El Centro de Cuidados Para Alzheimer

360 Avenida Lexington, 4º piso New York, New York 10017

www.caringkindnyc.org/espanol

🌃 /caringkindnyc 💟 @caringkindnyc

Guía del Cuidador Familiar

Edición 2017

Entendiendo la demencia

¿Qué es la demencia?

Demencia es un término amplio usado para describir un grupo de síntomas creados por cambios anormales en el cerebro. La demencia es un estado de la mente y no es propiamente una enfermedad. La afección es generalmente progresiva, lo que significa que empeora con el transcurso del tiempo. Algunas causas de la demencia, sin embargo, son tratables o reversibles. En estas circunstancias, los síntomas de la demencia se pueden atribuir a otras afecciones médicas como anormalidades endócrinas (enfermedad de

la tiroides o deficiencia de vitamina B12), pérdida de la vista o el oído (que resulta en retraimiento o aislamiento), insuficiencia renal, depresión, estrés, efectos secundarios por medicamentos o interacciones con medicamentos, infecciones como infección en las vías urinarias (UTI), stroke o tumores.

La demencia NO es una parte normal del proceso de envejecimiento, sino el resultado de una enfermedad o daño físico a las células del cerebro. Los síntomas de la demencia varían de persona a persona, pero generalmente incluyen cambios lo suficientemente graves como para afectar la vida diaria de una persona por lo menos en algunas de estas áreas:

- Cognición (memoria, razonamiento, lenguaje)
- Comportamiento (estado de ánimo, personalidad, destrezas sociales)
- Funcionamiento físico (destrezas motoras, incontinencia, cambios en el campo visual)

¿Cuál es la diferencia entre la demencia y la enfermedad de Alzheimer (AD)?

Existen más de 75 diferentes causas de demencia progresiva. La enfermedad de Alzheimer (AD) es la más común y representa aproximadamente el 70% de toda la demencia diagnosticada. Si alguien tiene la enfermedad de Alzheimer tiene demencia, pero si alguien tiene demencia, la causa puede o no ser la AD. Sus síntomas podrían ser un resultado de cualquiera de esas otras 75 causas.



La Guía del Cuidador Familiar (FCG) se basa en el plan de estudios de ¡Juntos Aprendemos! Como Cuidar a una Persona con Problemas de la Memoria ofrecido en CaringKind. Las cuatro secciones de la FCG corresponden a las cuatro sesiones del taller:

Sección 1:

Entendiendo la demencia......pág.1 Ofrece información sobre los síntomas y etapas de la demencia progresiva.

Sección 2:

Comunicación eficaz......pág.7 Cubre herramientas y consejos para mejorar la comunicación con las personas en las etapas temprana, media y avanzada de la demencia.

Sección 3:

Sección 4:

Cuidar al cuidador............pág.19 Habla sobre estrategias importantes para adaptarse a la carga física y emocional del cuidado.

Para obtener más información sobre cualquiera de estos temas, o sobre ¡Juntos Aprendemos! Como Cuidar a una Persona con Problemas de la Memoria, visite www.caringkindnyc.org/espanol o llame nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900.

¿Cuáles son algunos tipos comunes de demencia progresiva?

Enfermedad de Alzheimer (AD) En la AD, el cerebro es afectado por estructuras conocidas como placas y ovillos. A medida que las placas y ovillos impactan a diferentes partes del cerebro, las neuronas, o células nerviosas, se destruyen, y el tamaño del cerebro se reduce significativamente. La pérdida de memoria a corto plazo tiende a ser el síntoma inicial más notable de la AD. Las personas con AD viven un promedio de 8 a 10 años pero algunas personas pueden vivir más de 20 años. La gran mayoría de las personas con AD tienen más de 65 años, pero un porcentaje muy pequeño están en la década de sus 40 o 50 años.

Demencia vascular (VaD)

Ocurre después de un episodio vascular como un stroke, sangrado microscópico u obstrucción de un vaso sanguíneo. La ubicación de la lesión craneoencefálica determina cómo se manifiestan los síntomas. Las personas con VaD a menudo experimentarán períodos de deterioro seguidos de una estabilidad relativa hasta que ocurra el siguiente episodio vascular.

Demencias frontotemporales (FTD)

Los síntomas iniciales típicos incluyen cambios en la personalidad y comportamiento o dificultad con el lenguaje, en lugar de la memoria. Las FTD tienden a afectar a las personas que están en la década de sus 40 o 50 y progresa más rápidamente que la AD.

Demencia con cuerpos de Lewy (LBD)

Semejante en muchas maneras a la AD, pero a menudo empieza con dificultades en el equilibrio y la coordinación así como con delirios y alucinaciones visuales vívidas.

Síndrome de Wernicke-Korsakoff

Provocado por una grave falta de vitamina B1, se ve usualmente en personas con alcoholismo.

Demencia relacionada con la enfermedad de Parkinson

Algunas personas con la enfermedad de Parkinson desarrollan demencia en las etapas avanzadas de la enfermedad.

Enfermedad de Creutzfeldt-Jacob

Un trastorno del cerebro poco común y fatal, que progresa rápidamente y afecta a personas y a otros mamíferos.

Enfermedad de Huntington

Enfermedad del cerebro hereditaria y degenerativa que afecta a la mente y el cuerpo.

Demencia relacionada con el VIH

Las personas con VIH y SIDA a veces desarrollan deterioro cognitivo, particularmente en las etapas avanzadas de la enfermedad.

¿Qué implica recibir un diagnóstico de demencia?

Si la persona está experimentando síntomas que afectan su vida diaria, se recomienda un estudio diagnóstico para determinar la causa de esos síntomas. El médico, o el equipo de médicos, incluyendo un neurólogo, psiquiatra o psicólogo, realizarán una evaluación que puede incluir:

- · Historial familiar y médico
- Exploración física exhaustiva
- Análisis de laboratorio
- Una serie de pruebas neuropsicológicas, incluyendo pruebas de la memoria, cognitivas y de la personalidad
- Exploraciones de la cabeza (MRI, PET o CT). Una tomografía de emisión de positrones (PET) puede diferenciar entre un diagnóstico de AD y otros tipos de demencia.

La información recopilada de esta evaluación se junta y se analiza. Armado con estos conocimientos, un médico experto o equipo de médicos pueden hacer un diagnóstico de AD u otro tipo de demencia con aproximadamente el 90% de precisión.

¿Por qué se recomienda un diagnóstico?

El procedimiento de diagnóstico puede descartar otras afecciones que pueden ser tratables, como las causas reversibles mencionadas anteriormente que incluyen enfermedad de la tiroides, deficiencia de vitaminas o una infección.

Un diagnóstico preciso es crítico para determinar el mejor tipo de tratamiento. Ciertos tipos de demencia pueden requerir diferentes modalidades de tratamiento.

Un diagnóstico puede detectar una Deficiencia Cognitiva Leve (MCI). Las personas con MCI experimentan cambios leves en su memoria, lenguaje y habilidades del pensamiento que son medibles, sin embargo, estos cambios no son lo suficientemente graves como para afectar significativamente a las actividades diarias. La MCI no siempre progresa a una AD completamente desarrollada, pero a menudo lo hace. Las personas con una MCI tienen un mayor riesgo de desarrollar AD en el futuro. La información es poder. Las Personas Con Demencia (PCD) y sus familiares se pueden beneficiar de un diagnóstico porque este le da un nombre a las dificultades que las PCD experimentan. Puede ayudarlas a enfrentar los desafíos diarios y a darles un motivo para sacar el mayor provecho a cada día. Un diagnóstico a tiempo también les da a las PCD la oportunidad de participar en la planificación de su futuro en términos de decisiones legales y financieras y directrices avanzadas médicas.

¿Cuáles son los tratamientos disponibles?

síntomas de la enfermedad de Alzheimer (AD). Estos medicamentos no funcionan para todos, pero algunas personas muestran alguna mejora en los síntomas durante un período de tiempo. Es posible que haya efectos secundarios, por lo que la PCD debe ser monitoreada mientras toma cualquier medicamento. Es importante recordar que no existen medicamentos modificadores de la enfermedad

La FDA ha aprobado los medicamentos Aricept,

Exelon, Razadyne y Namenda para tratar los

en la actualidad para la AD y aun si los medicamentos parecen aliviar los síntomas, la enfermedad continúa progresando en el cerebro.

Además, hay más evidencias con respecto a los tratamientos no farmacológicos o sin medicamentos para los síntomas de la demencia. Estos tratamientos se pueden usar solos o como complemento para los tratamientos farmacológicos. Los tratamientos sin fármacos tienen la ventaja de que no hay riesgo de efectos secundarios adversos, y también pueden ayudar a aumentar la calidad de vida de la PCD. Ejemplos incluyen la música, socialización, ejercicios delicados y modificación del medio ambiente. Hasta las modificaciones en la comunicación, como cambiar el tono de voz del cuidador pueden aliviar los síntomas de la demencia. La segunda parte de esta guía abordará las técnicas de comunicación con más detalle.

Los cuidadores deben estar conscientes de que a veces los medios dan información sobre suplementos nutricionales, restricciones en la dieta y otras intervenciones para la demencia que pueden o no estar totalmente investigados, ser eficaces ni seguros. Consulte nuestra página web www. caringkindnyc.org/espanol o llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900 para obtener más información sobre los tratamientos disponibles.

¿Cuáles son los factores de riesgo para el desarrollo de la demencia?

Es importante recordar que los investigadores no han identificado nada que definitivamente prevenga que alguien desarrolle demencia. Aunque actualmente no podemos PREVENIR la demencia, hay ciertas cosas que pueden aumentar o disminuir nuestros RIESGO de desarrollar la afección. Es una distinción muy sutil, pero es importante para manejar las expectativas de lo que es posible. Existen algunos factores que están asociados con el riesgo elevado de demencia, incluyendo:

- Edad Mientras más envejece una persona, mayor será su riesgo de desarrollar demencia.
- Historial familiar Una persona que tenga un familiar de primer grado (padre o hermano) con demencia tiene un mayor riesgo.
- Genética Los científicos están trabajando para comprender mejor el papel de la genética en la demencia. Ciertos genes están asociados con un mayor riesgo de AD y otras demencias progresivas, pero su presencia no garantiza que la persona vaya a desarrollar una enfermedad determinada. Los genes "causales", o genes que son directamente responsables de que una persona desarrolle AD, son extremadamente raros y representan el 1% de todos los casos de AD.
- Raza/etnicidad Los latinos y afroamericanos tienen un mayor riesgo, debido, en general, al mayor riesgo de otros factores como la diabetes e hipertensión.
- Traumatismo craneal Las contusiones y otras lesiones de la cabeza pueden aumentar el riesgo.
- Salud cardiaca y vascular Los problemas con la presión arterial, diabetes, colesterol LDL alto y obesidad, además de factores como el abuso en el consumo de alcohol y tabaquismo, pueden estar asociados con un mayor riesgo de desarrollar demencia. Esta es un área en la que las personas pueden hacer cambios en su estilo de vida que pueden conducir a un cerebro más saludable.
 Lo que es bueno para el corazón es bueno para el cerebro y viceversa. El ejercicio, una dieta balanceada y el cese del tabaquismo pueden jugar un papel en la disminución del riesgo.

¿Cómo afecta la demencia al cerebro?

El cerebro es un órgano extremadamente complejo que controla todos los aspectos de cómo funcionamos e interactuamos con nuestro mundo. Hay áreas específicas del cerebro que son responsables de diferentes y altamente especializadas tareas: una parte procesa el lenguaje, otra parte regula las emociones, otra parte es responsable de la visión, del oído, del equilibrio, del control de impulsos, etc. Las neuronas, o células nerviosas, de cada una de esas áreas se comunican constantemente entre sí mediante conexiones llamadas sinapsis para que podamos realizar hasta las tareas más básicas. Cuando las células y las sinapsis se dañan por una enfermedad, ya no pueden hacer su trabajo adecuadamente. Las tareas básicas se pueden volver difíciles, los ambientes familiares pueden parecer extraños y confusos y los conceptos abstractos se vuelven difíciles de comprender. La lógica y la razón dejan de ser herramientas eficaces de comunicación. La localización del daño cerebral, sin importar si se debe a una lesión o a una enfermedad, indicará qué síntomas aparecen primero. Después se verán afectadas otras áreas del cerebro a medida que la enfermedad progrese. En la AD, el daño empieza generalmente en un área del cerebro llamada el hipocampo, donde se procesan los recuerdos a corto plazo. Sin embargo, los recuerdos a largo plazo se almacenan en un área del cerebro totalmente diferente. Es por esto que a menudo vemos a una persona con AD que no puede recordar lo que desayunó, pero puede recordar sucesos de hace cincuenta años con gran claridad. De manera semejante, puede tener dificultades con el lenguaje que ocasiona problemas para encontrar una palabra específica ("salmón"), pero en vez de ello puede describirla ("el pez rosado").

Los síntomas de la demencia pueden fluctuar, es por esto que a menudo se describe como una enfermedad que "viene y va". Esto puede ser particularmente frustrante para los cuidadores, que pueden interpretar la fluctuación de síntomas como evidencia de que la persona con demencia puede hacer mejor las cosas si se enfoca o se esfuerza más. En realidad, la persona con demencia a menudo hace absolutamente su mayor esfuerzo con las neuronas dañadas y las sinapsis disponibles en su cerebro.

A menudo asociamos la demencia con la pérdida de memoria, pero hay muchas otras funciones cognitivas que también se afectan. Hay cambios en la capacidad de una persona de usar la lógica y el razonamiento, de resolver problemas y de ejercer un buen juicio. Los cambios en el pensamiento abstracto pueden dificultarle comprender la hora, las fechas

en un calendario o los mapas. Los cuidadores se pueden adaptar a estos cambios si comprenden que la persona con demencia ahora experimenta una realidad diferente, y de la misma manera deben adaptar la manera en la que ellos responden. Algunos expertos llaman a esto "la nueva normalidad", y no es una tarea fácil para los cuidadores aprender cómo navegar por estos cambios. Requieren de tiempo.

El dolor, e incluso el enojo, por las pérdidas cognitivas de un familiar son reacciones normales de los cuidadores. El apoyo, la educación y cómo cuidar de sí mismo son esenciales para enfrentar estas emociones y desarrollar una nueva visión de la relación y el futuro con esta persona.

Como dice el dicho, si ha visto a una persona con demencia, ha visto solo eso: UNA PERSONA. Todos somos únicos en términos del ritmo de progresión de la enfermedad y la manera en la que se manifiestan los síntomas. Cada persona aún es una persona y se la debe tratar con dignidad y respeto, afianzando sus fortalezas restantes y haciendo ajustes para las carencias. A lo largo de la progresión de la demencia las personas a menudo retienen ciertas capacidades, incluyendo:

- Sentir y expresar emociones
- Inteligencia emocional ("leer" el contenido emocional de una interacción en lugar de depender del contenido verbal)
- Comprender significados concretos (a diferencia de abstractos)
- Comprender y usar el lenguaje corporal
- Apreciación del arte y la música

¿Cuáles son las primeras señales de advertencia de la enfermedad de Alzheimer?

Un deterioro leve de la memoria puede ser una parte normal del proceso de envejecimiento. Pero cuando los problemas de memoria empiezan a afectar seriamente la vida diaria, podrían ser señales tempranas de la enfermedad de Alzheimer u otra demencia.

Éstas son algunas de las primeras señales de advertencia:

- ✓ Pérdida de la memoria que interfiere en la vida diaria
- ✓ Dificultad para planificar o resolver problemas
- ✓ Olvidarse de cómo realizar tareas diarias
- ✓ Confusión con fechas, horas o lugar
- ✓ Problemas con tiempo y espacio
- ✓ Problemas con el habla y la escritura
- ✓ Colocar objetos en lugares inapropiados
- ✓ Dificultad tomando decisiones
- ✓ Retraerse del trabajo o situaciones sociales
- ✓ Cambios en el estado de ánimo y la personalidad

¿Cuáles son las etapas de la demencia?

La demencia es una afección progresiva que empeora con el transcurso del tiempo, usualmente con una etapa temprana, media y avanzada. Se considera una afección terminal porque si alguien vive lo suficiente con demencia, el cerebro ya no llevará a cabo las funciones corporales esenciales. Es importante observar, de nuevo, que cada persona con demencia es única y puede mostrar diferentes síntomas. Los síntomas progresan a diferente ritmo con cada persona. Las personas con demencia (PCD) no se convierten repentinamente en otra persona. Aún retienen las mismas preferencias, aversiones y muchos de los rasgos de personalidad que tuvieron antes de la enfermedad.

Lo siguiente es una progresión típica de las etapas de la enfermedad de Alzheimer (AD), pero ciertamente no es la única manera en la que los síntomas pueden progresar en todas las demencias. Las etapas a menudo se traslapan, y los síntomas pueden variar de día a día, semana a semana o mes a mes. El objetivo de cada etapa de la enfermedad debe ser maximizar la calidad de vida de la persona.

Etapa Temprana (Leve)

- Pérdida de memoria a corto plazo
- Desorientación en lugares familiares
- Confusión con respecto al tiempo (llegar demasiado temprano, demasiado tarde)
- Pérdida de iniciativa
- Problemas con el manejo del dinero/pago de
- · Mal juicio
- Problemas con el uso del lenguaje
- · Dificultad para aprender cosas nuevas
- Dificultad para completar tareas de rutina
- El cuidado se enfoca en permitir a la persona permanecer lo más INDEPENDIENTE posible

Etapa Media (Moderada)

- Pérdida de memoria a corto plazo con alguna pérdida de memoria a largo plazo
- Disminución del habla y la comprensión
- Capacidad deteriorada del uso de la lógica y el razonamiento
- Desorientación en el tiempo
- Inquietud y/o caminar compulsivamente
- Incontinencia de la vejiga
- Alucinaciones y/o delirios
- · Cambios de estado de ánimo
- Cambios sensoriales (visuales, auditivos, táctiles)

- Síndrome vespertino (la agitación y/o desorientación aumentan casi al final del día)
- Inventa historias para llenar los vacíos (recuerdos fabricados)
- Pérdida del control del impulso; desinhibición
- Deterioro de las habilidades motoras finas
- Deambula y se pierde es inseguro dejarlo solo
- Repetición verbal
- El enfoque del cuidado está en mantener la SEGURIDAD de la persona

Etapa Avanzada (Grave)

- No puede caminar independientemente
- · Vocabulario limitado o nulo
- Problemas para deglutir/comer; pérdida de peso
- Incontinencia de vejiga e intestinos
- · Pérdida de memoria severa

- Parece estar desconectado de su entorno
- La persona necesita cuidado completo y total
- El enfoque del cuidado está en proveer COMODIDAD

Tenga En Cuenta

A lo largo de las etapas de la demencia, las personas necesitan ayuda no solo con tareas básicas como pagar las cuentas, recordar las citas, administrar los medicamentos y mantener la higiene personal, sino con darles apoyo a quienes son seres humanos.

Esto incluye las cuestiones más importantes de dignidad, honrar sus preferencias y participar en actividades significativas. En la siguiente sección abordaremos estrategias para satisfacer estas necesidades y herramientas para la comunicación.

Comunicación eficaz

Comunicación: Un objetivo en movimiento

Los cambios en el cerebro de una persona con demencia (PCD) cambiarán naturalmente la manera en la que se comunica con otras personas y la manera en la que interactúa con su medio ambiente. Los cuidadores familiares a menudo expresan frustración al navegar por estos cambios, sin mencionar adaptarse a la carga emocional de perder la capacidad de comunicarse con su familiar de la misma manera que antes.

Una PCD puede no ser capaz de articular exactamente lo que desea decir, lo que puede ser frustrante y vergonzoso para ella. Las palabras y los pensamientos pueden mezclarse. La persona puede decir algo "incorrecto" en un entorno social. Puede no ser capaz de completar tareas familiares, ni de aprender cómo usar la nueva tecnología. Puede alejarse de actividades que antes disfrutaba. Puede no comprender lo que se supone que debe hacer en una situación determinada. También puede no ser capaz de articular el dolor o molestia con palabras.

Al tratar con otras enfermedades, nuestra expectativa es a menudo "arreglar" el problema. Al tratar con la demencia progresiva, el problema no se puede "arreglar" sino que el cuidador puede aprender a adaptarse en maneras que mejoren la relación del cuidado y en la calidad de vida de la PCD. Las personas con demencia hacen su mayor esfuerzo. Es poco realista esperar que la PCD cambie; el cuidador es el que debe cambiar su comportamiento y comunicación. Este cambio en expectativas puede requerir un poco de tiempo, y los cuidadores a menudo necesitan mucho apoyo para dejar el apego a los anteriores patrones de comunicación y dejarse "llevar por la corriente".

Recuerde que cada PCD es única en términos de personalidad, historia personal y preferencias, además de tener diferentes necesidades y capacidades en las etapas temprana, media y avanzada de la enfermedad. No existe un enfoque "universal". Las sugerencias que aparecen a continuación están diseñadas para ser lineamientos de ayuda para los cuidadores para que se comuniquen más eficazmente, para mantener la dignidad de la PCD y mejorar la relación entre la PCD y el cuidador.

Comunicación En La Etapa Temprana

En la demencia de etapa temprana, los patrones de comunicación de una persona pueden empezar a cambiar, pero la mayoría de los cambios pueden inicialmente ser solo notables para los familiares, colegas u otras personas que pasan tiempo con la PCD. Existen unas formas raras de demencia en las que el lenguaje se ve severamente afectado al inicio de la enfermedad (por ejemplo, la afasia progresiva primaria) pero la mayoría de las personas que están en la etapa temprana aún pueden articular sus necesidades y participar en una conversación. Algunos cambios pueden incluir:

- · No iniciar conversaciones tanto como antes
- Dificultad al encontrar palabras (tenga cuidado de no tratar de completar una oración por ella. La PCD quizá necesite algo más de tiempo para encontrar la palabra que desea decir)

- Frustrarse y estresarse más fácilmente
- Tener períodos de atención más cortos

La PCD a menudo empieza a aislarse socialmente y puede beneficiarse asistiendo a un centro para adultos mayores o un programa de etapa temprana, participando en actividades culturales o realizando un voluntariado que sea adecuado para su capacidad. Las actividades deben sentirse lo más "normales" posible, apoyando a la autoestima e independencia de la persona.

Una PCD en la etapa temprana puede depender de recordatorios escritos para manejar su día. Los calendarios y notas Post-it® pueden ser herramientas útiles para ayudar a recordar citas, llevar seguimiento de los medicamentos, prepararse para los días feriados, etc. La PCD puede a menudo viajar independientemente si lleva una nota por escrito con la dirección e indicaciones para su destino. El manejo de medicamentos se puede simplificar con

organizadores de píldoras. Los teléfonos pueden ser más fáciles de usar si los botones son grandes. Los libros pueden ser más fáciles de leer si la letra es grande. Todas estas adaptaciones pueden ayudar a la PCD en etapa temprana a tener éxito con las tareas familiares.

Comunicación En La Etapa Media

¿Cuál es mi señal?

Al igual que un político que lee de un apuntador electrónico para saber qué decir, una PCD en la etapa media constantemente busca señales en el ambiente para saber qué hacer o decir. Una señal es una pista, o recordatorio, que da información adicional a la PCD para ayudarla a comunicarse o a realizar una tarea. Las señales a menudo usan entradas sensoriales (la vista, el oído, el olfato, el tacto o el sabor) además de palabras para dar al cerebro formas alternativas de acceder a la información.

A veces, los cuidadores temen que si le dan a la PCD demasiada "ayuda" ella dependerá de esa ayuda y se deteriorará aun

más. Este no es el caso. Los cuidadores a menudo se sienten tentados a preguntar o probar a la PCD: "¿Qué desayunaste? ¿Cómo se llaman tus hijos? Muéstrame cómo te abotonas la camisa". Si la PCD no sabe las respuestas a estas preguntas o no hace una tarea correctamente, puede sentir que ha fracasado. Los sentimientos de frustración pueden mostrarse como nerviosismo o enojo. Lograr realizar las tareas, hasta las tareas sencillas, puede aumentar la autoestima y estado de ánimo de una PCD y de hecho ayudarla a conservar sus otras capacidades.

Señales visuales

Recuerde el viejo dicho, "fuera de la vista, fuera de la mente". A la inversa, si algo está a la vista a menudo está en nuestra mente. Si queremos que la PCD encuentre el baño a media noche, dejamos la luz encendida para que pueda verlo. Si no queremos que coma pastel, no lo dejamos en el mostrador. Si tiene problemas para recordar que debe comer, dejamos meriendas en medio de la mesa o en algún otro lugar a plena vista.

También puede ser útil pensar en señales visuales por color y patrón. La PCD tiene más probabilidad de ver algo que sea de un color que contraste con el fondo - un plato blanco en un mantel rojo, por ejemplo. El patrón se puede convertir en una distracción en la forma de un papel tapiz muy recargado o un piso a cuadros, o puede ser un indicador útil de dónde buscar un objeto, como un cepillo de dientes en un vaso con un patrón muy llamativo.

Señales verbales

Las instrucciones verbales pueden ayudar a una PCD a completar una tarea, pero también debemos recordar tener en cuenta el efecto de una memoria a corto plazo deteriorada. Para adaptarse a esto, los cuidadores deben dar las instrucciones un paso a la vez. Los mensajes verbales deben seguir esta regla:

Lento Sencillo **Específico**

Demasiada información verbal puede de hecho dificultarle a la persona comprender y responder adecuadamente.

Señales escritas

Dependiendo del nivel de funcionamiento de la PCD, aún podrá responder a los recordatorios e indicaciones

> por escrito. Por ejemplo, puede ser capaz de usar una cafetera si los pasos se escriben en un letrero a un lado de la cafetera. Las señales escritas deben ser sencillas y directas. Elija las palabras cuidadosamente. Una señal escrita debe escribirse con letra grande y en un color contrastante que resalte del entorno.

En la etapa media, la PCD puede no ser capaz de entender el concepto abstracto de un calendario. Los calendarios podrían hasta crear ansiedad porque hacen que la PCD anticipe un evento que sucederá en el futuro. En lugar de calendarios, muchas familias tienen éxito con los pizarrones blancos en un lugar céntrico de la casa en el que se dan señales escritas sencillas: "Hoy es martes. Cita con el dentista a las 11:00. Clara llegará a casa a las 5:00. El almuerzo está en la mesa".

Señales táctiles (tacto)

Las palabras no son el único medio para transmitir un mensaje. El tacto puede ser una herramienta poderosa, tanto para lograr las tareas físicas como para transmitir emociones. Por ejemplo, para ayudar a una PCD a ponerse una chaqueta, las palabras "levanta tu brazo derecho" pueden ir acompañadas de un ligero toque en el brazo derecho. Esto da información adicional al cerebro y puede ayudar a la PCD a seguir mejor la instrucción. Si a la persona le gusta dar abrazos o tomar a alguien de la mano, esto es una pura expresión de afecto que no necesita de palabras para comprender.

Señales del entorno

Nuestro entorno físico proporciona de manera natural todo tipo de señales. Una PCD puede solo necesitar que estas señales se resalten o exageren de alguna manera. La persona puede no reconocer que tiene hambre hasta que vea a otras personas comer, o hasta que huela la comida cocinándose o que escuche el ruido que hace el tenedor en el plato. Quizá no desee bañarse hasta que escuche el agua correr y sienta el vapor tibio sobre su piel. (El siguiente número de esta guía incluirá una discusión más profunda sobre el baño). Las imágenes en el entorno pueden ser guías eficaces (una imagen de un inodoro en la puerta del baño, en lugar de la palabra "baño"). La demostración—mostrar a una persona lo que debe hacer en lugar de decirle—también puede ser una herramienta útil.

La distracción del entorno puede ser una barrera para la comunicación eficaz. El cerebro de la PCD no siempre puede distinguir ese ruido de la construcción que está afuera en la calle, o ese patrón gráfico recargado de enredaderas y hojas en las cortinas. Estas cosas pueden distraer a la persona de lo que se le está diciendo, o hasta pueden ponerla nerviosa.

Espejo

Los cuidadores no tienen el control del comportamiento y las emociones de la PCD, pero sí tienen el control de su propio comportamiento y emociones. Al igual que al verse en un espejo, una PCD a menudo reflejará la emoción de una interacción.

Si el cuidador está en una situación y se siente nervioso y estresado, es muy probable que la PCD también se sienta nerviosa y estresada. Si el cuidador está tranquilo, la PCD a menudo reflejará eso también.

Solo porque la PCD tiene problemas con la regulación y el lenguaje emocional no significa que no pueda reconocer y enviar mensajes emocionales. Puede hacerlo. Algunos le llaman a esta capacidad retenida "inteligencia emocional". Recuerde que el tono de voz y el lenguaje corporal también transmiten el estado emocional, quizá aun más que las palabras.

Dar opciones (¡pero no demasiadas!)

A medida que la demencia avanza, la PCD pierde el control de muchos aspectos de su vida anterior. Las responsabilidades normales de los adultos, como pagar las cuentas, conducir, administrar los medicamentos y tomar decisiones se vuelven lentamente responsabilidad del cuidador. Al dar opciones a la PCD, podemos darle algo de control sobre lo que le sucede y aumentar su autoestima.

Sin embargo, las opciones ilimitadas pueden ser abrumadoras. Por ejemplo, preguntarle a una PCD "¿Qué deseas ponerte hoy?" es una pregunta muy compleja con muchas variables. En vez de ello, ofrezca variedad presentándole dos o tres opciones que sean adecuadas para el tiempo que hace afuera y el tipo de evento al que va a asistir. Si es hora del almuerzo, y sabe que la PCD no desayunó y debe estar hambrienta, evite preguntar "¿Estás listo para almorzar?" y mejor pregunte "¿Quieres pollo o atún para el almuerzo?" Esto aún da algo de opción y de control, pero no deja la pregunta de si se va a almorzar o no abierta al debate. Si una PCD tiene capacidad verbal limitada, aún podrá elegir entre una cosa y otra señalando su preferida.

Olvide la lógica

Usualmente en la etapa media, la capacidad de usar la lógica y el razonamiento se deteriora notablemente. Esto a menudo da pie a discusiones entre la PCD y el cuidador, quien puede tratar de hacer entender algo a la PCD usando una explicación lógica. La lógica es la capacidad de razonar que SI una cosa es cierta, ENTONCES otra cosa debe ser cierta: SI hay migajas de un sándwich en un plato que está enfrente de mí, ENTONCES debo haber acabado de comer. La PCD puede ser incapaz de seguir esta línea de razonamiento y se puede sentir ofendida y enojada si el cuidador contradice su versión de la realidad.

La PCD en la etapa media también puede tener una conciencia limitada de su propia condición cognitiva. La demencia le quita la capacidad de comprender que tiene demencia. Así que cuando un cuidador usa el argumento:

"Recuerda mamá, ¡tienes demencia! ¡Estoy tratando de AYUDAR!", la PCD puede reaccionar negativamente porque 1) no está consciente de sus propias limitaciones y 2) no puede comprender las consecuencias lógicas de esas limitaciones.

Y si no podemos usar la lógica, ¿qué podemos hacer? Podemos:

- · Escuchar y afirmar los mensajes emocionales
- Validar los sentimientos de la PCD
- · Adaptar el entorno físico para su seguridad y bienestar
- Distraer a la PCD y hacerla participar en una actividad significativa
- Usar el humor correcto para disolver la tensión y conectarse con la PCD

Estas técnicas requieren práctica y enfocan la resolución de problemas a la parte del cuidador. Lo principal que hay que recordar es que el cuidador es el responsable de cambiar o adaptar el enfoque. La PCD no puede cambiar.

Mentir o no mentir

Los cuidadores familiares a menudo y comprensiblemente se sienten incómodos por "adornar la verdad" o mentirle a la PCD. Los cuidadores pueden pensar que decir mentiras piadosas es indigno o irrespetuoso. Sin embargo, a veces decir una mentira piadosa es la cosa MÁS respetuosa y correcta que un cuidador puede hacer. Por ejemplo, si la PCD pregunta continuamente sobre un familiar que ha fallecido, y si cada vez que se le informa del fallecimiento se lamenta tan intensamente como si fuera la primera vez que escuchó la noticia, quizá lo más compasivo sea inventar una mentira piadosa: "¿Dónde está Paul? Sabes que no he escuchado de él en mucho tiempo. Siempre me gustó su voz de barítono".

Puede haber veces en las que una mentira piadosa sea una buena herramienta para hacer que la PCD cumpla con decisiones que afectan su seguridad. A esto se le llama mentira piadosa de "culpar a un tercero". Usualmente el tercero es alguien que tiene una autoridad mayor que el cuidador: un médico, un rabino o sacerdote, un abogado, la compañía de seguros, etc. Este enfoque significa que el cuidador no tiene que echarse la culpa de dar malas noticias, como la necesidad de dejar de conducir. El cuidador puede

decir: "Si fuera por mí, podrías seguir conduciendo, pero el doctor dijo que debes dejar de hacerlo. Esta es una receta del doctor que dice 'dejar de conducir'. No te preocupes, yo te puedo llevar a donde quieras ir".

Una advertencia sobre las mentiras piadosas: debido a la índole inestable de la demencia, y al hecho de que algunas partes del cerebro funcionan mejor que otras, los cuidadores no pueden depender de las mentiras para hacer que la PCD cumpla con todo. Si la PCD se niega a ir al médico, no es aconsejable tratar de engañarla invitándola a almorzar y llevarla al consultorio del médico en lugar de ir a almorzar. Esto podría ser traumático para la PCD y la memoria emocional de ese trauma podría manifestarse en desconfianza y enojo con el cuidador.

La realidad es relativa

La PCD ahora vive en una realidad diferente, que puede cambiar hora con hora o día con día. El proceso de la enfermedad en el cerebro ha afectado la manera en la que la PCD ve y comprende el mundo. El cerebro da la información incorrecta, o quizá da la información correcta pero en el orden incorrecto. Discutir con una PCD sobre algo que ella percibe como la realidad a menudo será una situación frustrante en la que ninguna de las partes gana. La realidad de la PCD puede estar muy atrás en su pasado personal, por lo que puede no reconocer que "esa persona vieja" en el espejo es ella. Puede no reconocer a un nieto adulto porque en su realidad centrada en el pasado, el nieto es aún pequeño.

A algunos cuidadores les preocupa que la PCD "inventa historias" sobre cosas que no son reales. Esto se debe a un fenómeno conocido como **recuerdos fabricados**. Cuando el cerebro encuentra un hueco en la información que intenta encontrar, puede automáticamente e inconscientemente, tratar de llenar ese hueco con otra información. Las historias del pasado pueden atascarse de maneras tan extrañas que no reflejan la manera en las que las cosas realmente sucedieron. Es importante que el cuidador recuerde que esto no es intencional ni manipulador, sino simplemente es una manera en la que el cerebro se está adaptando a las tareas y las memorias que no puede recordar completamente.

A veces una PCD experimentará alucinaciones (la PCD ve, escucha, huele, prueba o siente algo que no está ahí) o delirios (la PCD tiene creencias fijas que no son ciertas). No se puede discutir ni razonar con las alucinaciones ni

con los delirios. En lugar de ello los cuidadores pueden encontrar maneras de validar los sentimientos de la PCD cuando esté en un estado alterado de la realidad. Trate de identificar las emociones subyacentes (a menudo miedo o ansiedad) en lugar de solo el mensaje verbal, que puede parecer extraño o difícil de entender. Trate de responder con empatía: "Puedo ver que esto es realmente importante para ti. Estoy aquí para escuchar", o "Parece que estás muy nervioso. Lamento mucho que no te sientas seguro".

Un delirio común es la creencia de una PCD de que el lugar en el que vive no es su casa. Afirmar el mensaje emocional o pieza de historia familiar en el corazón del delirio es una buena manera de responder. Si la persona

con demencia dice repetidamente, "Quiero ir a casa", a pesar de estar en la casa en la que ha vivido treinta años, puede estar expresando molestia, desorientación o miedo de los alrededores que no le parecen familiares o reconfortantes. También puede estar refiriéndose a la casa de su niñez. Trate de escuchar sus inquietudes, asegurándole que está a salvo, y haciéndole preguntas sobre su "casa".

Una vez que la PCD esté tranquila, redirija su atención cambiando el entorno físico. Simplemente ir juntos a otra habitación puede ayudarlo a cambiar el enfoque. Después proponga una actividad como regar las plantas o hacer una taza de café.

Si al principio no tiene éxito...

¡Inténtelo de nuevo! La repetición es a menudo necesaria y eficaz, si se hace con paciencia y sin desdén. En las interacciones frustrantes, los cuidadores pueden desarrollar una sensación de cuando salir de la habitación, y volver unos pocos minutos después para intentarlo de nuevo. También hay mucho valor en el silencio. Unos pocos minutos sin hablar pueden darle al cerebro de la PCD la oportunidad de procesar y responder la pregunta o la solicitud.

Los cuidadores pueden ser muy duros con ellos mismos cuando son impacientes con la PCD. Es humano responder así en situaciones frustrantes. Líbrese de la culpa y no sea tan duro consigo mismo. Solo tome una respiración profunda y haga el propósito de empezar de nuevo al día siguiente.

Actividades significativas

Es importante que el cuidador domine el arte de la distracción y la redirección. El olvido es un síntoma importante de la demencia, así que las palabras más cuidadosamente elegidas pueden tener el efecto deseado solo por unos cuantos minutos. No podemos esperar que la PCD recuerde que acaba de tener una conversación (¡o diez conversaciones!) acerca de su visita al médico el jueves, así que para ayudarla a concentrarse en otra cosa tenemos que involucrarla en una actividad. Mientras la actividad esté más de acuerdo con sus preferencias personales v sea adecuada para el nivel de funcionamiento de la PCD, será más probable que la persona participe y la disfrute.

> Puede ser tan sencillo como leer un periódico, escuchar música o dar un paseo.

> Es importante no "infantilizar" a una PCD, que significa tratarla como a un niño. La PCD puede percibir que una actividad sugerida es muy infantil o sencilla. El cuidador puede sugerir la actividad de una manera menos directa: "Mira lo que encontré" o "¿Puedes ayudarme a hacer esto?" Si la PCD puede sentir que está ayudando al cuidador, puede tener un

efecto positivo en su autoestima.

Es probable que la PCD no inicie por sí misma una actividad, pero una amable motivación del cuidador acompañada de una actividad sencilla, a prueba de errores puede dar un resultado positivo. Puede interesar a la persona en actividades creativas como la pintura y el collage, o hasta ver obras de arte o fotografías. Una PCD en la etapa media puede a menudo ser exitosa en actividades que implican apilar o clasificar objetos o actividades que utilizan movimientos repetitivos. Algunas ideas adicionales para actividades se pueden encontrar en el web en The Alzheimer's Store: www.alzstore.com.

Los cuidadores también pueden explorar opciones de actividades fuera de casa. Las oportunidades sociales son importantes, en tanto no sean muy abrumadoras para la PCD. CaringKind, está asociado con varias instituciones culturales y museos de toda la Ciudad de Nueva York que ofrecen programas especializados para las personas con demencia y sus cuidadores. Visite nuestra página web www.caringkindnyc.org y siga en enlace connect2culture® o llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900 para obtener más información.

Comunicación En La Etapa Avanzada

En la etapa avanzada de la demencia, la mayoría de las personas tienen una capacidad limitada para comunicarse con palabras. Los cuidadores deben adaptar tanto la comunicación verbal como la no verbal para dar a la PCD una sensación de comodidad y conexión. La PCD puede responder a un gentil contacto físico, a música que disfrutaba cuando era joven y a un tono de voz suave y amoroso. Si la PCD siempre fue religiosa, puede sentir consuelo al escuchar oraciones familiares o canciones religiosas.

Al acercarse a una persona que está en la etapa avanzada de demencia, los cuidadores deben hablar lenta y claramente, usar el nombre de la PCD e identificarse con su nombre también. Recuerde acercarse a la PCD de frente para no asustarla, use el contacto visual, sonría y no se apresure. La estimulación sensorial como el olor, color y texturas pueden ayudarla a conectarse con el entorno. Dele objetos suaves y reconfortantes para tocar y manipular. Si está en una silla de ruedas o una cama, baje a su nivel arrodillándose o sentándose en una silla. Tome su mano si le gusta.

No sabemos cuánto lenguaje entiende la PCD, así que intente asumir que entiende todo lo que se le dice. Evite hablar sobre la PCD enfrente de ella. Trate de hablar con ella mejor. Háblele sobre su día, recuerde los tiempos pasados, aunque la conversación sea unilateral. Léale. Si necesita tener una conversación con un médico, familiar o cuidador profesional acerca de algo que pueda molestar o avergonzar a la PCD, entonces salga de la habitación un momento para conservar la dignidad de la persona y evitar su nerviosismo.

Nadie puede hacer esto solo

A medida que la demencia avanza, los cuidadores deberán apoyarse en una red de familiares, amigos y profesionales. Los cuidadores necesitan poder comunicar sus propias necesidades y pedir ayuda cuando la necesiten. El cuarto número de esta guía hablará sobre esto con más detalle y dará ideas para cuidarse a sí mismo. Como siempre la Línea de Ayuda de CaringKind está disponible para dar información y apoyo a los cuidadores llamando al 646-744-2900.

Para lectura adicional

Si esta guía le ha sido útil, quizá le interese aprender más sobre el trabajo de los expertos en este campo. Puede escribir los nombres que aparecen a continuación en un buscador de internet, o su biblioteca local puede ser un recurso para libros y publicaciones relacionados. Además, puede obtener una lista de lecturas recomendadas llamando a la Línea de Ayuda al 646-744-2900.

- Teepa Snow (comunicación)
- · Naomi Feil (terapia de validación)
- · John Zeisel & ARTZ (actividades artísticas y culturales)
- Cameron Camp (actividades Montessori)
- Michelle Bourgeois (libros y señales para la memoria)

Los comportamientos tienen significado

¿Qué es un "comportamiento"?

Los profesionales del campo de la atención de la demencia usan el término "comportamiento" para describir las cosas que hace y dice una persona con demencia (PCD) que pueden ser impredecibles, extrañas o quizá hasta peligrosas. Los comportamientos relacionados con la demencia pueden ser diferentes a como la persona se comportaba en el pasado, o puede haber una exageración de los comportamientos o los rasgos de personalidad anteriores. Pueden ser focalizados externamente (nerviosismo o enojo) o focalizados internamente (apatía o depresión). Pueden ser comportamientos normales (desvestirse) en un contexto anormal (desvestirse en un lugar público debido a su desorientación).

El mensaje importante para los cuidadores es que sin importar la demencia, todo el comportamiento es esencialmente comportamiento humano. Casi siempre hay un granito de verdad emocional o de normalidad que puede ayudar

12

al cuidador a comprender por qué está ocurriendo ese comportamiento, para después desarrollar una intervención adecuada si es necesario. Esto requiere práctica, y mucho ensayo y error. El cuidador se vuelve un detective del comportamiento, con el objetivo final de aliviar el malestar emocional y físico de la PCD y mejorar su calidad de vida. Esto a menudo se logra mediante la flexibilidad, creatividad y capacidad del cuidador para involucrar a la PCD en una actividad segura y significativa.

Los comportamientos tienden a pronunciarse más en la etapa media de la demencia, pero algunas personas exhiben síntomas conductuales prematuramente. No todas las PCD desarrollan trastornos conductuales extremos. No hay manera de decir lo que ocurrirá después con cada persona. Como dice el dicho, si ha visto a una persona con demencia, ha visto solo eso: una persona. No hay ningún enfoque "universal".

Como cada PCD y cada situación son únicas, los cuidadores deben aprender cómo resolver los comportamientos problemáticos cuando surjan.

Los cinco pasos de una resolución eficaz de problemas son:

- 1. Describir el comportamiento
- 2. Identificar las causas potenciales
- 3. Determinar si es necesaria una intervención
- 4. Identificar e implementar intervenciones o estrategias para alterar el comportamiento
- 5. Después, evalúe lo que funcionó y lo que no. Este modelo de resolución de problemas está inspirado en el excelente trabajo de Teepa Snow, terapeuta ocupacional y experta en el cuidado de la demencia. Aprenda más en www.teepasnow.com.

Paso 1: Describa el comportamiento en términos objetivos

El comportamiento tiene significado, y es trabajo del cuidador averiguar ese significado y responder correctamente a él. A menudo, el comportamiento es el intento de la PCD de comunicar una necesidad no satisfecha. Algunos comportamientos relacionados con la demencia pueden incluir:

- Alucinaciones
- · Delirios/paranoia
- Insomnio
- Deambular
- · Acaparamiento/acumulación
- · Preguntas repetitivas
- · Nerviosismo o agresión
- Síndrome vespertino (nerviosismo o confusión que empeoran al finalizar la tarde/empezar la noche)

Es útil para el cuidador llevar un diario del comportamiento diario de la PCD para buscar patrones. Tome nota de QUÉ sucede, CUÁNDO sucede y QUIÉN está presente cuando sucede. También tome nota si algo sucede antes de que ocurra la conducta, ya que esto puede ser un "detonante" a evitar.

Es importante ser objetivo sobre los detalles y no sacar conclusiones subjetivas, como: "Se tarda horas para vestirse porque quiere que llegue tarde a mi trabajo". La lentitud de la PCD para vestirse se debe muy probablemente a una gran variedad de factores internos y externos, y ninguno de ellos se hace con la intención de manipular o molestar al cuidador. Los cuidadores deben tratar de no tomar los comportamientos de manera personal.



Paso 2: Piense cuáles podrían ser las causas potenciales del comportamiento.

Las causas internas (fisiológicas o emocionales) podrían incluir:

- · Dolor/molestia
- Deshidratación o estreñimiento
- · Hambre o sed
- Fatiga
- Efectos secundarios de los medicamentos.
- · Efectos secundarios de la cafeína pueden contribuir con los problemas de sueño
- · Infecciones: Las infecciones en las vías urinarias (UTI) son una causa común de los síntomas cognitivos
- · Depresión
- · Ansiedad/miedo
- · Vergüenza
- Aburrimiento
- Frustración

Las causas externas (ambientales o relacionadas con tareas) podrían incluir:

- Temperatura: demasiado caliente o demasiado frío
- Iluminación
- Ruido
- Desorden
- · Estimulación excesiva
- Entornos no familiares

- Tamaño del espacio: demasiado grande o demasiado pequeño
- · Hora del día
- Espejos: La PCD puede no reconocer su propio reflejo y pensar que un extraño la observa
- · Dificultad con la secuencia de las tareas
- · Tareas de cuidado personal forzadas por un cuidador

Paso 3: ¿Es necesaria una intervención?

No todos los comportamientos relacionados con la demencia deben cambiarse. A veces la intervención no vale ni el tiempo ni la energía del cuidador. Cada situación es única. Use su mejor juicio para determinar si es necesaria una intervención, y desarrolle una mentalidad de "ensayo y error".

Es útil pensar que los comportamientos caen dentro de un espectro. En un extremo del espectro están lo que Teepa Snow llama comportamientos "¿y qué?", (por ejemplo, usar calcetines diferente), y en el otro extremo están los comportamientos de riesgo de seguridad inmediato (por ejemplo, tocar una estufa caliente). La mayoría de los comportamientos tienden a caer entre uno de estos dos extremos.

La identificación de los comportamientos "¿y qué?" puede ayudar a los cuidadores a abandonar la necesidad de controlar o cambiar todos los cambios conductuales de la PCD. Algunas personas se refieren a esto como "saber elegir sus batallas" o "no ahogarse en un vaso de agua". Los cuidadores que han aprendido a dejar el control a menudo informan una disminución en los niveles de estrés y un aumento en las interacciones positivas con la PCD. Los comportamientos "¿Y qué?" pueden parecer extraños, pero finalmente no arriesgan la seguridad ni la calidad de vida de nadie.

Al evaluar qué tan cerca está el comportamiento de ser un riesgo de seguridad inmediato, puede tener una idea de lo importante que es hacer algo para cambiarlo. Solo porque la conducta no sea perjudicial no significa que usted no debe intervenir, pero el sentido de urgencia es diferente. Por ejemplo, las preguntas repetitivas no son un riesgo de seguridad pero ciertamente pueden afectar la calidad de vida del cuidador y pueden transmitir algún tipo de ansiedad u otra necesidad emocional de la PCD.

El contexto del comportamiento también debe tomarse en cuenta al determinar si es necesaria una intervención.

¿Y QUÉ? ◀

RIESGO DE SEGURIDAD

Por ejemplo, si la PCD tiene la alucinación de que ve a su madre, y la relaciona con una experiencia placentera, entonces la intervención no es necesaria. Si tiene la misma alucinación y se agita o se enoja, o empieza a lanzar objetos a la persona que no está ahí, entonces se debe considerar una intervención.

Recuerde que tanto las alucinaciones como los delirios representan la versión de la realidad de la PCD y no se puede alterar discutiendo ni usando la lógica ni la razón. Es decir, decirle que no hay nadie ahí no va a ayudar a que desaparezca la alucinación y puede resultar en una agitación mayor.

Paso 4: ¿Qué intervenciones o estrategias podrían funcionar?

Si ya has decidido que una intervención es necesaria para enfrentar el comportamiento, el siguiente paso es averiguar qué estrategias probar. Observe que las palabras elegidas aquí son "intervenciones" y "estrategias", NO "soluciones". No existe ninguna manera de evitar completamente los comportamientos que son parte normal del avance de la demencia. Solo hay adaptaciones que el cuidador puede hacer para que la conducta sea menos peligrosa o disruptiva. El cuidador solo tiene control sobre su propio comportamiento, y (en algún grado) sobre el entorno físico. No hay control sobre el proceso de la enfermedad que ocurre en el cerebro de la PCD ni en los cambios de comportamiento y comunicación resultantes.

Estas son algunas estrategias posibles a intentar:

- · Identificar y evitar los detonantes
- Hacer todo más lento (el habla y las acciones)
- Aumentar el uso de señales (visuales, verbales, táctiles, escritas y/o ambientales)
- Disminuir las distracciones y ruido en el entorno
- Anticipar y atender las necesidades físicas (dolor, hambre, sed)
- · Afirmar los mensajes emocionales (miedo, ansiedad)
- Tranquilizar y dar consuelo
- Escuchar y transmitir empatía sincera
- Ofrecer opciones cuando sea posible
- · Establecer una rutina
- Distraer y redirigir
- Involucrar a la PCD en actividades significativas

- Aumentar las experiencias placenteras (comer chocolate, acariciar a un animal, escuchar música, dar un masaje, ver obras de arte, crear arte, ver fotografías familiares, etc.)
- Usar técnicas de relajación
- Adaptar las tareas al nivel de capacidad de la **PCD**

Es importante para los cuidadores conocer la historia de la PCD, incluyendo la familia, el empleo y sus preferencias personales. ¿Fue la persona con demencia "trasnochadora?" ¿Prefería bañarse en bañera o tomar una ducha? ¿Estuvo en la milicia? ¿Quiénes son las personas más importantes para ella? Los familiares usualmente tienen la ventaja de ya saber estas cosas, y pueden y deben compartir esta información con los cuidadores profesionales. No asuma que los enfermeros o los asistentes de cuidado de salud en el hogar fueron informados con anticipación sobre la historia de la PCD. Proporcione un breve resumen por escrito para que a su vez puedan dar una atención personalizada a la PCD que honre su historia y sus preferencias.

Si se han implementado estrategias múltiples para alterar un comportamiento pero este persiste, Y si el comportamiento pone a la PCD o a alguien más en riesgo, entonces puede ser necesario tomar medicamentos que alteren el comportamiento. Los médicos pueden recetar fármacos psicotrópicos para tratar los síntomas conductuales de la demencia. Los cuidadores siempre deben discutir el tratamiento con el médico en detalle, y sopesar cuidadosamente los beneficios potenciales de la medicación contra el riesgo de efectos secundarios. SIEMPRE explore primero las intervenciones no farmacológicas (música, cambios en el entorno, etc.) antes de las intervenciones farmacológicas (medicamentos).

Paso 5: Evaluación

Los cuidadores a menudo se preguntan, ¿cuál es la manera CORRECTA de hacer esto? ¿Hice lo INCORRECTO al hacer esto de esta manera? La respuesta está en el resultado: si la PCD se vuelve más nerviosa o retraída, entonces pruebe una intervención diferente la próxima vez. Si la PCD está más contenta e involucrada con su entorno, o si una tarea se logra con más éxito, entonces tome nota para probar esa intervención de nuevo. Puede ser muy útil tener un diario de comportamiento para llevar el registro de las intervenciones eficaces (y las no eficaces).

Debido a la naturaleza de la demencia como enfermedad progresiva y cambiante, lo que "funciona" un día puede no funcionar al siguiente y viceversa. Mientras más herramientas tenga el cuidador a la mano para tratar con los comportamientos a medida que surjan, mejor.

Actividades de la Vida Diaria (ADL)

Como se mencionó anteriormente, hasta las actividades diarias más sencillas se pueden volver difíciles para que una PCD pueda realizar de manera segura y eficaz por sí misma. La PCD eventualmente necesitará ayuda con sus Actividades de la Vida Diaria (ADL), que pueden resultar en comportamientos difíciles. A veces la PCD no comprende la ayuda que se le está dando, o puede pensar que no necesita ayuda en lo absoluto. Las siguientes son algunas ADL que pueden volverse más difíciles a medida que avanza la demencia, y algunas estrategias para enfrentar esos cambios.

Bañarse

Preguntas a considerar

- ¿Está el baño muy frío? ¿Está el agua a la temperatura correcta?
- ¿Puede la PCD sentirse incómoda si se desviste enfrente de un asistente de cuidado de salud en el hogar, un hijo o cónyuge?
- ¿Es muy difícil para la PCD desvestirse por sí solo, bañarse o lavarse su cabello?
- ¿Tiene la PCD miedo de caerse mientras entra en la tina?
- ¿Es la iluminación del baño muy brillante o muy tenue?
- ¿Se siente la PCD fatigada a esta hora particular del día?

- ¿Le da miedo el sonido del agua?
- ¿Rocía la boquilla de la ducha agua en la cara de la PCD?
- Si la PCD es aún capaz de bañarse por sí sola, ¿sabe qué productos usar en la ducha para cada tarea? (por ejemplo, champú, espuma para afeitarse, enjuague bucal) ¿Sabe cómo poner el agua a la temperatura correcta?

Estrategias de adaptación

- Instale barras dentro de la ducha.
- · Use un banco de transferencia de tina o una silla de ducha adentro de la tina.
- Use una regadera de mano para evitar que el agua salpique a la PCD en la cara.
- · Ponga controles de temperatura en la válvula de agua caliente para prevenir quemaduras.
- Quite los seguros de las puertas de los baños.
- Utilice tapetes anti-deslizantes y cubra los radiadores.
- Haga de la hora del baño una experiencia agradable. Dé a la PCD una bata afelpada y pruebe la aromaterapia usando aromas que le gustan. Ponga música que la PCD disfrute.
- Programe el baño cuando la PCD esté relajada y no fatigada.
- · Si la PCD se siente incómoda al estar totalmente expuesta, compre una capa o corte un orificio en una cortina de baño y póngala sobre la PCD. Báñela por debajo de la capa desde los pies hacia arriba.
- · Distraiga a la PCD con una conversación agradable que no se enfoque en el baño.
- Si la PCD parece estar temerosa, valide sus emociones y reconfórtela.
- · Lave primero las partes menos temerosas del cuerpo (manos y pies).
- Deje el lavado del cabello para el final, para que la persona no se enfríe.
- Pruebe el champú y jabón que no requieren enjuagarse.

16

• Si la PCD aún puede bañarse por sí sola, abra la llave de la ducha o prepare la tina. Coloque solo los productos de baño que va a necesitar, justo donde pueda verlos. Cubra las manijas con un paño para reducir la posibilidad de que ajuste la temperatura del agua y la ponga muy fría o muy caliente.

Comer

Preguntas a considerar

- · ¿Tiene la PCD cataratas que pueden afectar su capacidad de ver claramente lo que está comiendo?
- ¿Tiene la PCD dolor de dientes o muelas? ¿Le queda bien su dentadura?
- ¿Hacen los medicamentos que la PCD sienta náuseas?
- ¿Se ha afectado el sentido del gusto de la PCD por la demencia?
- ¿Es muy compleja la tarea de comer? ¿Hay dificultad para usar los utensilios?
- ¿Come la PCD con otras personas o come sola?
- ¿Está la televisión encendida a la hora de comer?
- ¿Le gusta a la PCD la comida que le ofrecen? ¿Se ven los alimentos apetitosos?
- ¿Está desordenada el área del comedor? ¿Tienen los platos patrones recargados?
- Si está comiendo en un restaurante, ¿hay demasiadas opciones en el menú? ¿Está comiendo ahí en las horas pico?

Estrategias de adaptación

- Atienda cualquier otra afección médica con un médico.
- · Haga una evaluación dental y reajuste las dentaduras según sea necesario.
- Tenga conciencia del entorno de su casa. Coloque las sillas una enfrente de la otra para alentar el contacto visual, apague la TV y participe en la conversación.
- Mantenga la mesa del comedor sencilla y libre de desorden.

- · Prepare alimentos que sean fáciles de comer para la PCD. Ofrezca alimentos que se puedan comer con la mano si es necesario.
- Los cubiertos gruesos y pesados pueden ser más adecuados para las destrezas motoras finas deterioradas. Un plato con borde alto puede evitar que la comida se derrame del plato a la mesa.
- Presente un tipo de comida a la vez (primero la ensalada, después el pollo, después las papas).
- · Coma sus comidas junto a la PCD para que pueda mostrarle cómo comer por medio del ejemplo. Si dice que no tiene hambre, prepárese algo para usted que huela muy bien, y dele la mitad "para que no se desperdicie".
- Si la PCD responde bien a los sabores dulces, intente poner canela o un endulzante a los alimentos salados. Prepare los alimentos que disfruta usualmente, o alimentos que le recuerden positivamente a su niñez.
- Pídale a la PCD que le ayude a preparar la comida. Dele una tarea sencilla en la que pueda tener éxito, como partir una lechuga para una ensalada o picar verduras, si puede usar un cuchillo con seguridad. Muéstrele en vez de decirle qué hacer.
- Coma fuera de horas cuando los restaurantes estén menos congestionados. Ofrezca sugerencias del menú o una opción de dos alimentos: "Usualmente pides el pollo o los ravioles".

Sueño

Preguntas a considerar

- ¿Tiene la PCD una rutina?
- ¿Toma la PCD bebidas con cafeína?
- ¿Toma la PCD muchos líquidos antes de ir a dormir y por lo tanto necesita usar el baño en la noche? ¿Está tomando medicamentos que provoquen que orine más, o que lo hagan sentirse somnolienta durante el día?
- ¿Tiene la PCD una inversión de día-noche?
- ¿Está la PCD sufriendo dolor?
- ¿Está la PCD aburrida o deprimida?
- ¿Participa la PCD en actividades en el transcurso del día?

· ¿Pueden los problemas de sueño estar relacionados con otras afecciones médicas?

Estrategias de adaptación

- Establezca una rutina durante el día. Trate que la PCD se despierte a la misma hora cada mañana (de acuerdo con su preferencia) y coma a la misma hora.
- Elimine las bebidas con cafeína y limite los líquidos cerca de la hora de dormir.
- · Revise con el médico de la PCD los medicamentos y las interacciones con medicamentos. ¿Puede la PCD tomar una dosis diferente de medicamento o tomarla a otra hora del día?
- · Si la PCD ha estado despierta durante varios días y no puede dormir, consulte con su médico. Usted necesita dormir y la PCD también.
- · Considere un programa social nocturno que se dé de la noche a la mañana, o contrate a un asistente de cuidado de salud en el hogar que esté despierto durante la noche.
- · Mantener a la persona activa durante el día puede ayudarla a dormir mejor en la noche. Los programas diurnos tradicionales ofrecen a la PCD interacción social v actividades.

Incontinencia

Preguntas a considerar

- · ¿Es el baño fácilmente reconocible, accesible y fácil de usar?
- · ¿Están los medicamentos y otras afecciones médicas como una infección en las vías urinarias (UTI) resultando en incontinencia?
- ¿Está la PCD en negación con respecto a su incontinencia y es incapaz de aceptar que necesita ropa interior protectora?
- ¿No reconoce la PCD la necesidad de ir al baño?
- ¿Reconoce la PCD la necesidad de ir al baño, pero no puede llegar a tiempo?
- · ¿Están las destrezas motoras finas dificultando el manejo de cinturones, cierres o botones?

Estrategias de adaptación

- Use señales visuales: pinte la puerta del baño de un color que contraste con el color de la pared; ponga un letrero en la puerta del baño e incluya una imagen de un inodoro; use un asiento de baño que contraste con el color del resto del baño o use un producto que vuelva azul el agua del inodoro para que sea más visible.
- · Si la salud de la PCD empeora dramáticamente, comuníquese con su médico para determinar si hay una UTI u otro problema médico.
- Si la PCD se vuelve repentinamente incontinente, comuníquese con su médico para hablar sobre los posibles efectos secundarios e interacciones de los medicamentos.
- · Ponga una silla con inodoro en la habitación en un lugar que sea fácilmente accesible y no un riesgo de seguridad.
- · Utilice ropa interior cómoda para incontinencia. Algunos productos parecen ropa interior, no pañales. Ponga la ropa interior para incontinencia en el cajón de la ropa interior como si fuera ropa interior normal.
- · Compre protectores para colchón.
- · Sugiera respetuosamente a la PCD que vaya al baño antes de un paseo largo en automóvil o una salida.
- Implemente un horario para ir al baño, recordándole a la PCD que vaya al baño cada dos horas.
- · Elija ropa que sea fácil de bajar rápidamente y con seguridad: cinturas elásticas, sin botones y sin pantimedias.

Otras consideraciones de seguridad

El entorno de vida de la PCD debe estar estructurado con la seguridad en mente tanto como sea posible. Las alfombras para áreas pequeñas en el piso y mesas bajas que están en medio de una habitación pueden representar un riesgo de caídas para la PCD. Los periódicos o libros apilados en el piso también son un peligro. Si la PCD trata de usar la estufa y no puede hacerlo con seguridad, considere deshabilitar la estufa o quitarle las perillas. Hasta los electrodomésticos pequeños como cafeteras, hornos de microondas u hornos tostadores pueden iniciar incendios si se usan de manera incorrecta. Asegúrese de que todos los medicamentos con

18

receta y de venta libre estén fuera del alcance para evitar una sobredosis accidental.

Deambular puede ser extremadamente peligroso para una PCD. Seis de cada diez personas con demencia deambulan, y no sabemos a quién ni cuándo sucederá. Como medida preventiva de seguridad, inscriba a la PCD en el MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program llamando al 646-744-2900. El personal de CaringKind puede ayudarlo con estrategias para alentar a la PCD a usar un brazalete.

Si la PCD tiene un historial de deambular, elimine las señales visuales que puedan estimular la necesidad de salir. Trate de poner una cortina sobre la puerta o pintar la puerta del mismo color que las paredes a su alrededor. Si la PCD no ve la puerta, puede no sentir la necesidad de salir. También retire cosas de "salida" como llaves y abrigos de la vista. Proporcione un camino seguro para deambular dentro de la casa, y lleve a la PCD a dar paseos habituales afuera. Considere que la PCD puede sentirse aburrida y puede necesitar una actividad más estructurada para involucrarla.

NO encierre a la persona desde afuera, ya que esto le impediría salir durante una emergencia. Considere instalar

una campanilla que suene cuando la puerta se abre para alertar al cuidador de que la PCD está intentando salir. Al salir en público juntos, el cuidador debe llevar consigo una fotografía reciente de la PCD en caso de que se pierda. Vestir a la PCD con una camisa o sombrero de color brillante también puede ayudarla a sobresalir en una multitud.

Para lectura adicional

Para más consejos y una gran variedad de sugerencias para productos y actividades, llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900. También puede visitar estas excelentes páginas web:

- This Caring Home: www.thiscaringhome.org
- The Alzheimer's Store: www.alzstore.com o 1-800-752-3238

Cuidar al cuidador

Todos los participantes de ¡Juntos Aprendemos! Como Cuidar a una Persona con Problemas de la Memoria cuidan a familiares con demencia, pero hay una gran variedad de experiencia. Las personas están haciendo frente a diferentes etapas, síntomas y procesos de la enfermedad. Las relaciones son variadas: un hijo cuya madre con demencia vive en otro estado; una cónyuge jubilada que cuida a su esposo 24/7; una nieta que ha postergado su carrera y su vida personal para ser la cuidadora primaria de su abuela. Muchos se están enfrentando a una gran cantidad de responsabilidades, frustraciones, fatiga y preocupaciones adicionales. Pero como la actriz y cantante Lena Horne dijo una vez: "No es la carga lo que te aniquila, es la manera en que la cargas."

Aunque no podemos cambiar la naturaleza de la "carga", o el estrés del cuidado de la demencia, podemos ayudar a los cuidadores a aprender a cargarla más fácilmente. Las herramientas, consejos, información e inspiración que aparecen a continuación tienen la intención de mantenerlo flexible, fuerte y capaz de llevar su carga sin sentirse abrumado por el peso.

Las investigaciones confirman que los cuidadores de las personas con demencia (PCD) tienen un riesgo mucho más grande de depresión que los no cuidadores. Los cuidadores también a menudo reportan altos niveles de estrés y sobrecarga psicológica. Algunos factores que pueden contribuir con la montaña rusa emocional que muchos cuidadores pueden experimentar son:

• La innata imprevisibilidad de la enfermedad. No saber qué síntoma o comportamiento surgirá de un día al siguiente junto con la incapacidad de controlar la situación.

- Miedo. Preguntarse si tendrá la energía o la fuerza suficiente para enfrentarse al deterioro progresivo de la PCD.
- El constante cambio de su relación con la PCD, de las responsabilidades diarias y de los roles, o de sus propias emociones.
- Sentimientos complicados. El futuro no es lo que usted anticipó; familiares que pensó que ayudarían a compartir algunas responsabilidades no ayudan tanto o no ayudan en lo absoluto. Quizá extraña la relación que solía tener con la PCD: la estimulación intelectual, la compañía, la seguridad.
- Soledad/depresión. A medida que la condición de la PCD se deteriora, los amigos y familiares a menudo se retiran. Las personas a veces tienen miedo de ver a la PCD, se sienten inseguros de cómo comunicarse y a menudo se retiran, dejando que los cuidadores se valgan por sí mismos. Dada la tarea sin tregua de cuidar a una PCD y el impacto emocional que a menudo cobra, ¿es posible reducir la carga del cuidador? No hay una respuesta simple a esta pregunta, pero un buen lugar para empezar es dentro de usted mismo.

Conózcase a sí mismo.

Dé un paso atrás por un momento y piense en su personalidad. ¿Qué tipo de cuidador es usted y qué efecto puede tener esto en la manera que administra el cuidado? Examine quién es usted: Cómo su personalidad impacta su cuidado, su sensación de carga, su capacidad de resolver problemas y su propia salud. ¿Se siente cómodo pidiendo ayuda? ¿O siente que tiene que hacer todo usted mismo? ¿Ha elegido este rol de cuidador o se lo han encomendado? ¿Siente que tiene que estar eternamente alegre? ¿Puede ponerse en contacto con sus propias emociones, hasta con las que no son tan lindas? Es normal sentir dolor, enojo, tristeza, frustración, resentimiento, culpa y muchos otros sentimientos. Usted no está solo.

Considere su relación con la PCD.

¿Ha sido históricamente una relación amorosa o contenciosa? ¿Busca la forma de hacerlo enojar? ¿Tiene un fuerte apego a ella? Todas las relaciones son complicadas y la demencia complica más las cosas porque afecta no solo a la persona con la enfermedad sino a todos los involucrados.

Conozca sus límites.

No solo está bien poner límites, lo que hará y no hará, lo que puede y no puede hacer, sino que tener los límites adecuados es esencial para asegurar su propio bienestar a lo largo de su jornada de cuidado.

Conozca sus puntos débiles.

Sepa qué es lo que lo hace enojar. Cuidar a alguien con demencia puede ser muy frustrante. Poder detectar sus sentimientos antes de llegar al límite debe mejorar tanto su calidad de vida como la calidad de vida de la PCD a quien usted cuida.

Trate de no reaccionar inmediatamente a una situación estresante con enojo. Respire profundamente, observe lo que está sucediendo y después responda de manera amable. Trate de hablar lentamente y actuar con tranquilidad. Tenga en mente el resultado deseado, y evalúe si es probable que sus acciones y palabras logren ese resultado. Si pierde los estribos, perdónese por ser humano e inténtelo de nuevo la próxima vez. Esto puede ser muy difícil, y al igual que con cualquier nuevo oficio requerirá tiempo y práctica.

Dese permiso para cuidar de sí mismo.

Los cuidadores a menudo ponen sus necesidades al final de la lista de cosas qué hacer. Estas son algunas pequeñas cosas que pueden hacer una gran diferencia en la calidad de su día y en la manera en la que maneje situaciones estresantes:

- Alimento Asegúrese de comer y beber lo suficiente para mantener sus niveles de azúcar en sangre y de energía. El desayuno es verdaderamente la comida más importante del día. Si su respuesta al estrés es comer demasiado, trate de tener a la mano meriendas saludables para reemplazar alimentos menos saludables.
- Sueño Trate de dormir por lo menos siete horas cada noche. Cuando sienta fatiga en la tarde, trate de tomar una siesta.
- Ejercicio Aunque el ejercicio sea tan sencillo como caminar alrededor de la cuadra, o bailar en su sala, haga circular su sangre para que su cerebro y cuerpo puedan obtener los beneficios del movimiento.
- Práctica espiritual Incluyendo la oración, meditación, o solo sentarse y estar consciente de su respiración.

- Conexión social Esté en contacto y llame a un amigo, o asista a un grupo de apoyo.
- Salud física ¿Cuándo fue la última vez que fue al médico por usted? Es importante cuidar de sus propias afecciones de salud porque el estrés tiende a empeorar estas afecciones.
- Salud mental ¿A quién puede acudir para recibir apoyo emocional? Poner una tapa sobre los sentimientos desagradables de enojo y culpa solo hará que burbujeen y estallen en otro momento. Busque maneras saludables de reconocer y expresar sus emociones que no están dirigidas a la PCD.

Edúquese a sí mismo y eduque a otros.

Lea libros y boletines informativos, investigue en línea y hable con otras personas. Aprenda nuevas técnicas y estrategias para ayudar a mejorar su calidad de vida y ayudar a mantener su relación con la PCD en el transcurso de la enfermedad. Hay libros excelentes que han sido escritos por autores con demencia. Leer sobre la experiencia de primera mano de la demencia puede darle una perspectiva muy valiosa de lo que la PCD puede estar experimentando o sintiendo.

Desarrolle creatividad en la resolución de problemas.

Al cuidar a una PCD es esencial considerar lo que es verdaderamente importante y dejar pasar otras cosas. Evite discutir con la PCD, usted no ganará probablemente. Desarrolle el arte de estar equivocado. Decir que lo siente a menudo termina una discusión. Empiece a tratar de aceptar el proceso de la enfermedad y los cambios que crea. Dé un paso a la realidad de la PCD, comprenda sus necesidades emocionales subyacentes y valide. Sea creativo y evite revertir a la realidad.

Únase a un grupo de apoyo para explorar sus sentimientos y formar conexiones con otros cuidadores de una PCD.

CaringKind tiene cerca de 100 grupos con líderes de grupo capacitados y experimentados, que se reúnen durante el día así como durante la noche. Ofrecemos grupos en toda el área metropolitana de NYC para muchos tipos diferentes de situaciones de cuidado incluyendo grupos para cónyuges, hijos adultos, cuidadores a larga distancia y cuidadores de la comunidad LGBT. También hay oportunidades para que los cuidadores se conecten unos con otros en el mundo virtual.

Reúnase con un Trabajador Social de CaringKind, o busque asesoría individual.

No todos somos "personas de grupo". Algunas cuestiones se atienden mejor de manera individual o como familia. Nuestros servicios de trabajadores sociales ofrecen servicios detallados y personalizados para individuos y familias que están enfrentando decisiones asociadas con la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades relacionadas.

Comprenda que no hay soluciones perfectas.

Los cuidadores son seres humanos, y no pueden ser perfectos siempre. Los sistemas de cuidado con los que interactuamos (médicos, hospitales, agencias de cuidado en la casa, programas diurnos y centros residenciales) a menudo están lejos de ser perfectos. Sus mejores esfuerzos para mantener a la PCD a salvo y para satisfacer sus necesidades no siempre tienen los resultados esperados, pero su mejor esfuerzo es todo lo que puede hacer.

Esté siempre tres pasos adelante de una crisis en lugar de continuamente estar respondiendo a una.

Aunque no siempre es posible evitar las crisis, al tomar ciertas medidas se mantendrán al margen.

- Encárguese de los asuntos legales y financieros. Complete un testamento vital, un poder para la atención médica y un Poder Notarial Durable. Asista a uno de nuestros seminarios legales y financieros para aprender más acerca de la transferencia de bienes, fideicomisos para necesidades complementarias, Medicaid y Medicare. Llame a la Línea de Ayuda para registrarse para las próximas fechas.
- Elimine riesgos en el ambiente de la casa que podrían resultar en algún daño para la PCD (caídas, quemaduras, etc.). Visite www.thiscaringhome.org para obtener una lista de herramientas y consejos de seguridad, o llame a nuestra Línea de Ayuda para recibir asesoría.

- Lleve siempre con usted una lista actualizada de los medicamentos de la PCD para las citas médicas y en caso de una emergencia.
- Prepárese para el deambular. Tenga siempre con usted una fotografía reciente de la PCD. Inscriba a la PCD en el MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program.

Regístrese en el programa también como cuidador, para que si algo le sucede a usted, el personal de emergencia sepa que está cuidando a una persona que depende de su ayuda.

- Saque de la casa los papeles importantes como actas de nacimiento o manténgalos en un lugar seguro. Dele a la PCD una copia laminada de su tarjeta de ID, su tarjeta de seguro, etc. en caso de que pierda su cartera o bolsa. Considere guardar en un lugar seguro las joyas o reliquias familiares.
- Si la PCD está en riesgo de perder grandes cantidades de dinero por responder llamadas telefónicas que le solicitan dinero o donativos para obras de caridad, saque de la casa las tarjetas de crédito y las chequeras y evite que los vendedores telefónicos llamen registrándose en el National Do Not Call Registry al 1-888-382-1222 o en www. DoNotCall.gov. Considere pedir que el correo se lo envíen a otra dirección o a un P.O. Box.
- Si la PCD aún tiene acceso a su dinero y tiene problemas para gastarlo adecuadamente o llevar la cuenta de lo que está gastando, considere poner un límite de gastos en la tarjeta de crédito o un tope a la cantidad que puede retirar de un cajero automático. Si la persona se siente nerviosa por no traer suficiente efectivo, dele un montón de billetes de un dólar para que sienta que es mucho dinero pero no sea mucho problema si se pierde. Inscríbase para recibir depósitos directos de los cheques mensuales en lugar de arriesgarse a que la PCD pierda el cheque.
- Obtenga ayuda en casa. Si la PCD se niega a la ayuda pero la necesita, encuentre la manera de conseguir la ayuda. Nuestra Línea de Ayuda puede darle información sobre agencias de cuidado en la casa, pagar cuidado en la casa y cómo presentar con éxito a la ayuda en la casa. El recurso en línea de CaringKind para cuidadores privados, www.togetherwecare.com, contiene los

perfiles de los graduados de nuestro Entrenamiento Acerca de Demencia Para Cuidadores Profesionales. El cuidado en la casa es una transición tanto para el cuidador como para la PCD, pero vale la pena. El folleto de CaringKind "Cómo Obtener Cuidado en la Casa" está disponible llamando a la Línea de Ayuda.

Considere internar a la PCD en un centro de cuidado residencial (residencia asistida o residencia de largo plazo). En algunos casos la internación

en una residencia es la mejor opción para la PCD y para el cuidador. Una PCD podría hasta progresar en un centro residencial porque estaría recibiendo estimulación social y actividades estructuradas adecuadas para su nivel de funcionamiento. Es útil obtener información sobre todas sus opciones, aunque por el momento no esté considerando el cuidado residencial. CaringKind ofrece un manual "Facilitando la Transición: Cómo Mudar a Su Familiar a Una Residencia de Largo Plazo" está disponible llamando a la Línea de Ayuda.

Conéctese con su comunidad y sus recursos.

Averigüe sobre los programas de su área incluyendo los programas diurnos, opciones de hospedaje nocturno, programas en museos locales y otras instituciones culturales, baile para cuidadores y la PCD, eventos de música y canto, programas de repartición de comida, programas para pagar cuentas, servicios de visita de enfermeros y médicos. Visite la página web de CaringKind, www.caringkindnyc.org/espanol o llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900, para encontrar recursos locales.

Dese permiso para disfrutar la vida.

¡Usted se lo merece! Cuide de sí mismo primero para poder cuidar mejor a la PCD. Si está feliz y más relajado, la PCD seguramente se beneficiará. ¿Qué lo hace sentirse bien? ¿Cuándo fue la última vez que rió a carcajadas? Tome el tiempo para:

- · Sacar a pasear a su perro
- · Reunirse con un amigo para almorzar

- · Cantar canciones (¡a todo volumen!)
- · Ir al cine
- · Cortarse el cabello
- · Ver su evento deportivo favorito
- · Leer una revista
- Tomar una clase
- · Visitar un museo
- Tomarse unas vacaciones (Si las vacaciones no son posibles, dese una escapada - un fin de semana en casa en que no tenga nada programado)
- Cuidar del jardín
- Cocinar
- · Escuchar música
- Jugar
- · Hacer arte
- · Llevar un diario
- · Leer un libro
- · Sentarse en silencio
- Meditar
- Orar
- Hacer ejercicio

Conéctese con la PCD.

La relación que comparte con su madre, padre, cónyuge, hermana, hermano o abuelo con demencia es diferente ahora de lo que era antes, pero aún es una relación. Busque maneras de honrar y mejorar esa relación. Trate de encontrar actividades disfrutables, separar los medicamentos diarios, alimentos, cuentas y citas médicas que puedan hacer juntos. ¡El objetivo es divertirse! Estas son algunas ideas:

- · Dar un paseo
- Ver ventanas de las tiendas
- · Ver fotografías de la familia y recordar
- · Crear un álbum de recortes con imágenes de revistas o impresas de internet
- Relato de cuentos Dé un vistazo al programa TimeSlips de Anne Basting para obtener ideas en www.timeslips.org

- Cine La PCD puede no ser capaz de seguir la trama de una película entera, pero podrían agradarle cortos de escenas famosas o de programas de TV clásicos que se basan en comedia física como Sábado Gigante o El Chavo del Ocho
- · Leer en voz alta chistes, poesía o versos religiosos
- Cantar o bailar juntos
- Hacer arte o ver obras de arte
- Visitar un museo visite la página connect2culture® en nuestra página web para obtener más información sobre programas locales de museos para personas con demencia y sus cuidadores (www.caringkindnyc.org/ connect2culture)
- · Compartir una sorpresa- helado, chocolate u otro alimento favorito

Consulte la sección anterior de esta Guía del Cuidador Familiar para obtener más información sobre la adaptación de actividades al nivel de funcionamiento de la PCD. Como siempre, trate de pensar en las actividades que siempre ha disfrutado la PCD. Las actividades pueden tener que adaptarse en cuanto a períodos de atención, capacidad y seguridad, pero pueden ser una excelente manera de reconectarse con el otro. Los beneficios positivos emocionales y de la relación se pueden retener mucho después de que la PCD haya olvidado los detalles de la actividad o la salida.

Logre un equilibrio saludable.

Olivia Eames Hoblitzelle, autora de Ten Thousand Joys & Ten Thousand Sorrows: A Couple's Journey Through Alzheimer's (Diez mil alegrías y diez mil tristezas: La travesía de una pareja por la enfermedad de Alzheimer) (2010), cita a una monja tibetana que habla sobre el equilibrio:

"En el budismo hablamos sobre el principio de los dos beneficios. La idea es muy simple. Por cada cosa que vaya a beneficiar a otra persona, debe también equilibrarse con un beneficio para nosotros mismos. Podemos quedar atrapados en dar demasiado de nosotros mismos y perder el equilibrio en las relaciones. Ahí es donde la idea de dos beneficios puede ser un recordatorio útil".



El Centro de Cuidados Para Alzheimer

Aproveche los programas y servicios ofrecidos por CaringKind, que son gratuitos.

Si desea obtener más información sobre cualquiera de los servicios llame a nuestra **Línea de Ayuda** al **646-744-2900** o visite nuestra página web: www.caringkindnyc.org/espanol.

Estamos aquí para ayudarle.

Servicios de Trabajadores Sociales

Nuestros trabajadores sociales proveen consultas personalizadas y detalladas para personas y familiares que enfrentan decisiones y retos asociados a la enfermedad del Alzheimer y otras demencias. Nuestros profesionales se enfocan en las necesidades únicas de cada familia para desarrollar un plan de cuidado. Los trabajadores sociales pueden reunirse con usted en persona, con previa cita, en nuestra oficina principal, también por teléfono y correo electrónico.

El Harry & Jeanette Weinberg Early Stage Center

Ofrece un ambiente solidario y programas especializados para las personas diagnosticadas con MCI o una forma de demencia prematura.

¡Juntos Aprendemos!

Nuestros programas de educación y entrenamientos ayudan a entender y navegar por los desafíos de la enfermedad de Alzheimer y sus cuidados. Proveemos los conocimientos y habilidades para ayudarle a cuidar con mayor éxito a las personas que sufren de demencia y a la vez cuidarse a sí mismo.

Grupos de Apoyo

Ofrecemos cerca de 100 grupos de apoyo. Nadie comprende mejor que otras personas que cuidan a un familiar con demencia.

MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program

Un servicio de respuesta de emergencia de 24 horas a nivel nacional que ofrece ayuda para encontrar a personas que deambulan. Hay disponible ayuda financiera para la inscripción para los residentes de los cinco municipios de la Ciudad de Nueva York.

Together We Care™

¿Es usted un miembro de familia que está buscando contratar a un cuidador profesional? Together We Care contiene perfiles de graduados de nuestros Entrenamientos De Demencia Para Cuidadores Profesionales, haciendo más fácil la búsqueda de la persona adecuada para sus necesidades. Crea un perfil de forma gratuita, ponga su anuncio, y empiece a buscar en: www.TogetherWeCare.com.

connect2culture®

Nuestro programa de artes culturales, connect2culture®, crea oportunidades únicas para las personas que viven con demencia y sus cuidadores para estimular la conversación y la participación a través del arte, la música y la danza.