimer (www.alzresourceindiana.org) o la línea de ayuda gratuita las 24 horas del día, los 7 días de la semana de la Asociación de Alzheimer: 800-272-3900.
- Trate de brindar amabilidad, comprensión y aceptación.
- Salgan a caminar juntos regularmente y anímelos a ayudar con las actividades familiares de la vida diaria, como pasar la aspiradora, barrer, doblar la ropa, cuidar el jardín, etc.
- Simplificar las tareas y las actividades; divídalos en pasos más simples—permítale que pase más tiempo a la persona que vive con demencia completando las tareas diarias.
- Mire álbumes de fotos, un libro de recuerdos o videos antiguos. Considere etiquetar nombres y dar una breve narración de personas en las imágenes para reducir la frustración.
- Asegúrese de que la persona que vive con demencia reciba atención médica regularmente.
- Si nota algún cambio REPENTINO en el comportamiento,

llame al médico; esto puede ser un signo de una infección u otro problema médico.

- Consulte con el médico acerca de cómo completar un formulario de Órdenes médicas para el alcance del tratamiento (POST) (www.in.gov/isdh/25880.html)
- Tenga en cuenta el entorno del hogar cuando analice el

riesgo de caídas, ya que se producen cambios en la navegación y la visión con la demencia.

- Visite el "Centro para cuidadores" de la Asociación de Alzheimer para encontrar consejos útiles sobre el cuidado diario, como las actividades que brindan el cuidado personal y el control de la incontinencia. Visite www.alz.org/care para obtener más información.

Servicios para considerar:

- Talleres o conferencias de educación para cuidadores.
- Tecnología para ayudar con una variedad de tareas: recordatorios, cámaras, campanillas para alertar si se abre una puerta exterior, etc.
- Los servicios diurnos para adultos que le ofrecen a la persona que vive con demencia actividades, ejercicios y socialización.
- Atención domiciliaria para ayudar a bañarse, vestirse, prepararse por la mañana o por la noche, otras tareas/rutinas de cuidado personal.
- Consejería para manejar su propia aflicción, depresión e ira, y obtener apoyo emocional.
- Considere lo siguiente si aún no ha investigado o utilizado:
 - Los grupos de apoyo
 - El cuidado de relevo (dentro o fuera del hogar)
 - Los consultores que se especializan en cuestiones de cuidado y pueden ayudar con los comportamientos
 - Programa MedicAlert+Safe Return, Project Lifesaver o localizador GPS
 - El departamento de habla y audición de la Universidad de Indiana
 - Las técnicas de Positive Approach to Care™

Comuníquese con la Agencia local sobre el envejecimiento y/o el Servicio de recursos para la enfermedad de Alzheimer y la demencia para consultar acerca de los servicios educativos. Consulte la lista de recursos en las págs. 37-38.

¿Quieres aprender más sobre las opciones de cuidado residencial?

Además de los servicios que pueden ayudar a una persona que vive con demencia a quedarse en casa, existen muchos tipos diferentes de hogares o instalaciones que brindan atención a largo plazo. Las opciones de atención residencial en Indiana incluyen las comunidades de vida independiente, las instalaciones de vida asistida y los hogares de ancianos.

Para más información, visite: www.iaaaa.org/ y www.alzresourceindiana.org

Es posible que piense, "Necesito ayuda, no lo puedo hacer más."

Para ver lo que está disponible en su área, visite: www.iaaaa.org/ y www.alzresourceindiana.org. Obtenga más información sobre los servicios anteriores y lo que puede estar disponible sin costo o a bajo costo en su área. Empiece aquí:

- Area Agency on Aging: 855-567-0252 or www.iaaaa.org/
- Asociación de Alzheimer: 800-272-3900 or www.alz.org/indiana
- Dementia Friendly Bloomington: dfbloomington.org/

Pasos de acción

Los siguientes pasos son clave:

Vea los pasos de acción en las págs. 10, 13, & 18 y haga lo siguiente:

- Considere una evaluación de terapia física u ocupacional para mantener o aumentar las actividades independientes de la vida diaria.
- Actualice un plan de contingencia en el caso de que le sucede algo al ser querido.
- Organice una reunión familiar para discutir lo que está sucediendo ahora y las formas de apoyar a la persona que vive con demencia y a usted mismo, y los próximos pasos a medida que aumentan las necesidades de atención.
- Si necesita ayuda con la financiación de la atención, comuníquese con una agencia local sobre el envejecimiento en www.iaaaa.org/.
- Reúnase con un abogado especialista en derecho de ancianos.
- Planificación completa para el final de la vida. Discuta y documente cómo la persona que vive con demencia quiere vivir al final de su vida, como la atención médica deseada o no deseada, las medidas de comodidad y los cuidados paliativos.



La demencia severa

“Como cuidador de alguien que tiene demencia, debería recordar cuidarse a sí mismo. Encuentre apoyo y descanse cuando pueda.”

- Fiona R.



Preguntas claves:

- ¿Qué se puede hacer para promover una calidad de vida alta?
- ¿Qué tipo de cuidado es mejor para una persona que vive con demencia?
- ¿Qué queremos en términos de atención médica al final de la vida de una persona con demencia?



¿Qué se puede esperar en esta etapa?

En la última etapa, la persona que vive con demencia se vuelve dependiente para muchas actividades de cuidado personal. Es posible que:

- No reconozca a usted ni a otros por su nombre. Esto no significa que no sepan (o sientan) quién eres.
 - Tengan más dificultad para comunicarse; puede confundir las palabras o quedarse sin palabras. La comunicación no verbal puede funcionar mejor.
 - Tenga incontinencia frecuente o total. Considere diferentes tipos de productos para la incontinencia y almohadillas para sillas o camas.
 - Experimente cambios en las capacidades físicas, incluida la capacidad para caminar, sentarse y, finalmente, tragar. Puede ser útil utilizar las señales no verbales y muy visuales. Aprender técnicas como Hand Under Hand™ puede hacer que estos cambios sean más comprensibles y cómodos para ambos.
 - Experimente rigidez, inmovilidad o movimientos bruscos. Siga sus indicaciones y muévase despacio cuando ayude con el transporte.
 - Se sienta emociones profundas y llore o grite. Puede ser útil escuchar una voz reconfortante, música o sonidos familiares del hogar. Tranquilice al ser querido y escúchele.
 - Sea propenso a infecciones, especialmente la neumonía y las infecciones del tracto urinario. Infórmele al médico o a su equipo de atención si la persona se porta diferente, no come o siente dolor.

Al mismo tiempo, puede notar que la persona que vive con la demencia todavía está consciente de las emociones de los demás, disfruta de la compañía, responde al contacto físico o la música y puede alentar a otros a reducir la velocidad y concentrarse en el presente.

Es posible que usted:

- Experimente un duelo profundo.
 - Esté consciente de que el final de la vida de la persona que vive con demencia está cerca.
 - Se de cuenta de que sus amigos y familiares también están experimentando una pena.

Lo que se puede hacer:

- Sea amable consigo mismo y con la persona que vive con demencia. Respétate a ti mismo por el amor y el apoyo que has brindado a la persona que vive con demencia y a ti mismo.
 - Permita suficiente tiempo para las tareas y actividades, no se apure.
 - Estar juntos de maneras que no requieran palabras.
 - Buscar cuidados paliativos y/o cuidados paliativos.
 - Si aún no lo ha hecho, complete un formulario POST (www.in.gov/isdh/25880.html).
 - Revisar con el profesional de atención médica de la persona que vive con demencia cualquier problema de salud y los medicamentos relacionados.
 - Considere qué tipo de apoyo emocional requiere o quiere durante esta etapa.
- Asista a un grupo de apoyo.
- Considere incluir a sus amigos y familiares más cercanos en las discusiones sobre las preferencias y los planes para el final de la vida que ya se han hecho.

Para ayudar a una persona que vive con la demencia:

- Mantenga rutinas simples que combinan descanso y actividades. Salga al aire libre para tomar aire fresco: salga a caminar, siéntese en el porche.
 - Recuerde eventos o logros importantes de la vida con fotos o videos.
 - Toque y escuche música que le guste a su ser querido. ¡Cante!
 - Apela a los sentidos: exprime jugo de naranja fresco, huele las rosas, usa lociones perfumadas.
 - Anime a otros familiares y amigos a que lo visiten regularmente.
 - Puede ser que no sean verbales ni ambulatorios, pero aun así aprecian las palabras amables, los abrazos amorosos y el consuelo.

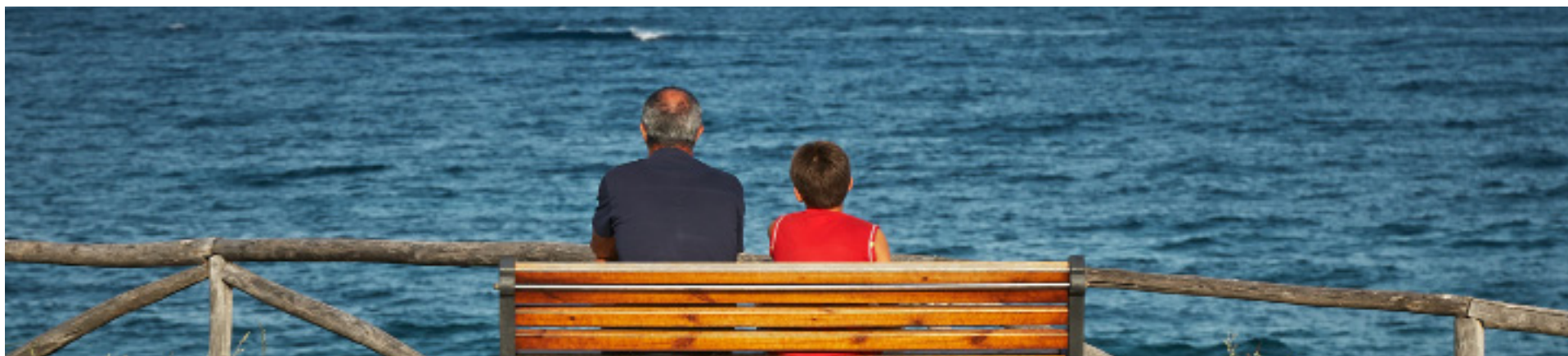
Servicios para considerar:

- Cuidados paliativos y cuidados paliativos
 - Grupos de apoyo
 - Consejería u otro apoyo emocional para usted
 - Servicios espirituales o religiosos

Es posible que esté pensando, “Estoy cansado y luto.”

Contacte a otros que tienen una situación similar, a un coordinador de cuidado, a un consejero, o a alguien de las siguientes agencias:

- Area Agency on Aging en su región:
www.iaaaa.org/
- La asociación de Alzheimer: 317-575-9620 o
www.alz.org/indiana
- Dementia Friendly Bloomington: www.dfbloomington.org/
- Recursos para Alzheimer y la demencia:
www.alzresourceindiana.org



Referencias para la demencia

10 señales del Alzheimer

1. Una pérdida de memoria que perturba la vida diaria.
2. Desafíos en la planificación o resolución de problemas.
3. Dificultad para completar tareas en el hogar, en el trabajo o en el tiempo libre.
4. Confusión con el tiempo o el lugar.
5. Problemas para comprender imágenes visuales y relaciones espaciales.
6. Nuevos problemas con las palabras al hablar o escribir.
7. Perder cosas y la capacidad de volver sobre sus pasos.
8. Disminución o juicio pobre.
9. Retiro del trabajo o actividades sociales.
10. Cambios de humor o personalidad.

Para más información sobre otros tipos de demencia, visite: www.nia.nih.gov/health/alzheimers/related-dementias



La primera etapa del Alzheimer

- El tiempo o la secuencia de eventos pueden volverse más difíciles de seguir.
 - Puede olvidar los nombres de personas y cosas familiares, sin embargo, por lo general aún puede reconocer las caras de los elementos.
 - Hay cambios en el desempeño en el trabajo o en las situaciones sociales.
- Se vuelve más difícil realizar varias tareas.
 - Requiere más tiempo para procesar la información.
 - Aumento de las preferencias por las cosas familiares.
 - Cambios leves del humor y/o la personalidad.
- Puede sentir pena, sospecha, ira, frustración.
 - Cambios en la conducción y la orientación.
 - Disminución de la conciencia de seguridad al conducir.

La etapa media del Alzheimer

- Necesidades aumentadas de cuidados de apoyo y supervisión.
 - Experimentar más cambios con la memoria, como recordar su propia dirección o la historia personal.
 - La dificultad para organizar, planificar, seguir instrucciones y resolver problemas.
 - Puede comenzar a tener mayores dificultades para reconocer a personas conocidas, sin embargo, tendrá intuición acerca de cómo una persona los ha hecho sentir (seguros, asustados, bienvenidos).
 - Tiene más fuerza que habilidad.
- La dificultad para iniciar o completar tareas, la necesidad de más indicaciones para comenzar durante el cuidado de la salud y la higiene.
 - Habilidades que fluctúan de un día para otro.
 - Se queja o culpa a los demás cuando las cosas van mal debido a los cambios en la capacidad de comprender la situación.
 - Los cambios en la conciencia de seguridad y el juicio incluyen: la dificultad para dormir, la apatía, la pasividad, la irritabilidad, el habla y las acciones agresivas y las preguntas repetitivas..
- Otros cambios pueden ser: más creatividad, apertura a los demás, disfrute de la música, los poemas y el ritmo, la capacidad de dejar de lado la responsabilidad y volverse más relajado en un entorno de apoyo.
 - Una resistencia del baño o del cuidado personal.
 - Los delirios (creencias falsas) para tratar de dar sentido a su situación o alucinaciones (ver/oír cosas que no existen).
 - Cambios en la visión y/o el equilibrio (aumentando el riesgo de caídas). La visión binocular generalmente ocurre en esta etapa.

Las últimas etapas del Alzheimer

- Más dependiente durante las actividades de cuidado personal.
 - Más dificultad para reconocer al cuidador principal u otros por su nombre. Esto no significa que no sepan (o entiendan) quién eres.
 - Los reflejos son más lentos, y hay cambios perceptibles en las capacidades físicas, incluida la capacidad para caminar, sentarse y tragar.
- La dificultad aumentada para comunicarse verbalmente: puede confundir las palabras o quedarse sin habla, pero responde mejor a los tonos, la música y el ritmo. La comunicación no verbal (señalar) en la línea de visión puede ser útil.
 - Puede sufrir de incontinencia.
- Puede volverse rígido con el movimiento. Hay que permitir más tiempo para completar las tareas.
 - Puede responder mejor a experiencias/estímulos familiares y reconfortantes en el entorno
 - Una mayor susceptibilidad a infecciones, especialmente a la neumonía y a las infecciones urinarias. Los cambios cognitivos repentinos que no parecen normales deberían abordarse con el médico.

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD

- Estas etapas son para dar una idea de cómo alguien puede experimentar la demencia, sin embargo, todos somos diferentes. Es mejor concentrarse en las habilidades retenidas en lugar de las habilidades perdidas.
 - Esta no es una herramienta de diagnóstico, sino una herramienta para guiarlo en la comprensión y la preparación para los cambios que puedan surgir.





Consejos para la comunicación

La demencia daña las vías cerebrales. Los cambios cerebrales pueden hacer que una persona que vive con demencia diga lo que quiere y entienda lo que dicen los demás. La persona que vive con demencia puede tener problemas para encontrar las palabras o un nombre correcto, o puede inventar palabras nuevas. En algún momento, pueden repetir una pregunta una y otra vez. Debido a que la demencia cambia gradualmente las habilidades de comunicación, lo que dice un ser querido a veces tiene poco o ningún sentido para usted. También puede tener dificultades para entender. Los malentendidos resultantes pueden complicar la comunicación.

Puede esperar que, con el tiempo, una persona que vive con demencia tenga dificultades para organizar las palabras y las frases y pierda el hilo de lo que estaba diciendo.

Lo que usted puede hacer:

- Estar presente. Avísele al ser querido que está escuchando y tratando de entender.
 - Mantenga una voz suave. Tome la mano de la persona mientras que habla. Sonríe, asiente, haz el contacto visual apropiado.
 - Muestre respeto. Ofrezca a su ser querido toda su atención, no realice múltiples tareas. Incluya a la persona que vive con demencia en las conversaciones, no hable de ella como si no estuviera allí.
 - Evitar distracciones como el ruido de fondo, los televisores y las radios.
 - Colóquese. Esté lo suficientemente cerca para ser escuchado y visto claramente. Siéntese o párese al mismo nivel, en lugar de pararse sobre ellos.
 - Hágase revisar la audición con regularidad. Si la persona usa un audífono, verifique que esté funcionando y colocado correctamente. Cuando hable, gire su rostro hacia ellos y asegúrese de que su rostro esté en la luz para que puedan ver fácilmente los movimientos de sus labios.

A continuación...

Lo que usted puede hacer (a continuación):

- Hable en términos simples con oraciones breves. Haga una pregunta u ofrezca una instrucción a la vez. Utilice frases "positivas"; por ejemplo, diga "Vamos aquí" en lugar de "No vayas allí". A medida que avance la enfermedad, haga preguntas que requieran una respuesta de sí o no.
 - Sea paciente y hable lentamente para que la persona procese y responda. Trate de evitar interrupciones. Si se siente apurado o estresado, tómese un tiempo para calmarse.
 - Concéntrese en los sentimientos del ser querido y responda de una manera apropiada.
 - Ofrezca un sentido de comodidad. Si una persona que vive con demencia tiene problemas para comunicarse, consuélala, abrázala o tómese de la mano.
 - Utilice señales visuales. Los gestos u otras señales visuales pueden ayudar a promover una mejor comprensión. En lugar de preguntar si la persona que vive con demencia necesita usar el baño, llévela al baño y señale hacia él.
 - Vigile su tono y manera. Trate de mantener su voz suave y no critique al ser querido. Los que viven con la demencia responden al estado de ánimo de los demás.
 - Evite interrogar y discutir. En lugar de cuestionar o corregir a su ser querido, escuche los mensajes en lo que está diciendo. Trate de evitar discutir: nadie "ganará" y solo generará vergüenza, frustración o enojo.



Es importante recordar que la persona que vive con demencia no está tratando de ser difícil: la enfermedad ha cambiado su cerebro. Haga todo lo posible para no tomar las comunicaciones y los comportamientos como algo personal. También es importante saber que se ofrecen como sugerencias; lo alentamos a que se perdone a sí mismo cuando las cosas no salgan tan bien como quisiera.

Puede ser útil hablar con otras personas en la misma situación para obtener más ideas y apoyo. Las oficinas de la Agencia sobre el Envejecimiento y los Servicios de Recursos para la Enfermedad de Alzheimer y la Demencia tienen recomendaciones para estas oportunidades. ¡Comuníquese con estas agencias pronto!

Los cambios cerebrales

Los cambios visuales

- La demencia puede afectar la visión, tanto físicamente como en la capacidad de “ver” la perspectiva de otros. El campo visual, el impacto de la iluminación, la percepción de la profundidad, el color y el reconocimiento facial son aspectos visuales que suelen verse afectados por la demencia. Es útil encontrar otras formas de dar pistas o interactuar con alguien que no es visual. Por ejemplo, tocar música puede despertar un recuerdo en alguien que vive con demencia o ayudar a iniciar una conversación o interacción.
- Para la mayoría, la visión es la primera forma de comunicarse con los demás y comprender el entorno. Cuando la visión comienza a cambiar, hay formas de confiar en otros sentidos para ayudarnos a continuar comunicándonos. La comunicación visual también se puede fortalecer usando colores contrastantes para mensajes verbales o imágenes, y manteniendo el mensaje corto y simple si intenta comunicarse por escrito.
- Asegúrese de estar en la línea de visión antes de intentar hablar o tocar a alguien con este tipo de cambios cerebrales.

Los cambios auditivos

- La audición del sonido no se ve tan afectada por la demencia como la capacidad de saber de dónde proviene el sonido o comprender/procesar lo que está escuchando.
- Las personas que viven con la demencia tienen dificultad para compartimentar/bloquear una conversación que ocurre en una parte diferente de la habitación, por lo que pueden comenzar a responder a esa conversación en lugar de a la que está teniendo con ellos. En esta situación, es bueno hablar en una habitación más tranquila y reducir los sonidos que distraen, como la música de fondo.
- Puede ser necesario repetir, pero si lo hace, diga exactamente la misma frase/palabras, ya que alguien que vive con demencia puede tardar de 10 a 30 segundos en procesar lo que dijo.

Los cambios táctiles

- El gusto y el olfato son otros sentidos que se ven afectados por los cambios cerebrales. El olfato puede verse afectado al tener más dificultad para reconocer e interpretar los olores. El olfato y el gusto son importantes para mantenernos alejados de sustancias peligrosas. Si se pierden estas capacidades, los cuidadores deben darse cuenta de eso. Otra forma en la que el olfato puede verse afectado es en la capacidad de notar las necesidades del higiene personal.

Los cambios cerebrales (a continuación)

Los cambios verbales

- Tres habilidades lingüísticas se ven gravemente afectadas por la demencia: el vocabulario, la comprensión y la producción oral. Las habilidades verbales que no se afectan mucho tienden a ser las charlas sociales, el reconocimiento de tonos y el habla rítmica. Anime a la persona que vive con demencia a que “le cuente más” o “le muestre” puede ayudar a mantener las habilidades verbales.
 - Trate de usar el lenguaje corporal que no es beligerante, sino abierto y calmante.
 - Comuníquese con frases y oraciones simples y haga preguntas sobre un tema a la vez.

Los cambios táctiles

- También ocurren cambios sensoriales. Las actividades especializadas, como la capacidad de subirse la cremallera de un abrigo, pueden volverse más difíciles. Esto se debe a que sentir y manipular elementos se vuelve más difícil. Es importante poder adaptarse a estos cambios táctiles, y los cuidadores deben prestar atención a las actividades que empiezan a ser frustrantes.
 - La capacidad de uno para detectar correctamente las sensaciones táctiles, las temperaturas o los niveles de dolor también se ven afectadas.



El movimiento

- El factor más importante para mantener la salud cerebral
 - Más beneficioso que cualquier fármaco estudiado para mejorar la función cerebral y la resistencia a las enfermedades
 - Se recomienda que haga ejercicio 150 minutos por semana, idealmente 64 minutos todos los días
 - El ejercicio puede activar “los genes inteligentes” que promueven la estabilidad emocional y evitan la depresión y la demencia
 - Trate de hacer ejercicio todos los días
 - No es peligroso hacer ejercicio cuando sea mayor; es una actividad para toda la vida
 - No se vuelva mucho más lento hasta que alcance los 70 años de edad



El propósito, el aprendizaje y el autoconocimiento

- La resiliencia cerebral puede evitar los síntomas de las enfermedades cerebrales y psicológicas
 - Mantener un sentido de propósito que le da sentido a su vida
 - Mantener el propósito al continuar aprendiendo, descubriendo y completando tareas complejas
 - Un fuerte sentido de propósito da esperanza, optimismo y amor por la vida y sus experiencias
 - Aumentar la capacidad de la memoria al: prestar atención, notar información de todos los sentidos, hacer que la información sea significativa con imágenes, asociar nueva información con lo que ya sabes y organizar/dividir información para que se entienda mejor



Las conexiones sociales

- Una relación significativa con otra persona ocasiona amor, felicidad y consuelo
- Las relaciones influyen en los sistemas cardiovascular, endocrino e inmunológico
- Mantenerse social e interactuar con otros de manera significativa puede proporcionar un amortiguador contra los efectos cerebrales nocivos
- Se ha demostrado que la soledad acelera el deterioro cognitivo en adultos mayores



La salud cerebral (a continuación)

El sueño y el descanso

- El sueño es diferente que la relajación; necesitamos ambos para mantener la salud cerebral
- El sueño restaura el cerebro
- No puede recuperar el sueño “perdido”
- Una noche de sueño deficiente reduce su capacidad para eliminar las placas de beta-amiloide, que son precursores fisiológicos de la enfermedad de Alzheimer
- Trate de dormir un promedio de 7-8 horas todas las noches
- Es mejor dormir más tiempo que tomar más siestas
- Mejores prácticas: mantenga un horario constante y evite las siestas largas. Despiértese al amanecer y haga ejercicio.



Los nutrientes

- El balance es clave.
 - Compre productos orgánicos si puede, especialmente para los alimentos que no se pueden pelar.
 - Incorpore siete alimentos de diferentes colores en su nutrición todos los días
 - Coma la comida más grande por la mañana, un poco menos en el almuerzo y su comida más pequeña para la cena para que no digirija toda la noche.
 - Un poco de grasa es buena para usted: es importante para mielinizar las neuronas
 - Evite los azúcares añadidos y los alimentos envasados
 - Buenas prácticas: Modere la ingesta calórica y coma carbohidratos de bajo índice glucémico (frutas, verduras y cereales). Aumente la ingesta de ácidos grasos omega-3 (salmón, nueces y semillas); Aumente la ingestión de los antioxidantes.



Los recursos mencionados en el texto

Sitios web organizativos

- La asociación de Alzheimer: www.alz.org/in o 800-272-3900
- Recursos para el Alzheimer y la demencia: www.alzresourceindiana.org
- Dementia Friendly Bloomington: www.dfbloomington.org/
- La agencia sobre el envejecimiento en Indiana: <http://www.iaaaa.org/>

Información y documentos

- Exámenes de conducir del BMV: www.in.gov/bmv/licenses-permits-ids/driver-ability-program/
- El cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer: su guía en línea fácil de usar del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento: www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/caring-person-alzheimers-disease/about-guide
- Consejos para la comunicación exitosa durante todas las etapas de la enfermedad de Alzheimer: www.alz.org/national/documents/brochure_communication.pdf
- Seguridad en el hogar para personas con el Alzheimer: www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/home-safety-people-alzheimers-disease/introduction
- Vivir bien con deterioro cognitivo leve o demencia temprana: www.actonalz.org/pdf/Living-Well.pdf
- Cómo vivir con la enfermedad de Alzheimer: Cuaderno de ejercicios para tomar medidas apropiadas: www.actonalz.org/pdf/Taking-Action.pdf
- MedicAlert+Safe Return: www.alz.org/care/dementia-medic-alert-safe-return.asp o 888-413-3768
- El proyecto Lifesaver: <https://projectlifesaver.org/>

Recursos para la planificación legal

- Centro de consulta: <https://www.in.gov/isdh/25880.htm>
- Kit de iniciación para la familia y los seres queridos de personas con Alzheimer y otras formas de demencia-- Ayuda a las personas con demencia a conversar con la familia de cómo quieren vivir y del tipo de cuidado que prefieren. El programa se ha diseñado para la primera etapa de la demencia: www.theconversationproject.org/wp-content/uploads/2016/05/TCP_StarterKit_Alzheimers.pdf
- Dementia Friendly Bloomington, La planificación legal: <http://dfbloomington.org/legal-and-financial/>
- La comunidad para la justicia y la mediación (CJAM): <https://cjamcenter.org/>
- Asociación nacional de abogados para los ancianos (NAELA): naela.org/findlawyer
- El programa "POST" de Indiana: www.indianapost.org/

Recursos para otros tipos de demencia

- El centro de referencia y educación sobre la enfermedad de Alzheimer, el Instituto Nacional sobre el envejecimiento: www.nia.nih.gov/health
- La Asociación para la Degeneración Frontotemporal: www.theaftd.org
- Los trastornos frontotemporales: información para pacientes, familias y cuidadores: <https://catalog.ninds.nih.gov/ninds/facet/Health-Topics/term/Frontotemporal-Disorders>
- La asociación de la demencia Lewy Body: www.lbda.org
- La demencia Lewy Body—Información para los pacientes, las familias y los cuidadores: <https://catalog.ninds.nih.gov/ninds/facet/Health-Topics/term/Lewy-Body-Dementia>

Para información, recursos y servicios en el sur
de Indiana, visite:
www.dfbloomington.org/

La planificación y los servicios en la región 7

Area 7 Agency on Aging & Disabled
West Central Indiana Economic
Development District, Inc.
2800 Poplar St., Suite 9A
Terre Haute, IN 47803
812-238-1561 or 800-489-1561 TDD
800-489-1561
Fax 812-238-1564

La planificación y los servicios en la región 8

CICOA Aging & In-Home Solutions
8440 Woodfield Crossing Blvd., Ste.
175
Indianapolis, IN 46240-4359
317-254-5465 or 800-432-2422 Fax
317-254-5494
TDD 317-254-5497
www.cicoa.org

La planificación y los servicios en la región 10

Area 10 Agency on Aging
631 W. Edgewood Drive Ellettsville,
IN 47429
812-876-3383 or 800-844-1010 Fax
812-876-9922
www.area10agency.org
info@area10agency.org

La planificación y los servicios en la región 11

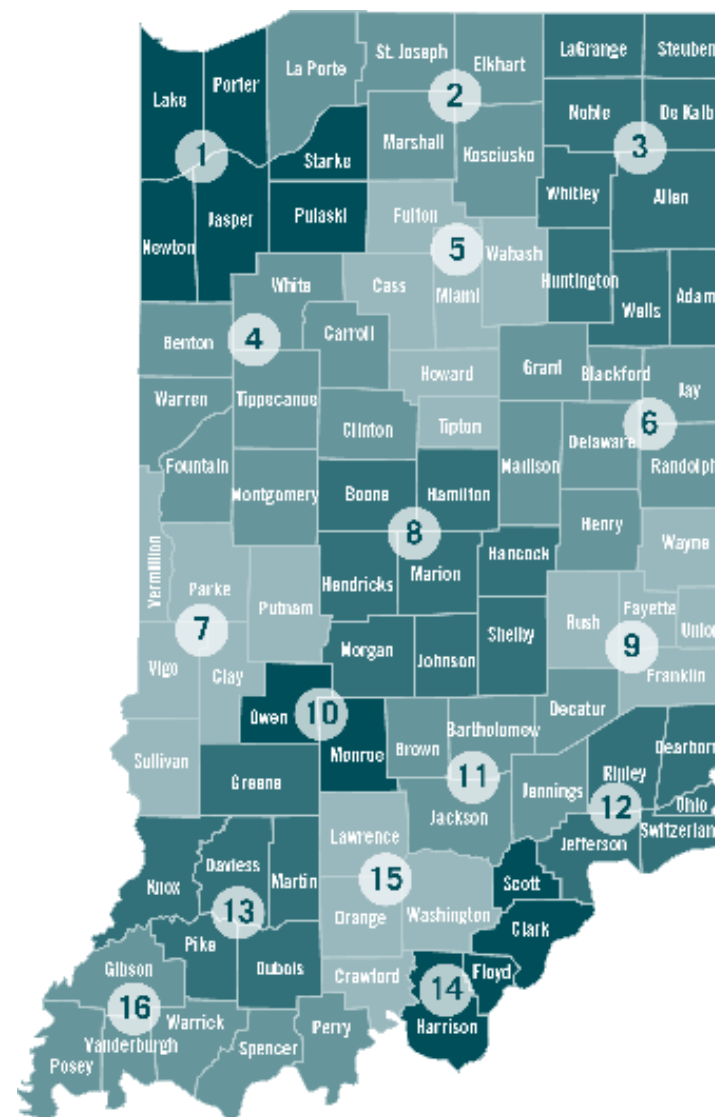
Thrive Alliance
1531 13th St., Suite G900
Columbus, IN 47201
812-372-6918 or 866-644-6407
Fax 812-372-7864
www.thrive-alliance.org
contact@thrive-alliance.org

La planificación y los servicios en la región 13

Generations Vincennes University
Statewide Services
1019 N. Fourth St.
Vincennes, IN 47591
812-888-5880 or 800-742-9002
Fax 812-888-4566
www.generationsnetwork.org
generations@vinu.edu

La planificación y los servicios en la región 15

Hoosier Uplands/Area 15 Agency
on Aging and Disability Services
521 W. Main St.
Mitchell, IN 47446
812-849-4457 or 800-333-2451
TDD 800-473-3333
Fax 812-849-4467
www.hoosieruplands.org
area15@hoosieruplands.org



Resumen de los pasos de acción

- **Obtenga una evaluación médica** de la pérdida de memoria/deterioro cognitivo y un diagnóstico para su ser querido; esto permite la planificación necesaria. Este proceso debe comenzar con su médico y puede involucrar a otros especialistas, como un geriatra, un neurólogo y/o un neuropsicólogo.
- **Comuníquese con la Asociación de Alzheimer y el Servicio de recursos para la enfermedad de Alzheimer y la demencia.**
 - **Comuníquese con la Agencia sobre el envejecimiento**
 - **Complete los documentos de planificación de atención médica/directrices anticipadas:**
 - Representativos o agentes de la asistencia médica
 - documento de voluntades anticipadas
 - POST (si se considera apropiado)
- **Complete un documento de poder notarial duradero general.** En este documento, se designa a un "agente" para ayudar con los asuntos financieros y relacionados.
- **Complete un plan de herencia** que incluya documentos legales como un testamento o un fideicomiso que dirija la disposición de su patrimonio al fallecer.
 - **Considere los Servicios de Coordinación de Atención o Manejo de Casos**
 - **Complete la planificación para el final de la vida** y documente cómo quiere vivir al final de su vida su ser querido, incluida la atención médica deseada o no deseada, las medidas de comodidad y los cuidados paliativos.
 - **Hable con la persona que vive con demencia** sobre cuándo dejar de manejar. Si es necesario, inscribese ayuda de un proveedor de atención médica, una evaluación de conducción profesional o llame a la Asociación de Alzheimer para obtener más ideas.
 - **Asegúrese de que la persona que vive con demencia lleva una identificación o usa joyas de MedicAlert+Safe Return o Project Lifesaver.**
 - Si necesita ayuda con la planificación financiera, comuníquese con una agencia local sobre el envejecimiento.
- **Tenga reuniones familiares** para discutir lo que está sucediendo y cómo apoyar a la persona con pérdida de memoria y al cuidador principal. Los temas importantes de discusión incluyen:
 - Obtener un diagnóstico preciso del tipo de demencia (hay muchos tipos de demencia)
 - Hablar de la seguridad, como manejar y el uso seguro de las medicaciones;
 - Cómo obtener apoyo con la planificación financiera/legal
 - La coordinación de la atención en el hogar; considere una evaluación de seguridad en el hogar con su médico
 - Considerar situaciones y opciones para que la persona con demencia esté segura en la casa
 - Hablar de maneras de apoyar al cuidador principal
 - Haga y actualice un plan de contingencia para usarlo si le sucede algo.
 - Busque opciones para el cuidado paliativo.
 - Hable con los profesionales de la salud para establecer una orden para el alcance del tratamiento (POST, por sus siglas en inglés) cuando corresponda.

Dementia Friendly Bloomington

Los servicios sociales y de asistencia médica

El voluntario Gerald Gonyo tiene como mantra "Viva en el presente." Esta expresión fue inspirada por el Dalai Lama:

"Solo hay dos días en el año que no se puede hacer nada. Uno se llama ayer y el otro se llama mañana, por lo que hoy es el día adecuado para amar, creer y, sobre todo, vivir."

Abogamos por el cambio en Bloomington y en todo el estado para que las personas que viven con demencia puedan vivir independientemente y que tengan acceso a los recursos necesarios. Para obtener más información, visite: www.dfbloomington.org/.

El contenido de este folleto se deriva de "The Dementia Road Map: A Guide for Family and Care Partners," escrito por Dementia Action Collaborative del estado de Washington. Un agradecimiento especial a Suzanne Allen y a IU Corps por conectarnos con Nicholas Beer, un estudiante de la Universidad de Indiana que nos ayudó a crear esta hoja de ruta.

Si está interesado en una copia en papel, comuníquese con el Servicio de recursos para la enfermedad de Alzheimer y la demencia al (812) 353-9299.



Este documento está disponible en:
www.dfbloomington.org/