Dementia Action Collaborative
Washington State

Mapa De La Demencia:
Una Guía Para Familiares Y Cuidadores

Mapa De La Demencia: **Una Guía Para Familiares Y Cuidadores**

CONTENIDO

Bienvenido . . . . . *Pág. 4*

Dudas y Preocupaciones . . . . . *Pág. 6*

Deterioro Cognitivo Leve (DCL) . . . *Pág. 8*

Demencia En Etapa Temprana . . *Pág. 10*

Demencia De Etapa Media . . . . *Pág. 14*

Demencia En Etapa Tardía . . . . *Pág. 18*

Referencia Rápida De Demencia . *Pág. 21*

Consejos De Comunicación . . . . *Pág. 23*

Lista De Recursos . . . . . *Pág. 25*

Resumen De Pasos De Acción . . . *Pág. 27*

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL MAPA DE LA DEMENCIA

Dudas y Preocupaciones

- ¿Está todo bien?
- ¿Debería un profesional de la salud examinar a mi ser querido?
- ¿Qué pasa si mi ser querido no va a un profesional de la salud?

Deterioro Cognitivo Leve (DCL)

- ¿A dónde vamos para obtener una revisión médica de la pérdida de memoria?
- ¿Cómo puedo ayudar a mi ser querido con su memoria y pensamiento?
- ¿Qué podemos hacer para promover el bienestar de nuestros seres queridos?

Dementia Action Collaborative
Washington State

Demencia En Etapa Temprana

- ¿Existen medicamentos, tratamientos o cambios en el estilo de vida que podrían ayudar a la memoria y el pensamiento de mi ser querido?
- ¿Cómo podemos ayudar a nuestro ser querido a mantenerse activo y conectado?
- ¿Debería mi ser querido seguir conduciendo?
- ¿Están en orden nuestros documentos legales?

Demencia De Etapa Media

- ¿Qué puedo hacer para que la casa sea más segura?
- ¿Qué hacemos si nuestro ser querido no deja de conducir?
- ¿Dónde obtenemos ayuda para hacer frente a los comportamientos relacionados a la demencia?
- ¿Qué servicios pueden ayudar y dónde los encuentro?

Demencia En Etapa Tardía

- ¿Qué podemos hacer para promover la calidad de vida?
- ¿Qué tipo de cuidado es mejor para mi ser querido?
- ¿Qué queremos en términos de atención médica al final de la vida de nuestro ser querido?

Mapa De La Demencia del Estado de Washington para Cuidadores

Cuidar a una persona con pérdida de memoria o demencia es un viaje que puede durar muchos años y está lleno de giros y vueltas. El viaje no es un camino directo a través de etapas: cada persona con Alzheimer u otra demencia puede progresar de manera diferente y en su propio tiempo. Los familiares que sean compañeros en este viaje necesitarán información, apoyo y orientación en el camino.

La mayoría de las familias informan que no están preparadas para la vida con demencia y que aceptarían algún tipo de "Mapa". Este documento está diseñado para ser su mapa. Brinda un vistazo al panorama general y el camino a seguir, y ofrece orientación y consejos sobre qué esperar, qué decisiones tenemos por delante y qué pasos tomar.

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

Si está preocupado por la memoria de su ser querido, siente que está empeorando o que los problemas de memoria están comenzando a interferir con la vida cotidiana, es hora de hablar con un profesional de la salud.

¿Por qué es importante "una evaluación médica"? Porque hay beneficios al identificar y abordar la pérdida de memoria, que incluyen:

- Averiguar qué puede estar causando los problemas, existen razones para la pérdida de memoria y la confusión que se pueden tratar. Algunas afecciones que causan demencia, como hidrocefalia de presión normal, problemas de la tiroides o deficiencia de vitaminas, son tratables o reversibles. Incluso si resulta ser un tipo de demencia, es mejor obtener un diagnóstico y ayudar temprano en el proceso de la enfermedad.
- Un profesional de la salud puede proporcionar una mejor atención clínica para todas sus afecciones médicas con un diagnóstico, cuando entienden lo que está sucediendo.
- Usted, su ser querido y otros miembros de la familia pueden planificar más fácilmente para el futuro cuando saben con qué están tratando. Un diagnóstico hace que tomar los próximos pasos sea un poco más fácil.

Enlaces y recursos en Español se han incluido en esta guía siempre que sea posible. Los marcados con el símbolo ✻ solo están disponibles en Inglés; sin embargo, a través de los proveedores de servicios es posible que usted pueda solicitar interpretación o traducción al Español.

Guías para el viaje

A todos los cuidadores les recomendamos encarecidamente que se comuniquen con al menos dos agencias de su comunidad para que los guíen y apoyen mientras lo necesiten:

- Las Agencias de Área para Adultos Mayores o AAA (Area Agencies on Aging) son fuentes confiables de información y asistencia, donde los adultos mayores pueden buscar información especializada, apoyos y opciones de servicio en su área. También ofrecen Programas De Apoyo Para Cuidadores Familiares que ayudan a los miembros de la familia que asisten a un ser querido con demencia u otras afecciones. Los AAA a veces se conocen como "Servicios De Envejecimiento Y Discapacidad" o "Envejecimiento Y Cuidado A Largo Plazo". La red estatal para AAA se conoce como Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections) y será referida de esta manera en el resto de este documento. Para encontrar su oficina local y más información, visite ***www.waclc.org/connect***. Elija Español en el menú desplegable "Seleccionar idioma" en la parte superior de la página o llame al 855-567-0252 (interpretación disponible).
- La Asociación de Alzheimer tiene literatura gratuita sobre todo lo relacionado con demencia disponible en Inglés y Español, asistencia telefónica las 24 horas, los 7 días de la semana (en el idioma preferido de la persona que llama a través de un servicio de interpretación), la información más reciente sobre la salud cerebral, medicamentos disponibles para personas con demencia, grupos de apoyo , capacitaciones y consultores de cuidados para ayudar en la toma de decisiones. Visite ***www.alz.org/espanol*** o llame al 800-272-3900.
- Otro tipo de "guía" disponible en algunas áreas, es un administrador privado de atención geriátrica. Se pueden encontrar a través de la ✻ Aging Life Care Association. Visite ***www.aginglifecare.org*** para más información.

La enfermedad de Alzheimer y la demencia, ¿cuál es la diferencia?

La demencia es un término general que se refiere a una pérdida de la función cognitiva (que incluye 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 variedad de síntomas. No es parte del envejecimiento normal. La demencia es causada por daño al cerebro por enfermedad o trauma.

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia. Otras causas incluyen demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy y demencia frontotemporal.

Terminología:

A lo largo de este documento, se utiliza una variedad de terminología:

- **Ser querido:** este término se refiere a la persona con pérdida de memoria o demencia.
- **Compañero de cuidado o cuidador familiar:** estos términos se refieren a la persona que brinda la mayor parte del apoyo o cuidado a su ser querido.
- **Otros amigos y familiares:** este término se refiere a personas que no sean el o la cuidador(a) principal pero que se preocupan por su ser querido con demencia y que pueden brindar asistencia.

Dudas y Preocupaciones

"Mi esposo siempre ha sido un tipo olvidadizo, cuando comenzó a inventar detalles sobre su propio pasado porque ya no podía recordarlos fue cuando comencé a preocuparme. Ahí fue cuando fuimos a ver al médico".

– **Debbie H.**, cuidadora familiar de Yakima

Usted se estará preguntando...

- **¿Está todo bien?**
- **¿Debería un profesional de la salud examinar a mi ser querido?**
- **¿Qué pasa si mi ser querido se niega a visitar a un profesional de la salud?**

¿Qué debería esperar en esta etapa?

Notará cambios en la memoria y el pensamiento de su ser querido, pero los cambios pueden afectar o no las actividades de la vida diaria. Por ejemplo, puede notar que:

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

Es probable que su ser querido esté preocupado pero que no quiera hablar de ello. Otros amigos y familiares pueden o no ver o notar cambios.

Lo que usted puede hacer:

- Aprenda sobre los cambios normales que ocurren con el envejecimiento y aquellos que indican la necesidad de obtener una evaluación médica. Consulte ***"10 Señales de Advertencia"*** en la página 21.
- Lleve un registro de los cambios que note. Si su ser querido no lo menciona, encuentre el momento adecuado y una forma prudente para hablarle sobre estos cambios; inicie el diálogo.
- Pídale a su ser querido que se haga una evaluación médica completa. Es importante saber si los cambios en la memoria y el pensamiento pueden ser causados por algo que podría tratarse o revertirse. Incluso si no, es mejor saber con qué están tratando.
- Si su ser querido se resiste a una evaluación médica, solicite la ayuda de familiares o amigos de confianza que puedan ayudar a animarle.
- 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 de deterioro cognitivo junto con otras pruebas de detección. Siéntase libre de compartir con el profesional lo que haya notado, ya sea en persona o en una carta.
- Si no se siente cómodo con el profesional de la salud actual de su ser querido, intente encontrar uno nuevo. La mayoría de los profesionales de atención médica pueden diagnosticar la demencia. Pero si está buscando un especialista, comuníquese con la Asociación de Alzheimer para ayudar a identificar a los proveedores en su área.
- Si sabe o sospecha que su ser querido tiene pérdida de audición, hágalo revisar y atender: la pérdida de audición dificulta la comunicación entre una persona con pérdida de memoria o confusión. Esto puede llevar a malentendidos y aislamiento social.
- Asegúrese de que tanto usted como su ser querido estén tomando decisiones de estilo de vida saludables:
  - Manténgase activo y participe en grupos sociales, artes y otras actividades de interés.
  - Coma frutas y verduras frescas.
  - Manténgase físicamente activo.
- Convierta en una prioridad comenzar y / o completar la planificación legal, financiera y de atención anticipada, incluidos los documentos de planificación esenciales. Si bien todos los adultos deben tener un plan establecido en caso de una discapacidad o muerte, dicha planificación es aún más importante para cualquier persona que comience a experimentar cambios en la memoria o en las capacidades de pensamiento. Si bien estos cambios pueden o no terminar siendo demencia, es fundamental completar esta planificación, mientras que su ser querido tiene la capacidad de hacerlo.

Pasos De Acción

Los siguientes pasos son importantes en este punto:

- ❑ **Obtenga una evaluación médica** para averiguar qué puede estar causando los problemas.
- ❑ **Complete los documentos de planificación** anticipada para los cuidados de salud. Su ser querido debe tener:
  - Una directiva de atención médica (también llamada "testamento en vida" o "directiva anticipada" con respecto a las preferencias de tratamiento); y
  - Un poder notarial duradero para la atención médica, que designa a un "agente" de atención médica.
- ❑ **Complete un documento del poder general duradero.** En este documento, su ser querido designa a un "agente" para ayudarle con asuntos financieros y relacionados.
- ❑ **Complete un plan patrimonial.** El plan de sucesión de su ser querido puede incluir documentos legales, como un testamento o un fideicomiso que dirija la disposición de su patrimonio en el momento de su muerte.
- ❑ **Tenga una reunión familiar** para discutir lo que está sucediendo y los pasos necesarios siguientes.

Deterioro Leve de la Memoria (DCL)

El Deterioro Cognitivo Leve (DCL) es una disminución leve pero medible de las capacidades del razonamiento que incluye la memoria y el pensamiento. DCL no es demencia. Si bien es más probable que una persona con DCL desarrolle demencia, esto puede ocurrir o no.

"Estábamos preocupados por la memoria de mamá mucho antes de que pudiéramos obtener un diagnóstico. La Asociación de Alzheimer fue una gran fuente de información y apoyo. Incluso cuando no hubo 'respuestas', siempre recibimos comprensión y palabras de aliento de esa comunidad".

– Cindy B., cuidadora familiar de Bellevue

Usted se estará preguntando...

- **¿A dónde acudimos para evaluar la pérdida de memoria?**
- **¿Cómo puedo ayudar a mi ser querido con su memoria y pensamiento?**
- **¿Qué podemos hacer para promover el bienestar de nuestros seres queridos?**

¿Qué debería esperar en esta etapa?

Su ser querido aún es independiente, pero puede tener dificultades para pagar facturas, preparar comidas, comprar, conducir.

Su ser querido puede olvidar los detalles, mostrar menos energía; puede tener emociones que suben y bajan, y depender más de usted.

Su ser querido puede sentir satisfacción si completa rutinas y hábitos conocidos.

Usted podría:

- Sentir irritación con las diferentes capacidades del ser querido.
- También sentir compasión por los cambios de su ser querido.
- Descubrir que otros amigos y familiares no notan cambios en su ser querido o entienden sus preocupaciones.

Lo que puede hacer:

- Si aún no se ha evaluado, pídale al profesional de atención médica de su ser querido El Examen Anual de Bienestar de Medicare (Medicare Annual Wellness Visit) que incluye la detección de deterioro de la memoria junto con otras pruebas de detección.
- Pregúntele a su ser querido si puede usted acompañarle y participar en sus citas médicas.
- Pregunte sobre los cambios en el estilo de vida que puedan ser útiles para el bienestar general y el funcionamiento.
- Obtenga más información sobre el deterioro cognitivo leve (DCL).
- Considere llevar un cuaderno con notas sobre los cambios y necesidades de su ser querido.
- Dígale a su proveedor de atención médica que está cuidando a un ser querido con deterioro de la memoria para que pueda estar al tanto de los riesgos potenciales relacionados con su salud.
- En lugar de pensar que su ser querido debería simplemente "esforzarse más", recuerde que está haciendo lo mejor que puede.
- Sea generoso con su paciencia.
- Considere pagar las facturas e ir de compras juntos para que su ser querido tenga experiencias positivas.

Para ayudar a su ser querido:

- Fomente un estilo de vida saludable que incluya ejercicio regular, una dieta saludable y actividades sociales.
- Fomente el uso de habilidades como tocar el piano, cantar, escribir, hacer manualidades o hablar un segundo idioma.
- Comparta (y lea) el folleto ✻ *"Living Well with MCI or Early Dementia"* de la Asociación de Alzheimer (aún no disponible en Español). Vea un enlace a este folleto en la ***Lista De Recursos*** en la pág. 25 – 26.

✻ *Solo están disponibles en Inglés; sin embargo, a través de los proveedores de servicios es posible que usted pueda solicitar interpretación o traducción al Español.*

Pasos De Acción

Los siguientes pasos son importantes en este punto:

¡Recuerde! Si su ser querido aún no se ha realizado una evaluación médica, comuníquese con su profesional de la salud, un geriatra, un neurólogo y / o un neuropsicólogo.

- ❑ **Hable con su ser querido** el tema de cuándo dejar de conducir.
- ❑ **Complete los documentos de planificación** anticipada para los cuidados de salud. Su ser querido debe tener:
  - Una directiva de atención médica (también llamada "testamento en vida" o "directiva anticipada" con respecto a las preferencias de tratamiento); y
  - Un poder notarial duradero para la atención médica, que designa a un "agente" de atención médica.
- ❑ **Complete un documento de poder general duradero.** En este documento, su ser querido designa a un "agente" para ayudarle con asuntos relacionados a sus finanzas.
- ❑ **Complete un plan patrimonial.** El plan de sucesión de su ser querido puede incluir documentos legales, como un testamento o un fideicomiso que dirijan la disposición de su patrimonio en el momento de su muerte.
- ❑ **Anime a otros familiares y amigos** a visitar regularmente.
- ❑ **Tenga una reunión familiar** para hablar sobre lo que está sucediendo y las formas de ayudar a la persona con pérdida de memoria, como: animarle a a visitar a un proveedor de atención médica, administrar el uso seguro de los medicamentos y / o ayudar con las finanzas o la planificación de asuntos legales.

Demencia en Etapa Temprana

"Tuvimos la suerte de que mis padres firmaron documentos legales importantes y tenían un seguro de cuidado a largo plazo establecido desde el comienzo de la demencia de mamá. Estas cosas le dieron tranquilidad a mi padre después de que mamá ya no podía tomar decisiones".

– **Karen M.**, cuidadora familiar de Seattle

Usted se estará preguntando...

- **¿Existen medicamentos, tratamientos o cambios en el estilo de vida que podrían ayudar a la memoria y el pensamiento de mi ser querido?**
- **¿Cómo podemos ayudar a nuestro ser querido a mantenerse activo y conectado?**
- **¿Debería mi ser querido seguir conduciendo?**
- **¿Están en orden nuestros documentos legales?**

¿Qué debería esperar en esta etapa?

Su ser querido tiene dificultades para realizar algunas actividades. También pueden:

- Tener problemas con el tiempo o la secuencia de eventos.
- Olvidarse de nombres de personas y cosas familiares.
- Tener un menor rendimiento en situaciones laborales o sociales.
- Tener problemas para realizar múltiples tareas.
- Tomar más tiempo para procesar la información.
- Escribir recordatorios y perderlos.
- Tener mayor preferencia por cosas familiares.
- Tener cambios leves de humor y / o personalidad.
- Sentir pena, sospecha, enojo, frustración.
- Mostrar creciente indiferencia ante las cortesías normales de la vida.
- Tener más problemas para conducir con seguridad.

Al mismo tiempo, puede descubrir que su ser querido tiene algunos tipos de memoria que aún funcionan bastante bien: es probable que recuerden historias de hace mucho tiempo y recuerden cómo hacer cosas con las que están familiarizados (como tocar un instrumento). Es posible que puedan centrarse más en el momento presente, disfrutar del sentido del humor y demostrar una creciente capacidad para ser creativos.

Usted podría:

- Sentir optimismo y / o una sensación temprana de pérdida y dolor.
- Notar la necesidad de proporcionar más recordatorios y supervisión.
- Querer pedir ayuda en la casa, como tareas de limpieza, recados, lavandería o cuidado del jardín.
- Dejarse impresionar por la capacidad de su ser querido para adaptarse y crecer, en medio de los desafíos.

Lo que puede hacer:

- Mediar para que su ser querido obtenga el diagnóstico correcto y la mejor atención médica. Si no está satisfecho con la atención actual, busque un profesional de atención médica que trabaje con usted y su ser querido juntos.
- Aprender todo lo que pueda sobre la enfermedad y consejos para comunicarse con su ser querido. Ver ***Consejos De Comunicación*** en la pág. 23.
- Colocar medidas de seguridad antes de que sean necesarias relacionadas con caídas, deambulación, uso de medicamentos, productos de limpieza dañinos, pistolas, herramientas eléctricas, etc. Encontrar información sobre seguridad en la ***Lista De Recursos*** en la página. 25 – 26.
- Atesore los días buenos y prepárese para los días tormentosos.
- Haga de su vida una zona sin culpa.
- Mantenga sus propias citas de salud y bienestar.
- Haga esfuerzos para dormir bien todas las noches.
- Busque apoyo y tranquilidad: hable con otras personas que hayan tenido una situación similar (por ejemplo, atienda un grupo de apoyo para personas con pérdida temprana de la memoria) o llame a la Línea de Ayuda de la Asociación para el Alzheimer.
- Explore cómo su ser querido quiere vivir al final de su vida . Aprenda sobre "tener la conversación", a través de *"Su Kit Para Iniciar la Conversación"*. Vea la ***Lista De Recursos*** en la pág. 25 – 26.
- Anime a su ser querido a utilizar el documento legal de planificación anticipada de demencia para el estado de Washington, "Directivas Anticipadas De Salud Mental Para La Enfermedad De Alzheimer Y Demencia" (aún no disponible en Español) ✻ *"Alzheimer's and Dementia Mental Health Advance Directive"* para documentar sus deseos sobre las dificultades anticipadas a lo largo de la progresión de la enfermedad (por ejemplo, cuándo dejar de conducir, dónde quieren vivir, quién proporciona su cuidado). Vea la ***Lista De Recursos*** en la pág. 25 – 26.

Continúa en la siguiente página. ...

✻ *Solo están disponibles en Inglés; sin embargo, a través de los proveedores de servicios es posible que usted pueda solicitar interpretación o traducción al Español.*

Lo que puede hacer (continuación):

Para ayudar a su ser querido:

- Proporcione el ✻ *"Workbook: Living with Alzheimer's"* (aún no está disponible en Español). Encuentre esto en la ***Lista De Recursos*** en la pág. 25 – 26.
- Acuda a las citas médicas si su ser querido está de acuerdo. Si eso no es posible, intente llamar al médico antes de las citas para compartir inquietudes.
- Cree y mantenga rutinas simples.
- Monitoree que todos los medicamentos se tomen correctamente.
- Ayúdele a continuar participando en actividades de su interés.
- Promueva el mejor funcionamiento físico posible. Facilite la revisión de la pérdida de audición y la visión regularmente. Asegúrese de que los aparatos auditivos y las gafas estén en buenas condiciones y se utilicen según sea necesario.
- Resista el impulso de intervenir y hacer cosas por su ser querido; déle más tiempo y perdone los errores ocasionales.
- Anime a su ser querido a asistir a un grupo de apoyo en la etapa inicial y buscar actividades recreativas apropiadas 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 memoria. Su ser querido puede ayudar a mejorar nuestra comprensión de la demencia y ayudar a que los científicos desarrollen nuevos tratamientos.
- Cuando vea conductas que estén "fuera de lugar", NO las tome como un ataque personal, reconozca que la enfermedad las causa.
- Busque formas de modificar las actividades favoritas de su ser querido en lugar de renunciar a ellas.
- Ayude a sus familiares y amigos a entender cómo comunicarse e interactuar; si es necesario, puede compartir lo que les gusta hacer, cómo iniciar una conversación, y evitar corregir y discutir.
- Considere formas de protegerse y proteger a su ser querido de los errores financieros y la explotación, considere cancelar las tarjetas de crédito de su ser querido (o bajar los límites de crédito) y otros documentos clave de la billetera.

Servicios a considerar:

- Talleres educativos.
- Seminarios de Alzheimer o demencia.
- Aprendizaje y cursos en línea.
- Póngase en contacto con la Asociación de Alzheimer para conectarse a grupos de apoyo y recursos locales: www.alz.org/espanol o 1-800-272-3900
- MedicAlert + Servicio de Retorno Seguro de la Asociación de Alzheimer: utiliza una red de apoyo de la comunidad, incluida la policía, para localizar a su ser querido en caso de que deambule y se extravíe. Visite ***https://www.alz.org/media/Documents/emergency-response-enrollment-wander-spanish-b.pdf*** para obtener más información. O bien, consulte las ayudas de localización que utilizan la capacidad de GPS activo (rastreador en tiempo real).
- Existen consultores que se especializan en la demencia y / o en proveer cuidados a personas con demencia y los puede encontrar a través de Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections) o la Asociación de Alzheimer.

En este momento usted puede estar pensando: "Estoy cansado, asustado y me siento solo con esto".

¡No está solo! Solo dé un paso a la vez. Póngase en contacto con una o más de las organizaciones enumeradas a continuación:

- **Conexiones de Vida Comunitaria** (Community Living Connections) o Las Agencias de Área para Adultos Mayores (Area Agencies on Aging). Puede encontrar su área llamando al 855-567-0252 o a través de www.waclc.org/connect
- **Asociación de Alzheimer** al 800-272-3900 o www.alz.org/espanol
- ✻ **Dementia Support Northwest,** que brinda servicios al condado de Whatcom al 800-493-3959 o www.alzsociety.org

✻ *Solo están disponibles en Inglés; sin embargo, a través de los proveedores de servicios es posible que usted pueda solicitar interpretación o traducción al Español.*

"Mi padre realmente no quería ser definido por la enfermedad y quería VIVIR su vida a su manera, siempre que pudiera. Continuamos manteniéndolo comprometido con sus actividades y personas favoritas mientras lidiamos con la aceptación de los cambios que venían en el futuro".

– Kim B., cuidador familiar de Bellingham

Pasos De Acción

Los siguientes pasos son importantes en este punto:

Vea Pasos De Acción en las páginas 7 y 9, y haga lo siguiente:

- ❑ **Si su ser querido todavía está conduciendo,** revisen juntos el folleto *"En La Encrucijada: conversaciones familiares sobre la enfermedad de Alzheimer, demencia y conducción de automóviles"* que se puede encontrar en la ***Lista De Recursos*** en la página. 25 - 26.
- ❑ **Asegúrese de que su ser querido** lleve un documento de identidad o que use la joyería de MedicAlert + Retorno Seguro.
- ❑ **Hable con su ser querido sobre sus deseos** para el cuidado al final de la vida, y documente éstos a medida que se tomen las decisiones.
- ❑ **Tenga una reunión familiar** para hablar sobre lo que está sucediendo y los próximos pasos, como las formas en que la familia puede ayudar a la persona con pérdida de memoria a mantenerse saludable, social y físicamente activa, o ayudarle a tomar decisiones y planear el dejar de conducir u otras preocupaciones de seguridad.
- ❑ **Haga un plan de respaldo** que se usará si algo le sucede a usted.
- ❑ **Considere trabajar con un profesional de la coordinación de cuidados** o los servicios de un administrador(a) de casos: Las "Guías" para el viaje, pueden ayudarlo con cada paso. Ver más en la pág. 5.
- ❑ **Comuníquese con la Asociación de Alzheimer** o con la ✻ Dementia Support Northwest (Si vive en el Condado de Whatcom) para obtener información relacionada con la demencia, educación y oportunidades de apoyo.
- ❑ **Comuníquese con el Programa de asistencia** de Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections) y Programas De Apoyo Para Cuidadores Familiares local para obtener más información sobre los servicios de asistencia locales.

Demencia de Etapa Media

"Cuando llegamos a la etapa media de demencia, hicimos arreglos para que una agencia ayudara a mi padre con el cuidado de mamá. Uno de sus cuidadores venía dos veces a la semana para ayudar con la limpieza o simplemente se sentaba con mamá para hacer los rompecabezas mientras mi padre iba a sus citas y se reunía con amigos. Mamá amó a la cuidadora y mi papá tuvo tiempo para ver amigos y hacer recados".

– Teri R., cuidadora familiar de Vancouver

Usted se estará preguntando...

- **¿Qué puedo hacer para que la casa sea más segura?**
- **¿Qué hacemos si nuestro ser querido no deja de conducir?**
- **¿Dónde obtenemos ayuda para hacer frente a los comportamientos?**
- **¿Qué servicios pueden ayudar y dónde los encuentro?**
- **¿Cómo puedo hacer que la vida de mi ser querido sea más placentera?**

¿Qué debería esperar en esta etapa?

En la etapa media, la confusión se hace más obvia. Su ser querido tendrá mayores necesidades de atención y supervisión. Ellos podrían:

- Tener más problemas con la memoria, como recordar su propia dirección o historial personal.
- Tener problemas para organizar, planificar, seguir instrucciones y resolver problemas.
- No reconocer personas conocidas.
- Olvidan cómo iniciar las tareas de rutina o cómo completarlas, incluidos sus cuidados de salud e higiene.
- Puede resistir el baño u otros cuidados personales. Puede tener episodios de incontinencia.
- Tener habilidades que varían de un día para otro. Por ejemplo un día ser capaz de vestirse sin ayuda y al día siguiente no poder hacerlo.
- Quejarse de abandono o negligencia o culpar a otros cuando las cosas salen mal.
- Faltarle buen juicio y desarrollar los siguientes comportamientos:
  - Problemas para dormir
  - Indiferencia, pasividad.
  - Irritabilidad, agresividad al hablar y acciones agresivas
  - Aferrarse (seguirle a todos lados).
  - Preguntas repetitivas.
  - Deambular, ir de un lado a otro sin un fin o lugar determinado.
- Tener delirios (creencias falsas) o alucinaciones (ver o escuchar cosas que no existen).
- Tener más problemas con el equilibrio (aumentando el riesgo de caídas).
- No poder contribuir a la vida familiar de manera tradicional.
- Ser cada vez más sensible al humor y al comportamiento del cuidador.

Al mismo tiempo, pueden estar cada vez más presentes en el momento, seguir utilizando sus cinco sentidos para disfrutar del mundo que los rodea, descubrir nuevas formas de comunicación (no verbal, tocar) y pueden ser bastante creativos.

Usted podría:

- Sentirse cansado, estresado, solitario, aislado, enojado o irritable.
- Pregúntese si necesita ayuda o por cuánto tiempo más puede hacer ésto.
- Tenga en cuenta que otros amigos y familiares se preguntan cómo ayudar, a veces desean hacerse cargo de la atención a su ser querido.

Lo que puede hacer:

- En esta etapa, necesitará los siguientes tipos de apoyo:
  - Ayuda diaria con las tareas de cuidado (a veces conocido como Cuidado de Relevo).
  - Una red de amigos y familiares dispuestos a ayudar.
  - Tiempo para ocuparse de su propio cuidado personal.
  - Establecer o mantener rutinas para usted y su ser querido.
- Tratar de no confundir el mal humor de un ser querido con grosería. Practicar no tomar comportamientos personalmente, es la enfermedad.
- Pedir ayuda para realizar tareas en el hogar : tareas de limpieza, recados, cuidado del jardín, un manitas, o asistencia en el hogar para brindar cuidados a su ser querido.
- Si recibe opiniones o críticas no deseadas, dé un paso atrás y reconozca que otros pueden estar tratando de ayudar; vea si puede elaborar un plan para que lo ayuden de alguna manera. Reconozca que usted está haciendo lo mejor que puede.
- Asistir a un grupo de apoyo.
- Desahóguese, hable con amigos de confianza u otros cuidadores si es necesario.
- Tomar precauciones de seguridad relacionadas con caídas, deambulación, uso de medicamentos, productos de limpieza dañinos, pistolas, herramientas eléctricas, etc.
- Si su ser querido aún está conduciendo, solicite la ayuda de su proveedor de atención médica para que deje de hacerlo . Llame a la Asociación de Alzheimer para obtener ideas adicionales.
- Busque opciones de apoyo y servicio para ayudar a su ser querido a permanecer en su vivienda actual, como los cuidadores a domicilio o programas diurnos para adultos mayores.
- Investigue las opciones de cuidado residencial en su área en caso de que sean necesarias en el futuro. Estos pueden incluir hogares para adultos, hogares asistidos y/u hogares de retiro para adultos mayores. Revise sus costos y realice visitas guiadas para estar preparado por si necesita tomar una decisión rápidamente.

Para ayudar a su ser querido:

- Anime a su familia y amigos cercanos a aprender técnicas de comunicación y a ayudar a proporcionar actividades que su ser querido aún disfruta. Dirija a sus amigos y familiares al sitio web de la Asociación de Alzheimer o a la línea de ayuda gratuita las 24 horas, los 7 días de la semana: 800-272-3900.
- Trate de proporcionar amabilidad, comprensión y aceptación.
- Canalice la energía de su ser querido: salgan a caminar regularmente, anímelo a ayudarle en tareas como aspirar, barrer, doblar la ropa, cultivar un huerto.
- Simplifique las tareas y actividades, divídalas en pasos más pequeños: deje más tiempo para que su ser querido las cumpla.
- Recuerden: miren álbumes de fotos viejas, un libro de memoria o videos viejos.
- Asegúrese de que su ser querido reciba atención médica continua.
- Si observa algún cambio SÚBITO en el comportamiento de su ser querido, llame al médico, esto puede ser un signo de una infección u otro problema médico.
- Hable con su médico acerca de completar un formulario de Órdenes Médicas de Tratamiento de Mantenimiento de la Vida (POLST, por sus siglas en Inglés), y solicite una recomendación con un terapeuta físico u ocupacional para una evaluación de seguridad en el hogar.
- Visite en línea la página “Cuidado” de la Asociación de Alzheimer para encontrar consejos útiles sobre el cuidado diario, como actividades, cuidado personal y manejo de la incontinencia. Visite **www.alz.org/espanol** para obtener más información.

Servicios a considerar:

- Talleres de educación o conferencias para cuidadores.
- Tecnología para ayudar con una variedad de tareas: recordatorios, cámaras, timbres para alertar si una puerta exterior se abre, etc.
- Los programas diurnos para adultos mayores le ofrecen a su ser querido actividades, ejercicio y socialización, y le proporcionan algo de tiempo para usted.
- Asistencia en el hogar para ayudar a bañarse, vestirse, prepararse por la mañana o por la noche, otras tareas o rutinas de cuidado personal.

- Asesoramiento para manejar su propio dolor, depresión y enojo, y obtener apoyo emocional.
- Si aún no ha considerado o usado:
  - Talleres educativos.
  - Grupos de apoyo.
  - Cuidado de relevo (dentro o fuera de la casa).
  - Consultores que se especialicen en temas de cuidado de personas con demencia y que le pueden ayudar con comportamientos.
  - MedicAlert + Retorno Seguro o programa de localización GPS.
  - Educación sobre el comportamiento de personas con demencia, como: ***https://www.nia.nih.gov/health/cambios-personalidad-conducta-relacionados-enfermedad-alzheimer***

Comuníquese con su Programas De Apoyo Para Cuidadores Familiares para obtener información sobre la educación local y los servicios de apoyo mencionados anteriormente. Encuentre su número local aquí: ***www.waclc.org/connect***. Elija Español en el menú desplegable "Seleccionar idioma" en la parte superior de la página.

Pasos De Acción

Vea Pasos De Acción en las páginas 7, 9 y 13 y haga lo siguiente:

- ❑ **Solicite** una evaluación de seguridad en el hogar con un terapeuta físico u ocupacional para hacer que el hogar sea más seguro y las tareas de cuidado en el hogar sean más fáciles.
- ❑ **Actualice** su plan de respaldo para que se use si algo le sucede.
- ❑ **Tenga una reunión familiar** para hablar sobre lo que está sucediendo ahora y las formas de ayudar a su ser querido y a usted, y los próximos pasos a medida que aumenten las necesidades de atención.
- ❑ **Si necesita ayuda** para financiar la atención, comuníquese con la oficina local de Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections) o Servicios del Hogar y Comunitarios. Encuentre estos en www.waclc.org/connect
- ❑ **Complete** la planificación del final de la vida. Hable y documente cómo su ser querido quiere vivir al final de su vida, incluida la atención médica deseada o no deseada, medidas de comodidad y cuidados paliativos y de cuidados para el final de la vida (hospice).

¿Quiere saber más sobre las opciones de cuidado residencial?

Además de los servicios que pueden ayudar a una persona con demencia a quedarse en casa, hay muchos tipos diferentes de hogares o instalaciones que brindan atención a largo plazo. Las opciones de atención residencial en el estado de Washington incluyen hogares familiares para adultos, instalaciones de vivienda asistida y hogares de retiro para adultos mayores.

- Obtenga más información y servicios disponibles en su área comunicándose con Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections) al 855-567-0252 o www.waclc.org/connect

Puede estar pensando: "Necesito ayuda, ya no puedo hacer esto".

Obtenga más información sobre los servicios mencionados anteriormente y sobre lo que puede estar disponible sin costo o bajo costo en su área. Empiece aquí:

- **Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections)** o Las Agencias de Área para Adultos Mayores (Area Agencies on Aging) para su área se puede encontrar en 855-567-0252 o www.waclc.org/connect
- **Asociación de Alzheimer** al 800-272-3900 o www.alz.org/espanol
- ✻ **Dementia Support Northwest**, que brinda servicios en el condado de Whatcom al 800-493-3959 o www.alzsociety.org

✻ *Solo están disponibles en Inglés; sin embargo, a través de los proveedores de servicios es posible que usted pueda solicitar interpretación o traducción al Español.*

Demencia en Etapa Tardía

"En las etapas finales tuvimos servicios para el final de la vida o "hospice" para mi esposa y fue una experiencia muy importante y significativa para todos nosotros. La ayuda y la comodidad que nos brindó ese servicio eran exactamente lo que se necesitaba. Ojalá los hubiéramos contactado con anterioridad cuando también nos hubiéramos beneficiado de los cuidados paliativos".

– **Todd L.**, cuidador familiar de Olympia

Usted se estará preguntando...

- **¿Qué podemos hacer para promover la calidad de vida?**
- **¿Qué tipo de cuidado es mejor para mi ser querido?**
- **¿Qué queremos en términos de atención médica al final de la vida de nuestro ser querido?**

¿Qué debería esperar en esta etapa?

En la etapa tardía, su ser querido es completamente dependiente para las actividades de cuidado personal. Ellos podrían:

- No reconocerle a usted ni a los demás por su nombre. Esto no significa que no sepan (o sientan) quién es.
- Tener cada vez más dificultad para comunicarse: puede usar "ensalada de palabras" (palabras mezcladas) o quedarse sin palabras. La comunicación no verbal (sin palabras o con señas) puede funcionar mejor.
- La persona con demencia puede ser frecuentemente o totalmente incontinente.
- Experimentar cambios en las habilidades físicas, incluidas la capacidad para caminar, sentarse y, finalmente, tragar.
- Tener rigidez, inmovilidad, tirones o convulsiones.
- Sentir emociones profundas y puede gritar, gemir o agitarse.
- Ser vulnerable a las infecciones, especialmente a la neumonía.

Al mismo tiempo, puede notar que aún están sintonizados con las emociones de los demás, disfrutan de la compañía, responden al toque físico o la música, y pueden animar a otros a pausar y concentrarse en el presente.

Usted podría:

- Experimentar una profunda pena.
- Tomar conciencia de que el final de la vida de su ser querido está cerca.
- Descubrir que los amigos y la familia también están experimentando dolor.

Lo que puede hacer:

- Ser amable consigo mismo y con su ser querido. Respétese por el amor y el apoyo que ha brindado a su ser querido y a usted mismo.
- Permitir suficiente tiempo para las tareas y actividades, no se apure.
- Estar juntos en formas que no requieren palabras.
- Buscar activamente cuidados paliativos y / o cuidados para el final de la vida (hospice).
- Evalúe con el profesional de la salud de su ser querido cualquier problema de salud y los medicamentos relacionados que pudieran reducirse o suspenderse.
- Considerar qué tipo de apoyo emocional puede usted querer o necesitar durante el período cercano y posterior a la muerte.
- Asistir a un grupo de apoyo.
- Considerar incluir a sus amigos y familiares más cercanos en las discusiones sobre las preferencias y los planes de final de vida que ya se han hecho.

Para ayudar a su ser querido:

- Mantenga rutinas simples con una mezcla de descanso y actividad. Salga a tomar aire fresco: salga a caminar, siéntese en los pórticos.
- Recuerde eventos o logros importantes de la vida: use fotos o videos.
- La música es un denominador común para muchas personas: pruebe reproducir música que su ser querido disfrute. ¡Cante!
- Estimule los sentidos de su ser querido: exprima jugo de naranja fresco, huela las rosas, use lociones perfumadas.
- Anime a otros familiares y amigos a visitar regularmente.
- Puede que su ser querido ya no hable o camine, pero aún así aprecian las palabras amables, los abrazos amorosos y la comodidad.

Servicios a considerar:

- Atención domiciliaria o residencial.
- Cuidados paliativos y cuidados para el final de la vida .
- Grupos de apoyo
- Asesoramiento u otro apoyo emocional para usted.

"Mi esposo está ahora en la última etapa de esta enfermedad, y ahora todo se trata de mantenerlo cómodo. No estoy segura de si él me reconoce o si sabe cuándo estoy allí, pero sigo yendo porque lo conozco, y espero que en algún lugar dentro de él sepa que todos lo amamos, y que nuestras visitas continúen brindándole algo de consuelo".

– **Deborah J.**, cuidadora familiar de Kennewick

Puede que se sienta así: "Estoy agotado y estoy sufriendo".

Comuníquese con otros en una situación similar, con un coordinador de cuidados, un consejero, la Asociación de Alzheimer o su Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections) local para recibir apoyo.

- **Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections)** o Las Agencias de Área para Adultos Mayores (Area Agencies on Aging) su área se puede encontrar en 855-567-0252 o www.waclc.org/connect
- **Asociación de Alzheimer** al 800-272-3900 o www.alz.org/espanol
- ✻ **Dementia Support Northwest**, que brinda servicios al condado de Whatcom, al 800-493-3959 o www.alzsociety.org

✻ Solo están disponibles en Inglés; sin embargo, a través de los proveedores de servicios es posible que usted pueda solicitar interpretación o traducción al Español.

Referencia Rápida De Demencia

10 Señales de advertencia de la enfermedad de Alzheimer

1. Pérdida de memoria que interfiere con la vida cotidiana.
2. Dificultades en la planificación o resolución de problemas.
3. Dificultad para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en su tiempo libre.
4. Confusión con el tiempo o el lugar.
5. Problemas para entender imágenes visuales y relaciones de espacio.
6. Nuevos problemas con las palabras al hablar o por escrito.
7. Perder objetos, colocarlos en lugares equivocados y perder la capacidad de seguir pasos en reversa .
8. Disminución del juicio o tomar decisiones equivocadas.
9. Pérdida de iniciativa para tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales.
10. Cambios en el estado de ánimo o la personalidad.

Para obtener más información sobre "Otras Demencias", visite:
https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/demencias.htm#asociadas

Enfermedad de Alzheimer en Etapa Temprana

- Problemas con el tiempo o secuencia de eventos.
- Olvidar nombres de personas y cosas familiares.
- Disminución del rendimiento en situaciones laborales o sociales.
- Problemas al intentar completar múltiples tareas a la vez.
- Tomar más tiempo para procesar la información.
- Aumento de las preferencias por cosas familiares.
- Cambios moderados de humor y / o personalidad.
- Sentir tristeza, sospecha, ira, frustración.
- Aumentar la indiferencia ante las cortesías normales de la vida.
- Tener más problemas para conducir de manera segura.

Enfermedad de Alzheimer en etapa media

- Crecientes necesidades de atención y supervisión.
- Más problemas con la memoria, como la dirección de su casa o su historia personal.
- Problemas de organización, planificación, seguimiento de instrucciones y resolución de problemas.
- No reconocer personas conocidas.
- Olvidar cómo iniciar o completar tareas, incluso descuidar la higiene personal y su salud.
- Puede resistir el baño u otros cuidados personales.
- Habilidades que varían de un día para otro.
- Puede quejarse de abandono o culpar a otros cuando las cosas salen mal.
- Falta de criterio y desarrollo de los siguientes comportamientos: dificultad para dormir, indiferencia , pasividad, irritabilidad, palabras y acciones agresivas, aferrarse (seguirle a todos lados), preguntas repetitivas, deambular.
- Delirios (creencias falsas) o alucinaciones (ver o escuchar cosas que no existen).
- Más problemas con el equilibrio (aumentando el riesgo de caídas).
- No poder contribuir a la vida familiar de manera tradicional.

Enfermedad de Alzheimer en etapa tardía

- Dependiente para actividades de cuidado personal.
- No reconocerle a usted ni a otros por su nombre. Esto no significa que no sepan (o sientan) quién es.
- Cambios en las habilidades físicas, incluida la capacidad para caminar, sentarse y, finalmente, tragar.
- Mayor dificultad para comunicarse: puede usar “ensalada de palabras” (palabras mezcladas) o quedarse sin palabras. La comunicación no verbal puede funcionar mejor.
- Incontinencia frecuente o total.
- Rigidez, inmovilidad, tirones o convulsiones.
- Puede sentir emociones profundas y puede gritar, gemir o agitarse.
- Vulnerable a infecciones, especialmente neumonía.

Consejos De Comunicación

La demencia daña las vías en el cerebro. Los cambios cerebrales dificultan que una persona con demencia diga lo que quiere y entienda lo que otros dicen. Su ser querido puede tener problemas para encontrar las palabras correctas o un nombre, o puede inventar nuevas palabras. En algún momento, pueden repetir una pregunta una y otra vez. Debido a que la demencia cambia las habilidades de comunicación gradualmente, las palabras de un ser querido a veces pueden tener poco o ningún sentido para usted. Él o ella también podría tener problemas para entender sus palabras. Los malentendidos resultantes pueden alterar a las dos personas, haciendo que la comunicación sea aún más difícil.

Puede esperar que, con el tiempo, una persona que vive con demencia tenga dificultades para organizar sus palabras, pierda la secuencia de sus pensamientos, o hable con menos frecuencia.

Lo que usted puede hacer:

- **Estar presente.** Hágale saber a su ser querido que está escuchando y tratando de entender. Hable de manera calmada. Sostenga la mano de la persona mientras habla. Sonría, asienta, haga contacto visual apropiado.
- **Muestre respeto.** Ofrezca a su ser querido atención indivisible, no realice tareas múltiples. Incluya a su ser querido en las conversaciones, no hable de ellos como si no estuvieran allí.
- **Evite distracciones.** El ruido de fondo, como televisores o radios, puede competir por la atención de su ser querido y confundirle.
- **Posiciónese.** Esté lo suficientemente cerca para ser escuchado y visto claramente. Siéntese o párese al mismo nivel, en lugar de pararse por encima de ellos.
- **Lleve a su ser querido a revisiones regulares del oído.** Si la persona usa un aparato para oír verifique que esté funcionando y que esté insertado correctamente. Cuando hable, gire la cara hacia su ser querido y asegúrese de que esté a la luz para que puedan ver fácilmente los movimientos de sus labios.

Continúa en la siguiente página...

Lo que puede hacer (continuación):

- **Manténgalo simple.** Use enunciados cortos. Haga una pregunta u ofrezca una instrucción a la vez. Por lo general, es útil usar mensajes "positivos". Diga "Vamos aquí" en lugar de "No vayas". A medida que la enfermedad avanza, haga preguntas que requieran una respuesta de sí o no.
- **Dedique tiempo y sea paciente.** Hable pausadamente, esto permite que la persona procese y responda. Evite interrumpir. Si se siente apresurado o estresado, tómese un tiempo para calmarse.
- **Concéntrese en los sentimientos.** Escuche el significado detrás de las palabras. Su tono o lenguaje corporal puede proporcionar pistas. Responda a las emociones.
- **Ofrezca consuelo.** Si una persona con demencia tiene problemas para comunicarse, hágale saber que está bien. Ofrezca abrazos o tome su mano si es apropiado.
- **Utilice señales visuales.** Los gestos u otras señales visuales pueden ayudar a promover una mejor comprensión que las palabras solas. En lugar de preguntar si su ser querido necesita usar el baño, acérquelo al baño y señálelo. Demuestre el ejemplo de la tarea que desea que su ser querido haga.
- **Cuide su tono y forma de pedir las cosas.** Trate de mantener su voz suave. A nadie le gusta ser criticado o regañado. Trate de no sonar "mandón". Use expresiones faciales amigables y comunicación no verbal que transmita "calma". Una persona con demencia responde al estado de ánimo de los demás, si usted está molesto, también puede molestarse.
- **Evite cuestionar demasiado y discutir.** En lugar de cuestionar o corregir a su ser querido, escuche los mensajes que dicen. Trate de evitar discutir: nadie "ganará" y solo llevará a la vergüenza, la frustración o la ira.

Es importante recordar que su ser querido no está tratando de ser difícil, la enfermedad ha cambiado su cerebro. Haga su mejor esfuerzo para no tomar comunicaciones y comportamientos personalmente.

También es importante saber que estos consejos se ofrecen sólo como sugerencias; lo alentamos a perdonarse cuando las cosas no salen tan bien como usted quiere. Puede ser útil hablar con otras personas en la misma situación para obtener más ideas y apoyo. La Asociación de Alzheimer o sus oficinas locales de Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections) pueden ayudarle a encontrar servicios como grupos de apoyo. ¡Llame hoy!

"Cuando la condición de mi madre empeoró, ella se volvió muy buena leyendo mis expresiones faciales y mi lenguaje corporal en lugar de entender mis palabras. Necesitaba siempre calmarme y centrarme antes de cada visita para que ella también estuviera tranquila".

– **Lynne W.,** cuidadora familiar de Tumwater

Recursos Mencionados En El Documento

✻ *Servicios disponibles en Inglés. La interpretación o traducción puede estar disponible a través de estos proveedores de servicios si usted lo pide.*

SITIOS WEB DE ORGANIZACIONES

- ✻ Aging Life Care Association (para servicios privados de administración de atención geriátrica): **www.aginglifecare.org**
- Asociación de Alzheimer: **www.alz.org/espanol** o 800-272-3900
- ✻ Dementia Support Northwest (condado de Whatcom): **www.alzsociety.org** o 360-671-3316 o 800-493-3959
- Centro de Educación y Referencia de Alzheimer y Demencias Relacionadas, Instituto Nacional sobre el Envejecimiento: 1-800-438-4380 o **https://www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer**
- Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections) o Las Agencias de Área para Adultos Mayores (Area Agencies on Aging): **www.waclc.org/connect** o 855-567-0252
- Localizador de Cuidados Para Adultos (Administración Sobre la Vejez): 800-677-1116
- ✻ Washington State Hospice & Palliative Care Organization: **wshpco.org/directory-search**

INFORMACIÓN Y DOCUMENTOS

- En La Encrucijada: conversaciones familiares sobre la enfermedad de Alzheimer, demencia y conducción de automóviles: **https://s0.hfdstatic.com/sites/the_hartford/files/en-la-encrucijada-2012.pdf**
- Cómo cuidar a una persona con Alzheimer. Guía fácil de usar Instituto Nacional de Salud: **https://order.nia.nih.gov/publication/cmo-cuidar-a-una-persona-con-la-enfermedad-de-alzheimer-una-gua-fcil-de-usar**
- Comunicación: consejos para una comunicación exitosa durante todas las etapas de la enfermedad de Alzheimer: **https://www.alz.org/media/Documents/communication-alzheimers-dementia-spanish-ts.pdf**
- Problemas de demencia y conducción: **https://www.alz.org/media/Documents/driving-alzheimers-dementia-spanish-ts.pdf**
- Mantener a la persona con Alzheimer segura: **https://www.nia.nih.gov/health/mantener-persona-alzheimer-segura**
- ✻ Living Well with MCI or Early Dementia: **www.actonalz.org/pdf/Living-Well.pdf**
- ✻ Living with Alzheimer's—Taking Action Workbook: **www.actonalz.org/pdf/Taking-Action.pdf**
- MedicAlert + Retorno Seguro: **https://www.alz.org/media/Documents/emergency-response-enrollment-wander-spanish-b.pdf** o 888-413-3768
- ✻ Safety Concerns for People with Dementia—An Info Kit: **https://www.dshs.wa.gov/sites/default/files/ALTSA/stakeholders/documents/AD/Dementia%20Safety%20Informational%20Toolkit.pdf** o **www.dshs.wa.gov/altsa/dementia-action-collaborative**

RECURSOS PARA LA PLANIFICACIÓN LEGAL Y DE ATENCIÓN ANTICIPADA

- Su Kit Para Iniciar La Conversación: para ayudar a las personas con demencia a tener conversaciones con los miembros de su familia sobre cómo desean vivir al final de sus vidas, sobre la atención que desean y la atención que no desean. Está diseñado para ser utilizado en las primeras etapas de la demencia. **https://www.theconversationproject.org/wp-content/uploads/2017/02/ConversationProject-ConvoStarterKit-Spanish.pdf**
- ✻ End of Life Washington: ofrece información sobre el documento de planificación detallada ✻ "Mental Health Advance Directive for Alzheimer's and Dementia", las opciones para el final de la vida, las directivas anticipadas, la elección de un agente de atención médica y las ✻ "Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)": **www.endoflifewa.org**
- Directiva de PREPARACIÓN Avanzada (Washington PREPARE Advance Directive): Directiva anticipada de atención de salud de Washington en Español: **https://prepareforyourcare.org/advance-directive-state/wa**
- Proyecto de Justicia del Noroeste (Northwest Justice Project): ofrece información gratuita, videos y paquetes de autoayuda que incluyen formularios para poderes del abogado y directivas anticipadas: **https://www.washingtonlawhelp.org/resource/health-care-directive-or-living-will?lang=ES**
- ✻ Washington Academy of Elder Law Attorneys: ofrece un directorio de abogados de leyes para personas mayores que buscan asesoramiento o representación: **www.waela.org/directory**

RECURSOS SOBRE OTRAS DEMENCIAS

- Centro de Educación y Referencia de Enfermedades de Alzheimer, Instituto Nacional sobre el Envejecimiento: 1-800-438-4380 **https://www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer**
- ✻ The Association for Frontotemporal Degeneration: **www.theaftd.org**
- Trastornos Frontotemporales: Información para Pacientes, Familiares y Cuidadores: **https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/las_demencias.htm#tipos**
- ✻ Lewy Body Dementia Association: **www.lbda.org**
- Demencia con Cuerpos de Lewy: información para pacientes, familiares y cuidadores: **https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/las_demencias.htm#tipos**

✻ *Servicios disponibles en Inglés. La interpretación o traducción puede estar disponible a través de estos proveedores de servicios a pedido.*

Vaya directamente a la información, recursos y servicios en el estado de Washington en: **www.memorylossinfoWA.org**

Elija Español en el menú desplegable "Seleccionar idioma" en la parte superior de la página.

Resumen De Pasos De Acción

- ❑ **Obtenga una evaluación médica** de la pérdida de memoria / deterioro cognitivo y el diagnóstico para su ser querido: esto abre la puerta a la planificación necesaria. Este proceso debe comenzar con su profesional de la salud y puede involucrar a otros especialistas, como un geriatra, un neurólogo y / o un neuropsicólogo.
- ❑ **Comuníquese con la Asociación de Alzheimer** o con la ✻ Dementia Support Northwest (Condado de Whatcom) para obtener información y apoyo.
- ❑ **Comuníquese con el Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections)**, Las Agencias de Área para Adultos Mayores (Area Agencies on Aging) o Programas De Apoyo Para Cuidadores Familiares de su área.
- ❑ **Complete los documentos de planificación de la salud.** Su ser querido debe tener:
  - Una directiva de atención médica (también llamada "testamento en vida" o "directiva anticipada" con respecto a las preferencias de tratamiento); y
  - Un poder notarial duradero para la atención médica, que designa a un "agente" de atención médica.
- ❑ **Complete un documento del poder general duradero.** En este documento, su ser querido designa a un "agente" para ayudar con asuntos relacionados a las finanzas.
- ❑ **Complete un plan patrimonial.** 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 el momento de su muerte.
- ❑ **Considere la coordinación de la atención o los servicios de administración de casos:** "Guías" para su jornada como cuidador(a), pueden ayudarlo con cada paso.
- ❑ **Complete la planificación del final de la vida y documente** cómo quiere vivir su ser querido al final de su vida, incluida la atención médica deseada o no deseada, las medidas de comodidad y la atención paliativa y del final de la vida.
- ❑ **Hable con su ser querido** sobre el tema de cuándo dejar de conducir. Si es necesario, solicite ayuda de un proveedor de atención médica, una evaluación profesional de manejo o llame a la Asociación de Alzheimer para obtener más ideas.
- ❑ **Asegúrese de que su ser querido** lleve un documento de identidad o que use el pendiente o la pulsera MedicAlert + Retorno Seguro.
- ❑ **Si necesita ayuda para financiar la atención**, comuníquese con las oficinas locales de Conexiones de Vida Comunitaria (Community Living Connections) o Servicios del Hogar y Comunidad. Encuentre estos en ***www.waclc.org/connect***.
- ❑ **Tenga reuniones familiares** a lo largo de la enfermedad para hablar sobre lo que está sucediendo y sobre cómo ayudar a la persona con la pérdida de la memoria y al compañero de cuidados. Los temas importantes de discusión incluyen:
  - Fomentar la obtención de un diagnóstico;
  - Discutir temas de seguridad, como conducir y el uso seguro de medicamentos;
  - Necesidad de apoyo con la planificación financiera o legal;
  - Coordinación de la atención a domicilio.
  - Tener en cuenta las situaciones y opciones seguras de vida.
  - Hable de las formas de apoyar al compañero/cuidador primario de atención.
- ❑ **Solicite una evaluación de seguridad en el hogar** con un terapeuta físico u ocupacional para hacer que el hogar sea más seguro y las tareas de cuidado en el hogar sean más fáciles.
- ❑ **Elabore y actualice un plan de respaldo** de cuidados y apoyos que se usará si algo le sucede.
- ❑ **Hable acerca de**, y busque opciones de cuidados paliativos y cuidados del final de la vida (hospice).
- ❑ **Hable con un profesional de la salud sobre** el establecimiento de una Orden Médica Para Tratamiento de Mantenimiento de la Vida (POLST, por sus siglas en Inglés) cuando sea apropiado.

DISEÑO: Dandy Co. dandy-co.com

La Colaborativa de Acción Para la Dementia

El Plan del Estado de Washington para abordar la enfermedad de Alzheimer y otras demencias se publicó en enero de 2016. Este identifica objetivos, estrategias y recomendaciones para prepararse para el futuro. El plan también solicitó la formación de un grupo de trabajo de próxima generación para implementar las recomendaciones. Este grupo se conoce como Colaborativa de Acción Para la Demencia (DAC), una colaboración estatal de socios públicos y privados comprometidos con la implementación de recomendaciones en el plan. El DAC incluye una variedad de miembros designados: personas con demencia, cuidadores familiares, defensores, profesionales que trabajan con personas mayores, organizaciones de Alzheimer, proveedores de atención a largo plazo, profesionales de la salud, legisladores y agencias gubernamentales.

Obtenga más información sobre el DAC y sus actividades en:
www.dshs.wa.gov/altsa/stakeholders/alzheimers-state-plan

Puede encontrar esta publicación en línea:
www.dshs.wa.gov/altsa/dementia-action-collaborative

Si está interesado en una copia en papel para usted o es una organización en el estado de Washington que desea compartirla directamente con las personas o las familias que pueden beneficiarse, puede solicitar un número limitado de copias por correo electrónico en una de las direcciones a continuación. Asegúrese de proporcionar su nombre, organización, dirección de envío y la cantidad deseada.

En Español: **inquirywa@alz.org**
En Inglés: **Dementiaroadmap@dshs.wa.gov**

Versión 5 (8.2019)