

VIRGINIA

# Hoja de ruta para la demencia

Una guía para personas afectadas por la demencia



VIRGINIA DEPARTMENT FOR AGING  
AND REHABILITATIVE SERVICES



# Hoja de ruta para la demencia de Virginia: una guía para personas afectadas por la demencia

## CONTENIDO

Bienvenida.....	2-6
Dudas y preocupación .....	7
Deterioro cognitivo leve.....	10
Demencia en etapa inicial.....	13
Demencia en etapa intermedia .	17
Demencia en etapa final .....	21
Mención breve sobre las características de la demencia.....	23
Servicios paliativos y hospicios ....	25
Consejos para la comunicación .	29
Cuidados para el cuidador .....	31
Recursos.....	33
Resumen de medidas de acción	37

## Resumen de la Hoja de ruta para la demencia de Virginia



### Dudas y preocupación Página 7

- ¿Va todo bien?
- ¿Debería yo/mi ser querido acudir a un profesional de atención médica para un chequeo?
- ¿Se me realizó/se le realizó a mi ser querido un examen anual de bienestar o una evaluación cognitiva?
- ¿Y si mi ser querido no quiere acudir a un profesional de atención médica?

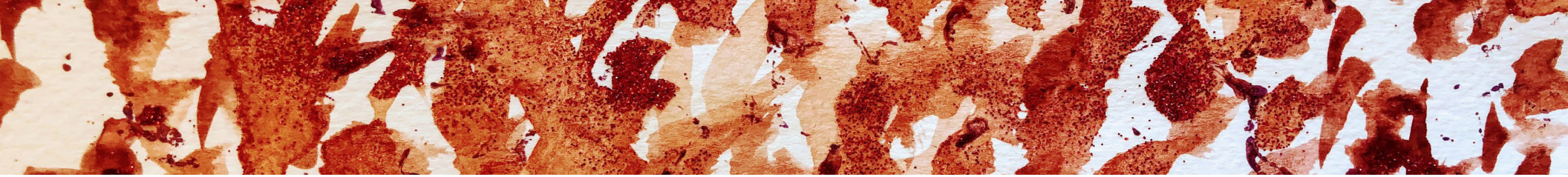


### Deterioro cognitivo leve (MCI) Página 10

- ¿Dónde podemos acudir por un examen de los problemas de memoria?
- ¿Cómo puedo ayudar a mi ser querido con sus problemas de memoria y capacidad de pensar?
- ¿Qué podemos hacer para favorecer el bienestar de nuestro ser querido?
- ¿Puedo hablar en privado con un profesional de atención médica sobre mis preocupaciones?

Adaptado con permiso del colectivo Dementia Action Collaborative a partir de la guía *Dementia Road Map: A Guide for Family and Care Partners*.





## Demencia en etapa inicial Página 13

- ¿Existe algún medicamento, tratamiento o cambio en el estilo de vida que pueda ayudarme/ayudar a mi ser querido con la memoria y la capacidad de pensar?
- ¿Cómo podemos ayudar a nuestro ser querido a mantenerse activo y conectado?
- Yo/mi ser querido, ¿debería seguir conduciendo?
- ¿Está toda nuestra documentación legal en regla?



## Demencia en etapa intermedia Página 17

- ¿Qué puedo hacer para que el hogar sea más seguro?
- ¿Qué podemos hacer si nuestro ser querido no quiere dejar de conducir?
- ¿Dónde podemos obtener ayuda para hacer frente a estos comportamientos?
- ¿Qué servicios podrían ser útiles y dónde puedo encontrarlos?
- ¿Qué puedo hacer para que la vida de mi ser querido sea más agradable?

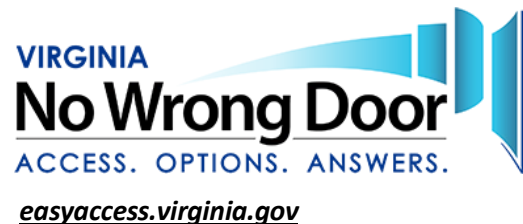


## Demencia en etapa final Página 21

- ¿Qué podemos hacer para favorecer la calidad de vida?
- ¿Qué tipo de cuidados son los más adecuados para mi ser querido?
- ¿Qué queremos en términos de atención médica para el final de la vida de nuestro ser querido?




[dementiacapablevirginia.org](http://dementiacapablevirginia.org)



Escanee para ver la versión en línea con enlaces interactivos

*Esta publicación está ilustrada con obras de arte creadas por personas con demencia que participan en el programa **Opening Minds Through Art**. Consulte la página 38 para obtener más información sobre este programa.*



# Hoja de ruta para la demencia de Virginia:

## destinada a personas afectadas por la demencia

Cuidar de una persona con pérdida de memoria o demencia es como un viaje que puede durar muchos años y está lleno de giros y sorpresas. El recorrido no es un camino recto que atraviesa etapas: cada persona con Alzheimer u otro tipo de demencia puede progresar de forma diferente y a su propio ritmo. La persona que experimenta los cambios, los familiares y los amigos que la acompañan en este recorrido necesitarán información, apoyo y orientación a lo largo del camino.

La mayoría de las familias afirman que no están preparadas para la vida con demencia y que agradecerían algún tipo de “hoja de ruta”. Este documento está diseñado precisamente para eso. Ofrece una visión panorámica y del camino que queda por recorrer, además de orientación y consejos sobre lo que cabe esperar, las decisiones que habrá que tomar y los pasos que se deberán seguir. Aunque la *Guía* está pensada en gran medida desde la perspectiva de alguien que proporciona apoyo a la persona con demencia, la información de este documento puede ser útil para todas las personas afectadas por la demencia, incluida la persona que la padece.

### Investigación

Participar en estudios de investigación es una forma maravillosa de ayudar a impulsar los avances en el tratamiento y la atención médica de la demencia: infórmese en el servicio TrialMatch de la Asociación de Alzheimer llamando al 800-272-3900, o pregunte a su proveedor de atención médica sobre oportunidades de investigación clínica.

## ¿Le preocupa que usted/un ser querido estén perdiendo la memoria?

Si le preocupan los olvidos, le parece que está empeorando o que los problemas de memoria comienzan a interferir en la vida cotidiana, es momento de hablar con un profesional de atención médica.

¿Por qué es importante hacerse un chequeo? Porque identificar y tratar la pérdida de memoria tiene sus ventajas:

- Para averiguar qué puede estar causando los problemas; hay razones para la pérdida de memoria y la confusión que se pueden tratar. Algunas afecciones que causan demencia, como la hidrocefalia normotensiva, los problemas tiroideos o una carencia vitamínica, son tratables o reversibles. Otras afecciones, como la depresión o el delirio, pueden confundirse con demencia. Incluso si resulta ser algún tipo de demencia, lo mejor es obtener un diagnóstico y recibir ayuda en las primeras etapas de la enfermedad.
- Un profesional de atención médica puede brindarle una mejor atención clínica para todas sus afecciones médicas con un diagnóstico, cuando comprende lo que está sucediendo.
- Usted, su ser querido y otros miembros de la familia pueden planificar más fácilmente para el futuro cuando saben a qué se enfrentan. Un diagnóstico ayuda a que dar los siguientes pasos sea algo más fácil.
- Si vive solo, visite [www.nia.nih.gov/health/alzheimers-and-dementia/tips-living-alone-early-stage-dementia](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-and-dementia/tips-living-alone-early-stage-dementia) para obtener consejos y estrategias.

# Guías para el recorrido


A toda persona o cuidador le recomendamos encarecidamente que se ponga en contacto con al menos dos organismos de su comunidad para recibir orientación y apoyo a lo largo del tiempo:

- Las agencias del área para la tercera edad son fuentes fiables de información y asistencia a las que los adultos mayores pueden acudir para encontrar información especializada, apoyo y opciones de servicio disponibles en su zona. También ofrecen servicios de apoyo al cuidador que pueden ser útiles para los familiares cuando ayudan a un ser querido con demencia u otras afecciones. Ubique su agencia local en la página 27. También puede encontrarla en [dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa/](https://dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa/) o llamando al 800-552-3402.
- La Asociación de Alzheimer ofrece material gratuito sobre todo lo relacionado con la demencia (en inglés y español) y asistencia telefónica las 24 horas, todos los días (en el idioma que prefiera la persona que llama, a través de un servicio de traducción). También ofrece la información más reciente sobre la salud del cerebro y sobre los medicamentos disponibles para las personas con demencia, grupos de apoyo, cursos de formación y asesoramiento sobre cuidados para ayudar a tomar decisiones. Ofrece, además, guías útiles para las personas con enfermedad de Alzheimer de inicio precoz y para quienes padecen otro tipo de demencia. Visite [www.alz.org](http://www.alz.org) o llame al 800-272-3900.
- Existen otros apoyos privados y "guías", como los cuidadores geriátricos. Para informarse al respecto, consulte a los especialistas en información y derivación de su agencia del área para la tercera edad local.
- Información sobre los centros de evaluación de la memoria: [dementiacapablevirginia.org](http://dementiacapablevirginia.org).

## Enfermedad de Alzheimer de inicio precoz

- La enfermedad de Alzheimer que aparece en personas menores de 65 años se denomina enfermedad de Alzheimer de inicio precoz. A menudo se cree que la enfermedad de Alzheimer solo afecta a los adultos mayores, pero, en muy pocos casos, algunas personas presentan síntomas a partir de los 40 o 50 años, o incluso antes. También pueden aparecer otros tipos de demencia en menores de 65 años, como la demencia frontotemporal. Es importante que un profesional de atención médica examine síntomas como estos: pérdida de memoria que empeora o cambios en la personalidad.
- Si usted o su ser querido aún trabajan o tienen hijos pequeños, hay muchas cosas para tener en cuenta si se les diagnostica enfermedad de Alzheimer de inicio precoz. Visite [www.youngdementianetwork.org/resources/resources-for-people-affected-by-young-onset-dementia/](http://www.youngdementianetwork.org/resources/resources-for-people-affected-by-young-onset-dementia/) para obtener recursos e información.
- La Administración de la Seguridad Social ha agregado la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz a la lista de afecciones incluidas en su programa de Subsidios Compasivos, que permite a quienes padecen esta enfermedad acceder antes al seguro suplementario por incapacidad (Social Security Disability Insurance, SSDI) y a la Seguridad de Ingreso Suplementario (Supplemental Security Income, SSI), [ssa.gov](http://ssa.gov). Los programas regidos por la Ley para Personas Mayores disponibles a través de la agencia del área para la tercera edad local se extendieron en 2020 a quienes cuidan de personas de cualquier edad que han recibido el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Póngase en contacto con la agencia del área para la tercera edad de su zona para obtener información sobre los recursos de apoyo disponibles para cuidadores.





# Enfermedad de Alzheimer y demencia: ¿cuál es la diferencia?

- Demencia es un término general que se refiere a una 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, sino un término general que describe una amplia gama de síntomas. No es un envejecimiento normal. La demencia es causada por daños en el cerebro como consecuencia de una enfermedad o un traumatismo.
- La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia. Otras causas incluyen la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal.

## Terminología:

A lo largo de este documento, se utilizan diversos términos:

- **Ser querido:** este término se refiere a la persona con pérdida de memoria o demencia.
- **Pareja cuidadora, cuidador o familiar cuidador:** estos términos se refieren a la persona que proporciona la mayor parte del apoyo o cuidados al ser querido.
- **Otros amigos y familiares:** este término se refiere a otras personas que no son el cuidador principal pero se preocupan por su ser querido que sufre demencia y pueden proporcionarle ayuda.
- **Cuidado de relevo:** Alivio temporal para el cuidador principal mediante servicios de atención a corto plazo (en el hogar o en una institución), lo que permite que el cuidador tenga tiempo para descansar, viajar o atender otras necesidades.

### ¿Soy cuidador(a)?

Aunque tal vez no te consideres un cuidador(a), estas son algunas de las cosas que normalmente hacen los cuidadores:

- Ayudar regularmente a alguien con tareas como bañarse, vestirse, comer o tomar medicamentos.
- Llevar a alguien o coordinar su transporte para citas médicas o diligencias.
- Manejar las finanzas, los medicamentos o los documentos legales de otra persona.
- Verificar todos los días cómo está alguien para asegurarte de su seguridad y bienestar.
- Brindar apoyo emocional o defender los intereses de un ser querido con pérdida de memoria o una enfermedad crónica.
- Ayudar a alguien a tomar decisiones sobre su atención médica o sus rutinas diarias.
- Coordinar la atención con médicos, asistentes de salud en el hogar u otros profesionales.
- Sentirte responsable del bienestar físico, mental o emocional de otra persona.

# Dudas y preocupación



*“Cuidar no es solo dar de comer, cambiar de ropa o acompañar a las citas médicas. Se trata de momentos especiales compartidos: momentos a solas, en los que tal vez no se diga ni una palabra, en los que tal vez solo se tomen de la mano. Se trata de permitirles sentir su presencia y su cariño”.*

**(Janie S.)**

## ¿Qué debe esperar en esta etapa?

Usted nota cambios en su propia memoria o en la de su ser querido, y cambios en la capacidad de pensar, que podrían afectar (o no) las actividades de la vida diaria. Por ejemplo, podría notar lo siguiente:

- Dificultad para realizar más de una tarea a la vez.
- Dificultad para resolver problemas complejos o para tomar decisiones.
- Olvida acontecimientos o conversaciones recientes.
- Tarda más tiempo en realizar actividades mentales más difíciles, como utilizar una computadora.
- Es probable que su ser querido esté preocupado, pero puede que no hable de ello. Otros amigos y familiares pueden notar los cambios o no percibirlos en absoluto.

## Quizá se pregunte

- ¿Va todo bien?
- ¿Debería yo/mi ser querido acudir a un profesional de atención médica para un chequeo?
- ¿Me he sometido/se ha sometido mi ser querido a una evaluación cognitiva anual?
- ¿Y si mi ser querido no quiere acudir a un profesional de atención médica?



# Dudas y preocupación

## Qué puede hacer:

- Conozca los cambios normales que se producen con la edad y los que indican la necesidad de hacerse un chequeo. Consulte las "Diez señales de advertencia" en la página 23.
- Si le preocupan los cambios que observa en usted mismo, considere compartir sus inquietudes con su familia, amigos o su profesional de atención médica.
- Lleve un registro de los cambios que observe. Si su ser querido no los menciona, encuentre el momento adecuado y una forma sensible para conversar sobre estos cambios; háblelo abiertamente.
- Pida a su ser querido que se haga un chequeo médico completo. Es importante saber si los cambios en la memoria y en la capacidad de pensar pueden ser provocados por algo que podría tratarse o revertirse. Aunque no sea así, es mejor saber a qué se enfrentan.
- Si su ser querido se resiste a hacerse un chequeo médico, pida ayuda a familiares o amigos de confianza que puedan animarlo a hacerlo.
- Llame y pregunte al profesional de atención médica de su ser querido por el examen anual de bienestar de Medicare (si tiene Medicare) que incluye la detección del deterioro cognitivo junto con otros exámenes. Siéntase libre de compartir con el profesional lo que haya observado, ya sea en persona o mediante una carta.
- Si no se siente cómodo con el profesional de atención médica actual de su ser querido, intente buscar uno nuevo. Muchos profesionales de atención primaria pueden diagnosticar demencia. Pero si busca un especialista, póngase en contacto con la Asociación de Alzheimer para que le ayuden a identificar proveedores en su zona, o busque

un centro de evaluación de la memoria en [dementiacapablevirginia.org](http://dementiacapablevirginia.org).

- Considere la posibilidad de inscribirse en un ensayo clínico o estudio de investigación sobre la demencia en una universidad o clínica de la memoria. Usted y su ser querido pueden ayudarnos a profundizar nuestros conocimientos sobre la demencia y colaborar con los esfuerzos por desarrollar nuevos tratamientos.
  - Si sabe (o sospecha) que un ser querido tiene pérdida de audición, llévalo a un profesional para que lo examine y le brinde tratamiento: la pérdida de audición dificulta la comunicación para una persona con pérdida de memoria o confusión. Esto puede provocar malentendidos y aislamiento social.
  - Asegúrese de que tanto usted como su ser querido mantengan un estilo de vida saludable:
    - Manténganse activos y participen en grupos sociales, actividades artísticas y otras actividades de interés.
    - Coman frutas y verduras frescas.
    - Hagan actividad física.
    - Duerman lo suficiente.
    - Traten de minimizar el estrés.
- Más información: [vdh.virginia.gov/brain-health/for-community-members](http://vdh.virginia.gov/brain-health/for-community-members)
- Priorice iniciar o completar la planificación legal, financiera y de cuidados médicos futuros, incluidos los documentos de planificación esenciales. Aunque todos los adultos deberían tener un plan en caso de discapacidad o fallecimiento, esta planificación es aún más importante para cualquier persona que empiece a experimentar cambios en la memoria o en la capacidad de pensar. Aunque con el tiempo se determine que estos cambios se deben, o no, a la demencia, es fundamental completar esta planificación mientras usted o su ser querido tengan capacidad para hacerlo.

# MEDIDAS DE ACCIÓN

En este punto, son importantes los siguientes pasos:

- ❑ **Obtener una evaluación médica** para averiguar qué puede estar causando los problemas.
- ❑ **Completar los documentos de planificación respecto de la atención médica. Usted y su ser querido deberían tener lo siguiente:**
  - Unas directrices para la atención médica (también llamadas "testamento vital" o "instrucciones anticipadas" sobre preferencias de tratamiento).
  - Un poder notarial duradero para la atención médica, por el que se nombra a un "agente" a cargo de la atención médica.
- ❑ **Cumplimentar un poder notarial general duradero.** En este documento, usted/su ser querido nombra a un "agente" para que le ayude con los asuntos financieros y afines.
- ❑ **Completar un plan de sucesión.** El plan de sucesión de su ser querido puede incluir documentos legales, como un testamento o un fideicomiso, que dirigen la disposición de su patrimonio en caso de fallecimiento.
- ❑ **Hacer una reunión familiar** para hablar de la situación actual y de los próximos pasos necesarios.





*“Consideras todo lo que tus padres han hecho por ti durante toda tu vida. Mi lealtad hacia ellos es incondicional... Dios me puso aquí. Me siento muy afortunada, muy agradecida. Solo quiero cuidar de ellos lo mejor que pueda”.*

**(Susan H., respecto de sus padres y su esposo)**

**El deterioro cognitivo leve es una disminución sutil pero mensurable de las capacidades cognitivas, que incluyen la memoria y la capacidad de pensar. El deterioro cognitivo leve no es demencia. Aunque es más probable que una persona con esta afección desarrolle demencia, no es una certeza que eso vaya a ocurrir.**

## ¿Qué debe esperar en esta etapa?

Su ser querido sigue siendo independiente, pero podría tener dificultades, por ejemplo, para pagar facturas, preparar comidas, hacer las compras o conducir.

Podría olvidar detalles, demostrar menos ambición, tener emociones muy cambiantes y depender más de usted.

Es posible que a su ser querido le resulte especialmente útil completar rutinas y hábitos familiares.

### Es posible que usted:

- Se irrite por las capacidades alteradas de su ser querido.
- Sienta compasión por los cambios que está atravesando su ser querido.
- Descubra que otros amigos y familiares no notan cambios en su ser querido o que no entienden por qué usted se preocupa.

## Quizá se pregunte

- ¿Dónde podemos acudir por un chequeo por la pérdida de memoria?
- ¿Cómo puedo ayudar a mi ser querido con sus problemas de memoria y capacidad de pensar?
- ¿Qué podemos hacer para favorecer el bienestar de nuestro ser querido?

# Qué puede hacer:

- Si aún no ha sido evaluado, pídale al profesional de atención médica de su ser querido que le haga el examen anual de bienestar de Medicare, que incluye la detección del deterioro cognitivo junto con otros exámenes.
- Pídale permiso a su ser querido para acompañarlo a sus citas médicas y participar en ellas, y pídale que lo incluya en un formulario de autorización conforme a la ley HIPAA o en uno de autorización para la divulgación de información médica, para que usted pueda acceder a información respecto de su salud.
- Pregunte sobre los cambios en el estilo de vida que podrían ser útiles para lograr el bienestar y buen desempeño en general.
- Infórmese más sobre el deterioro cognitivo leve.
- Considere la posibilidad de llevar un registro de los cambios y necesidades de su ser querido.
- Informe a su propio proveedor de atención médica que está cuidando a un ser querido que sufre un deterioro cognitivo, para que pueda estar al tanto de los posibles riesgos relacionados con la salud.
- En lugar de pensar que su ser querido debería "esforzarse más", recuerde que él hace las cosas de la mejor manera dentro de sus capacidades.
- Tenga mucha paciencia. Repase "Los 10 mandamientos del cuidador" en la página 32.
- Considere la posibilidad de pagar las facturas y hacer las compras juntos, para que su ser querido tenga la satisfacción de haberlo logrado.

- Considere la posibilidad de inscribirse en un ensayo clínico o estudio de investigación sobre la demencia en una universidad o clínica de la memoria. Usted y su ser querido pueden ayudarnos a profundizar nuestros conocimientos sobre la demencia y colaborar con los esfuerzos por desarrollar nuevos tratamientos.
- Empiece a investigar las opciones de licencia familiar y médica y otros servicios de relevo que puedan servirle de apoyo para el cuidado de su ser querido.

## Para ayudar a su ser querido:

- Bríndele apoyo para controlar las enfermedades que tenga: problemas cardíacos, hipertensión, colesterol alto o diabetes, según sea necesario.
- Fomente un estilo de vida saludable que incluya hacer actividad física con regularidad, llevar una dieta sana y participar de actividades sociales.
- Fomente el uso de habilidades adquiridas hace tiempo, como tocar el piano, cantar, escribir con un teclado, hacer manualidades o hablar un segundo idioma.
- Muéstrelle (y lea) el folleto ***Living Well with MCI or Early Dementia*** (Cómo vivir bien con deterioro cognitivo leve o en las primeras etapas de la demencia) de la Asociación de Alzheimer. Consulte el enlace a este folleto en la lista de recursos de la página 35.



# Deterioro cognitivo leve

## MEDIDAS DE ACCIÓN

**¡Recuerde!** Si su ser querido aún no se ha sometido a una evaluación médica, póngase en contacto con su profesional de atención médica, un geriatra, un neurólogo o un neuropsicólogo.

- Abordar con su ser querido** hasta cuándo conducir.
- Completar los documentos de planificación respecto de la atención médica. Usted y su ser querido deberían tener lo siguiente:**
  - Unas directrices para la atención médica (también llamadas "testamento vital" o "instrucciones anticipadas" sobre preferencias de tratamiento).
  - Un poder notarial duradero para la atención médica, por el que se nombra a un "agente" a cargo de la atención médica.
- Cumplimentar un poder notarial general duradero.** En este documento, usted/su ser querido nombra a un "agente" para que le ayude con los asuntos financieros y afines.
- Completar un plan de sucesión.** El plan de sucesión de su ser querido puede incluir documentos legales, como un testamento o un fideicomiso, que dirigen la disposición de su patrimonio en caso de fallecimiento.
- Animar a otros familiares y amigos** a hacerle visitas con regularidad.
- Hacer una reunión familiar** para hablar de la situación actual y de los próximos pasos necesarios.

# Demencia en etapa inicial



*“Al principio... muchas cosas son ensayo y error. Estás aprendiendo a cuidar de una persona y a satisfacer sus necesidades, y es un poco más difícil cuando alguien con demencia o alzhéimer no puede explicarte qué necesita. Así que hay que ser observador, vigilarlos y atenderlos si necesitan algo”. (Vivian J.)*

## Quizá se pregunte

- ¿Existen medicamentos, tratamientos o cambios en el estilo de vida que puedan ayudar a mi ser querido con la memoria y la capacidad de pensar?
- ¿Cómo podemos ayudar a nuestro ser querido a mantenerse activo y conectado?
- ¿Mi ser querido debería seguir conduciendo?
- ¿Está toda nuestra documentación legal en regla?



# Demencia en etapa inicial Qué puede hacer:

## ¿Qué debe esperar en esta etapa?

Su ser querido tiene dificultades para completar algunas actividades. Es posible que también:

- Sufra confusión respecto del tiempo o la secuencia de eventos.
- Olvide nombres de personas y cosas conocidas.
- No se desempeñe tan bien como antes en situaciones laborales o sociales.
- Le cueste hacer varias tareas a la vez.
- Tarde más en procesar información.
- Escriba recordatorios y los pierda.
- Prefiera más que antes las cosas que le resultan familiares.
- Tenga cambios leves de humor o en su personalidad.
- Sienta tristeza, recelo, ira o frustración.
- Muestre cada vez más indiferencia hacia los gestos de cortesía básicos.
- Le cueste más conducir sin poner en riesgo la seguridad.

Al mismo tiempo, es posible que descubra que, en algunos aspectos, la memoria de su ser querido funciona muy bien: es probable que recuerde historias de hace mucho tiempo y que recuerde cómo hacer cosas con las que está familiarizado (como tocar un instrumento). Es posible que se centre más en el momento presente, que tenga un buen sentido del humor y que desarrolle habilidades creativas.

### Es posible que usted:

- Sienta optimismo o tenga una sensación anticipada de duelo por la pérdida de su ser querido.
- Note que es necesario proporcionar más recordatorios y supervisión.
- Quiera pedir ayuda con las tareas domésticas, los recados, el lavado de la ropa o el cuidado del jardín.
- Le impresione la capacidad de su ser querido para adaptarse y progresar en medio de las dificultades.

- Abogue por el diagnóstico correcto y la mejor atención médica. Si no está satisfecho con la atención médica actual, busque un profesional de atención médica dispuesto a trabajar en colaboración con usted y su ser querido.
- Hable con un farmacéutico o profesional de atención médica sobre estrategias seguras de gestión de la medicación.
- Aprenda todo lo que pueda sobre la enfermedad y consejos para comunicarse de forma comprensiva con su ser querido. Consulte la sección Consejos para la comunicación en la página 29.
- Antes de que sean necesarias, ponga en marcha medidas de seguridad para prevenir caídas, deambulación, uso indebido de medicamentos o de productos de limpieza nocivos, el uso de pistolas, herramientas eléctricas, etc. Busque información sobre seguridad en la lista de recursos de la página 33.
- Disfrute de los días buenos y prepárese para los malos.
- No sienta culpa por ocuparse de su vida.
- Cumpla con sus citas médicas y de bienestar.
- Trate de dormir bien todas las noches.
- Busque apoyo y consuelo: hable con otras personas que hayan pasado por una situación similar (por ejemplo, un grupo de apoyo para las primeras etapas de pérdida de memoria) o llame al teléfono de ayuda de la Asociación de Alzheimer al 800-272-3900.
- Explore cómo quiere atravesar su ser querido el final de su vida. Infórmese para saber cómo encarar la conversación, consulte el kit para iniciar conversaciones destinado a familiares de seres queridos que padecen la enfermedad de Alzheimer u otras formas de demencia. Consulte la lista de recursos de la página 33.
- Anime a su ser querido a utilizar el documento legal detallado de planificación anticipada para casos de demencia (*Alzheimer's and Dementia Mental Health Advance Directive*), para que documente sus deseos sobre las dificultades previstas a lo largo del progreso de la enfermedad (como cuándo dejar de conducir, dónde quiere vivir, quién le proporcionará los cuidados). Consulte la lista de recursos de la página 36.

## Para ayudar a su ser querido:

- Dele una copia del libro de actividades ***Living with Alzheimer's: Taking Action Workbook*** (Vivir con alzhéimer: cuaderno de actividades para ponerse en acción). Lo encontrará en la lista de recursos de la página 31.
- Si su ser querido está de acuerdo, acompañelo a las citas médicas. Si no quiere que lo acompañe, intente llamar al profesional antes de las citas para comunicarle sus preocupaciones.
- Cree rutinas sencillas y cúmplalas.
- Controle que tome los medicamentos correctamente.
- Ayúdele a continuar con las actividades que le interesan.
- Haga lo posible para conservar al máximo sus funciones. Haga que le controlen la vista y la audición con regularidad. Asegúrese de que los audífonos y las gafas se encuentren en buen estado y que los use cuando sea necesario.
- Resista el impulso de intervenir y hacer las cosas por él; concédale más tiempo y deje que se equivoque de vez en cuando.
- Anímelo a asistir a un grupo de apoyo para personas en las primeras etapas de demencia y a buscar actividades recreativas aptas para personas con demencia.
- Considere la posibilidad de inscribirse en un ensayo clínico o estudio de investigación sobre la demencia en una universidad o clínica de la memoria. Usted y su ser querido pueden ayudarnos a profundizar nuestros conocimientos sobre la demencia y colaborar con los esfuerzos por desarrollar nuevos tratamientos.
- Cuando note comportamientos que están “fuera de lugar”, NO interprete que se deben a un problema con usted: es la enfermedad.
- Busque formas de adaptar las actividades favoritas de su ser querido en lugar de abandonarlas.
- Ayude a familiares y amigos a entender cómo comunicarse e interactuar con su ser querido. Si es necesario, puede contarles lo que le gusta hacer, explicarles cómo iniciar una conversación y la necesidad de evitar corregir y discutir.

Considere formas de protegerse y proteger a su ser querido de errores financieros y explotación. Por ejemplo, retire de su billetera las tarjetas de crédito (o redúzcale los límites de crédito) y otros documentos clave.

## Puede que piense: “Estoy cansado, tengo miedo y me siento solo con esto”.

¡No está solo! Dé un paso cada vez. Póngase en contacto con una o más de las organizaciones mencionadas a continuación:

La **agencia del área para la tercera edad** que corresponde a su zona (ubíquela en la página 33). También tiene la opción de llamar al 800-552-3402 o visitar [dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa/](https://dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa/).

**Asociación de Alzheimer:** llame al 800-272-3900 o visite [www.alz.org](http://www.alz.org).

## Servicios para tener en cuenta:

- Talleres educativos
- Taller “Dealing with Dementia” para cuidadores. Seminarios sobre alzhéimer/demencia.
- Capacitación virtual y cursos en línea.
- Virginia Family Caregiver Solution Center, de la organización sin fines de lucro Virginia Navigator: [vf.virginiannavigator.org](http://vf.virginiannavigator.org).
- Establezca contactos en línea: pruebe Alzheimer's Navigator, la comunidad en línea ALZConnected o los módulos de capacitación virtual ofrecidos a través de la Asociación de Alzheimer; también puede consultar la página de Alzheimer's Reading Room.
- Project Lifesaver, un servicio basado en tecnología comprobada para localizar a personas que deambulan, está disponible en la mayoría de las localidades de Virginia. Encuentre su agencia local en [projectlifesaver.org/about-us/where-we-are](http://projectlifesaver.org/about-us/where-we-are).
- Puede encontrar una lista de recursos tecnológicos para ayudar con el deambular en [dementiacapablevirginia.org](http://dementiacapablevirginia.org).
- Podría tener a su alcance asesores especializados en demencia o en cuidado de personas. Infórmese en la agencia del área para la tercera edad local o en la Asociación de Alzheimer.



# Demencia en etapa inicial

## MEDIDAS DE ACCIÓN

Consulte los pasos a seguir en las páginas 9 y 12, y haga lo siguiente:

- Si su ser querido** aún conduce su vehículo, revisar juntos el folleto *At the Crossroads: Family Conversations about Alzheimer's, Dementia and Driving* (En la encrucijada: conversaciones familiares sobre el Alzheimer, la demencia y la conducción). Lo encontrará en la lista de recursos de la página 35. Además, considere la posibilidad de hacer una evaluación objetiva del manejo con un especialista certificado en rehabilitación para la conducción.
- Asegurarse de que su ser querido** lleve identificación o alhajas de seguridad, o está registrado en **Project Lifesaver**.
- Hablar con su ser querido** sobre sus preferencias en cuanto a los cuidados para el final de la vida y documentarlos a medida que se tomen decisiones al respecto.
- Explore** las opciones de cuidados paliativos en las páginas 25-28.
- Hacer una reunión familiar** para hablar de la situación actual y de los próximos pasos, por ejemplo: de qué maneras la familia puede ayudar a la persona con pérdida de memoria a mantenerse activa, sana y participar de actividades sociales, o ayudarle con las decisiones y la planificación en torno a la conducción u otras inquietudes respecto de la seguridad.
- Hacer un plan de respaldo** para utilizarlo si a usted le ocurre algo. Anótelo y compártalo con la familia.
- Considerar los servicios de coordinación de cuidados o de gestión de casos:** son “guías” para el recorrido y pueden ayudarle en cada paso. Consulte la página 5 para obtener más información al respecto.
- Ponerse en contacto con la Asociación de Alzheimer** para obtener información, formación y oportunidades de apoyo relacionadas con la demencia.
- Ponerse en contacto con su agencia del área para la tercera edad local** para obtener más información sobre los servicios de apoyo locales.

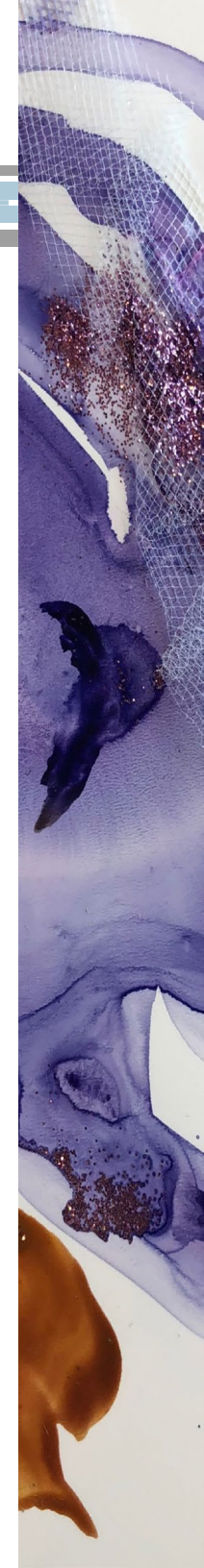
# Demencia en etapa intermedia



*El padre de Tim preguntó: “¿De qué hablan?”. “Hablamos de cuidar de ti, porque tú cuidaste de nosotros durante mucho tiempo. Tú te cuidas... nosotros solo te ayudamos un poco”. (Timothy J.)*

## Quizá se pregunte

- ¿Qué puedo hacer para que el hogar sea más seguro?
- ¿Qué hacemos si nuestro ser querido no quiere dejar de conducir?
- ¿Dónde podemos obtener ayuda para lidiar con las conductas?
- ¿Qué servicios podrían servirme y dónde puedo encontrarlos?
- ¿Qué puedo hacer para que la vida de mi ser querido sea más agradable?



# Demencia en etapa intermedia

## ¿Qué debe esperar en esta etapa?

En la etapa intermedia, la confusión se hace más evidente. Su ser querido tendrá cada vez más necesidades de atención y supervisión. Es posible que su ser querido:

- Tenga más problemas de memoria, por ejemplo, le costará recordar su propia dirección o historia personal.
- Tenga dificultades para leer, por ejemplo, las instrucciones de los medicamentos.
- Tenga problemas para organizar, planificar, recibir instrucciones y resolver problemas.
- No reconozca a personas que conoce.
- Olvide cómo iniciar tareas rutinarias o cómo completarlas, incluso las de cuidado de la salud e higiene.
- Se resista a bañarse o a ocuparse de otros cuidados personales. Es posible que tenga episodios de incontinencia.
- Tenga habilidades que varían de un día para otro.
- Se queje de negligencia o culpe a los demás cuando las cosas no salen bien.
- Carezca de criterio y desarrolle las siguientes conductas:
  - Problemas para dormir.
  - Apatía, pasividad.
  - Irritabilidad (hablar y actuar de forma agresiva).
  - Aferrarse a otras personas (seguirlas a todas partes).
  - Preguntas repetitivas.
  - Deambular.
- Tenga delirios (creencias falsas) o alucinaciones (vea/escuche cosas que no existen).
- Tenga más problemas de equilibrio (eso aumenta el riesgo de caídas).
- No pueda contribuir a la vida familiar de la forma tradicional.
- Se vea cada vez más afectado por el estado de ánimo del cuidador y su comportamiento.

Al mismo tiempo, es posible que esté cada vez más centrado en el presente, que siga utilizando los cinco sentidos para disfrutar del mundo que lo rodea, que descubra nuevas formas de comunicación (no verbal, táctil) y que esté bastante creativo.

## Es posible que usted:

- Se sienta cansado, estresado, solo, aislado, enfadado o irritable.
- Se pregunte si necesita ayuda o por cuánto tiempo puede hacer frente a esta situación.
- Note que otros amigos y familiares quisieran ayudar pero no saben cómo, por lo que muchas veces quieren tomar las riendas de los cuidados del ser querido. Muéstrese dispuesto a orientarlos para que puedan asistirlos lo mejor posible a usted o a su ser querido.

## Qué puede hacer:

- En esta etapa, necesitará los siguientes tipos de apoyo:
  - Alivio diario de las tareas de cuidado (a veces conocido como "cuidado de relevo").
  - Una red de amigos y familiares dispuestos a brindarle apoyo.
  - Tiempo para ocuparse de su propio cuidado.
- Establezca o mantenga rutinas para usted y su ser querido.
- Trate de no confundir el mal humor de su ser querido con desconsideración.
- Procure no interpretar que las conductas de su ser querido se deben a un problema con usted: es la enfermedad.
- Pida ayuda con las tareas de la casa o el cuidado: tareas domésticas, recados, cuidado del jardín, alguien que se ocupe del mantenimiento o brinde asistencia a domicilio para su ser querido.
- Si recibe críticas u opiniones indeseadas, tómese un momento para reflexionar y reconozca que los demás pueden estar tratando de ayudar. Trate de elaborar un plan para que ayuden de alguna manera. Reconozca que está dando lo mejor de sí.
- Participe de un grupo de apoyo.
- Desahóguese con amigos de confianza u otros cuidadores cada vez que necesite hacerlo.
- Tome precauciones de seguridad relacionadas con caídas, deambulación y uso de productos de limpieza nocivos, el uso de armas, herramientas eléctricas, etc.

- Si su ser querido aún conduce, pida ayuda a su proveedor de atención médica para convencerlo de que deje de hacerlo. Llame a la Asociación de Alzheimer para obtener más ideas. Considere la posibilidad de inscribirse en un ensayo clínico o estudio de investigación sobre la demencia en una universidad o clínica de la memoria. Usted y su ser querido pueden ayudarnos a profundizar nuestros conocimientos sobre la demencia y colaborar con los esfuerzos por desarrollar nuevos tratamientos.
- Busque opciones de apoyo y de servicios que le ayuden a mantener situación de vivienda actual, como atención domiciliaria o servicios diurnos para adultos.
- Investigue las opciones de cuidado residencial en su zona, por si fueran necesarias en el futuro. Puede tratarse de residencias familiares para adultos, residencias de vida asistida o asilos. Infórmese de los costos y haga visitas guiadas para estar preparado en caso de que tenga que tomar una decisión repentinamente.

## Para ayudar a su ser querido:

- Anime a sus familiares y amigos íntimos a aprender consejos y técnicas de comunicación y a ayudar con las actividades que a su ser querido todavía le gustan. Remítalos a la página web de la Asociación de Alzheimer o a la línea de ayuda gratuita disponible las 24 horas al día, todos los días: 800-272-3900.
- Trate de ser amable, comprensivo y tolerante.
- Canalice la energía de su ser querido: salgan a caminar juntos con regularidad, anímelo a ayudar en tareas domésticas, como pasar la aspiradora, barrer, doblar la ropa o trabajar en el jardín.
- Simplifique las tareas y actividades, divídalas en pasos más cortos y dele más tiempo a su ser querido para realizarlas.
- Rememoren otros tiempos: miren álbumes de fotos, un libro de recuerdos o videos antiguos.
- Asegúrese de que su ser querido reciba atención médica constante.
- Si nota algún cambio SÚBITO en su comportamiento, llame al médico de su ser querido: puede ser un signo de infección u otro problema médico.

- Hable con el médico para que llene un formulario de orden médica de alcance del tratamiento (POST) y pídale que derive a su ser querido a un fisioterapeuta o a un terapeuta ocupacional para que se haga una evaluación de la seguridad en el hogar.
- Visite el centro de recursos en línea para cuidadores en el sitio web de la Asociación de Alzheimer. Allí encontrará consejos útiles sobre cuidados diarios, como actividades, consejos para brindar cuidados personales y para manejar la incontinencia. Visite [www.alz.org/help-support/caregiving](http://www.alz.org/help-support/caregiving) para obtener más información.

## Servicios para tener en cuenta

- Talleres o conferencias educativas para cuidadores.
- Tecnología para ayudar con diversas tareas: recordatorios, cámaras, timbres para avisar si se abre una puerta exterior, etc.
- Los servicios diurnos para adultos le ofrecen a su ser querido una actividad, ejercicios y socialización, y le proporcionan a usted algo de tiempo para dedicarse a sí mismo.
- Cuidados a domicilio para ayudar con tareas como bañarse, vestirse, arreglarse por las mañanas o por las noches, otras tareas/rutinas de cuidado personal.
- Asesoramiento para manejar su propio duelo, ira y depresión, y para obtener apoyo emocional.
- Si aún no lo ha considerado o aprovechado:
  - Taller “Dealing with Dementia” para cuidadores.
  - Grupo de apoyo.
  - Cuidado de relevo (en el hogar o fuera de él). Consultores especializados en temas relacionados con el cuidado de personas, que pueden ayudar con los comportamientos asociados a la demencia.
  - Una programa de localización por GPS (como **Project Lifesaver**).
  - Educación y consulta conductual.

Póngase en contacto con la agencia del área para la tercera edad de su zona para informarse sobre los servicios locales de educación y apoyo mencionados anteriormente. Encontrará la agencia local en la página 33.



# Demencia en etapa intermedia

## MEDIDAS DE ACCIÓN

Consulte los pasos a seguir en las páginas 9, 12 y 16, y haga lo siguiente:

- Solicitar una evaluación de la seguridad en el hogar** con un fisioterapeuta o un terapeuta ocupacional, para que el hogar sea más seguro y facilitar las tareas domésticas.
- Actualizar su plan de respaldo** para utilizarlo si a usted le ocurre algo.
- Hacer una reunión familiar** para hablar de la situación actual y de las maneras en que pueden brindar apoyo a su ser querido y a usted y para considerar los próximos pasos a medida que aumenta la necesidad de cuidados.
- Si necesita ayuda para financiar los cuidados**, ponerse en contacto con la agencia del área para la tercera edad local. Encontrará más información en la página 33 o en [dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa](https://dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa).
- Completar los documentos de planificación para la etapa final de la vida.** Hable con su ser querido y documente cómo quiere pasar la etapa final de su vida, incluya qué atención médica quiere recibir y qué tratamientos prefiere no recibir, las medidas de confort y los cuidados paliativos y para enfermos terminales.

## Puede que usted piense: “Necesito ayuda, ya no puedo más”.

- Infórmese sobre los servicios mencionados en la página 19 y sobre los que pueden conseguir sin costo o a bajo costo en su zona.
- Puede encontrar la agencia del área para la tercera edad de su zona en la página 33. También tiene la opción de llamar al 800-552-3402 o buscarla en [dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa](https://dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa).
- Comuníquese con la Asociación de Alzheimer: llame al 800-272-3900 o visite [www.alz.org](http://www.alz.org). Para obtener más información y conocer los servicios disponibles en su zona, visite [virgininavigator.org](http://virgininavigator.org).

## ¿Quiere saber más sobre las opciones de cuidado residencial?

Además de los servicios que pueden ayudar a una persona con demencia a permanecer en su domicilio, existen muchos tipos diferentes de residencias o centros que proporcionan cuidados a largo plazo. Las opciones de cuidado residencial en Virginia incluyen hogares familiares para adultos, centros de vida asistida y asilos.

# Demencia en etapa final



*“Siempre le digo que lo quiero e intento abrazarlo. Y a veces me pone la mano en la mejilla y me dice: “Qué linda”, “Te quiero”, o algo así. Me llega al corazón. (Pausa, el llanto le impide hablar.) Es muy lindo cuando cantamos juntos”.*  
**(Leslie P.)**

## Quizá se pregunte

- **¿Qué podemos hacer para favorecer la calidad de vida?**
- **¿Qué tipo de cuidados son los más adecuados para mi ser querido?**
- **¿Qué queremos en términos de atención médica para el final de la vida de nuestro ser querido?**

### **Puede que usted sienta identificado con esta frase: “Estoy agotado y afligido”.**

- Acuda a otras personas en una situación similar, a un coordinador de cuidados, a un consejero, a la Asociación de Alzheimer o a su agencia del área para la tercera edad local en busca de apoyo.
- En la página 33, encontrará la agencia del área para la tercera edad correspondiente a su zona, o puede llamar al 800-552-3402 o consultar [dars.virginia.gov/aqing/home-community/find-local-aaa](https://dars.virginia.gov/aqing/home-community/find-local-aaa). Puede comunicarse con la Asociación de Alzheimer llamando al 800-272-3900 o a través de su sitio web: [www.alz.org](http://www.alz.org).



# Demencia en etapa final

## ¿Qué debe esperar en esta etapa?

En la etapa final, su ser querido depende completamente de otros para las actividades de cuidado personal. Es posible que su ser querido:

- No lo reconozca o no reconozca a los demás por su nombre. Esto no significa que no sepa (o no sienta) quién es usted.
- Tenga cada vez más dificultades para comunicarse: tal vez confunda palabras o se quede sin palabras. La comunicación no verbal puede funcionar mejor.
- Tenga incontinencia frecuente o total.
- Experimente cambios en las capacidades físicas, incluida la capacidad para caminar, sentarse y, eventualmente, tragar.
- Tenga rigidez, inmovilidad, sacudidas o convulsiones.
- Tenga emociones intensas y grite, gima o sacuda los brazos y las piernas.
- Sea vulnerable a infecciones, especialmente a la neumonía.

Al mismo tiempo, es posible que usted note que todavía está en sintonía con las emociones de los demás, disfruta de la compañía, responde al contacto físico o a la música y puede animar a los demás a tomarse las cosas con más calma y centrarse en el presente.

## Es posible que usted:

- Experimente un profundo dolor por la pérdida de su ser querido.
- Se dé cuenta de que a su ser querido le queda poco tiempo de vida.
- Descubra que sus amigos y familiares también están pasando por un duelo.

## Qué puede hacer:

- Sea amable consigo mismo y con su ser querido. Admírese por el amor y el apoyo que le ha brindado a su ser querido y se ha brindado a sí mismo.
- Dedique tiempo suficiente a las tareas y actividades, sin prisas.

- Pasen tiempo juntos de formas que no requieran palabras.
- Busque activamente cuidados paliativos o cuidados para enfermos terminales (consulte la página 31).
- Repase con el profesional de atención médica de su ser querido los problemas de salud y los medicamentos que toma y podrían reducir o suspender.
- Considere qué tipo de apoyo emocional usted podría necesitar o preferir durante el periodo cercano y posterior al fallecimiento.
- Participe de un grupo de apoyo.
- Considere la posibilidad de incluir a sus amigos y familiares más cercanos en las conversaciones sobre las preferencias y los planes para el final de la vida que ya se han hecho.

## Para ayudar a su ser querido:

- Mantenga rutinas sencillas con una combinación de descanso y actividad. Salgan a tomar aire fresco: salgan a caminar, siéntense en el porche.
- Recuerden eventos o logros importantes de la vida: usen fotos o videos.
- La música es un denominador común para muchas personas; trate de poner música que le guste a su ser querido. ¡Cante!
- Apele a los sentidos: exprima zumo de naranjas natural, disfruten del aroma de las flores, pónganse lociones perfumadas.
- Anime a otros familiares y amigos a hacerle visitas con regularidad.
- Su ser querido tal vez no pueda hablar o caminar, pero aún así aprecia las palabras amables, los abrazos afectuosos y el consuelo.

## Servicios para tener en cuenta:

- Atención domiciliaria o cuidado residencial.
- Cuidados paliativos y para enfermos terminales. Grupo de apoyo.
- Asesoramiento u otro tipo de apoyo emocional para usted.

# Mención breve sobre las características de la demencia

## Diez señales de advertencia de la enfermedad de Alzheimer

1. Pérdida de memoria que perturba la vida cotidiana.
2. Dificultades para planificar o para resolver problemas.
3. Dificultad para completar tareas en casa, en el trabajo o en el tiempo libre.
4. Confusión respecto del tiempo y del lugar.
5. Problemas para comprender imágenes visuales y relaciones espaciales.
6. Nuevos problemas para encontrar palabras al hablar o escribir.
7. Extravío de cosas y pérdida de la capacidad para volver sobre sus pasos.
8. Falta de criterio o de buen juicio.
9. Retraimiento en el trabajo o las actividades sociales.
10. Cambios en el estado de ánimo o la personalidad

Para obtener más información sobre otros tipos de demencia, visite este sitio web: [www.nia.nih.gov/health/alzheimers/related-dementias](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers/related-dementias).



## Demencia en etapa inicial

- Problemas respecto del tiempo o la secuencia de eventos.
- Olvido de nombres de personas y cosas conocidas.
- Menor desempeño en situaciones laborales o sociales.
- Problemas para hacer varias tareas a la vez.
- Tomarse más tiempo para procesar información.
- Mayor preferencia por cosas que resultan familiares.
- Cambios leves en el estado de ánimo o la personalidad.
- Sentir tristeza, recelo, ira o frustración.
- Cada vez más indiferencia hacia los gestos de cortesía básicos.
- Mayor dificultad para conducir sin poner en riesgo la seguridad.

## Demencia en etapa intermedia

- Cada vez más necesidad de cuidado y supervisión.
- Más problemas de memoria, por ejemplo, para recordar su propia dirección o historia personal.
- Problemas para organizar, planificar, recibir instrucciones y resolver problemas.
- No reconocer a personas conocidas.
- Dificultades para leer, expresarse y comunicarse.
- Olvidar cómo iniciar tareas rutinarias o cómo completarlas, incluso las de cuidado de la salud e higiene.
- Resistencia a bañarse o a ocuparse de otros cuidados personales.
- Habilidades que varían de un día para otro.
- Quejarse de negligencia o culpar a los demás cuando las cosas no salen bien.
- Falta de juicio; desarrollo de las siguientes conductas: problemas para dormir, apatía, pasividad, irritabilidad, agresividad (para hablar o actuar), aferrarse a personas (seguirlas a todas partes), preguntas repetitivas, deambular.
- Delirios (creencias falsas) o alucinaciones (ver/escuchar cosas que no existen).
- Más problemas de equilibrio (mayor riesgo de sufrir caídas).
- Incapacidad para contribuir a la vida familiar de la forma tradicional.

## Demencia en etapa final

- Depender de otras personas para el cuidado personal.
- No reconocer al cuidador ni a los demás por su nombre. Esto no significa que no sepa (o no sienta) quién es usted.
- Cambios en las capacidades físicas, incluida la capacidad para caminar, sentarse y, eventualmente, tragar.
- Aumento de la dificultad para comunicarse: puede utilizar "ensalada de palabras" (palabras mezcladas) o quedarse sin palabras. La comunicación no verbal puede funcionar mejor.
- Incontinencia frecuente o total.
- Rigidez, inmovilidad, sacudidas o convulsiones.
- Sentir emociones intensas y gritar, gemir o sacudir brazos y piernas.
- Vulnerabilidad a infecciones, especialmente a la neumonía.

# Servicios de cuidados paliativos y de hospicio



*“La vi hacerlo durante tanto tiempo que se ha convertido en parte de mi vida diaria. Ella lo hizo por su papá, y siento que ahora me toca hacerlo por ella. Estar en casa, rodeada de la familia, la ha sostenido.” -Michelle H.*

Cuando una persona que usted ama tiene demencia, puede ser difícil saber cómo apoyarla a medida que la enfermedad avanza. Dos tipos importantes de atención, los **cuidados paliativos** y los **servicios de cuidado para enfermos terminales (hospicio)**, pueden marcar una gran diferencia en su calidad de vida. Comprender estos servicios puede ayudarle a tomar las mejores decisiones para su ser querido.

## ¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos se centran en mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades graves como la demencia. Ayudan a controlar los síntomas, reducir el estrés y brindar apoyo emocional y espiritual. Este tipo de atención puede comenzar en cualquier etapa de la demencia, incluso en las primeras etapas, y puede brindarse junto con otros tratamientos médicos.

Los equipos de cuidados paliativos suelen estar integrados por médicos, enfermeros, trabajadores sociales y, en algunos casos, capellanes. Trabajan en conjunto para tratar síntomas como el dolor, los problemas para dormir, la ansiedad o la dificultad para comer. También ayudan a las familias a afrontar el impacto emocional de la demencia.

Por ejemplo, si su ser querido tiene dificultad para tragar, el equipo de cuidados paliativos puede sugerir alimentos más fáciles de comer o ayudar a crear un plan de alimentación. Si la persona se siente ansiosa o confundida, el equipo puede ofrecer medicamentos o técnicas tranquilizadoras para ayudarle a relajarse.

Los cuidados paliativos pueden brindarse en distintos entornos, como el hogar, un hospital o una instalación de atención. El objetivo es que su ser querido se sienta lo más cómodo y apoyado posible.



# Servicios de cuidados paliativos y de hospicio

## ¿Qué es el cuidado para enfermos terminales (hospicio)?

El cuidado para enfermos terminales, también llamado hospicio, es para personas que se encuentran en las etapas finales de una enfermedad terminal, incluida la demencia avanzada. Esta atención se centra en la comodidad, no en curar la enfermedad. El cuidado de hospicio generalmente comienza cuando un médico considera que la persona tiene una expectativa de vida de aproximadamente seis meses o menos.

Los equipos de hospicio también incluyen médicos, enfermeros, trabajadores sociales, capellanes y voluntarios. Brindan apoyo físico, emocional y espiritual tanto a la persona con demencia como a su familia. Los servicios pueden incluir el manejo del dolor, la prevención de molestias y la ayuda a las familias para tomar decisiones difíciles.

Para las personas con demencia avanzada, el cuidado de hospicio puede implicar asegurarse de que no sientan dolor, ayudar con la alimentación y el baño, o simplemente acompañarlas para brindarles compañía. El equipo también puede orientar a las familias sobre cómo comunicarse con su ser querido a medida que disminuyen sus habilidades verbales.

El cuidado de hospicio generalmente se brinda en el hogar o en una instalación de hospicio. Permite que las personas con demencia pasen sus últimos días en un entorno tranquilo y de apoyo, rodeadas de sus seres queridos.



# Servicios de cuidados paliativos y de hospicio

## Puede que usted piense:

- ¿Cómo pueden ayudar estos servicios?
- ¿Cuándo es un buen momento para preguntar sobre estos servicios?
- ¿Dónde puedo obtener información sobre estos servicios?
- ¿Cómo puedo pagar estos servicios?

*“Me ofrecieron cuidados de relevo en una casa de hospicio. No quiero separarme de ella... le prometí que nunca la pondría en un asilo. He contratado ayuda de hospicio en casa para que me ayuden con su cuidado.”*

**-Clyde J. (a la izquierda)**

## Cómo estos servicios ayudan a las familias:

Cuidar a una persona con demencia puede resultar abrumador. Los cuidados paliativos y el cuidado de hospicio brindan apoyo no solo a la persona con demencia, sino también a sus cuidadores. Estos servicios pueden ayudarle a afrontar decisiones difíciles, ofrecer apoyo para el duelo y conectarle con recursos como los cuidados de relevo, para que pueda tomarse un descanso cuando lo necesite.

## Cuándo preguntar sobre estos servicios:

Nunca es demasiado pronto para preguntar sobre los cuidados paliativos. Comenzar antes puede mejorar la calidad de vida de su ser querido y dar a su familia más tiempo para planificar el futuro. El cuidado de hospicio suele presentarse más adelante, pero hablar con su médico desde el principio puede ayudarle a prepararse.

Recuerde que no está solo. Estos servicios existen para apoyarle a usted y a su ser querido en cada etapa del camino con la demencia.

## Recursos sobre cuidados paliativos y cuidados de hospicio:

- **National Institute on Aging:** <https://www.nia.nih.gov/espanol/al-final-vida/son-cuidados-paliativos-cuidados-hospicio>



# Servicios de cuidados paliativos y de hospicio

Pagar los cuidados paliativos o el cuidado de hospicio en Virginia depende de su situación y el tipo de seguro que tenga.

## Qué puede hacer:

- **Revise su seguro:** Comuníquese con su proveedor de seguros para saber qué servicios están cubiertos y cuánto podría tener que pagar.
- **Hable con el proveedor de hospicio:** Las agencias de hospicio suelen contar con personal que puede ayudarle a comprender sus opciones de pago y brindarle apoyo con el seguro o el financiamiento.

*Hablar con alguien en el centro de cuidado de hospicio puede ayudarle a encontrar la mejor manera de pagar la atención que necesita. Su Agencia del Área para la Tercera Edad local (consulte la pág. 29) puede ayudarle a ponerse en contacto con proveedores de hospicio en su comunidad.*

## Formas comunes de pago:

**Medicare:** Medicare Parte A suele pagar el cuidado de hospicio. Esto incluye visitas al médico, atención de enfermería, medicamentos y alivio del dolor. Para calificar, una persona debe tener una enfermedad terminal y una expectativa de vida de seis meses o menos. Medicare paga la mayor parte del costo. Es posible que tenga que pagar una pequeña cantidad por algunos medicamentos o por cuidados de relevo.

**Medicaid:** Medicaid suele pagar el cuidado de hospicio. Esto incluye atención médica y apoyo para la persona y su familia. La mayoría de las personas con Medicaid no pagan nada por el cuidado de hospicio. En algunos casos, puede haber pequeños cargos.

**Seguro privado:** Algunos seguros privados pagan el cuidado de hospicio. Lo que cubren puede variar. Es posible que tenga que pagar un copago o un deducible, según su plan.

**Beneficios para veteranos (VA):** El VA ofrece cuidado de hospicio a los veteranos. Esto incluye atención médica, manejo del dolor y otros apoyos. La mayoría de los servicios son gratuitos. Algunos servicios pueden tener un costo pequeño.

**Pago de su bolsillo:** A veces, las personas pagan el cuidado directamente. El costo depende del tipo de atención y del lugar. Esto puede ser caro. Algunos programas de hospicio ofrecen planes de pago o tarifas más bajas.

**Ayuda de la comunidad:** Algunos hospicios ofrecen ayuda financiera. También pueden trabajar con organizaciones de la comunidad. Estas organizaciones pueden ayudar a pagar parte del cuidado si usted tiene dificultades económicas.

# Consejos para la comunicación



*“La gente se distancia cuando hay un problema crónico. Es así. Un hombre, al que no conocíamos hace unos años, se le acercó a Bill y le dijo: 'Creo que necesitas un amigo, y yo también necesito uno'. Se contaban las mismas historias una y otra vez, tanto, que si uno olvidaba lo que iba a decir, el otro podía completarla”. Bill asiente y se ríe.*  
**(Caroline M.)**

La demencia daña las vías cerebrales. Debido a los cambios en el cerebro, es difícil para una persona con demencia expresar lo que quiere y entender lo que dicen los demás. Es posible que a su ser querido le cueste encontrar las palabras adecuadas o un nombre, o que invente palabras nuevas. Es posible que repita la misma pregunta una y otra vez. Dado que la demencia modifica gradualmente la capacidad de comunicación, a veces las palabras de un ser querido pueden tener poco o ningún sentido para usted. También es posible que su ser querido tenga problemas para entender lo que usted dice. Así, ocurren malentendidos que pueden alterar los nervios de todos, dificultando aún más la comunicación.

Es de esperar que, con el tiempo, una persona con demencia tenga dificultades para organizar lo que quiere decir, pierda el hilo de sus pensamientos o hable con menos frecuencia.

# Consejos para la comunicación

## Qué puede hacer:

- **Estar presente.** Hágale saber a su ser querido que lo escucha y trata de comprenderlo. Mantenga un tono de voz suave. Tome la mano de la persona mientras le habla. Sonría, asienta con la cabeza, haga el contacto visual apropiado.
- **Mostrar respeto.** Ofrézcale toda su atención a su ser querido, no realice múltiples tareas. Incluya a su ser querido en las conversaciones, no hable de él como si no estuviera allí.
- **Evitar las distracciones.** El ruido de fondo, como los televisores o las radios, pueden ser un obstáculo para la atención.
- **Ubicarse adecuadamente.** Acérquese lo suficientemente cerca para que lo escuche y lo vea con claridad. Siéntese o párese al mismo nivel que la persona; no lo haga a un nivel más elevado.
- **Hacerle controles de audición con regularidad.** Si la persona usa audífono(s), controle que funcione(n) y que esté(n) correctamente colocado(s). Cuando hable, gire el rostro hacia la persona y asegúrese de que su cara esté expuesta a la luz para que la persona pueda ver fácilmente los movimientos de sus labios.
- **Expresarse de manera simple.** Use oraciones cortas. Haga una pregunta o dé una instrucción a la vez. Por lo general, resulta útil usar frases “positivas”, como decir “Vayamos aquí” en lugar de “No vayas allí”. A medida que la enfermedad avance, haga preguntas que requieran una respuesta del tipo “Sí” o “No”.
- **Dedicar tiempo y ser paciente.** Reduzca levemente la velocidad en la que habla y dé tiempo para que la persona procese y responda. Trate de evitar las interrupciones. Si está apurado o estresado, tómese un momento para calmarse.
- **Enfocarse en los sentimientos.** Preste atención al significado detrás de las palabras. Su tono o lenguaje corporal pueden proporcionar indicios. Reaccione a las emociones.

- **Ofrecer consuelo.** Si una persona con demencia tiene dificultades para comunicarse, hágale entender que no debe preocuparse por eso. Ofrézcale abrazos o tómele la mano, según corresponda.
- **Usar señales visuales.** Los gestos u otras señales visuales pueden favorecer más la comprensión que si únicamente se usan palabras. En lugar de preguntarle a su ser querido si necesita ir al baño, acompañelo hasta el lugar y señáleselo. Demuestre una tarea primero.
- **Cuidar el tono y los modos.** Mantenga un tono de voz suave. A nadie le gusta que le hablen mal o lo critiquen. Trate de no parecer “autoritario”. Demuestre amabilidad con sus expresiones faciales y transmita calma de manera no verbal. Una persona con demencia responde a los estados de ánimo de los demás, si usted está disgustado, ellos pueden disgustarse también.
- **Evitar interrogar o discutir.** En lugar de cuestionar o corregir a su ser querido, escuche los mensajes que le transmite. Trate de evitar las discusiones: no le hacen bien a nadie y solo provocan vergüenza, frustración o enfado.

Es importante recordar que su ser querido no está intentando llevarle la contra: la enfermedad le ha alterado el cerebro. Haga todo lo posible para que no le afecten las palabras y conductas de su ser querido.

Es importante destacar que estos consejos se le ofrecen a modo de sugerencias: le recomendamos que no se castigue cuando las cosas no salgan tan bien como usted quisiera. Puede ser útil hablar con otras personas que estén en la misma situación para obtener más ideas y apoyo. Para obtener información sobre los recursos disponibles en su área, comuníquese con la agencia del área para la tercera edad local o con la Asociación de Alzheimer. ¡Comuníquese con nosotros hoy mismo!

# Cuidar al cuidador



*“Mis hijas no paraban de decirme: 'Mamá, tienes que conseguir a alguien que venga a ayudarte'. Y yo les decía: 'Estoy bien, por ahora estoy bien'. Pero el mes pasado, hace unas dos... tres semanas, busqué ayuda. Y eso me da la oportunidad de salir, hacer recados y otras cosas.*

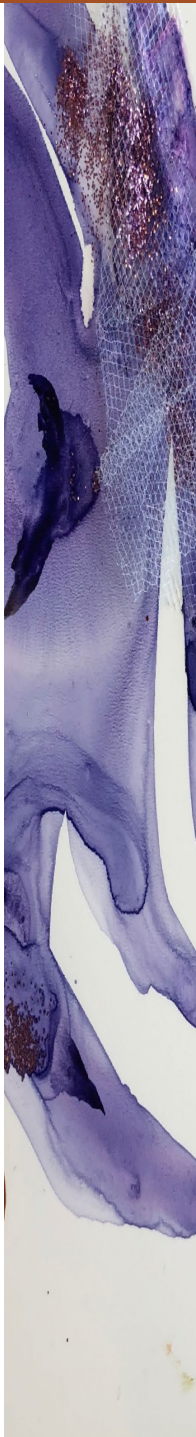
*De hecho, fui al cine el sábado por la noche. Fue maravilloso”.*

**(Rosie H.)**

Cuidar de usted mismo es una de las cosas más importantes que puede hacer como cuidador por su ser querido. Su ser querido también se verá beneficiado cuando usted haya cubierto sus propias necesidades. Para poder ocuparse de sí mismo, pida ayuda a familiares o amigos, dedique tiempo a actividades que le gustan, recurra a servicios de relevo (como programas de servicios diurnos para adultos) o consiga ayuda de una agencia de atención médica a domicilio. Tomar estas medidas puede proporcionarle alivio y evitar que se enferme o se deprima.

Desde la pandemia de COVID-19, hay muchos más servicios y ayudas disponibles de forma virtual (entre ellos, grupos de apoyo), que pueden ofrecerle más opciones. Para obtener más información, póngase en contacto con los organismos y recursos que figuran en las páginas siguientes, que pueden derivarlo a estos servicios.

**Recuerde esta afirmación en su camino:** Me cuido a mí mismo para poder seguir cuidando a mi ser querido. Estoy haciendo lo mejor que puedo, y eso es suficiente.



## Qué puede hacer:

- Dedíquese tiempo a cuidarse. Manténgase al día con sus propias citas médicas y procure dormir lo suficiente. Beba agua y coma alimentos nutritivos. Estírese o camine alrededor de la cuadra. Tómese un momento— aunque sea unos pocos minutos— para hacer algo para sí mismo. Encuentre más maneras de mantenerse saludable aquí: <https://www.alz.org/help-support/caregiving/caregiver-health>.
- Participe de un grupo de apoyo para cuidadores. Los grupos de apoyo le dan la oportunidad de compartir su historia y aprender de otras personas que atraviesan situaciones similares. Póngase en contacto con su agencia del área para la tercera edad o con la Asociación de Alzheimer para encontrar un grupo de apoyo cercano o uno virtual.
- Aprenda nuevas habilidades asistenciales. Saber más sobre la demencia puede aliviar el estrés y ayudarle a proporcionar mejores cuidados a su ser querido. Póngase en contacto con la agencia del área para la tercera edad local, la Asociación de Alzheimer o accede los módulos de Riverside Health: [Caring for You, Mind, Body and Soul](#).
- Infórmese sobre los recursos y apoyos disponibles. Obtenga una copia de [Taking Care: A Resource Guide for Caregivers](#), una guía para cuidadores desarrollada por la Virginia Caregiver Coalition, disponible en [dars.virginia.gov/aging/caregiver-support/vcc](https://dars.virginia.gov/aging/caregiver-support/vcc). Póngase en contacto con su agencia del área para la tercera edad local o con la Asociación de Alzheimer.

### Revisión de Bienestar del Cuidador

- ¿Estoy durmiendo al menos seis horas cada noche?
- ¿Cuándo fue la última vez que comí una comida completa?
- ¿He hecho algo por mí mismo esta semana?
- ¿Me siento acompañado y apoyado?

## Los 10 mandamientos del cuidador

1. Asienta...  
nunca discuta
2. Redireccione...  
nunca trate de convencer
3. Distraiga...  
nunca avergüence
4. Tranquilice...  
nunca regañe
5. Evoque recuerdos...  
nunca diga “Acuérdate”
6. Repita lo que dice...  
nunca diga “Ya te lo dije”
7. Diga “Haz lo que puedas”...  
nunca diga “No puedes”
8. Pregunte...  
nunca dé órdenes
9. Anime y elogie...  
nunca sea condescendiente
10. Refuerce conductas...  
nunca obligue

# Recursos

## ASISTENCIA GENERAL Y DERIVACIONES

Virginia 2-1-1 ( <i>en Español</i> )	211
Departamento de Servicios de Envejecimiento y Rehabilitación (DARS)	800-552-3402
Línea de ayuda de la Asociación de Alzheimer disponible las 24 horas, todos los días	800-272-3900
Alzheimer's and Related Dementias Education and Referral Center (ADEAR Center) ( <i>en Español</i> )	800-438-4380
Servicios para la Demencia, del Departamento de Servicios de Envejecimiento y Rehabilitación	804-662-9154

## RED DE AGENCIAS DEL ÁREA PARA LA TERCERA EDAD DE VIRGINIA

Nombre de la agencia/página web	Condados/ciudades donde presta servicios	Número de teléfono
<b>Alexandria Aging and Adult Services</b> <a href="http://www.alexandriava.gov/Aging">www.alexandriava.gov/Aging</a>	Alexandria	703-746-5999
<b>Appalachian Agency for Senior Citizens</b> <a href="http://www.aasc.org">www.aasc.org</a>	Buchanan, Dickenson, Russell, Tazewell	276-964-4215 800-656-2272
<b>Arlington Agency on Aging</b> <a href="http://arlingtonva.us/Government/Departments/DHS/Aging-Disability/Area-Agency-Aging">arlingtonva.us/Government/Departments/DHS/Aging-Disability/Area-Agency-Aging</a>	Arlington	703-228-1700
<b>Bay Aging</b> <a href="http://bayaging.org">bayaging.org</a>	Essex, Gloucester, King and Queen, King William, Lancaster, Mathews, Middlesex, Northumberland, Richmond (condado), Westmoreland	804-758-2386
<b>Central Virginia Alliance for Community Living (CVACL)</b> <a href="http://www.cvacl.org">www.cvacl.org</a>	Amherst, Appomattox, Bedford, Campbell, Lynchburg	434-385-9070
<b>Crater District Area Agency on Aging</b> <a href="http://cdaaa.org">cdaaa.org</a>	Colonial Heights, Dinwiddie, Emporia, Greensville, Hopewell, Petersburg, Prince George, Surry, Sussex	804-732-7020
<b>District Three Governmental Cooperative</b> <a href="http://www.district-three.org">http://www.district-three.org</a>	Bland, Bristol, Carroll, Galax, Grayson, Smyth, Washington, Wythe	276-783-8157 800-541-0933
<b>Eastern Shore Area Agency on Aging/ Community Action Agency</b> <a href="http://www.esaaa-caa.net">www.esaaa-caa.net</a>	Accomack, Northampton	757-442-9652 800-452-5977
<b>Encompass Community Supports</b> <a href="http://www.encompasscommunitysupports.org">www.encompasscommunitysupports.org</a>	Culpeper, Fauquier, Madison, Orange, Rappahannock	540-825-3100

## RED DE AGENCIAS DEL ÁREA PARA LA TERCERA EDAD DE VIRGINIA

Nombre de la agencia/página web	Condados/ciudades donde presta servicios	Número de teléfono
<b>Departamento de Servicios Familiares del Área de Fairfax</b> <a href="http://www.fairfaxcounty.gov/familyservices/older-adults">www.fairfaxcounty.gov/familyservices/older-adults</a>	Fairfax (ciudad/condado), Falls Church	703-324-7948
<b>Healthy Generations Area Agency on Aging</b> <a href="http://healthygenerations.org">healthygenerations.org</a>	Caroline, Fredericksburg, King George, Spotsylvania, Stafford	540-371-3375
<b>Jefferson Area Board for Aging (JABA)</b> <a href="http://www.jabacares.org">www.jabacares.org</a>	Albemarle, Charlottesville, Fluvanna, Greene, Louisa, Nelson	434-817-5222
<b>Lake Country Area Agency on Aging</b> <a href="http://lcaaa.org">lcaaa.org</a>	Brunswick, Halifax, Mecklenburg	434-447-7661 800-252-4464
<b>Local Office on Aging (LOA)</b> <a href="http://loaa.org">loaa.org</a>	Alleghany, Botetourt, Covington, Craig, Roanoke (ciudad/condado), Salem	540-345-0451
<b>Loudoun County Area Agency on Aging</b> <a href="http://www.loudoun.gov/4919/About-the-Area-Agency-on-Aging">www.loudoun.gov/4919/About-the-Area-Agency-on-Aging</a>	Loudoun	703-777-0257
<b>Mountain Empire Older Citizens</b> <a href="http://meoc.org">meoc.org</a>	Lee, Norton, Scott, Wise	276-523-4202 800-252-6362
<b>New River Valley Agency on Aging</b> <a href="http://www.nrvaooa.org">www.nrvaooa.org</a>	Floyd, Giles, Montgomery, Pulaski, Radford	540-980-7720 866-260-7724
<b>Peninsula Agency on Aging</b> <a href="http://paainc.org">paainc.org</a>	Hampton, James City, Newport News, Poquoson, Williamsburg, York	757-873-0541
<b>Piedmont Senior Resources Area Agency on Aging</b> <a href="http://psraaa.org">psraaa.org</a>	Amelia, Buckingham, Charlotte, Cumberland, Lunenburg, Nottoway, Prince Edward	434-767-5588 800-995-6918
<b>Prince William Area Agency on Aging</b> <a href="http://www.pwcva.gov/department/area-agency-aging">www.pwcva.gov/department/area-agency-aging</a>	Manassas, Manassas Park, Prince William	703-792-6374
<b>Senior Services of Southeastern Virginia</b> <a href="http://www.ssseva.org">www.ssseva.org</a>	Chesapeake, Franklin, Isle of Wight, Norfolk, Portsmouth, Southampton, Suffolk, Virginia Beach	757-461-9481
<b>Seniors First, The Shenandoah Area Agency on Aging</b> <a href="http://seniorsfirst.info">seniorsfirst.info</a>	Clarke, Frederick, Page, Shenandoah, Warren, Winchester	540-635-7141
<b>Southern Area Agency on Aging</b> <a href="http://www.southernaaa.org">www.southernaaa.org</a>	Danville, Franklin, Henry, Martinsville, Patrick, Pittsylvania	276-632-6442 800-468-4571
<b>The Span Center</b> <a href="http://spancenter.org">spancenter.org</a>	Charles City, Chesterfield, Goochland, Hanover, Henrico, New Kent, Powhatan, Richmond (ciudad)	804-343-3000
<b>Valley Program for Aging Services</b> <a href="http://vpas.info">vpas.info</a>	Augusta, Bath, Buena Vista, Harrisonburg, Highland, Lexington, Rockbridge, Rockingham, Staunton, Waynesboro	540-949-7141 800-868-8727

# Recursos

## SITIOS WEB DE ORGANIZACIONES

- Asociación de Alzheimer: [www.alz.org](http://www.alz.org) u 800-272-3900
- Institutos Nacionales de Salud: [www.alzheimers.gov](http://www.alzheimers.gov)
- Programas diurnos para adultos: [www.dss.virginia.gov/facility/search/adc.cgi](http://www.dss.virginia.gov/facility/search/adc.cgi)
- Centros de vida asistida: [www.dss.virginia.gov/facility/search/alf.cgi](http://www.dss.virginia.gov/facility/search/alf.cgi)
- Agencia del área para la tercera edad: [dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa/](http://dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa/) o 800-552-3402
- Eldercare Locator (Administración para la Tercera Edad de los EE. UU.): [eldercare.acl.gov](http://eldercare.acl.gov) u 800-677-1116
- Virginia Association for Hospices & Palliative Care: [www.virginiahospices.org](http://www.virginiahospices.org)
- Virginia Memory Project, Registro de la Enfermedad de Alzheimer y Demencias de Virginia y Ruta hacia la Atención: [vcoa.chp.vcu.edu/initiatives/va-memory-project/](http://vcoa.chp.vcu.edu/initiatives/va-memory-project/)

## INFORMACIÓN Y DOCUMENTOS

- *At the Crossroads: Family Conversations about Alzheimer's, Dementia and Driving* (En la encrucijada: conversaciones familiares sobre el Alzheimer, la demencia y la conducción) y otros recursos sobre la demencia y la conducción: [www.thehartford.com/resources/mature-market-excellence/dementia-driving](http://www.thehartford.com/resources/mature-market-excellence/dementia-driving).
- Virginia Grand Driver: proporciona a los residentes de Virginia información y recursos sobre cómo mantenerse seguros al trasladarse por las carreteras: [www.granddriver.net](http://www.granddriver.net).
- *Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer: una guía fácil de usar* del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento, y otras publicaciones relacionadas con la demencia (en inglés y español): [order.nia.nih.gov/publication/como-cuidar-a-una-persona-con-la-enfermedad-de-alzheimer-una-guia-facil-de-usar](http://order.nia.nih.gov/publication/como-cuidar-a-una-persona-con-la-enfermedad-de-alzheimer-una-guia-facil-de-usar).
- *Communication and Alzheimer's* (Comunicación y Alzheimer): [www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/communications](http://www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/communications)
- Información sobre la demencia y problemas de conducción: [www.alz.org/care/alzheimers-dementia-and-driving.asp](http://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-and-driving.asp).
- Información sobre seguridad [www.alz.org/help-support/caregiving/safety](http://www.alz.org/help-support/caregiving/safety).
- *Living Well with MCI or Early Dementia* (Cómo vivir bien con deterioro cognitivo leve o en las primeras etapas de demencia): [www.actonalz.org/pdf/Living-Well.pdf](http://www.actonalz.org/pdf/Living-Well.pdf).
- *Living with Alzheimer's—Taking Action Workbook* (Vivir con alzhéimer: cuaderno de actividades para ponerse en acción): [www.alz.org/getmedia/da9e2ce1-d73c-437a-be7c-d5761afd06e9/taking-action-workbook](http://www.alz.org/getmedia/da9e2ce1-d73c-437a-be7c-d5761afd06e9/taking-action-workbook).
- Kit de información sobre problemas relacionados con la seguridad para personas con demencia: [dars.virginia.gov/aging/dementia-capable-virginia/for-individuals-families/staying-safe-at-home/](http://dars.virginia.gov/aging/dementia-capable-virginia/for-individuals-families/staying-safe-at-home/)

## RECURSOS PARA LA PLANIFICACIÓN LEGAL Y LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ATENCIÓN MÉDICA

- Kit para iniciar conversaciones para familiares y seres queridos de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer u otras formas de demencia. Tiene como fin ayudar a las personas con demencia a conversar con sus familiares sobre cómo quieren vivir la etapa final de sus vidas, sobre los tipos de atención médica que prefieren y los que no. Está diseñado para ser utilizado en las primeras etapas de la demencia: <https://theconversationproject.org/get-started>.
- Virginia Advance Directives. Ofrece información sobre directivas anticipadas relacionadas con la salud mental y otras afecciones como la demencia; ofrece, además, formularios y recursos: [www.virginiaadvancedirectives.org](http://www.virginiaadvancedirectives.org).
- Honoring Choices Virginia. Ofrece información, herramientas y recursos para diversas opciones para la etapa final de la vida: [www.honoringchoices-va.org](http://www.honoringchoices-va.org).
- Virginia Legal Aid. Ofrece información y recursos gratuitos sobre poderes notariales, directrices anticipadas y otros temas legales pertinentes para adultos mayores: [www.valegalaid.org/issues/elder-law](http://www.valegalaid.org/issues/elder-law).
- Virginia Poverty Law Center. Ofrece enlaces a servicios de derivación: [www.vplc.org/get-legal-help/](http://www.vplc.org/get-legal-help/).

## RECURSOS SOBRE OTROS TIPOS DE DEMENCIA

- Información del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento y del Alzheimer's and related Dementias Education and Referral Center (ADEAR) sobre la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas: [www.nia.nih.gov/health/alzheimers](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers) u 800-438-4380.
- The Association for Frontotemporal Degeneration: [www.theaftd.org](http://www.theaftd.org) u 866-507-7222.
- *Frontotemporal Disorders: Information for Patients, Families and Caregivers* (Transtornos frontotemporales: información para pacientes y sus familias y cuidadores): [www.ninds.nih.gov/publications/frontotemporal-disorders-information-patients-families-and-caregivers](http://www.ninds.nih.gov/publications/frontotemporal-disorders-information-patients-families-and-caregivers)
- Lewy Body Dementia Association: [www.lbda.org](http://www.lbda.org) u 800-539-9767.
- *Lewy Body Dementia—Information for Patients, Families and Caregivers* (Demencia con cuerpos de Lewy: información para pacientes y sus familias y cuidadores): [www.ninds.nih.gov/publications/lewy-body-dementia-information-patients-families-and-professionals](http://www.ninds.nih.gov/publications/lewy-body-dementia-information-patients-families-and-professionals).
- *Vascular contributions to cognitive impairment and dementia* (Contribuciones vasculares al deterioro cognitivo y la demencia): [www.nia.nih.gov/health/vascular-dementia/vascular-dementia-causes-symptoms-and-treatments](http://www.nia.nih.gov/health/vascular-dementia/vascular-dementia-causes-symptoms-and-treatments).

# RESUMEN DE LAS MEDIDAS DE ACCIÓN

- **Obtener una evaluación médica** de la pérdida de memoria/deterioro cognitivo y un diagnóstico para su ser querido: es el paso inicial para hacer la planificación necesaria. Este proceso debe comenzar con su profesional de atención médica, y puede implicar a otros especialistas, como un geriatra, un neurólogo o un neuropsicólogo.
- **Comunicarse con la Asociación de Alzheimer** para obtener apoyo e información.
- **Comunicarse con la agencia del área para la tercera edad local (consulte la página 33).**
- **Completar los documentos de planificación respecto de la atención médica.** Su ser querido debería tener los siguientes documentos:
  - Directrices para la atención médica (también llamadas "testamento vital" o "instrucciones anticipadas" sobre preferencias de tratamiento).
  - Poder notarial duradero para la atención médica, por el que se nombra a un "agente" a cargo de la atención médica.
- **Cumplimentar un poder notarial general duradero.** En ese documento, su ser querido nombra a un "agente" para que le ayude con los asuntos financieros y afines.
- **Completar un plan de sucesión.** El plan de sucesión de su ser querido puede incluir documentos legales, como un testamento o un fideicomiso, que dirigen la disposición de su patrimonio en caso de fallecimiento.
- **Considerar los servicios de coordinación de cuidados o de gestión de casos: son "guías" para el recorrido por las etapas de la enfermedad y pueden ayudarle en cada paso.**
- **Completar los documentos de planificación para la etapa final de la vida.** Documento cómo quiere vivir su ser querido el final de su vida, incluya qué atención médica quiere recibir y qué tratamientos prefiere no recibir, las medidas de confort y los cuidados paliativos y para enfermos terminales.
- **Abordar con su ser querido hasta cuándo conducir.** Si es necesario, pida ayuda a un profesional de atención médica, consiga que lo evalúe un profesional en conducción o llame a la Asociación de Alzheimer para obtener más ideas.
- **Si necesita ayuda para financiar los cuidados,** ponerse en contacto con la agencia del área para la tercera edad local. La encontrará en la página 33 o en [dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa/](https://dars.virginia.gov/aging/home-community/find-local-aaa/)
- **Hacer reuniones familiares** a lo largo del progreso de la enfermedad para hablar de la situación actual y de cómo apoyar a la persona con pérdida de memoria y a su cuidador. Estos son algunos temas importantes que deben tratar:
  - Fomentar el diagnóstico.
  - Problemas de seguridad, como la conducción y el uso seguro de medicamentos.
  - La necesidad de apoyo en la planificación financiera o legal.
  - La coordinación de los cuidados en el hogar.
  - Evaluación de la situación de vivienda y opciones seguras.
  - Formas de apoyar a la pareja cuidadora/ cuidador principal.
- **Solicitar una evaluación de la seguridad en el hogar** con un fisioterapeuta o un terapeuta ocupacional, para que el hogar sea más seguro y facilitar las tareas domésticas.
- **Elaborar un plan de respaldo** por si a usted le ocurre algo, y actualizarlo a medida que progresa la enfermedad de su ser querido.
- **Hablar con su ser querido sobre los cuidados paliativos** y los cuidados para enfermos terminales (consulte la página 25).
- **Hablar con el profesional de atención médica** sobre la posibilidad de establecer una orden médica de alcance del tratamiento (POST) cuando corresponda.

# La Comisión para la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados de Virginia

La Comisión para la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados se creó en 1982 para asesorar al gobernador y a la Asamblea General sobre políticas, financiación, regulación y otros asuntos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y la demencia. Se encarga de desarrollar el plan de acción estatal de Virginia para la demencia y de examinar las formas en que la Mancomunidad puede ayudar más eficaz y eficientemente a satisfacer las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores. Puede obtener más información sobre la Comisión en [dars.virginia.gov/about/boards-councils/alzheimers-disease-and-related-disorders/](https://dars.virginia.gov/about/boards-councils/alzheimers-disease-and-related-disorders/).

El primer plan de acción estatal de Virginia para la demencia se publicó en 2011 con el propósito de sentar las bases de la capacidad estatal en materia de demencia. El plan se actualizó y se amplió en 2015 y en 2019, y está diseñado para que Virginia sea un estado plenamente capacitado y sensible respecto de la demencia. La *Hoja de ruta para la demencia* contribuye al cumplimiento del objetivo IIIB del plan de acción estatal para la demencia de 2020 a 2024. El plan de acción se puede consultar en [dars.virginia.gov/aging/dementia-services/](https://dars.virginia.gov/aging/dementia-services/).

La Comisión destaca el trabajo del colectivo Dementia Action Collaborative de Washington en el desarrollo de esta *Hoja de ruta para la demencia*, y les extiende su gratitud por permitirnos adaptar este recurso para apoyar a los residentes de Virginia que están aprendiendo a convivir con la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia.

El Grupo de Trabajo de Atención Coordinada de la Comisión impulsó la adaptación de la *Hoja de ruta*. El grupo estaba integrado por Khurram Khan (presidente), Laura Bowser, Karen Darner, Fonda Neal y Tina Thomas, apoyados por el coordinador de servicios para la demencia del Departamento de Servicios de Envejecimiento y Rehabilitación, George Worthington. La Comisión agradece a la Asociación de Alzheimer, al Departamento de Servicios de Envejecimiento y Rehabilitación y a las agencias del área para la tercera edad del estado de Virginia por su colaboración para hacer realidad este recurso.

La Comisión está sumamente agradecida con D. Michael Geller, MD, MSW, por su generosidad al permitir el uso de fotografías de su muestra *The Caregiver Portraits: A Labor of Love* y citas de sus extensas entrevistas con familiares cuidadores de personas con demencia, D. Michael Geller, fotógrafo de bellas artes, BroaderFocus LLC.

Se puede contactar al Dr. Geller por correo electrónico: [broaderfocusllc@gmail.com](mailto:broaderfocusllc@gmail.com).

La Comisión agradece enormemente a Cindy Paullin por habernos autorizado a incluir obras de arte creadas por personas con demencia. El programa Opening Minds Through Art (OMA), de la organización Art for the Journey, es un programa artístico de prácticas recomendadas diseñado para fomentar el bienestar de las personas con demencia. El programa, que fue desarrollado por la Dra. Elizabeth Lokon, gerontóloga de la Universidad de Miami (Ohio), trasciende las barreras cognitivas y la edad vinculando a adultos mayores con voluntarios en edad universitaria o miembros de la comunidad, en una experiencia centrada en la persona, creando arte abstracto. En el programa OMA, los voluntarios reciben formación para centrarse en los puntos fuertes del residente, más que en las habilidades perdidas. La organización Art for the Journey lleva adelante el programa OMA en las instalaciones de residencias de vida asistida participantes del área de Richmond, VA. Ofrece, además, un **curso de formación y certificación de moderadores del programa OMA** en colaboración con la Dra. Lokon, con el fin de acreditar a otras personas para que lleven adelante el programa en otros lugares. Para obtener más información sobre la certificación para moderadores del programa OMA o la capacitación de voluntarios para participar del programa en su zona, póngase en contacto con Cindy Paullin, directora ejecutiva de Art for the Journey: [cindy@artforthejourney.org](mailto:cindy@artforthejourney.org). Visite el sitio web de Art for the Journey: [artforthejourney.org](https://artforthejourney.org).



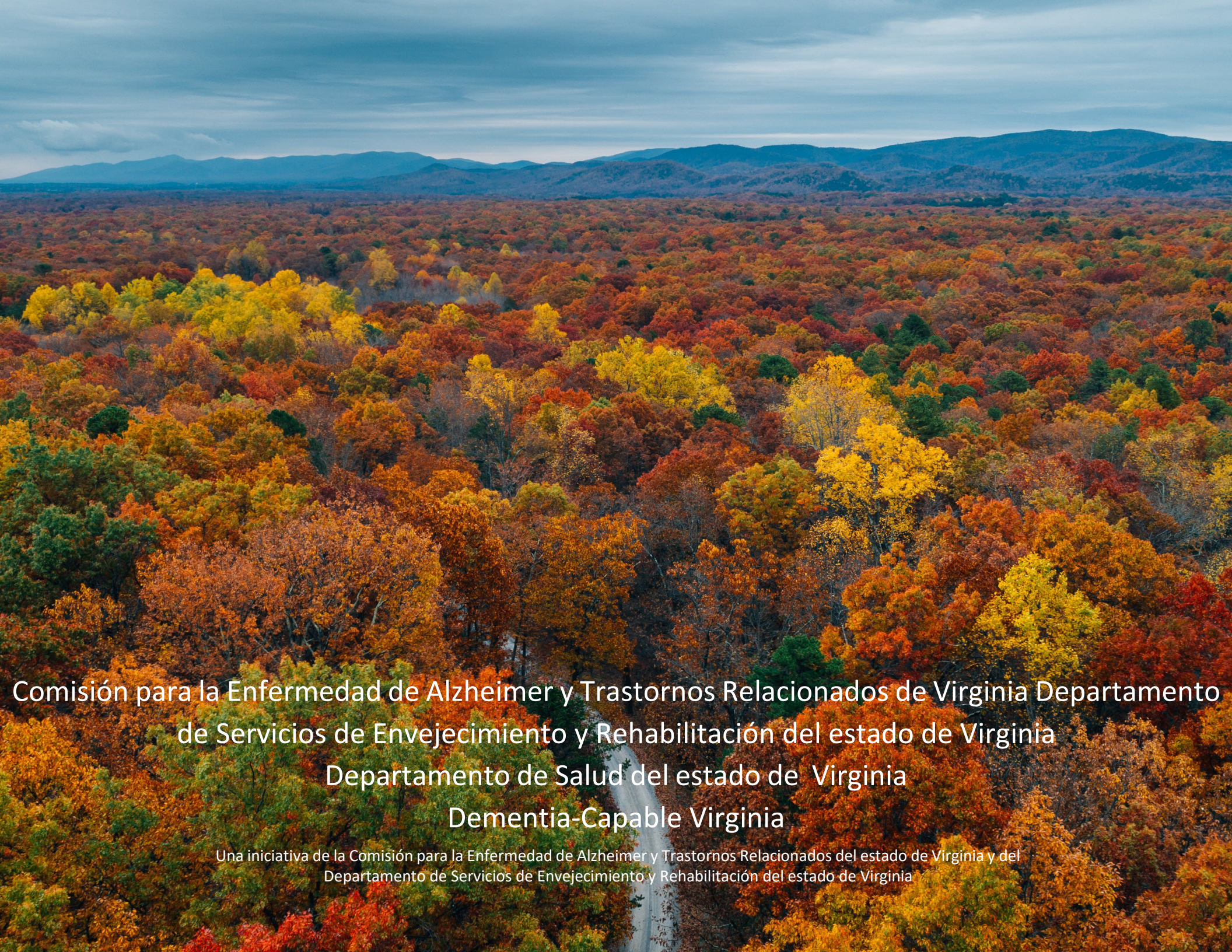
Puede encontrar esta publicación en línea: [DementiaCapableVirginia.org](http://DementiaCapableVirginia.org)  
Si le interesa obtener un ejemplar en papel para usted, o si representa a una organización que desea compartirlo directamente con personas o familias a quienes les resultaría útil, puede solicitar un número limitado de ejemplares. Solicítelo a la dirección de correo electrónico que figura a continuación. Indique su nombre, organización a la que representa, dirección de envío y la cantidad deseada.

Esta publicación fue actualizada en 2025. Agradeceremos su opinión.

Para solicitar ejemplares en papel, escriba a  
[dementia@dars.virginia.gov](mailto:dementia@dars.virginia.gov).

¡Escanee este código para decirnos  
qué piensa sobre la Hoja de Ruta!





Comisión para la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados de Virginia Departamento  
de Servicios de Envejecimiento y Rehabilitación del estado de Virginia  
Departamento de Salud del estado de Virginia  
Dementia-Capable Virginia

Una iniciativa de la Comisión para la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados del estado de Virginia y del  
Departamento de Servicios de Envejecimiento y Rehabilitación del estado de Virginia