



Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer

Una guía fácil de usar del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento



National Institute
on Aging

Índice

Sobre esta guía	2
Entender la enfermedad de Alzheimer	4
Las etapas de la enfermedad de Alzheimer y lo que significan.....4	
Cómo aprender más sobre la enfermedad de Alzheimer6	
Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer	7
Entender cómo la enfermedad cambia a las personas: desafíos y estrategias para enfrentarlos.....7	
Ayudar a los familiares y a otros a entender la enfermedad 26	
Hacer planes para el futuro: asuntos de salud, legales y financieros..... 30	
Mantener a la persona con Alzheimer segura 32	
Proporcionar cuidado diario a una persona con Alzheimer..... 38	
Adaptar las actividades para una persona con Alzheimer..... 46	
Cuando necesite ayuda	56
Obtener ayuda para cuidar a la persona con Alzheimer 56	
Encontrar el lugar adecuado para la persona con Alzheimer..... 67	
El lado médico de la enfermedad de Alzheimer	72
Medicamentos para tratar los síntomas médicos y los problemas de la conducta asociados con el Alzheimer 72	
Problemas médicos comunes en las personas con Alzheimer ... 78	
Cómo enfrentar las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer	85
Cómo enfrentar la etapa severa de la enfermedad de Alzheimer 85	
Cuidados al final de la vida 93	
Cuidarse a sí mismo	94
Cómo cuidarse a sí mismo 94	
Cómo participar en un estudio clínico	98
Resumen	100
Palabras para aprender	101

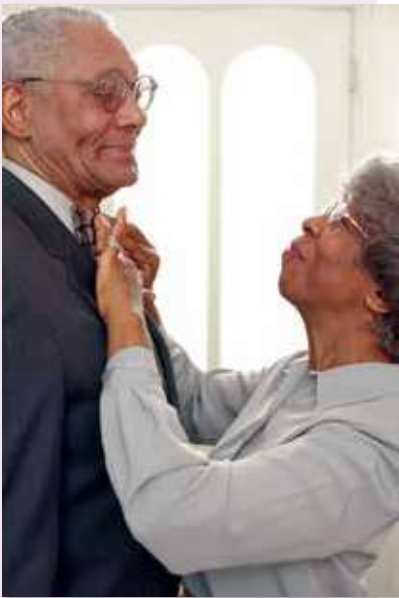
Sobre esta guía

Esta guía es para las personas que cuidan a familiares u otros con Alzheimer en el hogar. El Alzheimer es una enfermedad que cambia al cerebro. Causa que las personas pierdan la habilidad de recordar, pensar, tener buen juicio y que tengan dificultad cuidándose a sí mismas. Con el tiempo, a medida que la enfermedad empeora, necesitarán más ayuda.

A veces, cuidar a una persona con Alzheimer le hará sentirse bien porque está proporcionando cariño y comodidad. Otras veces puede ser abrumador. Además, cada día trae nuevas dificultades. Es posible que ni siquiera se dé cuenta de la responsabilidad que ha asumido porque los cambios pueden ocurrir lentamente a través de un largo periodo de tiempo.

Hemos escrito esta guía para ayudarle a aprender y enfrentar estos cambios y dificultades. Empezando en la página 94, usted encontrará sugerencias para cuidarse a sí mismo que le ayudarán a ser un buen cuidador.

La información en esta guía proviene de otras personas que cuidan a enfermos y de las investigaciones médicas, como las que han sido financiadas por el Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento (National Institute on Aging, o NIA, por sus siglas en inglés). El NIA es parte de los Institutos Nacionales de la Salud (National Institutes of Health), la agencia nacional de investigaciones médicas. El NIA lidera el esfuerzo Federal para encontrar la causa y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.



Esta guía le ayudará a:

- Entender cómo la enfermedad de Alzheimer cambia a una persona
- Aprender cómo enfrentar los cambios
- Ayudar a los familiares y amigos a entender el Alzheimer
- Hacer planes para el futuro
- Hacer que su hogar sea seguro para la persona con Alzheimer
- Manejar todas las actividades cotidianas como comer, bañarse, vestirse y arreglarse
- Cuidarse a sí mismo
- Obtener ayuda para el cuidado de una persona con Alzheimer
- Encontrar recursos útiles como sitios web, grupos de apoyo, agencias gubernamentales y programas de cuidados diurnos para adultos
- Escoger un lugar para el cuidado a tiempo completo de una persona con Alzheimer, si es necesario
- Aprender acerca de los problemas comunes de la conducta y médicos de las personas con Alzheimer y algunos medicamentos que pueden ayudar
- Enfrentar la etapa severa del Alzheimer

Esta guía contiene mucha información. Por favor, no sienta que tiene que leer todo el libro de una sola vez. Puede usar las siguientes herramientas para encontrar lo que necesita rápidamente.

Índice:

Use el Índice en la página 1 para buscar los temas que le interesen.

Palabras para aprender:

Use esta sección en las páginas 101-104 para ver las definiciones de los términos médicos.



Entender la enfermedad de Alzheimer

A veces puede sentir que no sabe cómo cuidar a una persona con Alzheimer. No está solo. Cada día puede traer dificultades diferentes. Aprender acerca de la enfermedad de Alzheimer puede ayudarle a entender y enfrentar estas dificultades. A continuación, describimos las etapas del Alzheimer y le decimos cómo puede aprender más sobre la enfermedad.

Las etapas de la enfermedad de Alzheimer y lo que significan

La enfermedad de Alzheimer consiste de tres etapas: leve (algunas veces conocida como la primera etapa), moderada, y severa (algunas veces conocida como la última etapa). Entender estas etapas puede ayudarle a planear para el futuro. Empezando en la página 12, encontrará información sobre cómo enfrentar los problemas de conducta frecuentemente vistos en cada etapa del Alzheimer.

La etapa leve del Alzheimer. Durante la etapa leve o primera, las personas con Alzheimer frecuentemente tienen alguna pérdida de memoria y cambios pequeños en su personalidad. Pueden olvidar eventos recientes o los nombres de personas o cosas conocidas. Es posible que ya no puedan resolver problemas matemáticos sencillos. Las personas en esta etapa pierden lentamente la habilidad de hacer planes y de organizar. Por ejemplo, pueden tener dificultad haciendo una lista de compras y encontrando los artículos en la tienda.





La etapa moderada del Alzheimer. Esta es la etapa intermedia de la enfermedad de Alzheimer. La pérdida de memoria y la confusión se vuelven más obvias. Las personas tienen más dificultad organizando, planeando y siguiendo instrucciones. Pueden necesitar ayuda vistiéndose y empezar a tener problemas de incontinencia. Esto significa que ya no podrán controlar su vejiga y/o los intestinos. Las personas en la etapa moderada del Alzheimer pueden tener dificultad reconociendo a sus familiares y amigos. Es posible que ya no sepan dónde están o qué día o año es. También pueden perder el buen juicio y empezar a deambular (salirse de su hogar o alejarse de quienes las cuidan). No es recomendable dejar a las personas en la etapa moderada del Alzheimer solas. Se pueden poner inquietas y empezar a repetir movimientos tarde en el día. También pueden tener dificultades para dormir. Los cambios de personalidad pueden tornarse más serios. Las personas en esta etapa pueden amenazar, acusar a otros de robo, decir groserías, patear, golpear, morder, gritar o agarrar cosas.

La etapa severa del Alzheimer. Esta es la última etapa y termina en la muerte de la persona. La etapa severa del Alzheimer a veces es conocida como la etapa tardía. Las personas en esta etapa a menudo necesitan ayuda con todas sus necesidades cotidianas. Es posible que no puedan caminar o sentarse rectas sin ayuda. Puede que no sean capaces de hablar y, con frecuencia, ya no pueden reconocer a sus familiares. Pueden tener dificultades para tragar y negarse a comer.

Cómo aprender más sobre la enfermedad de Alzheimer

Estas son algunas maneras que pueden ayudarle a aprender más sobre la enfermedad:

- Hable con un médico u otro proveedor de servicios de salud sobre la enfermedad de Alzheimer. Pregúntele a su médico si lo puede referir a un especialista del Alzheimer.
- Pregúntele a su médico o a un especialista del Alzheimer sobre buenos recursos de información.
- Obtenga libros, videos y otros recursos sobre la enfermedad de Alzheimer en la biblioteca.
- Asista a programas educativos y talleres sobre la enfermedad de Alzheimer.
- Busque información sobre la enfermedad de Alzheimer en el Internet. Visite sitios como: **www.alzheimers.gov** (inglés) o **www.alz.org** (inglés y español). Utilice los motores de búsqueda para encontrar más información.
- Hable sobre el tema de Alzheimer con sus amigos y familiares para recibir consejos y apoyo.
- Busque un grupo de apoyo para personas que cuidan a enfermos. Es buena idea buscar un grupo en donde las personas cuidan de alguien en la misma etapa de la enfermedad que la persona que usted está cuidando. También podría encontrar un grupo de apoyo basado en el Internet. Esto puede ser útil para algunas de las personas que cuidan a un enfermo, porque no tienen que salir de su hogar para ser parte del grupo. La Asociación de Alzheimer (Alzheimer's Association), en **www.alz.org** (inglés y español), es un buen recurso para ayudarle a encontrar grupos de apoyo.

Para copias de este libro u otra información sobre la enfermedad de Alzheimer, comuníquese con el Centro de Educación y Referencia Sobre el Alzheimer y las Demencias Relacionadas (Alzheimer's and related Dementias Education and Referral Center, ADEAR, por sus siglas en inglés).

Teléfono: 1-800-438-4380
(línea gratis, inglés y español)

www.alzheimers.gov
(inglés)

ADEAR es un servicio del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento (National Institute on Aging).



Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer

Entender cómo la enfermedad cambia a las personas: desafíos y estrategias para enfrentarlos

El Alzheimer es una enfermedad del cerebro. Provoca la muerte de un gran número de células nerviosas en el cerebro. Esto afecta la capacidad de una persona de recordar cosas y pensar claramente. Las personas con Alzheimer se vuelven olvidadizas y se confunden fácilmente. Pueden tener dificultades concentrándose y pueden comportarse de manera extraña. Estos problemas empeoran a medida que la enfermedad progresa, haciendo más difícil el trabajo de la persona que proporciona el cuidado.

Es importante recordar que la enfermedad, no la persona con Alzheimer, es la causa de estos cambios. No todas las personas con Alzheimer tienen todos los problemas que se mencionan en este libro.

Las secciones siguientes describen los tres desafíos principales que usted puede enfrentar al cuidar a una persona con Alzheimer:

1. Cambios en las habilidades de comunicación
2. Cambios en la personalidad y la conducta
3. Cambios en la intimidad y la sexualidad

Cada sección incluye información sobre cómo enfrentar estos desafíos.



1. Desafío: cambios en las habilidades de comunicación

La comunicación es difícil para las personas con Alzheimer porque tienen problemas para recordar cosas. Pueden tener dificultades para encontrar las palabras u olvidar lo que quieren decir. Usted puede sentirse impaciente y desear que la persona simplemente diga lo que quiere, pero el enfermo no logra hacerlo.

Aprender sobre los problemas de comunicación más comunes en las personas con Alzheimer le puede ayudar. Cuanto más sepa, tendrá mejor idea de cómo enfrentar estos problemas.

Estos son algunos problemas de comunicación causados por el Alzheimer:

- Dificultad encontrando la palabra correcta al hablar
- Problemas entendiendo lo que significan las palabras
- Problemas poniendo atención durante largas conversaciones
- Perder el hilo del pensamiento al hablar
- Dificultades recordando los pasos necesarios de las actividades comunes, tales como preparar una comida, pagar las facturas, vestirse o lavar la ropa
- Problemas bloqueando ruidos de fondo del radio, la televisión, llamadas de teléfono o conversaciones en el cuarto
- Frustración cuando la comunicación no está funcionando
- Ser muy sensible al contacto físico o al tono y volumen de las voces

En algunas personas, la enfermedad de Alzheimer también puede causar confusión con el lenguaje. Por ejemplo, la persona puede olvidar el inglés o ya no entenderlo, especialmente si lo aprendió como segundo idioma. En cambio, aún puede entender y usar su idioma natal, tal como el español.



“Hablar con papá es difícil. Muchas veces, no entiendo lo que me trata de decir o lo que quiere. A veces los dos nos frustramos bastante”.

Cómo enfrentar los cambios en las habilidades de comunicación

El primer paso es entender que la enfermedad de Alzheimer causa cambios en estas habilidades. El segundo paso es poner en práctica los siguientes consejos, ya que pueden facilitar la comunicación. Por ejemplo, mantenga las siguientes sugerencias en mente mientras brinda a la persona el cuidado diario.

Para conectarse con una persona que tiene Alzheimer:

- Haga contacto visual para obtener su atención y llame a la persona por su nombre.
- Sea consciente de su propio tono y volumen de voz, de cómo mira a la persona y de su “lenguaje corporal”. El lenguaje corporal se refiere a los mensajes no verbales que una persona manda simplemente por la manera en que maneja su propio cuerpo. Por ejemplo, si una persona se para con los brazos cruzados muy apretadamente, el mensaje que puede estar mandando es que está tensa o enojada.
- Promueva una conversación interactiva por el mayor tiempo posible. Esto ayudará a que la persona con Alzheimer se sienta mejor sobre sí misma.
- Use algún otro método que no sea hablar para ayudar a la persona, tal como tocar a la persona para guiarla.
- Si la comunicación crea problemas, trate de distraer a la persona con Alzheimer. Por ejemplo, sugiera una actividad divertida, como comer un bocadillo o hacer una caminata alrededor de su vecindario.

Para animar a la persona que padece de Alzheimer a comunicarse con usted:

- Use una manera cordial, cariñosa y directa.
- Tome la mano de la persona cuando le hable.
- Escuche las preocupaciones de la persona, aún cuando sea difícil entender lo que dice.
- Deje que la persona tome decisiones y permanezca involucrada.
- Sea paciente cuando la persona se enoje. Recuerde que es la enfermedad la que está “hablando”.
- Si usted se frustra, tómese un “tiempo de descanso” y apártese de la situación.

Para hablar de forma efectiva con la persona que padece de Alzheimer:

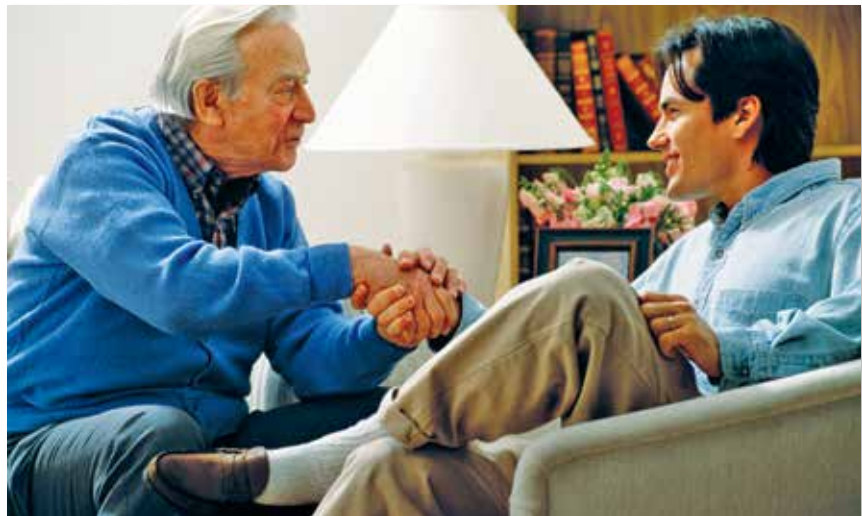
- Ofrezca instrucciones simples, de paso por paso.
- Repita las instrucciones y espere más tiempo para recibir una respuesta. Trate de no interrumpir.
- No hable sobre la persona como si no estuviera ahí mismo.
- No le hable a la persona usando un lenguaje o una voz infantil.

Estos son algunos ejemplos de lo que usted puede decir:

- “Tratemos de hacerlo de esta manera”, en vez de señalar los errores
- “Por favor haga esto”, en vez de “no haga esto”
- “Gracias por ayudar” aunque los resultados no sean perfectos

También puede:

- Hacer preguntas que requieren una respuesta de sí o no. Por ejemplo, puede decir, “¿Está cansado?”, en vez de “¿Cómo se siente?”
- Limitar el número de opciones. Por ejemplo, puede decir, “¿Quiere pescado o pollo para la cena?”, en vez de “¿Qué le gustaría para la cena?”
- Usar palabras diferentes si la persona no entiende la primera vez. Por ejemplo, si le pregunta si tiene hambre y no recibe una respuesta, puede decirle, “La cena ya está lista. Vamos a comer”.
- Trate de no decir, “¿No se acuerda?” o “Yo le dije”.



Cómo ayudar a una persona que está consciente de la pérdida de memoria

La enfermedad de Alzheimer se está diagnosticando en etapas más tempranas. Esto significa que hay muchas personas que están conscientes de cómo la enfermedad está afectando a su memoria. Los siguientes consejos son para ayudar a las personas que cuidan a alguien que sabe que tiene problemas de la memoria.

- Tome tiempo para escuchar. Quizás la persona quiere hablar sobre los cambios que está notando.
- Sea lo más sensible posible. No solo corrija a la persona cada vez que olvide algo o diga algo extraño. Trate de entender que para la persona es un gran esfuerzo lograr comunicarse con otros.
- Sea paciente si la persona con Alzheimer tiene dificultad encontrando las palabras correctas o está tratando de explicar sus sentimientos con palabras.
- Ayude a la persona a encontrar las palabras para expresar pensamientos y sentimientos.

Por ejemplo, la Sra. D. lloró después de olvidar la reunión del club de jardinería. Por fin ella dijo, “me hubiera gustado que pasaran”. Su hija respondió, “¿Te hubiera gustado que tus amigas pasaran por ti cuando van a esas reuniones?”. La Sra. D. asintió y repitió algunas de las palabras. Luego dijo, “Yo quiero ir.” Su hija dijo, “¿Quieres ir a la reunión del club de jardinería?”. De nuevo, la Sra. D. asintió con la cabeza y repitió las palabras.

- Tenga cuidado de no anticiparse y decir lo que la persona está tratando de decir o de “llenar los espacios en blanco” demasiado pronto.
- Al perder la habilidad de hablar claramente, las personas dependen de otras maneras para comunicar sus pensamientos y sentimientos.

Por ejemplo, sus expresiones faciales pueden mostrar tristeza, enojo o frustración. Si una persona agarra su ropa interior, esto puede indicar que necesita usar el baño.

Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer

“Cada cuantos meses siento que estoy perdiendo otra parte de mí. Mi vida...y mi propia persona...se están desintegrando. Ahora solo tengo pensamientos incompletos. Algún día puedo despertar y ya no pensar del todo”.

— De “The Loss of Self”
(La pérdida de sí mismo)

2. Desafío: cambios en la personalidad y la conducta

El Alzheimer provoca que las células del cerebro mueran, lo cual causa que el cerebro funcione menos bien con el tiempo. Esto cambia como una persona actúa. Usted se dará cuenta que la persona tendrá días buenos y días malos.

Puede notar los siguientes cambios en la personalidad del enfermo con Alzheimer:

- Se altera, preocupa y enoja fácilmente
- Actúa deprimido o tiene poco interés en las cosas
- Esconde cosas o cree que otras personas le esconden las cosas
- Se imagina cosas que no están ahí
- Tiende a deambular y salir de su hogar
- Camina incesantemente de un lado a otro
- Muestra un comportamiento sexual inusual
- Le golpea a usted o a otras personas
- Malinterpreta lo que ve o escucha

La persona con Alzheimer también puede dejar de preocuparse de su apariencia, dejar de bañarse y querer ponerse la misma ropa todos los días.



Hay otros factores que pueden afectar cómo las personas con Alzheimer se comportan

Además de los cambios en el cerebro, las siguientes cosas también pueden afectar cómo las personas con Alzheimer se comportan.

Pueden sentir:

- Tristeza, miedo o sentirse abrumadas
- Estrés causado por algo o alguien
- Confusión después de un cambio de rutina, incluyendo un viaje
- Ansiedad sobre ir a algún lugar

Problemas de salud:

- Una enfermedad o dolor
- Nuevos medicamentos
- Falta de sueño
- Infecciones, estreñimiento, hambre o sed
- Problemas de visión o audición
- Consumo excesivo de alcohol
- Demasiada cafeína

Problemas con su entorno:

- Estar en algún lugar que no conoce bien.
- Demasiado ruido, tal como la televisión, el radio o cuando muchas personas están hablando a la misma vez. El ruido puede causar confusión o frustración.
- Caminar en lugares donde el tipo de suelo cambia. Por ejemplo, cambios en la textura o en la apariencia del suelo pueden causar que la persona piense que debe tomar un paso hacia abajo, como si hubiese un escalón.
- No poder entender letreros. Algunos letreros pueden causar confusión.
- Espejos. Una persona con Alzheimer puede pensar que una imagen en el espejo es otra persona en el cuarto.

Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer

Cambios en la conducta

Es posible ver ciertos cambios en la conducta que no son causados por la enfermedad. Por ejemplo, algunos medicamentos, dolores intensos, problemas de visión o audición y la fatiga pueden causar cambios en la conducta. Si no sabe la causa del problema, llame al médico.

Cómo enfrentarse a los cambios en la personalidad y la conducta

Las siguientes son algunas maneras para enfrentar los cambios en la personalidad y la conducta:

- Mantenga las cosas simples. Solo pregunte o diga una cosa a la vez.
- Mantenga una rutina diaria para que la persona sepa cuándo ciertas cosas pasarán.
- Asegúrele a la persona que está segura con usted y que usted está ahí para ayudarlo.
- Enfóquese en los sentimientos de la persona, no en sus palabras. Por ejemplo, le puede decir, “Se ve preocupada”.
- No discuta o trate de razonar con la persona.
- Trate de no mostrar enfado o frustración. Tome un momento. Respire profundo y cuente del 1 al 10. Si no afecta la seguridad, salga del cuarto por algunos minutos.
- Use el humor cuando pueda.
- Asegúrese que haya suficiente espacio seguro, para que una persona que camina incesantemente de allá para acá pueda hacerlo sin problema. Proporcionele zapatos cómodos y resistentes. También dele bocadillos livianos para comer mientras camina para que no pierda demasiado peso y asegúrese que beba suficiente líquidos.

Use distracciones:

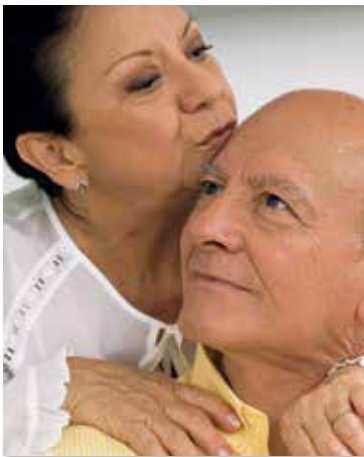
- Trate de usar la música, el canto o el baile para distraer a la persona. Una persona que cuida a un enfermo de Alzheimer encontró que darle chicles a su esposo ayudó a que dejara de decir groserías.
- Pida ayuda. Por ejemplo, dígale, “Ayúdeme a poner la mesa” o “Necesito ayuda para doblar la ropa.”

Otras ideas:

- Inscriba a la persona en el programa MedicAlert®+Alzheimer’s Association Safe Return®. Si las personas con Alzheimer deambulan fuera de su hogar, este programa puede ayudar a regresarlas a sus hogares de manera segura (www.alz.org, inglés y español, o 1-800-432-5378, línea gratis, inglés y español).
- Hable con su médico sobre las conductas graves o problemas emocionales, como golpear, morder, depresión o alucinaciones.

Vea la página 74 para más información sobre las conductas problemáticas y algunos medicamentos que pueden ayudar.

“Finalmente me di cuenta que soy yo la que tiene que cambiar. Debido a la enfermedad, no puedo esperar que mi esposo cambie”.



Cómo enfrentarse a los problemas del sueño

Las tardes y noches son difíciles para muchas personas con la enfermedad de Alzheimer. Algunas pueden volverse inquietas o irritables alrededor de la hora de cenar. Esta agitación es conocida como síndrome vespertino o síndrome de “sundowning” y hasta puede causar dificultades para que la persona se acueste a dormir y permanezca en su cama.

Estos son algunos consejos que le pueden ayudar:

- Ayude a la persona a mantenerse activa durante el día, limite las siestas y asegúrese que la persona duerma lo suficiente durante la noche. Demasiado cansancio puede aumentar la inquietud de una persona en la tarde o durante la noche.
- Planee actividades que usen más energía en la mañana. Por ejemplo, organice un baño por la mañana o la comida en familia más pesada al mediodía.
- Establezca un ambiente tranquilo en la noche para ayudar a la persona a relajarse. Baje la intensidad de las luces, trate de reducir el nivel de ruido, y ponga música tranquila y relajante, si eso le gusta a la persona.
- Trate de acostar a la persona a la misma hora cada noche. Una rutina a la hora de ir a dormir, tal como leer en voz alta, también puede ayudar.
- Limite la cafeína.
- Use luces nocturnas en el cuarto, pasillo y en el baño.



Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer

“Estoy cansado. No puedo dormir porque tengo que cuidar a mi esposa. Ella pasea por la casa y hace desorden en la cocina. Nunca sé lo que va hacer”.



Cómo enfrentarse a las alucinaciones o delirios

A medida que la enfermedad progresa, la persona con Alzheimer puede tener alucinaciones. Durante una alucinación la persona ve, escucha, huele, saborea o siente algo que no es verdadero. Por ejemplo, la persona puede ver a su madre muerta en el cuarto. También puede tener delirios. Los delirios son creencias falsas que la persona piensa que son reales. Por ejemplo, la persona puede pensar que su cónyuge está enamorado de otra persona.

Estas son algunas cosas que usted puede hacer:

- Dígale al médico o especialista de Alzheimer si la persona está teniendo alucinaciones o delirios.
- Hable con el médico sobre cualquier enfermedad que la persona tenga y los medicamentos que está tomando. A veces una enfermedad o medicamento puede ser la causa de las alucinaciones o delirios.
- Trate de no discutir sobre lo que la persona con Alzheimer ve o escucha. Consuele a la persona si tiene miedo.
- Trate de distraer a la persona. A veces llevarla a otro cuarto o salir a caminar puede ayudar.
- Apague la televisión cuando estén presentando programas violentos o perturbadores. Una persona con Alzheimer puede pensar que esos eventos verdaderamente están pasando en el cuarto.
- Asegúrese que la persona está segura y que no tiene nada al alcance que pueda usar para dañarse a sí misma o a otra persona.

Cómo enfrentarse a la paranoia

La paranoia es un tipo de delirio en el que la persona puede creer, sin tener una buena razón, que los demás son malos, le mienten, son injustos o están tratando de dañarle. La persona puede volverse sospechosa, miedosa o envidiosa de la gente.

La paranoia en una persona con la enfermedad de Alzheimer es frecuentemente asociada con la pérdida de memoria. Puede empeorar a medida que la memoria empeora. Por ejemplo, la persona puede volverse paranoica si olvida:

- Dónde puso algo. La persona puede creer que alguien le está quitando sus cosas.
- Que usted es la persona que la cuida. La persona con la enfermedad de Alzheimer no puede confiar en usted si piensa que usted es un desconocido.
- A personas que ya ha conocido. La persona puede pensar que los desconocidos son peligrosos.
- Las instrucciones que le acaba de dar. La persona puede pensar que usted la está engañando.

La paranoia puede ser la manera en que la persona con Alzheimer expresa su pérdida. Puede culpar o acusar a los demás ya que no logra encontrar otra explicación.

Estos son algunos consejos para enfrentar la paranoia:

- Trate de no reaccionar cuando la persona lo culpa de algo.
- Trate de no discutir con la persona.
- Infórmele a la persona que está segura.
- Toque a la persona suavemente o dele un abrazo para demostrar que la quiere.
- Informe a los demás que la persona está actuando de esta manera porque tiene Alzheimer.
- Ayúdele a buscar las cosas perdidas para distraer a la persona y después hablen sobre las cosas que han encontrado. Por ejemplo, hablen sobre una fotografía o un recuerdo.
- Tenga un par de llaves o anteojos extra en caso que se pierdan.

Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer

¡Lea esto!

Una persona con la enfermedad de Alzheimer puede tener una buena razón para actuar de cierta manera. Puede que no esté sufriendo de paranoia. Hay individuos que toman ventaja de las personas débiles y de los ancianos. Averigüe si alguien está tratando de abusar o robarle a la persona con Alzheimer.

“Mi madre me dice groserías todos los días, usualmente en público y usualmente en voz alta. Supongo que ya estoy más allá del punto de sentirme mortificado. No hay nada que hacer más que aceptarlo con buen humor. Tomar esta posición no fue fácil y tomó tiempo. La gente en el grupo de apoyo dice que este período probablemente no durará”.

Cómo enfrentar la agitación y la agresión

La agitación quiere decir que la persona con Alzheimer está inquieta o preocupada. Parece no poder estar en paz. Las personas agitadas caminan incesantemente de un lado a otro, no pueden dormir o actúan de manera agresiva contra los demás. Pueden atacar verbalmente, tratar de golpear o dañar a alguien. Si esto ocurre, trate de averiguar la causa. Usualmente hay una razón.

Por ejemplo, la persona puede tener:

- Dolor, depresión o estrés
- Muy poco descanso o sueño
- Estreñimiento
- Ropa interior o pañal sucio

Estas son algunas otras causas de la agitación y la agresión:

- Un cambio repentino en un lugar, rutina o persona muy conocidos
- Un sentimiento de pérdida; por ejemplo, la persona con Alzheimer puede extrañar ciertas actividades como conducir un automóvil o cuidar a niños
- Mucho ruido, confusión o mucha gente a su alrededor
- Ser empujado por otros para que haga algo (por ejemplo, bañarse o recordar eventos o gente), cuando la enfermedad ha hecho la actividad muy difícil o imposible
- Sentirse solo y no tener suficiente contacto con otras personas
- Interacción de los medicamentos

Estas son algunas sugerencias para ayudarle a enfrentar la agitación y la agresión:

- Esté pendiente de las primeras señales de agitación o agresión. Así puede resolver la causa antes de que la conducta problemática empiece.
- No hacer nada puede empeorar las cosas. Trate de averiguar las causas de la conducta. Si usted resuelve las causas, la conducta problemática puede parar.
- Tómese su tiempo, mantenga la calma y relájese si usted piensa que sus propias preocupaciones pueden estar afectando a la persona con Alzheimer. Trate de tomar un descanso de la tarea de cuidar a la persona.

- Deje que la persona mantenga control de su vida lo más que sea posible.
- Trate de distraer a la persona con su bocado, objeto o actividad favorita.

También puede:

- Tranquilizar a la persona. Hable con calma. Escuche las preocupaciones y frustraciones de la persona. Trate de demostrar que usted entiende cuando está enojada o tiene miedo.
- Mantenga objetos muy queridos y fotografías por todo el hogar. Esto puede ayudar a la persona a sentirse más segura.
- Reduzca el nivel de ruido, desorden o el número de personas en el cuarto.
- Trate de tocar a la persona con suavidad, poner música relajante, leer o pasear.
- Incorpore tiempos de silencio durante el día, al igual que actividades.
- Limite la cantidad de cafeína, azúcar y comida chatarra que la persona come y bebe.

Estas son algunas cosas que el médico puede hacer:

- Un examen médico para encontrar cualquier problema que puede ser la causa de la conducta. Estos problemas pueden incluir dolor, depresión o efectos secundarios de algunos medicamentos.
- Revisar la visión y audición de la persona cada año.

Si la persona es agresiva, es importante hacer algunas de las siguientes cosas:

- Protéjase a sí mismo y a su familia de la conducta agresiva. Si es necesario manténgase a una distancia segura de la persona hasta que la conducta agresiva cese.
- Tanto como sea posible, proteja a la persona de dañarse a sí misma.
- Pregúntele al médico o al especialista si se requiere un medicamento para prevenir o reducir la agitación o agresión.

Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer

Mantenga una rutina

Para una persona con Alzheimer es muy difícil enfrentar cambios.

Trate de mantener una rutina. Por ejemplo, que la persona se bañe, se vista y coma a la misma hora cada día.





Cómo enfrentarse a la deambulación

Muchas personas con Alzheimer tienen la tendencia a salirse de sus hogares o alejarse de quienes las cuidan. Debido a que usted es quien cuida a la persona, tiene que saber cómo limitar que la persona deambule y prevenir que se pierda. Esto le ayudará a mantener a la persona segura y le dará a usted una mayor tranquilidad.

Trate de seguir estos consejos antes de que la persona con Alzheimer deambule:

- Asegúrese que la persona lleve consigo algún tipo de identificación (ID) o que tenga puesto un brazalete médico. Si la persona se pierde, un ID notificará a los demás sobre la enfermedad que tiene. El ID también tendrá información sobre dónde vive la persona.
- Considere inscribir a la persona en el programa MedicAlert®+Alzheimer's Association Safe Return® (vea www.medicalert.org/safereturn, inglés, o llame al 1-800-432-5378, línea gratis, inglés y español, para encontrar el programa en su área). Este programa no está afiliado con el Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento. Puede haber un costo por este servicio.
- Informe a sus vecinos y a la policía local que la persona con Alzheimer tiende a deambular.
- Procure tener una foto o video reciente de la persona para ayudar a la policía a encontrar a la persona si se pierde.
- Mantenga las puertas cerradas con llave. Considere usar un candado con llave o añadir un segundo candado colocado en la parte más alta o más baja de la puerta. Si la persona puede abrir el candado, puede que necesite un candado o cerradura nueva.
- Instale un “sistema de anuncio” que timbre cuando la puerta se abra.

Cuando la persona que padece de Alzheimer rebusca o esconde las cosas

Una persona con Alzheimer puede empezar a buscar o esculcar entre los gabinetes, cajones, closets, el refrigerador y en otros lugares donde hay cosas guardadas. Puede esconder cosas alrededor del hogar. Este comportamiento puede molestar o ser peligroso para la persona que cuida al enfermo o para los miembros de la familia. Si usted se enoja, trate de recordar que esta conducta es parte de la enfermedad.

En ciertos casos puede haber una razón lógica para esta conducta. Por ejemplo, la persona puede estar buscando un objeto específico, aunque no pueda decirle lo que es. Es posible que tenga hambre o esté aburrida. Trate de entender qué es lo que está causando la conducta para que pueda adaptar su respuesta a la causa del problema.

Estos son otros pasos que puede tomar:

- Guarde bajo llave los productos peligrosos y tóxicos o póngalos fuera del alcance y vista de la persona.
- Tire toda la comida descompuesta del refrigerador y los gabinetes. Es posible que una persona con Alzheimer busque un bocadillo, pero le falta el buen juicio o sentido de sabor para mantenerse alejada de las comidas descompuestas.
- Guarde las cosas de valor que la persona pueda perder o esconder, tales como los papeles importantes, la chequera, las tarjetas de crédito, las joyas, el celular y las llaves.
- Las personas con Alzheimer suelen esconder, perder o tirar el correo. Si esto es un problema serio, considere adquirir un apartado postal. Si tiene un patio con cerca y portón con llave, ponga su buzón de correo en la parte de afuera del portón.





- No deje que la persona con Alzheimer entre a los cuartos que no están en uso. Esto limita los lugares donde puede esculcar y esconder cosas.
- Revise su hogar y aprenda en qué lugares la persona suele esconder cosas. Cuando encuentre estos lugares, revíselos frecuentemente, fuera de la vista de la persona.
- Mantenga todos los botes de basura cubiertos o fuera de vista. Es posible que las personas con Alzheimer olviden el propósito del contenedor o que rebusquen ahí.
- Revise los contenedores de basura antes de vaciarlos, en caso de que la persona haya escondido o tirado algo por accidente.

También puede asignar un lugar especial donde la persona con Alzheimer pueda esculcar libremente o acomodar cosas. Esto puede ser un armario, una bolsa llena de objetos o una canasta de ropa donde pueda doblar y desdoblar ropa. Dele una caja, un cofre o armario para uso personal donde la persona pueda guardar objetos especiales. Quizá tenga que recordarle a la persona dónde encontrar el lugar que contiene sus objetos especiales.

3. Desafío: cambios en la intimidad y la sexualidad

La intimidad es la conexión especial que comparten las personas que se aman y respetan. Esto incluye la manera en la que hablamos y actuamos uno hacia al otro. Esta conexión existe entre matrimonios, parejas, miembros de la familia y amigos. El Alzheimer suele cambiar la intimidad entre las personas.

La sexualidad es un tipo de intimidad. Es una manera importante en la que las parejas expresan físicamente los sentimientos que tienen uno hacia el otro.

El Alzheimer puede causar cambios en la intimidad y la sexualidad en la persona enferma y en la persona que la cuida. La persona con Alzheimer puede estresarse por los cambios en su memoria y conducta. Es común que la persona sienta miedo, preocupación, depresión, enojo o incluso tenga baja autoestima (la valoración que una persona tiene de sí misma). La persona puede volverse dependiente y apegarse a usted. Es posible que ya no recuerde su vida junto a usted o los sentimientos que comparten. Algunas veces la persona hasta puede enamorarse de alguien más.

Es posible que usted, el cuidador, se aleje emocional y físicamente de la persona con Alzheimer. Usted puede sentirse molesto por las exigencias de proveer los cuidados necesarios. También puede sentirse frustrado con el olvido constante de la persona, la repetición de preguntas y otras conductas fastidiosas.

La mayoría de las personas que cuidan a enfermos aprenden a adaptarse a estas dificultades, pero toma tiempo. Algunas aprenden a vivir con la enfermedad y encuentran un nuevo significado en su relación con las personas que tienen la enfermedad de Alzheimer.



Cómo enfrentar los cambios en la intimidad

Recuerde que la mayoría de los enfermos con Alzheimer necesitan sentir que alguien los quiere y se preocupa por ellos. También necesitan pasar tiempo con otras personas al igual que con usted. Cualquier esfuerzo para satisfacer estas necesidades ayudará a la persona con Alzheimer a sentirse contenta y segura.

Es importante reafirmarle a la persona que:

- Usted la quiere
- Usted la va a mantener segura
- Otras personas también se preocupan por su bienestar

Los siguientes consejos le pueden ayudar a enfrentar sus propias necesidades cuando la intimidad cambia:

- Hable con un médico, trabajador social o un miembro del clero sobre estos cambios. Quizá es incómodo hablar sobre temas tan personales, pero puede ayudar.
- Hable sobre sus preocupaciones en un grupo de apoyo.
- Enfóquese en las partes positivas de su relación.
- Consiga más información. Algunos libros, artículos o videos pueden ayudarle a entender cómo el Alzheimer afecta la intimidad. Si necesita ayuda para encontrar recursos, visite los sitios web o llame a los números telefónicos de las organizaciones incluidas en las páginas 57-58 en este libro.

Hipersexualidad

A veces, las personas con Alzheimer están demasiado interesadas en el sexo. Esto se llama “hipersexualidad”. La persona puede masturbarse mucho y tratar de seducir a otros. Estos comportamientos son síntomas de la enfermedad y no siempre significan que la persona quiere tener sexo.

La hipersexualidad se puede enfrentar dándole más atención y confortando a la persona. Tal vez puede tocarla suavemente, abrazarla o usar otras formas para mostrarle cariño y satisfacer sus necesidades emocionales. Algunas personas con este problema necesitan medicamentos para controlar su conducta. Hable con el médico sobre las medidas que puede tomar.

Cómo enfrentar los cambios en la sexualidad

Es posible que el compañero saludable en la pareja o la persona con Alzheimer pierdan interés en tener sexo. Este cambio puede causar que una persona se sienta sola y frustrada. Estas son algunas cosas que pueden causar cambios en el interés sexual.

El compañero saludable en la pareja puede sentir que:

- No está bien tener sexo con una persona que tiene Alzheimer
- El enfermo con Alzheimer parece ser un desconocido
- La persona con Alzheimer parece olvidar que su pareja está ahí y parece haber olvidado cómo hacer el amor

La persona con Alzheimer puede:

- Tener cambios en su interés sexual a causa de efectos secundarios de los medicamentos
- Tener cambios en su interés sexual causados por la pérdida de memoria, los cambios en el cerebro o la depresión

Estas son algunas sugerencias para enfrentar los cambios en la sexualidad:

- Explore nuevas maneras de pasar tiempo juntos.
- Busque otras maneras de mostrar cariño. Algunas personas que cuidan a enfermos encuentran que acurrucarse o agarrarse de las manos reduce la necesidad de una relación sexual.
- Pruebe otras maneras de tocar a la persona, que no sean sexuales. Por ejemplo, trate de darle un masaje, un abrazo o bailar juntos.
- Considere otras maneras de satisfacer sus propias necesidades sexuales. Algunas personas que cuidan a enfermos reportan que se masturban para satisfacer sus necesidades.

Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer



“Hemos compartido una cama por 38 años. Pero desde que él tiene Alzheimer, no se siente correcto tener sexo”.

Ayudar a los familiares y a otros a entender la enfermedad

Decidir cuándo y cómo decirle a la familia y a los amigos

Cuando usted se entera que un ser querido tiene Alzheimer puede preguntarse cuándo y cómo se lo va a decir a su familia y amigos. Puede preocuparse de cómo otros van a reaccionar o tratar a la persona después de la noticia. Si bien es cierto que no hay una sola manera correcta de informar a otros sobre la enfermedad, la siguiente lista de cosas a considerar puede ser útil.

Considere las siguientes preguntas:

- ¿Es posible que los demás ya se están preguntando qué está pasando?
- ¿Le gustaría mantener esta información privada?
- ¿Se siente avergonzado?
- ¿Quiere informar a otros para recibir apoyo de sus familiares y amigos?
- ¿Le preocupa abrumar a otros?
- ¿Le toma mucha energía mantener esta información en secreto?
- ¿Le preocupa que otros no van a entender?

Es importante reconocer que muchas veces la familia y amigos presienten que algo está mal antes de ser informados. Es muy difícil mantener la enfermedad de Alzheimer en secreto. Cuando el momento le parezca correcto, es mejor ser honesto con su familia, amigos y los demás. Use esta oportunidad para educarlos sobre el Alzheimer.

Por ejemplo, usted puede:

- Contarles sobre la enfermedad y cómo el Alzheimer afecta a una persona.
- Compartir libros e información para ayudarles a entender su experiencia y la de la persona con Alzheimer.
- Decirles cómo pueden aprender más (vea las páginas 57-58).
- Decirles cómo pueden ayudar. Dígales que usted va a necesitar descansos de vez en cuando.





Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer

Ayude a su familia y amigos a entender cómo se debe interactuar con una persona que tiene la enfermedad de Alzheimer. Usted puede:

- Ayudarles a comprender cuánto la persona aún puede hacer y entender.
- Darles sugerencias sobre cómo iniciar una conversación con la persona. Por ejemplo, “Hola Jorge, yo soy Juan. Nosotros trabajábamos juntos”.
- Decirles que eviten corregir a la persona con Alzheimer si comete un error o se le olvida algo.
- Ayudarles a planear actividades con la persona, tales como ir a reuniones familiares, ir a la iglesia, templo o mezquita, participar en actividades comunitarias o visitar viejos amigos.

Comparta información pertinente con otros cuando estén fuera del hogar. Algunas personas que cuidan a enfermos llevan consigo tarjetas que explican por qué la persona con Alzheimer puede hacer o decir cosas extrañas. Por ejemplo, la tarjeta puede decir, “Mi familiar tiene la enfermedad de Alzheimer. Puede hacer o decir algo extraño inesperadamente. Gracias por su comprensión”.

La tarjeta le permite informar a otros que la persona tiene Alzheimer sin que él o ella lo escuchen. También significa que usted no tiene que explicar la situación varias veces.

Ayudar a los niños a entender el Alzheimer

Cuando una persona tiene Alzheimer, la enfermedad afecta a todos los miembros de la familia, incluyendo a los hijos y nietos. Es importante hablar con ellos sobre lo que está pasando. La cantidad y el tipo de información que usted comparta dependen de la edad del niño. También dependen de la relación del niño con la persona que tiene Alzheimer.

Comparta información sobre el Alzheimer que los niños puedan entender. Hay muy buenos libros sobre el Alzheimer para niños de todas las edades. Algunos están en la lista del Centro de Educación y Referencia Sobre el Alzheimer y las Demencias Relacionadas (Alzheimer's and related Dementias Education and Referral Center, ADEAR, por sus siglas en inglés) en su sitio web en www.nia.nih.gov/health/resources-children-and-teens-about-alzheimers-disease (inglés).

Estas son otras sugerencias para ayudarles a los niños a entender lo que está pasando:

- Conteste las preguntas de una forma simple y honesta. Por ejemplo, usted puede decirle a un niño pequeño, “Tu abuelita tiene una enfermedad que hace que se le dificulte recordar las cosas”.
- Ayúdeles a entender que sus sentimientos de tristeza y enojo son normales.
- Confórtelos. Dígalos que nadie causó la enfermedad. A veces los niños pequeños pueden pensar que ellos hicieron algo que lastimó a sus abuelitos.

Si el niño vive en el mismo hogar que una persona con Alzheimer:

- No espere que un niño pequeño le ayude a cuidar a la persona con Alzheimer.
- Asegúrese de que el niño tenga suficiente tiempo para hacer cosas que le interesan, tales como jugar con sus amigos, ir a actividades de la escuela y hacer la tarea.
- Asegúrese de pasar tiempo con su hijo para que el niño no sienta que toda su atención es para la persona con Alzheimer.
- Ayude a los niños a entender sus sentimientos. Sea honesto sobre sus propios sentimientos cuando hable con ellos, pero no los abruma.



Muchos niños pequeños pondrán atención a lo que usted hace para saber cómo comportarse con la persona que tiene Alzheimer. Enséñeles que aún pueden hablar con la persona y ayúdeles a encontrar cosas divertidas que pueden hacer juntos todos los días. Hacer cosas divertidas juntos puede ayudarle tanto al niño como a la persona con Alzheimer.

Estas son algunas de las actividades que pueden hacer:

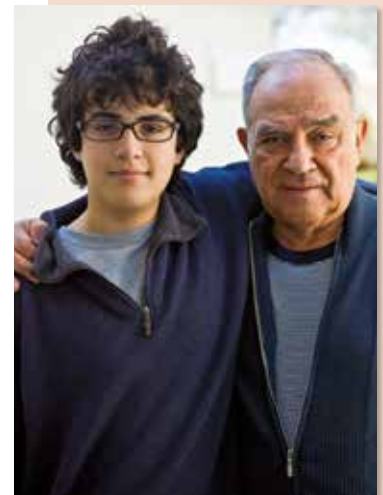
- Proyectos de arte simples
- Tocar música
- Cantar
- Ver álbumes de fotos
- Leer cuentos en voz alta

Algunos niños no hablan sobre sus sentimientos negativos, pero usted puede notar cambios en su conducta. Las señales de que un niño está preocupado pueden incluir problemas en la escuela, con los amigos o en el hogar. Es buena idea hablar con un consejero de la escuela o trabajador social para ayudarle a su niño a entender lo que está pasando y cómo enfrentar la situación. Asegúrese de chequear con su niño frecuentemente para ver cómo se siente.

Puede ser muy difícil para un adolescente aceptar cómo la persona con Alzheimer ha cambiado. Los adolescentes pueden encontrar los cambios frustrantes o vergonzosos y puede que ya no quieran estar cerca de la persona. Es buena idea hablar con ellos sobre sus preocupaciones y sentimientos. No los fuerce a pasar tiempo con la persona con Alzheimer, ya que eso puede empeorar las cosas.

Si el estrés de vivir con una persona con Alzheimer es mucho para un niño, considere poner a la persona con Alzheimer en un establecimiento que ofrece servicios de asistencia temporal de relevo. Así, usted al igual que el niño, pueden tomar un descanso merecido. Vea la página 61 para más información sobre los servicios de asistencia temporal de relevo.

Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer



Hacer planes para el futuro: asuntos de salud, legales y financieros

En cuanto la persona sea diagnosticada con Alzheimer, empiece a poner todos sus asuntos de salud, legales y financieros en orden. Haga planes para el futuro, y si aún es posible, hágalos con la ayuda de la persona mientras que aún sea capaz de tomar decisiones. Usted tendrá que revisar toda la información de salud, legal y financiera de la persona con Alzheimer para asegurarse que refleje los deseos de él o ella.



Actualice la información de los cuidados de salud, legales y financieros

Verifique que tenga los siguientes documentos y que estén actualizados:

- **Un poder notarial duradero de finanzas** le da a alguien el poder de tomar decisiones legales y financieras en representación de la persona con Alzheimer.
- **Un poder notarial duradero para atención médica** le da a alguien, conocido como agente, el poder de tomar decisiones con respecto a la salud de la persona con Alzheimer.
- **Un testamento en vida** comunica los deseos de la persona con Alzheimer sobre los cuidados de salud al final de su vida.
- **El formulario de no resucitar (DNR, por sus siglas en inglés)** le indica al personal médico que la persona no quiere que traten de regresar su corazón a su ritmo normal si es que para de latir o empieza a latir de manera irregular.
- **Un testamento** dice cómo la persona quiere que su propiedad y dinero sean divididos.
- **Un fideicomiso testamentario** asigna a alguien, conocido como fideicomisario, a distribuir la propiedad y dinero de la persona.

Información adicional sobre la planificación

Comuníquese con el Centro de Educación y Referencia Sobre el Alzheimer y las Demencias Relacionadas (Alzheimer's and related Dementias Education and Referral Center, ADEAR, por sus siglas en inglés) al **1-800-438-4380** (línea gratis, inglés y español) o visite el sitio web **www.alzheimers.gov** (inglés) para más información sobre la planificación de los asuntos de salud, legales y financieros.

Verifique si hay problemas de dinero

Las personas con Alzheimer suelen tener problemas manejando su dinero. A medida que va progresando la enfermedad, la persona puede tratar de esconder sus problemas financieros para proteger su independencia. Es posible que la persona no se ha dado cuenta que está perdiendo la habilidad de manejar su dinero. Es buena idea que alguien revise cómo la persona con Alzheimer está manejando su dinero mensualmente. Esta persona puede ser un familiar o un fideicomisario.

Proteja a la persona del fraude

Las personas con Alzheimer pueden ser víctimas de abuso financiero o de estafas por personas deshonestas. Las estafas pueden ser por teléfono, correo, correo electrónico o hasta en persona. A veces la persona detrás de la estafa es un “amigo” o miembro de la familia.

Las estafas pueden tomar diferentes formas, tales como:

- Robo de identidad
- Ofertas para hacerse rico de la noche a la mañana
- Ofertas falsas de premios, o de reparaciones de casas y autos
- Estafas de seguros (por ejemplo, seguro médico u otros seguros)
- Amenazas

Estas son señales que pueden indicar que una persona con Alzheimer no está manejando su dinero bien o es víctima de una estafa:

- La persona parece tener miedo o estar preocupada cuando habla de dinero.
- Le falta dinero en la cuenta de banco.
- Las firmas en los cheques o en otros papeles no se parecen a la firma de la persona.
- Las facturas no se están pagando y la persona no sabe por qué.
- El testamento de la persona se ha cambiado sin el permiso de él o ella.
- La casa de la persona se ha vendido sin el consentimiento de él o ella.
- Cosas que le pertenecen a usted o a la persona con Alzheimer, tales como joyas o ropa, han desaparecido.
- La persona ha firmado papeles legales (como un testamento, un poder notarial o un título conjunto de propiedad de una casa) sin saber qué significan los papeles.

Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer

Reporte los problemas

Si piensa que la persona ha sido víctima de una estafa, comuníquese con el departamento de policía local. También puede contactar a la oficina de protección del consumidor en su Estado o a la agencia local sobre el envejecimiento. Puede buscar estas agencias en línea en www.usa.gov/state-consumer (inglés y español) o en www.n4a.org (inglés).

Mantener a la persona con Alzheimer segura

Protección en el hogar

Con el tiempo, las personas con Alzheimer van perdiendo la habilidad de hacer las tareas del hogar.

Por ejemplo, pueden olvidar:

- Apagar el horno o la llave de agua
- Cómo utilizar el teléfono en una emergencia
- Distinguir qué cosas en el hogar son peligrosas, tales como medicamentos o productos de limpieza
- Dónde están las cosas en su propio hogar

Como cuidador de una persona con Alzheimer, usted puede hacer varias cosas para hacer el hogar más seguro.

Agregue las siguientes cosas en su hogar si aún no las tiene:

- Alarmas de humo y de monóxido de carbón en o cerca de la cocina y en todas las habitaciones
- Números de teléfono en caso de emergencia (ambulancia, centro de control de envenenamiento, médicos, hospital, etc.) y la dirección de su hogar anotados cerca de todos los teléfonos
- Perillas de seguridad en la estufa y un interruptor que desconecta la estufa
- Tapones a prueba de niños en todos los enchufes con corriente eléctrica

Ponga bajo llave o elimine lo siguiente de su hogar:

- Todos los medicamentos, incluyendo los recetados por un médico y los de venta libre
- Alcohol
- Productos de limpieza o compuestos químicos peligrosos, tales como diluyentes de pintura, cerillos, etc.
- Plantas venenosas. Comuníquese con el Poison Control al 1-800-222-1222 (línea gratis, inglés y español) o visite www.poisson.org/spanish para averiguar cuáles plantas de hogar son venenosas



Use letreros

Las personas con Alzheimer pueden continuar leyendo hasta la última etapa de la enfermedad. Use letreros con instrucciones sencillas para recordarles sobre cosas peligrosas o para mostrarles adónde ir.

¡Caliente!
¡No toque!

- Pistolas y todo tipo de armas, incluyendo tijeras y cuchillos
- Envases de gasolina y otros objetos peligrosos que tenga en el garaje

Haga lo siguiente para mantener a la persona con Alzheimer segura:

- Simplifique su hogar. Tener muchos muebles puede dificultar que la persona con Alzheimer se pueda mover libremente.
- Elimine el desorden, tal como periódicos y revistas amontonados.
- Tenga un pasamano firme en las escaleras. Alfombre los escalones o añada cintas antideslizantes de seguridad para escalones.
- Elimine todos los tapetes pequeños.
- Ponga un portón especial en las escaleras para bloquear el acceso si la persona tiene problemas con su balance.
- Asegúrese que el piso tenga buena tracción para caminar. Tener buena tracción reduce la probabilidad de que una persona se resbale y se caiga. Los tres factores que afectan la tracción son:
 1. El tipo de superficie del piso. Un piso liso o encerado de azulejo, linóleo o madera puede ser un problema para las personas con Alzheimer. Busque maneras de hacer el piso menos resbaloso.
 2. Los derrames. Tenga mucho cuidado con los derrames y asegúrese de limpiarlos de inmediato.
 3. Los zapatos. Compre zapatos y zapatillas con buena tracción. Revise la parte de abajo del zapato para verificar el tipo de material y suela.

Otros consejos para mantener su hogar seguro

Las personas con Alzheimer tienden a confundirse más conforme pasa el tiempo. También es posible que ya no puedan ver, oler, oír, tocar y/o saborear las cosas como solían hacerlo.

Hay ciertas cosas que usted puede hacer en su hogar para hacer la vida de la persona con Alzheimer más fácil y segura:

Ver

- Use diferentes colores en las paredes y los pisos. Esto crea un contraste y hace que la persona con Alzheimer pueda ver con más facilidad.
- Elimine las cortinas y tapetes con patrones complicados que puedan confundir a la persona.
- Marque las orillas de los escalones con una cinta adhesiva de color llamativo para que la persona pueda ver los escalones cuando suba y baje las escaleras.
- Use letreros con colores brillantes o dibujos simples para marcar el baño, el dormitorio y la cocina.
- Tenga cuidado con las mascotas pequeñas. Puede que la persona con Alzheimer no vea a la mascota y se tropiece con ella.
- Limite el tamaño y la cantidad de espejos en su hogar y considere dónde colocarlos. Las imágenes reflejadas en los espejos pueden confundir a la persona con Alzheimer.

Tocar

- Ajuste la temperatura de su calentador de agua a 120 grados Fahrenheit para evitar quemaduras.
- Marque las llaves de agua, la caliente de color rojo y la fría de color azul, o escriba “caliente” y “fría” cerca de las llaves de agua.
- Ponga letreros cerca del horno, tostador, la plancha y de otras cosas que pueden calentarse. El letrero puede decir: ¡Alto! o ¡No toque! ¡Muy caliente! Asegúrese de que el letrero no esté tan cerca que pueda incendiarse.
- Acolchone cualquier esquina filosa de sus muebles o reemplace o quite los muebles que tienen esquinas filosas.
- Toque el agua para asegurar que la temperatura está confortable antes que la persona entre a la tina o a la ducha.

Oler

- Use detectores de humo. Es posible que la persona con Alzheimer ya no pueda oler el humo.
- Revise la comida en su refrigerador con frecuencia. Tire cualquier cosa que se haya descompuesto.

Saborear

- Mantenga la sal, azúcar y otros condimentos lejos del alcance de la persona si observa que los utiliza demasiado.
- Guarde la pasta de dientes, loción, champú, alcohol, jabón, perfume o paquetes de detergente para lavar la ropa en un lugar seguro o bajo llave. Para una persona con Alzheimer estas cosas pueden parecer y oler como comida.
- Mantenga el número de teléfono del Poison Control (1-800-222-1222, línea gratis, inglés y español) cerca del teléfono.
- Aprenda los pasos a seguir si la persona se está atragantando con algo. Consulte con su hospital local u oficina local de la Cruz Roja sobre las clases de salud o seguridad.

Oír

- No ponga la televisión, el radio o la música muy alto y no los prenda a la misma vez. La música fuerte o ruidos diferentes a la misma vez pueden ser demasiado para una persona con Alzheimer.
- Limite el número de personas que visitan a la misma vez. Si hay una fiesta, lleve a la persona con Alzheimer en un área con menos personas.
- Cierre las ventanas si hay mucho ruido afuera.
- Si la persona usa un aparato auditivo, asegúrese de revisar la batería y los ajustes con frecuencia.

Protección en el hogar

Aprenda más sobre cómo convertir su hogar en un lugar seguro por dentro y por fuera. Visite el sitio web www.nia.nih.gov y busque “protección en el hogar”.

Conducir un automóvil con seguridad

Los buenos conductores son atentos, piensan claramente y toman buenas decisiones. Cuando una persona con Alzheimer ya no puede hacer estas cosas debe dejar de conducir. Pero es muy probable que la persona no quiera dejar de hacerlo o incluso piense que no hay un problema. Usted tendrá que hablar con la persona que padece de Alzheimer acerca de por qué necesita dejar de conducir. Hágalo cariñosamente. Trate de entender que para la persona con Alzheimer puede ser muy triste llegar a esta nueva etapa.

Esté preparado y busque otras maneras para que la persona pueda viajar por sí sola durante el mayor tiempo posible. Su agencia local sobre el envejecimiento tiene información sobre los servicios de transporte en su área. Estos servicios pueden incluir autobuses a bajo costo o gratis, servicios de taxi o viajes en los que varios adultos mayores comparten un vehículo. Algunas iglesias y grupos comunitarios tienen voluntarios que llevan a los adultos mayores adónde ellos quieren ir.

Estas son algunas cosas que necesita saber sobre la pérdida de memoria y conducir:

- Una persona con algo de pérdida de memoria a veces puede ser capaz de conducir de forma segura. Pero puede ser incapaz de reaccionar con rapidez cuando enfrenta una sorpresa en la carretera, lo cual puede ser peligroso. Si el tiempo de reacción de la persona disminuye, entonces usted debe impedir que la persona conduzca.
- La persona puede ser capaz de conducir por cortas distancias en calles locales durante el día, pero puede ser incapaz de conducir de forma segura en la noche o en la autopista. Si este es el caso, entonces limite las horas del día y lugares en que la persona puede conducir.
- Algunas personas con problemas de la memoria deciden no conducir. Otras personas no quieren dejar de conducir y niegan que tienen un problema.

Por favor recuerde:

Si la persona con Alzheimer sigue conduciendo cuando ya no es seguro, alguien puede sufrir lesiones o incluso morir. A pesar de los sentimientos de la persona enferma, usted debe considerar el peligro para otra gente si la persona enferma sigue conduciendo. Hable con el médico de la persona sobre este problema.



“Conducir con mi esposo era atemorizante. En las luces rojas, él avanzaba hasta el centro de la intersección antes de parar. Sabía que él necesitaba dejar de conducir”.

Estas pueden ser señales de que la persona con Alzheimer debe dejar de conducir:

- Su vehículo tiene nuevas abolladuras y rasguños
- La persona toma mucho tiempo para hacer un simple mandado y no puede explicar por qué tardó tanto. Esto puede indicar que la persona se perdió.

También considere preguntarle a un amigo o familiar que siga a la persona cuando conduzca. Lo que ellos vean le puede dar una mejor idea de cómo está conduciendo la persona con Alzheimer.

Estas son algunas maneras de prevenir que una persona con Alzheimer conduzca:

- Trate de hablar sobre sus preocupaciones con la persona.
- Pídale a su médico que le diga a la persona con Alzheimer que deje de conducir. El médico puede escribir “No conduzca” en una hoja de receta médica y usted se la puede enseñar a la persona. Algunos departamentos estatales de vehículos motorizados (State Department of Motor Vehicles, o DMV, por sus siglas en inglés) requieren que los médicos les avisen si la persona con Alzheimer ya no debe conducir.
- Pregúntele a su familia y amigos si pueden proporcionar transporte para la persona.
- Llévela a tomar una prueba para conducir.
- Esconda las llaves del automóvil, estacione el automóvil en otro lugar, quite la tapa del distribuidor o desconecte la batería del automóvil si la persona no quiere dejar de conducir.
- Averigüe información sobre los servicios que ayudan a las personas con discapacidades a transportarse alrededor de su comunidad. Por ejemplo, comuníquese con la agencia local sobre el envejecimiento o el Eldercare Locator al **1-800-677-1116** (línea gratis, inglés y español) o <https://eldercare.acl.gov> (inglés).
- Si la persona no deja de conducir, comuníquese con su departamento estatal de vehículos motorizados. Averigüe sobre realizar una revisión médica para evaluar si una persona aún puede conducir con seguridad. Es posible que la persona con Alzheimer tenga que tomar de nuevo la prueba para conducir. En algunos casos, la licencia de la persona puede ser revocada.

Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer



Proporcionar cuidado diario a una persona con Alzheimer

La actividad física y el ejercicio

Ser activo y hacer ejercicio ayuda a la persona con Alzheimer a sentirse mejor. El ejercicio ayuda a mantener sus músculos, articulaciones y corazón saludables. También ayuda a las personas a mantener un peso saludable y a tener hábitos regulares referentes a las evacuaciones intestinales y al sueño. Pueden hacer ejercicios juntos para que sea más divertido.

Lo ideal es que la persona con Alzheimer haga lo más que pueda por sí misma. Al mismo tiempo, usted necesita asegurar que la persona esté segura cuando está siendo activa.

Estos son algunos consejos para ayudar a la persona con Alzheimer a mantenerse activa:

- Caminen juntos todos los días. ¡El ejercicio también es bueno para las personas que cuidan a enfermos!
- Asegúrese que la persona con Alzheimer tenga un brazalete de identificación con su número de teléfono en caso de que la persona camine sola.
- Revise la guía de televisión local para ver si hay un programa por televisión diseñado para ayudar a los adultos mayores con el ejercicio.
- Cuando hagan ejercicio ponga música, si eso le ayuda a la persona con Alzheimer. Baile al ritmo de la música si es posible.
- Vea videos de ejercicio diseñados para los adultos mayores. Trate de hacer ejercicio junto con la persona.
- Asegúrese que la persona se ponga ropa cómoda y zapatos que le calcen bien y que estén hechos para el ejercicio.
- Asegúrese que la persona tome agua o jugo después del ejercicio.
- Debe ser realista sobre cuanta actividad puede hacer a la vez. Puede ser mejor hacer varios ejercicios pequeños y cortos.
- Para más información sobre el ejercicio y la actividad física, visite el sitio web www.nia.nih.gov/health/exercise-physical-activity (inglés) o llame al 1-800-222-2225 (línea gratis, inglés y español).





Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer

Algunas personas con Alzheimer no pueden moverse muy bien. Este es otro problema que se vuelve más difícil a medida que la enfermedad empeora.

Algunas de las posibles razones incluyen:

- Problemas de resistencia
- Falta de coordinación
- Pies o músculos adoloridos
- Enfermedades
- Depresión o desinterés en general

Aún cuando las personas tienen problemas para caminar, es posible que puedan:

- Hacer trabajos simples en el hogar como barrer o limpiar.
- Usar una bicicleta estacionaria.
- Usar balones de ejercicio de goma suave o globos para estirarse o para lanzarlos hacia atrás y hacia adelante.
- Usar bandas de estiramiento que usted puede comprar en tiendas de artículos deportivos. Asegúrese de seguir las instrucciones.
- Levante pesas o artículos caseros como las latas de sopa.

La alimentación saludable

Comer alimentos saludables ayuda a mantenernos sanos. La alimentación es muy importante para las personas con Alzheimer. Estos son algunos consejos para ayudarlo a mantener una alimentación saludable.

Cuando la persona con Alzheimer vive con usted:

- Compre alimentos saludables como verduras, frutas y productos de granos integrales. Asegúrese de comprar alimentos que le gusten a la persona con Alzheimer y que los pueda comer.
- Compre alimentos que sean fáciles de preparar, como ensaladas y comidas ya preparadas y alimentos que vienen en porciones individuales.
- Si es posible, pídale a otra persona que prepare la comida.
- Utilice servicios como Meals on Wheels, que llevan comida directamente a su hogar. Para más información, comuníquese con la organización Meals on Wheels America al 1-888-998-6325 (inglés) o www.mealsonwheelsamerica.org (inglés). Consulte la página 60 para más información sobre este servicio.

Cuando la persona con Alzheimer en la etapa temprana vive sola:

- Siga los pasos anteriores.
- Compre alimentos que la persona no necesite cocinar.
- Llame a la persona para recordarle que debe comer.

En la etapa temprana del Alzheimer, los hábitos alimenticios de la persona usualmente no cambian. Cuando ocurren cambios, puede que vivir sola ya no sea seguro.

Identifique estas señales para ver si vivir sola ya no es seguro para la persona:

- La persona olvida comer.
- La persona quema la comida porque la deja en la estufa.
- El horno no está apagado.

Para más consejos sobre cómo ayudar a una persona en la etapa severa del Alzheimer a comer bien, consulte la página 88.



Cuidado diario

Llegará un momento cuando las personas con Alzheimer van a necesitar ayuda para bañarse, peinarse, cepillarse los dientes y vestirse. Es posible que las personas no quieran ayuda con estas actividades, ya que son privadas. Puede que estos enfermos se sientan avergonzados de estar desnudos frente a las personas que los cuidan. Ellos también pueden estar enojados de ya no poder cuidarse por sí mismos. A continuación, tenemos sugerencias que le pueden ayudar con el cuidado diario.

Bañarse

Una de las cosas más difíciles es ayudar a una persona con Alzheimer a tomar un baño o ducha. Hacer planes por adelantado puede ayudar a que la hora de bañarse de la persona con Alzheimer sea mejor para ambos.

Es posible que la persona tenga miedo. En este caso, trate de seguir los hábitos de baño que la persona mantuvo toda su vida, tales como tomar un baño o ducha en la mañana o antes de dormir. Estos son otros consejos para cuando usted ayude a la persona con Alzheimer a bañarse.

Consejos de seguridad:

- Nunca deje a una persona confundida o delicada de salud sola en la bañera o ducha.
- Siempre revise la temperatura del agua antes de que la persona entre a la bañera o ducha.
- Utilice una ducha de mano.
- Utilice un tapete de baño hecho de goma e instale barras de seguridad en la bañera.
- Utilice una silla de ducha fuerte y estable en la bañera o en la ducha. Esto ayuda a las personas que no tienen buen balance y puede prevenir las caídas. Las sillas de ducha se pueden comprar en las farmacias y tiendas de suministros médicos.

Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer





Antes de un baño o ducha:

- Prepare el jabón, pañito, toallas y el champú.
- Asegúrese de que el cuarto de baño esté caliente y bien iluminado. Ponga música suave si eso ayuda a que la persona se relaje.
- Sea directo. Diga, “Es hora de bañarse”. No discuta sobre la necesidad de un baño o ducha.
- Sea amable y respetuoso. Dígale a la persona lo que va hacer, paso por paso.
- Asegúrese de que la temperatura del agua esté confortable.
- No utilice el aceite de baño. Esto puede hacer la bañera resbaladiza y puede causar infecciones urinarias.

Durante un baño o ducha:

- Deje que la persona con Alzheimer haga por sí misma todo lo que le sea posible. Esto protege la dignidad de la persona y ayuda a que se sienta más en control.
- Ponga una toalla sobre los hombros o rodillas de la persona. Esto ayuda a que se sienta menos expuesta. Luego utilice una esponja o pañito para limpiar debajo de la toalla.
- Distraiga a la persona hablando de otra cosa si parece angustiada.
- Dele un pañito para sujetar. Esto reduce la posibilidad de que la persona trate de golpearlo.

Después de un baño o ducha:

- Seque la piel de la persona, dándole palmaditas con una toalla para evitar sarpullido o infecciones. Asegúrese que la persona esté completamente seca y de secar los pliegues de la piel.
- Si la persona tiene problemas de incontinencia, utilice una pomada protectora, tal como la vaselina, alrededor del recto, vagina o pene.
- Si la persona con Alzheimer tiene dificultad entrando o saliendo de la bañera, dele un baño de esponja en lugar de un baño corriente.

Otros consejos de baño:

- Dele a la persona un baño completo dos o tres veces a la semana. Para la mayoría de las personas, un baño de esponja cada día para limpiar el rostro, las manos, pies, axilas y áreas genitales o “privadas” es suficiente.
- Lave el pelo de la persona en el fregadero/lavadero. Esto puede ser más fácil que lavarlo en la ducha o bañera. Usted puede comprar una conexión de manguera para el fregadero.
- Obtenga ayuda profesional para ayudar a la persona a bañarse si esta tarea se convierte en algo muy difícil para hacerlo usted solo. Consulte la página 59 para información sobre servicios de atención de salud en el hogar.



El aseo personal

La mayoría del tiempo cuando una persona se siente bien sobre su apariencia (como se ve), se siente mejor. Ayudar a las personas con Alzheimer a cepillarse los dientes, afeitarse o ponerse maquillaje a menudo puede ayudar a que se sientan mejor. Estos son algunos consejos sobre el aseo personal.

Cuidado bucal:

Un buen cuidado bucal ayuda a prevenir problemas dentales, tales como caries y enfermedades de las encías.

- Muéstrela a la persona cómo cepillarse los dientes. Dígale cómo hacerlo paso por paso. Por ejemplo, recoja la pasta de dientes, remueva la tapa, ponga la pasta de dientes en el cepillo y luego cepille. Recuerde dejar que la persona haga lo más posible por sí sola.
- Cepille sus propios dientes al mismo tiempo.
- Ayude a la persona a limpiar su prótesis dental. Asegúrese de que utilice el material de limpieza para las prótesis dentales de modo correcto.
- Dígale a la persona que se enjuague la boca con agua después de cada comida y que use enjuague bucal una vez al día.
- Si usted tiene que cepillarle los dientes a la persona, use un cepillo con mango largo y con cabezal en ángulo o uno eléctrico.
- Lleve a la persona al dentista. Algunos dentistas se especializan en tratar a personas con Alzheimer. Asegúrese de seguir los consejos del dentista sobre qué tan seguido debe hacer una visita al consultorio dental.

Otros consejos sobre el aseo:

- Anime a una mujer a ponerse maquillaje si siempre lo ha usado. Si es necesario, ayúdele a ponerse polvo y lápiz labial. No utilice maquillaje para los ojos.
- Anime a un hombre a afeitarse y ayúdele si es necesario. Use una afeitadora eléctrica por razones de seguridad.
- Lleve a la persona al barbero o salón de belleza. Algunos barberos y estilistas pueden venir a su hogar.
- Mantenga las uñas de la persona cortas y limpias.



Vestirse

Las personas con Alzheimer suelen necesitar más tiempo para vestirse. Escoger su ropa puede ser difícil para la persona. Es posible que se ponga ropa que no sea adecuada para la temporada. También puede ponerse ropa de colores que no combinan u olvidar ponerse una prenda. Deje que la persona se vista sola por el mayor tiempo posible.

Estos son otros consejos:

- Extienda la ropa en el orden en que la persona se la debe poner. Por ejemplo, ponga la ropa interior primero, después los pantalones, luego la camisa y al final el suéter.
- Entréguele a la persona una prenda a la vez o dele instrucciones sobre cómo vestirse paso por paso.
- Guarde alguna de la ropa en otro cuarto para reducir el número de opciones. Mantenga solo uno o dos trajes en el armario o tocador.
- Si es necesario, mantenga el armario cerrado con llave. Esto evitará algunos de los problemas que una persona con Alzheimer puede tener a la hora de vestirse.
- Si la persona quiere ponerse la misma ropa todos los días, compre tres o cuatro conjuntos de la misma ropa.
- Compre ropa suelta y cómoda. Evite las fajas reductoras, medias con control elástico, medias de nylon a la altura de las rodillas, ligas, zapatillas con tacones altos, calcetines ajustados y sostenes para mujeres. Los sostenes deportivos son más cómodos y proveen buen soporte. Lo mejor es que se usen calcetines de algodón cortos y ropa interior suelta hecha de algodón. Los pantalones de ejercicio y los pantalones cortos con cintura elástica son buenas opciones.
- Trate de utilizar cintas de Velcro® o cierres con agarradera larga en lugar de cordones de zapatos, botones o hebillas en la ropa de la persona con Alzheimer. Trate de que use zapatos con el talón abierto que no se deslicen o zapatos con correas de Velcro®.

Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer



Adaptar las actividades para una persona con Alzheimer

Hacer cosas que disfrutamos nos da placer y añade significado a nuestras vidas. Las personas con Alzheimer necesitan mantenerse activas y seguir haciendo las cosas que disfrutaban. Sin embargo, ajuste sus expectativas. Para estos enfermos no es fácil planear sus días y hacer tareas diferentes.

Estas son dos razones:

- Pueden tener dificultad decidiendo qué hacer cada día. Esto puede asustarlos y preocuparlos o hacerlos callados y retraídos.
- Pueden tener dificultad empezando tareas. Recuerde que la persona con Alzheimer no está siendo perezosa. Puede necesitar ayuda organizando su día o haciendo una actividad.

“Mi mamá siempre ha sido una persona sociable. Aunque ella ya no puede recordar a algunos de sus familiares y amigos, aún le encanta estar rodeada de gente”.

Actividades diarias

Planee actividades que la persona con Alzheimer disfrute. La persona puede ser parte de la actividad o simplemente ser una espectadora. Además, usted no siempre tiene que ser el “director de actividades”. Para más información sobre los servicios de cuidados diurnos para adultos que le pueden ayudar, consulte la página 60.

Estas son algunas cosas que usted puede hacer para ayudarle a la persona a disfrutar una actividad:

- Haga que la actividad concuerde con algo que la persona con Alzheimer puede hacer.
- Seleccione actividades que puedan ser divertidas para todos.
- Ayude a la persona a empezar la actividad.
- Decida si la persona puede hacer la actividad sola o si necesita ayuda.
- Observe si la persona se está frustrando.
- Asegúrese que la persona se sienta exitosa y se divierta.
- Deje que la persona participe como espectadora en la actividad si la disfruta más así.

La persona con Alzheimer puede hacer diferentes actividades cada día. Esto mantendrá los días interesantes y divertidos. Las siguientes páginas pueden darle algunas ideas.

Tareas domésticas

Hacer tareas domésticas puede mejorar la autoestima de la persona. Cuando la persona le ayude, no olvide decir “gracias”.

La persona puede:

- Lavar los platos, poner la mesa o preparar la comida.
- Barrer el piso.
- Organizar el correo y cortar cupones.
- Organizar los calcetines y doblar la ropa.
- Organizar los materiales reciclables u otras cosas.

Cocinar y hornear

Cocinar y hornear pueden brindar mucha alegría a la persona con Alzheimer.

La persona con Alzheimer le puede ayudar a hacer lo siguiente:

- Decidir qué es necesario para preparar el platillo.
- Hacer el platillo.
- Medir, mezclar y verter.
- Decirle a otro cómo preparar una receta.
- Probar la comida.
- Observar a otros preparar la comida.

Niños

Estar alrededor de niños también puede ser divertido. Los niños le pueden dar a la persona con Alzheimer alguien con quien hablar y evocar gratos recuerdos. Esto también puede ayudar a la persona a darse cuenta de todavía cuánto pueden querer a otros y también ser queridos.

Estas son algunas de las cosas que la persona con Alzheimer puede disfrutar hacer con los niños:

- Jugar un simple juego de mesa.
- Leer historias o libros.
- Visitar a familiares que tienen niños pequeños.
- Caminar en el parque o alrededor de los patios de las escuelas.
- Asistir a eventos deportivos o escolares que involucran a personas jóvenes.
- Compartir recuerdos especiales de su niñez.

Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer



La música y el baile

La música le puede traer recuerdos y sentimientos felices a la persona con Alzheimer. Quizás algunas personas querrán bailar al sentir el ritmo. Otras disfrutan de escuchar o hablar sobre su música favorita. Aunque la persona con Alzheimer tenga problemas encontrando las palabras correctas al hablar, aún puede ser capaz de cantar canciones del pasado.

Considere hacer las siguientes actividades musicales:

- Tocar música grabada.
- Hablar sobre la canción y el cantante.
- Preguntarle a la persona qué hacía durante la época en que la canción era popular.
- Hablar sobre la música y eventos del pasado.
- Cantar o bailar canciones muy conocidas.
- Juegos musicales tales como tratar de adivinar una canción con solo oír algunas de sus notas.
- Ir a un concierto o programa musical.



Las mascotas

Muchas personas con Alzheimer disfrutan de tener mascotas como perros, gatos o pájaros. Las mascotas pueden ayudar a “darles propósito a sus vidas”. Las mascotas también pueden ayudar a las personas con Alzheimer a sentirse más queridas y menos preocupadas.

Sugerimos estas actividades con las mascotas:

- Cuidar, alimentar o limpiar a la mascota.
- Pasear a la mascota.
- Sentarse y sostener en brazos a la mascota.

La jardinería

La jardinería es una forma de ser parte de la naturaleza. Puede ayudar a las personas con Alzheimer a recordar días pasados y tiempos divertidos. También puede ayudar a la persona a enfocarse en lo que todavía puede hacer.

Sugerimos estas actividades de jardinería:

- Cuidar de las plantas interiores o exteriores.
- Plantar flores y verduras.
- Regar las plantas cuando sea necesario.
- Hablar sobre lo mucho que las plantas están creciendo.



Salir de casa

Las personas en las etapas tempranas de la enfermedad de Alzheimer todavía pueden disfrutar del mismo tipo de paseos que disfrutaban en el pasado. Siga haciendo estos paseos mientras usted se sienta cómodo.

Planee los paseos para la hora del día en que la persona está en su mejor estado. Trate de no hacer los paseos muy largos. Tome nota del nivel de cansancio de la persona con Alzheimer después de cierto tiempo (1/2 hora, 1 hora, 2 horas, etc.).

La persona puede disfrutar de paseos y salidas a:

- Su restaurante favorito
- El zoológico, parque o centro comercial
- La piscina (durante la hora del día cuando hay menos gente)
- Un museo, teatro o exposiciones de arte para salidas cortas

Recuerde que usted puede usar una tarjeta del tamaño de las tarjetas de presentación, como se ilustra a continuación, para informales a otros de la enfermedad de la persona. Compartir información sobre la enfermedad de la persona con el personal de las tiendas o los trabajadores de los restaurantes, puede hacer que las salidas sean más cómodas para todos.

Mi familiar tiene la enfermedad de Alzheimer. Él puede decir o hacer cosas inesperadas. Gracias por su comprensión.

Salir a comer

Ir a comer fuera de la casa puede ser un cambio agradable, pero también puede presentar algunos retos. Hacer planes por adelantado puede ayudar. Usted tiene que pensar en el diseño del restaurante, el menú, nivel de ruido, tiempo de espera y si el personal tiende a ser servicial. A continuación, presentamos algunos consejos para salir a comer con una persona que tiene Alzheimer.

Antes de escoger un restaurante, pregúntese:

- ¿La persona con Alzheimer conoce bien el restaurante?
- ¿El restaurante tiene un ambiente ruidoso o tranquilo la mayoría del tiempo?
- ¿Las mesas son de acceso fácil? ¿Necesita esperar antes de que los sienten?
- ¿El servicio es suficientemente rápido para evitar que la persona se inquiete?
- ¿El baño corresponde a las necesidades de la persona?
- ¿Hay comidas en el menú que le gusten a la persona con Alzheimer?
- ¿El personal es comprensivo y servicial?

Antes de ir al restaurante, decida:

- ¿Es un buen día para salir?
- ¿Cuál es el mejor momento para salir? Salir temprano en el día puede ser mejor, para que la persona no esté demasiado cansada. El servicio podrá ser más rápido y puede haber menos gente. Si decide salir más tarde, trate de que la persona tome una siesta primero.
- ¿Qué debe llevar consigo? Puede necesitar llevar utensilios, una toalla o las cosas para el baño que ya usa la persona con Alzheimer. Si este es el caso, asegúrese que el restaurante le permita traer estas cosas.





En el restaurante:

- Comuníquese al mesero cualquier necesidad especial, tal como cucharas, tazones o servilletas extras.
- Pida una mesa cerca del baño y en un área silenciosa.
- Siente a la persona de espaldas a las áreas más transitadas.
- Ayude a la persona a escoger su comida, si necesita ayuda. Sugiera comida que usted sabe que le gusta a la persona. Lea partes del menú o enséñele a la persona una foto de la comida. Limite el número de opciones.
- Dígale al mesero o mesera que llene los vasos a la mitad o que deje las bebidas en la mesa para que usted las sirva.
- Ordene algunos aperitivos o bocadillos para mantener la atención de la persona con Alzheimer.
- Acompañe a la persona al baño. Entre al baño si la persona necesita ayuda.

Viajes

Ir de viaje con una persona con Alzheimer es un reto. Viajar puede hacer que la persona se preocupe o confunda más. Hacer planes por adelantado puede hacer el viaje más fácil para todos. A continuación presentamos algunos consejos que le pueden ayudar.

Antes del viaje:

- Hable con el médico sobre los medicamentos para calmar a alguien que se altera durante los viajes.
- Busque a alguien que le pueda ayudar en el aeropuerto o estación de tren.
- Mantenga los documentos importantes consigo en un lugar seguro. Por ejemplo: tarjetas de seguro, pasaportes, nombre y número de teléfono del médico, lista de medicamentos y una copia de los registros médicos.
- Empaque cosas que la persona disfruta ver o tener consigo para aumentar la comodidad de la persona.
- Viaje con otro familiar o un amigo.
- Lleve un cambio de ropa extra en su bolsa de mano.

Después de llegar:

- Permita suficiente tiempo para cada cosa que usted quiera hacer. No planifique muchas actividades.
- Planifique tiempos de descanso.
- Siga la misma rutina que hacen en su hogar. Por ejemplo, trate que la persona coma, descanse y se acueste a la misma hora que lo hace en su hogar.
- Mantenga un camino bien iluminado al baño y deje la luz del baño prendida toda la noche.
- Esté preparado para terminar su viaje antes de tiempo, si es necesario.

Las personas con problemas de la memoria pueden deambular en lugares que no conocen bien (Vea “Cómo enfrentarse a la deambulación” en la página 20).

En caso de que una persona con Alzheimer se pierda:

- Asegúrese que la persona lleve consigo alguna clase de identificación o que use un brazalete de identificación.
- Lleve consigo en el viaje una foto reciente de la persona con Alzheimer.





Actividades espirituales

Al igual que usted, la persona con Alzheimer puede tener necesidades espirituales. Si es así, usted puede ayudar a la persona a seguir formando parte de su comunidad de fe. Esto puede ayudar a la persona a sentirse conectada a otros y a recordar tiempos agradables.

Estos son algunos consejos para ayudar a las personas con Alzheimer que tienen necesidades espirituales:

- Involucre a la persona en actividades espirituales que conoce bien. Estas actividades pueden incluir la adoración religiosa, lecturas religiosas u otras lecturas, música sagrada, rezar o participar en los rituales de los días festivos.
- Informe a las personas en su comunidad de fe que la persona tiene la enfermedad de Alzheimer. Anímelos a hablar con la persona y a mostrarle que ella todavía les importa.
- Toque música religiosa u otro tipo de música que sea importante para la persona. Esto puede evocar memorias del pasado. Aunque la persona con Alzheimer tenga problemas encontrando las palabras correctas para hablar, aún puede ser capaz de cantar canciones o himnos del pasado.



Días festivos

Muchas personas que cuidan a enfermos tienen sentimientos opuestos sobre los días festivos. Pueden tener recuerdos bonitos del pasado y a la misma vez preocuparse de las demandas adicionales que los días festivos hacen en su tiempo y energía.

Estas son algunas sugerencias para ayudarlo a encontrar un balance entre hacer muchas cosas relacionadas con los días festivos y descansar:

- Celebre los días festivos que sean importantes para usted. Incluya a la persona con Alzheimer lo más que se pueda.
- Entienda que las cosas serán diferentes. Sea realista sobre lo que usted puede hacer.
- Invite a familiares y amigos a que visiten. Limite el número de personas que visitan al mismo tiempo. Planee las visitas cuando la persona está en su mejor estado (revise la sección sobre “Visitas” en la próxima página).
- Evite las multitudes, cambios de rutina y lugares extraños que pueden hacer que la persona con Alzheimer se sienta confusa o nerviosa.
- Haga todo lo posible para que usted disfrute los días festivos. Aparte tiempo para las actividades que a usted le gusta hacer. Pídale a un familiar o amigo que se quede con la persona enferma por un tiempo mientras usted sale de la casa.
- Asegúrese de que haya un lugar en donde la persona pueda descansar cuando vayan a reuniones grandes como bodas o reuniones familiares.

Visitas

Las visitas son importantes para las personas con Alzheimer. Los enfermos no siempre pueden reconocer a los visitantes, pero muchas veces disfrutan de la compañía.

Estas son algunas ideas que puede compartir con alguien que planea visitar a una persona con Alzheimer:

- Planee la visita cuando la persona con Alzheimer esté en su mejor estado.
- Considere traer algún tipo de actividad, como un libro o álbum de fotos muy conocidos para ojearlos. Esto puede ayudar a la persona si está aburrida o confundida y necesita ser distraída. Pero esté preparado para omitir la actividad si esta no es necesaria.
- Manténgase calmado y silencio. No use una voz alta o hable con la persona como si fuera un niño.
- Respete el espacio individual de la persona con Alzheimer y no se acerque mucho.
- Mire a la persona directamente a los ojos y llámela por su nombre para obtener su atención.
- Recuérdele quién es usted, si la persona no parece reconocerlo. Trate de no decirle “¿No se acuerda?”
- No discuta si la persona está confundida. Responda a los sentimientos que expresa. Trate de distraer a la persona hablando sobre algo diferente.
- Recuerde de no tomarlo como algo personal si el enfermo no lo reconoce, es poco amable o se enoja. El enfermo se comporta así porque está en un estado de confusión.



Cuando necesite ayuda

Obtener ayuda para cuidar a la persona con Alzheimer

Algunas personas que cuidan a un enfermo necesitan ayuda cuando la persona está en las etapas tempranas del Alzheimer. Otros cuidadores buscan ayuda cuando la persona está en las etapas más severas del Alzheimer. Está bien buscar ayuda cuando la necesite.

Conforme la persona pasa por cada etapa de la enfermedad de Alzheimer, va a necesitar más cuidados. Una de las razones es que los medicamentos usados para tratar el Alzheimer solo pueden controlar los síntomas, pero no pueden curar la enfermedad. Los síntomas como la pérdida de memoria o la confusión empeorarán con el tiempo.

Debido a eso, con el tiempo usted va a necesitar más ayuda. Puede sentir que pedir ayuda demuestra debilidad o falta de cariño por el enfermo, pero lo contrario es la verdad. Pedir ayuda demuestra su fortaleza. Significa que usted conoce sus límites y sabe cuándo pedir apoyo.



Establezca un sistema de apoyo

Muchas de las personas que cuidan a enfermos dicen que establecer un sistema de apoyo local es clave para obtener ayuda. Un sistema de apoyo puede incluir los grupos de apoyo para personas que cuidan a enfermos, el capítulo local de la Asociación de Alzheimer (Alzheimer's Association), la familia, amigos y grupos de fe.

Llame al Centro ADEAR al **1-800-438-4380** (línea gratis, inglés y español), a la Asociación de Alzheimer al **1-800-272-3900** (línea gratis, inglés y español) y al Eldercare Locator al **1-800-677-1116** (línea gratis, inglés y español) para aprender más sobre dónde encontrar ayuda en su comunidad. En las siguientes páginas listamos otros recursos nacionales y locales que pueden ayudarle a cuidar al enfermo.

Recursos de información

Estos son algunos lugares con sus números de teléfono que le pueden dar apoyo y consejos:

■ Alzheimer's and related Dementias Education and Referral Center, ADEAR, por sus siglas en inglés (Centro de Educación y Referencia Sobre el Alzheimer y las Demencias Relacionadas)

Correo electrónico: adear@nia.nih.gov

Teléfono: 1-800-438-4380 (línea gratis, inglés y español)

www.alzheimers.gov (inglés)

El Centro ADEAR ofrece información sobre el diagnóstico, tratamiento, cuidado de pacientes, las necesidades de personas que cuidan a enfermos, cuidados a largo plazo y sobre los estudios clínicos y de investigación relacionados con el Alzheimer. El personal de ADEAR lo puede referir a recursos locales y nacionales o usted puede buscar información en el sitio web. El Centro ADEAR es un servicio del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento, que forma parte de los Institutos Nacionales Sobre la Salud del Gobierno Federal. El personal tiene información para ayudarle a entender la enfermedad de Alzheimer. También puede obtener consejos sobre otros temas, incluyendo:

- Hablar con el médico
- Hacer planes financieros y legales
- Medicamentos
- Cuidados compasivos al final de la vida

■ Alzheimer's Association (Asociación de Alzheimer)

Teléfono: 1-800-272-3900 (línea gratis, inglés y español)

www.alz.org (inglés y español)

La Asociación de Alzheimer ofrece información, una línea telefónica de ayuda y servicios de apoyo para personas con Alzheimer y para las personas que se encargan de su cuidado. La Asociación cuenta con capítulos locales en todo el país que ofrecen grupos de apoyo, incluyendo muchos que ayudan a personas en la etapa temprana del Alzheimer. Llame o visite el sitio web de la Asociación para averiguar dónde puede obtener ayuda en su área. La asociación también financia investigaciones sobre el Alzheimer.

Quando necesite ayuda



■ **Alzheimer's Foundation of America (Fundación Americana de Alzheimer)**

Teléfono: **1-866-232-8484** (línea gratis, inglés y español)
www.alzfdn.org (inglés y español)

La Fundación Americana de Alzheimer provee información sobre cómo cuidar a personas con Alzheimer y una lista de servicios para personas con la enfermedad. También ofrece información para personas que cuidan a enfermos y sus familiares a través de sus organizaciones afiliadas. Los servicios incluyen una línea telefónica gratuita, publicaciones y otros materiales educativos.

■ **Eldercare Locator**

Teléfono: **1-800-677-1116** (línea gratis, inglés y español)
https://eldercare.acl.gov (inglés)

Las personas que cuidan a enfermos a menudo necesitan información sobre los recursos en su comunidad, tales como atención de la salud en el hogar, servicios de cuidados diurnos para adultos y asilos de ancianos. Comuníquese con el Eldercare Locator para encontrar estos recursos en su área. El Eldercare Locator es un servicio de la Administración de Asuntos Sobre la Vejez (Administration on Aging) y está financiado por el Gobierno Federal.

■ **National Institute on Aging Information Center (Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento Centro de Información)**

Correo electrónico: **niaic@nia.nih.gov**
Teléfono: **1-800-222-2225** (línea gratis, inglés y español)
TTY: **1-800-222-4225** (línea gratis)
www.nia.nih.gov/health (inglés)

El Centro de Información del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento (NIA, por sus siglas en inglés) ofrece publicaciones útiles y gratuitas sobre el envejecimiento. Muchas de estas publicaciones están disponibles en inglés y en español. Puede ver, imprimir y ordenar las publicaciones del Internet.

Servicios directos: grupos que ayudan con el cuidado diario en el hogar

Esta es una lista de servicios que le pueden ayudar con el cuidado de la persona con Alzheimer en el hogar. Averigüe si estos servicios están disponibles en su área. También comuníquese con Medicare para ver si ese programa cubre el costo de algunos de estos servicios. Vea la página 64 para la información de contacto de Medicare.

Servicios de atención de salud en el hogar

¿Qué hacen?

Mandan a un asistente de salud a su hogar para ayudarle a cuidar a la persona con Alzheimer. Estos asistentes proveen cuidado y/o compañía a la persona con Alzheimer. Ellos pueden venir al hogar por solo unas horas o quedarse las 24 horas. Algunos de los asistentes de servicios de atención de salud en el hogar son entrenados y supervisados mejor que otros.

¿Qué debe saber sobre el costo?

- Los servicios de atención de salud en el hogar cobran por hora.
- Medicare cubre algunos de los costos de los servicios de atención de salud en el hogar.
- Muchos planes de seguro no cubren estos costos.
- Es su responsabilidad pagar todos los costos que no son cubiertos por Medicare, Medicaid o por el seguro médico.

¿Cómo encontrarlos?

- Pregúntele a su médico u otro profesional de la salud sobre los servicios de atención de salud en el hogar buenos en su área.
- Busque en el Internet para encontrar los servicios de atención de salud en el hogar disponibles en su área.

Servicios de atención de salud en el hogar

Algunos servicios de atención de salud en el hogar son muy buenos, pero otros no. Tiene que pedir referencias de las personas que han usado el servicio de atención de salud en el hogar. Si es posible, revise si hay quejas en contra de un proveedor de estos servicios. En el sitio web de Medicare www.medicare.gov/homehealthcompare (inglés y español), puede aprender más sobre algunos de los proveedores (Home Health Compare) en su Estado. También puede consultar con su comunidad, condado o las agencias estatales que regulan los servicios de salud, o comunicarse con la Better Business Bureau en su área.

Quando necesite ayuda

Estas son algunas preguntas que puede hacer antes de firmar un acuerdo con un servicio de atención de salud en el hogar:

- ¿El servicio es autorizado y acreditado?
- ¿Cuál es el costo del servicio?
- ¿Qué está incluido y no incluido en los servicios?
- ¿Cuántos días a la semana y cuántas horas al día vendrá el asistente a su hogar?
- ¿El servicio requiere que se use un número mínimo de horas?
- ¿Cómo revisan los antecedentes y la experiencia de sus asistentes de salud?
- ¿Cómo entrenan a sus asistentes de salud?
- ¿Es posible obtener ayuda especial en caso de una emergencia?
- ¿Qué tipos de cuidado de emergencia proporcionan?
- ¿A quién debo contactar si surge un problema?

Servicios de comida

¿Qué hacen?

- Traen comida caliente al hogar de la persona con Alzheimer o al suyo. El personal de entrega no le da de comer a la persona.

¿Qué debe saber sobre el costo?

- La persona con Alzheimer debe calificar para el servicio basándose en las normas locales.
- Algunos de los grupos no cobran por sus servicios. Otros podrían cobrar una pequeña cuota.

¿Cómo encontrarlos?

- El Eldercare Locator, 1-800-677-1116 (línea gratis, inglés y español) o <https://eldercare.acl.gov> (inglés), le puede ayudar. O llame a la organización Meals on Wheels America al 1-888-998-6325 (línea gratis, inglés) o visite su sitio web en www.mealsonwheelsamerica.org (inglés).

Servicios de cuidados diurnos para adultos

¿Qué hacen?

- Proporcionan un ambiente seguro, actividades y personal que atiende las necesidades de la persona con Alzheimer en un centro de cuidados diurnos para adultos

- Proporcionan un merecido descanso a las personas que cuidan a un enfermo
- Proporcionan transporte; por ejemplo, el centro de cuidados diurnos para adultos puede recoger a la persona en su hogar y traerla de regreso

¿Qué debe saber sobre el costo?

- Los servicios de cuidados diurnos para adultos cobran por hora.
- Muchos seguro médicos no cubren estos costos. Usted debe pagar todos los costos que no son cubiertos por el seguro médico.

¿Cómo encontrarlos?

- Visite la National Adult Day Services Association en www.nadsa.org/consumers/choosing-a-center (inglés). También puede llamar al Eldercare Locator al 1-800-677-1116 (línea gratis, inglés y español) o visite su sitio web en <https://eldercare.acl.gov> (inglés).

Servicios de asistencia temporal de relevo

¿Qué hacen?

- Los servicios de asistencia temporal de relevo proporcionan cuidados de salud a corto plazo para la persona con Alzheimer en su hogar, en un establecimiento de atención médica o en un centro de cuidados diurnos para adultos. Los cuidados pueden durar desde unas horas hasta varias semanas.
- Permiten que usted tome un descanso o se vaya de vacaciones

¿Qué debe saber sobre el costo?

- Los servicios de asistencia temporal de relevo cobran por hora o por el número de días o semanas que los servicios son proporcionados.
- La mayoría de los planes de seguro médico no cubren estos costos. Usted debe pagar todos los costos que no son cubiertos por los planes de seguro u otras fuentes de financiamiento.
- Medicare cubrirá la mayoría de los costos de hasta 5 días consecutivos de servicios de asistencia temporal de relevo en un hospital o en un establecimiento de cuidados especializados para una persona que está recibiendo cuidados de hospicio.
- Medicaid también puede ofrecer ayuda. Para más información sobre Medicare y Medicaid, vea la página 64.
- Puede haber otras fuentes de financiamiento en su Estado.

Quando necesite ayuda

¿Cómo encontrarlos?

- Visite el ARCH National Respite Locator en <https://archrespite.org/respitelocator> (inglés).

Administradores de cuidados geriátricos

¿Qué hacen?

- Hacen visitas al hogar y sugieren los servicios necesarios
- Le ayudan a conseguir los servicios que necesite

¿Qué debe saber sobre el costo?

- Los administradores de cuidados geriátricos cobran por hora.
- La mayoría de los seguros médicos no cubren estos costos.
- Medicare no cubre el costo por estos servicios.
- Es probable que usted mismo tenga que pagar por estos servicios.

¿Cómo encontrarlos?

- Llame a la Aging Life Care Association al número 1-520-881-8008 (inglés) o visite su sitio web en www.aginglifecare.org (inglés).

Consejería de un profesional de salud mental o trabajador social

¿Qué hacen?

- Le ayudan a enfrentar el estrés que usted puede estar sintiendo
- Le ayudan a entender sus sentimientos, tales como enojo, tristeza o sentirse fuera de control o abrumado
- Le ayudan a desarrollar un plan para los eventos inesperados o repentinos

¿Qué debe saber sobre el costo?

- Los consejeros profesionales de salud mental cobran por hora. Puede haber grandes diferencias entre las tarifas que cobran los diferentes consejeros.
- Algunas compañías de seguro médico cubrirán algunos de estos costos.
- Medicare o Medicaid pueden cubrir algunos de estos costos.
- Usted debe pagar todos los costos que no sean cubiertos por Medicare, Medicaid o por el seguro médico.

¿Cómo encontrarlos?

- Es buena idea preguntarle al personal de su seguro médico sobre cuáles servicios y consejeros cubre su plan, si es que hay algunos que cubren. Después, solicite a su médico, a las agencias locales de servicios para la familia y a las agencias locales de salud mental que lo refieran a estos consejeros.

Servicios de cuidados de hospicio

¿Qué hacen?

- Proporcionan cuidados para una persona que está cerca del final de la vida
- Ayudan a mantener a la persona que está a punto de morir lo más cómoda y libre de dolor posible
- Proporcionan cuidados en el hogar o en un hospicio
- Apoyan a los familiares en su tarea de cuidar al enfermo en el hogar o de proporcionarle cuidados adecuados al final de su vida

¿Qué debe saber sobre el costo?

- Los servicios de hospicio cobran por el número de días o semanas que los servicios han sido proporcionados.
- Medicare y Medicaid pueden cubrir los costos de hospicio.
- La mayoría de los planes de seguro no cubren estos costos.
- Usted debe pagar todos los costos que no sean cubiertos por Medicare, Medicaid o por el seguro médico.

¿Cómo encontrarlos?

- National Association for Home Care and Hospice al **1-202-547-7424** (inglés) o en **<https://agencylocator.nahc.org>** (inglés)
- Hospice Foundation of America (La Fundación de Hospicios de América) al **1-800-854-3402** (línea gratis, inglés), en **www.hospicefoundation.org** (inglés) o en **<https://hospicefoundation.org/ask-hfa>** (inglés y español)
- National Hospice and Palliative Care Organization al **1-800-658-8898** (línea gratis, inglés y español) o en **www.nhpc.org/find-a-care-provider** (inglés)

Quando necesite ayuda

Beneficios del Gobierno: ayuda financiera de programas del Gobierno Federal y Estatal

Los programas del Gobierno Federal y Estatal le pueden proveer apoyo financiero y servicios.

Medicare

Medicare es un programa de seguro médico del Gobierno Federal que paga algunos de los costos médicos para las personas de 65 años y mayores. También paga algunos costos médicos de las personas que han recibido ingresos del Seguro Social por beneficios de discapacidad por 24 meses (detalles más adelante en esta sección). *No cubre* el costo de los cuidados continuos de atención personal en el hogar, de la vida asistida o de los cuidados a largo plazo.

Estas son breves descripciones sobre los costos que Medicare cubre:

■ Medicare Parte A

- Los costos hospitalarios después que usted ha pagado cierta cantidad, conocida como el “deducible”
- Estadías cortas en un hogar de ancianos para recibir cuidados por una afección médica con hospitalización.
- Cuidado de hospicio en los últimos 6 meses de vida.

■ Medicare Parte B

- Parte de los costos por los servicios del médico, atención médica sin hospitalización y otros servicios médicos que la Parte A no cubre
- Algunos servicios de prevención, tales como las vacunas contra la gripe y los exámenes para detectar la diabetes

■ Medicare Parte D

- Los costos de algunos de los medicamentos

Usted puede encontrar más información sobre los beneficios de Medicare en el Internet en www.medicare.gov (inglés y español) o puede llamar al 1-800-633-4227 (línea gratis, inglés y español), TTY: 1-877-486-2048 (línea gratis).

Medicaid

Medicaid es un programa conjunto, federal y estatal, para personas y familias de bajos ingresos. Medicaid paga los costos de cierto tipo de cuidados a largo plazo para algunas personas y sus familias. Usted necesita cumplir con ciertos requisitos financieros.

Para aprender más sobre Medicaid:

Teléfono: 1-877-267-2323 (línea gratis, inglés)

TTY: 1-866-226-1819 (línea gratis)

www.medicaid.gov (inglés)

O comuníquese con el departamento de salud de su Estado. Para una lista de cada Estado, visite el sitio <https://www.medicaid.gov/state-overviews> (inglés).

Program of All-Inclusive Care for the Elderly (PACE, por sus siglas en inglés)

PACE es un programa que combina los beneficios de Medicare y Medicaid. PACE puede pagar por algunas o todas las necesidades de largo plazo de una persona con Alzheimer. Cubre los costos médicos, servicios sociales y el cuidado a largo plazo de las personas delicadas de salud. PACE permite que la mayoría de las personas que califican continúen viviendo en sus hogares en lugar de mudarse a un centro de cuidados a largo plazo. PACE está disponible solo en ciertos estados y en ciertos lugares dentro de esos estados. Además, puede haber una tarifa mensual. Usted tendrá que averiguar si la persona a la que cuida califica para PACE.

Para aprender más sobre PACE:

Teléfono: 1-877-267-2323 (línea gratis, inglés)

www.medicare.gov/your-medicare-costs/get-help-paying-costs/pace (inglés)

Social Security Disability Income

Este es un tipo de ayuda del Seguro Social para personas menores de 65 años que están discapacitadas, según la definición de la Administración del Seguro Social.

Usted necesita poder demostrar que:

- La persona con Alzheimer es incapaz de trabajar, y que
- La enfermedad durará por lo menos un año, o que
- Se espera que la enfermedad resulte en muerte.

El Seguro Social también tiene un “subsidio compasivo” para ayudar a personas con ciertas enfermedades médicas serias a conseguir los beneficios de discapacidad más rápido. Entre otras, estas enfermedades incluyen el Alzheimer de inicio temprano, la demencia mixta, la demencia frontotemporal/enfermedad de Pick y la afasia progresiva primaria.

Quando necesite ayuda

Para aprender más sobre el ingreso del Seguro Social por beneficios de discapacidad:

Teléfono: 1-800-772-1213 (línea gratis, inglés y español)

TTY: 1-800-325-0778 (línea gratis)

www.ssa.gov (inglés y español)

State Health Insurance Assistance Program (SHIP, por sus siglas en inglés)

SHIP es un programa nacional disponible en cada estado que provee gratuitamente a las personas con Medicare y a sus familias asesoramiento y consejos sobre la cobertura y los beneficios de Medicare. Para comunicarse con un consejero de SHIP en su estado, visite www.shiptacenter.org (inglés).

Veterans Affairs

El Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos (VA, por sus siglas en inglés) provee cuidados de salud a largo plazo para algunos veteranos. Puede haber una lista de espera para los asilos de ancianos del VA. El VA también proporciona algunos servicios de cuidados de salud en el hogar.

Para aprender más sobre los beneficios relacionados con los servicios de cuidados de salud del Departamento de Asuntos de Veteranos:

Teléfono: 1-877-222-8387 (línea gratis, inglés y español)

www.va.gov/health (inglés)

National Council on Aging

El National Council on Aging es un grupo privado que tiene un servicio gratuito llamado BenefitsCheckUp®. Este servicio le puede ayudar a encontrar programas de beneficios federales y estatales que pueden ser útiles para su familia. Estos programas pueden ayudarle con los costos de los medicamentos recetados, facturas de calefacción, vivienda, programas de comida y servicios legales. **BenefitsCheckUp® también le puede ayudar a encontrar:**

- Asistencia financiera
- Beneficios para veteranos
- Empleo o trabajo de voluntariado
- Información y recursos útiles

Para aprender más sobre BenefitsCheckUp®:

Teléfono: 1-888-268-6706 (inglés)

www.benefitscheckup.org (inglés)

Encontrar el lugar adecuado para la persona con Alzheimer

A veces usted ya no puede cuidar a la persona con Alzheimer en su hogar. La persona puede necesitar cuidados las 24 horas del día. O puede que sea incontinente, agresiva o que esté deambulando mucho. Quizá ya no sea posible que usted pueda satisfacer todas las necesidades de la persona en el hogar. Cuando llegue este momento, puede optar por buscar otro lugar en donde la persona con Alzheimer viva. Al tomar esta decisión usted puede sentirse culpable o angustiado, pero recuerde que muchas personas que cuidan a un enfermo llegan a este punto a medida que la enfermedad empeora. Es posible que trasladar a la persona a un centro residencial de cuidados le puede traer paz y menos preocupaciones a usted porque la persona con Alzheimer estará segura y recibiendo buen cuidado.

Escoger el lugar adecuado es una decisión importante. Es difícil saber por dónde empezar.

Los siguientes pasos le pueden ayudar a encontrar el lugar adecuado:

1. Obtenga información

- Hable con miembros de su grupo de apoyo, trabajador social, médico, familiares y amigos sobre los centros de cuidados especializados disponibles en el área.
- Haga una lista de preguntas que debe hacer al personal del centro de cuidados.
- Llame al centro y haga una cita para visitarlo en persona.

Consulte estos recursos:

■ **Centers for Medicare & Medicaid Services, CMS, por sus siglas en inglés (Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid)**
1-800-MEDICARE (1-800-633-4227, línea gratis, inglés y español)
TTY: 1-877-486-2048 (línea gratis)
www.medicare.gov (inglés y español)

CMS tiene una guía para ayudar a las personas mayores y a las personas que cuidan a enfermos a escoger un asilo de ancianos adecuado. La guía describe los tipos de cuidados a largo plazo, preguntas para hacerle al personal y maneras de pagar el costo de los servicios de cuidado de un hogar de ancianos. CMS también ofrece un servicio llamado Comparación de Asilos de Ancianos (Nursing Home Compare) en su sitio web.

“Nosotros sabíamos que ya era tiempo de encontrar otro hogar para papá, pero no sabíamos adónde llevarlo. Teníamos muchas preguntas. Más que nada queríamos que él estuviera seguro y bien cuidado”.

Cuando necesite ayuda

Este servicio tiene información sobre los asilos de ancianos que han sido aprobados por Medicare o Medicaid. Estos asilos proporcionan cuidados especializados. Por favor, recuerde que existen muchos otros centros que ofrecen diferentes niveles de cuidados y ayuda con las actividades de la vida cotidiana. Muchos de estos centros solo tienen licencia al nivel estatal. CMS también tiene información sobre los derechos de los residentes de asilos de ancianos y las personas que los cuidan.

■ **La Comisión Conjunta (Joint Commission)**

1-630-792-5800 (inglés)

www.qualitycheck.org (inglés)

www.jointcommission.org (inglés)

La Comisión Conjunta evalúa los asilos de ancianos, proveedores de salud en el hogar, hospitales e instalaciones de vida asistida para determinar si satisfacen los requisitos profesionales referentes a la provisión de servicios de cuidados de salud. Los consumidores pueden aprender más sobre la calidad de los centros de cuidados de salud a través del servicio ofrecido en el Internet en www.qualitycheck.org (inglés).

Otros recursos incluyen:

■ **Argentum**

1-703-894-1805 (inglés)

www.argentum.org (inglés)

■ **National Center for Assisted Living**

1-202-842-4444 (inglés)

www.ahcancal.org/ncal (inglés)

■ **LongTermCare.gov**

Administration for Community Living

1-800-677-1116 (línea gratis, inglés)

<https://longtermcare.acl.gov> (inglés)

2. Visite las instalaciones de vida asistida o asilos de ancianos

Haga varias visitas a diferentes horas de la mañana y la tarde.

Hágase las siguientes preguntas:

- ¿Cómo cuida el personal a los residentes del centro?
- ¿El personal del centro es amable?
- ¿El lugar se siente cómodo?
- ¿Cómo se ven las personas que viven ahí?
- ¿Los residentes se ven limpios y bien cuidados?

- ¿Las horas de la comida son cómodas?
- ¿El centro está limpio y se encuentra en buenas condiciones?
- ¿Huele mal?
- ¿De qué manera les hablan los miembros del personal a los residentes? ¿Con respeto?

Hágale las siguientes preguntas al personal:

- ¿Qué actividades se planean para los residentes?
- ¿Cuántos miembros del personal hay en el centro? ¿Cuántos de ellos están entrenados para brindar atención médica si es necesario?
- ¿Cuántas personas en el centro tienen Alzheimer?
- ¿El centro tiene una unidad especial para las personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer? Sí es así, ¿qué tipos de servicios se ofrecen ahí?
- ¿Hay un médico que revisa regularmente a los residentes? ¿Qué tan frecuentemente lo hace?



Quizá también quiera preguntarle al personal:

- ¿Cómo es un día típico en el centro para una persona con Alzheimer?
- ¿Hay un lugar seguro donde las personas pueden salir afuera?
- ¿Qué está incluido en la tarifa?
- ¿Cómo llegará mi ser querido a sus citas médicas?

Hable con otras personas que cuidan a enfermos y que tienen un ser querido en el centro. Averigüe qué piensan ellos del lugar.

Averigüe el costo total del cuidado. Cada centro es diferente. Debe averiguar si el seguro médico de cuidados a largo plazo, Medicaid o Medicare pagará por algunos de los costos. Recuerde que Medicare solamente cubre el costo de un asilo de ancianos por una corta estancia después que la persona con Alzheimer ha estado en el hospital por cierta cantidad de tiempo.

Si el centro le pide que firme un contrato, asegúrese de entender todos los detalles del acuerdo que usted está aceptando.

Quando necesite ayuda

“Un amigo me dio un buen consejo sobre trasladar a un ser querido a un centro de vida asistida o a algún otro centro de cuidados: ‘investiga, haz preguntas...y luego toma una decisión’ ”.

Centros de vida asistida

Los centros de vida asistida tienen cuartos o apartamentos. Estos centros son para personas que en general son capaces de cuidarse a sí mismas, pero pueden necesitar un poco de ayuda. Algunos centros de vida asistida tienen unidades especiales para personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer. Las unidades tienen personal que chequea y cuida a las personas con Alzheimer. Usted tendrá que pagar por el costo del cuarto o apartamento y es posible que tenga que pagar extra por cualquier cuidado especial. Algunos centros de vida asistida son parte de una organización más grande que también ofrece otros niveles de cuidado. Por ejemplo, las comunidades de retiro con cuidados continuos ofrecen vivienda independiente y cuidados de salud especializados.

Hogar de grupo

Un hogar de grupo es un lugar para personas que ya no pueden cuidarse a sí mismas. Varias personas que no pueden cuidarse solas viven en el hogar de grupo. Por lo menos una persona que cuida a enfermos está presente en el hogar todo el tiempo. El personal cuida a las personas que viven ahí: preparan la comida, ayudan con el aseo y el manejo de los medicamentos y proporcionan otros cuidados. Usted necesita pagar por el costo de que una persona con Alzheimer viva en este tipo de hogar. Recuerde que es posible que los hogares de grupo no sean inspeccionados o reglamentados, pero aún así pueden proporcionar buenos cuidados.

Revise el hogar y el personal. Visite el hogar a diferentes horas de la mañana y la tarde para ver cómo el personal del hogar cuida a los residentes. También revise qué tan limpio y cómodo es el hogar. Observe si los residentes se llevan bien entre ellos y también con el personal.

Asilos de ancianos

Los asilos de ancianos son para personas que ya no pueden cuidarse a sí mismas. Algunos asilos de ancianos tienen unidades especiales para personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer. Estas unidades están en secciones separadas del edificio donde los miembros del personal reciben entrenamiento especial para cuidar a personas con Alzheimer. Algunas unidades tratan de hacer que la persona se sienta como que está en su propio hogar. Ofrecen actividades especiales, comidas y cuidado médico.



En muchos casos, usted tendrá que pagar por el cuidado de un asilo de ancianos. La mayoría de los asilos de ancianos aceptan Medicaid como pago. Un seguro médico de cuidados a largo plazo también puede cubrir algunos de los costos del asilo. Los asilos de ancianos son inspeccionados y reglamentados por gobiernos estatales.

Cómo hacer que el día de la mudanza sea más fácil

Mudarse a un centro de vida asistida, hogar de grupo o asilo de ancianos es muy estresante. Para el enfermo y la persona que lo cuida, la mudanza es un cambio muy grande. Usted puede sentir muchas emociones, desde una sensación de pérdida a sentirse culpable y triste. También puede sentir alivio. Es normal tener todos estos sentimientos. Un trabajador social le puede ayudar a hacer planes para el día de la mudanza y después para ajustarse. Es importante tener apoyo durante este difícil paso.

Estas son algunas cosas que le pueden ayudar:

- Reconozca que el día puede ser muy estresante.
- Hable con un trabajador social sobre sus sentimientos de trasladar a la persona con Alzheimer a un lugar nuevo. Averigüe cómo ayudar a la persona con la enfermedad a ajustarse.
- Tome tiempo para conocer al personal antes que la persona se mude al centro.
- Hable con el personal sobre modos de hacer que el cambio al centro de vida asistida o al asilo de ancianos se lleve a cabo de mejor manera.
- No discuta con la persona enferma sobre por qué necesita estar ahí.

Sea un defensor

Después de la mudanza, note cómo la persona se está sintiendo en su nuevo hogar. Como usted era el encargado de cuidar a la persona, probablemente es quien la conoce mejor. Busque señales que indican que la persona necesita más atención, que está tomando demasiados medicamentos o que no está recibiendo el cuidado que necesita. Establezca una buena relación con el personal del centro para que puedan trabajar juntos como cómplices que comparten el mismo propósito.

Quando necesite ayuda

El lado médico de la enfermedad de Alzheimer

Medicamentos para tratar los síntomas médicos y los problemas de la conducta asociados con el Alzheimer

Esta sección contiene términos médicos y nombres de medicamentos.

Las personas con Alzheimer pueden tomar medicamentos para tratar:

- La enfermedad
- El estado de ánimo y otros cambios de conducta
- Otras enfermedades de las que también padecen

Las personas que cuidan a enfermos necesitan saber acerca de cada medicamento que una persona con Alzheimer toma.

Hágale las siguientes preguntas al médico o al farmacéutico y apunte las respuestas:

- ¿Por qué se está usando este medicamento?
- ¿Qué efectos positivos debo notar y cuándo?
- ¿Por cuánto tiempo deberá tomar el medicamento la persona?
- ¿Cuánto medicamento debe tomar la persona cada día?
- ¿Cuándo debe tomar el medicamento la persona?
- ¿Qué pasa si la persona olvida tomar una dosis?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios?
- ¿Qué puedo hacer yo sobre los efectos secundarios?
- ¿El medicamento puede ser machacado y mezclado en comidas como el puré de manzana?
- ¿El medicamento está disponible en forma líquida?



- ¿El medicamento puede causar problemas si la persona también está tomando otros medicamentos?
- ¿Está disponible este medicamento como un medicamento genérico?

Recordatorios sobre tomar medicamentos

Las personas con Alzheimer tienden a necesitar ayuda para tomar sus medicamentos. Si la persona todavía vive sola puede necesitar que usted la llame para recordarle. También puede ser útil comprar un pastillero y organizar las pastillas por día. De esta manera todas las pastillas para cada día estarán en el mismo lugar. Los pastilleros se pueden conseguir en la farmacia. **A medida que la enfermedad empeora, usted necesitará mantener una cuenta de todos los medicamentos que la persona con Alzheimer toma. También necesita asegurarse que tome el medicamento o incluso tendrá que administrarle el medicamento usted mismo.** Pregúntele al médico o farmacéutico cuándo debe darle el medicamento al enfermo.

Medicamentos para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer

Tanto las personas que cuidan a enfermos como los médicos necesitan recordar que cada persona que padece de Alzheimer es diferente. Esto significa que los medicamentos pueden funcionar de manera diferente para personas diferentes.

Hay muchos factores que pueden contribuir a la enfermedad, tales como:

- Los genes
- El estilo de vida
- Tratamientos anteriores
- Otras enfermedades o problemas
- El entorno de la persona
- La etapa de Alzheimer

Trabaje con el médico para aprender cuáles son los medicamentos que se deben usar para tratar el Alzheimer, las cantidades y cuándo debe usarlos. Verifique con el médico si Medicare o el seguro médico privado cubrirá el costo de los medicamentos. También averigüe si puede comprar los tipos genéricos de los medicamentos. Estos usualmente tienen un costo más bajo que los medicamentos de marca.

“Papá estaba nervioso y deprimido al mismo tiempo. No podía estarse quieto y tampoco dormía bien. Su médico le recetó un medicamento para ayudarlo. Al principio él estaba muy soñoliento. Luego el médico le ajustó el medicamento y ahora papá ya está mejor”.

El lado médico de la enfermedad de Alzheimer



Hay cinco medicamentos aprobados para tratar el Alzheimer. Ahora, otros medicamentos prometedores se están investigando.

Es importante entender que ninguno de estos medicamentos puede curar o detener la enfermedad. Lo que pueden hacer, en algunas personas, es ayudar a demorar ciertos problemas, como la pérdida de memoria. Retrasar la pérdida de la memoria puede permitir que muchas personas con Alzheimer puedan estar más cómodas e independientes por más tiempo.

Medicamentos para el Alzheimer de grado leve a moderado

Los medicamentos usados para tratar las etapas leves a moderadas de la enfermedad funcionan de manera similar y pueden ayudar a reducir algunos síntomas.

Los nombres de estos medicamentos son:

- Aricept[®], nombre de marca; donepezilo (donepezil en inglés), nombre genérico
- Exelon[®], nombre de marca; rivastigmina (rivastigmine en inglés), nombre genérico
- Razadyne[®], nombre de marca; galantamina (galantamine en inglés), nombre genérico

Medicamentos para el Alzheimer de grado moderado a severo

Aricept[®] también está aprobado para tratar el Alzheimer moderado a severo. Otro medicamento, Namenda[®], puede disminuir los síntomas, lo que podría permitir que algunas personas hagan más cosas por sí mismas, como usar el inodoro. El nombre genérico de este medicamento es memantina (memantine en inglés).

A veces, los médicos usan más de un medicamento para tratar el Alzheimer moderado a severo. Por ejemplo, podrían utilizar Aricept[®] y Namenda[®], que funcionan de diferentes maneras. Otro medicamento, Namzaric[®], combina donepezilo y memantina en una sola píldora.

Medicamentos para tratar los problemas de la conducta asociados con el Alzheimer

Problemas de la conducta asociados que pueden ocurrir en el Alzheimer incluyen inquietud, ansiedad, depresión, dificultad para dormir y agresión. Otras condiciones médicas o cambios del

Pregúntele al médico sobre los efectos secundarios

Verifique con el médico o farmacéutico acerca de cualquier posible efecto secundario de los medicamentos. Algunos efectos secundarios pueden ser graves.

Alzheimer pueden causar problemas de conducta. Los expertos están de acuerdo en que los medicamentos para tratar estos problemas de comportamiento se deben utilizar **sólo después** de que se hayan probado otras estrategias que no usan la medicina. Algunas de estas estrategias están listadas en las páginas 12-22.

Si otras estrategias no funcionan y la persona con Alzheimer continúa sintiéndose angustiada, inquieta, deprimida o agresiva, puede necesitar un medicamento. Hable con el médico para averiguar la causa de los cambios de comportamiento y llegar a un plan de tratamiento eficaz para ayudar con estos problemas.

Recuerde los siguientes consejos sobre los medicamentos:

- Use la dosis más baja posible.
- Esté atento a los efectos secundarios. Prepárese para dejar de administrar el medicamento si los efectos secundarios ocurren.
- El medicamento puede tomar algunas semanas para hacer efecto.

A continuación hay una lista de medicamentos que se usan para ayudar con la depresión, agresión, inquietud y ansiedad.

Los **antidepresivos** son medicamentos usados para tratar la depresión y la preocupación (también conocida como ansiedad). Hay muchos medicamentos para tratar la depresión y la ansiedad. Hable acerca de estos medicamentos con el médico.

Ejemplos de estos medicamentos incluyen:

- Celexa[®], nombre de marca; citalopram (en inglés y español), nombre genérico
- Remeron[®], nombre de marca; mirtazapina (mirtazapine en inglés), nombre genérico
- Zoloft[®], nombre de marca; sertralina (sertraline en inglés), nombre genérico
- Wellbutrin[®], nombre de marca; bupropion (en inglés y español), nombre genérico
- Cymbalta[®], nombre de marca; duloxetina (duloxetine en inglés), nombre genérico
- Tofranil[®], nombre de marca; imipramina (imipramine en inglés), nombre genérico

Medicamentos que deben usarse con precaución

Hay ciertos medicamentos, incluyendo las píldoras para dormir, los ansiolíticos, anticonvulsivos y los antipsicóticos, que la persona con Alzheimer solo debe tomar después que:

Aprenda más sobre los medicamentos

La información sobre los medicamentos cambia con el tiempo. Hable con el médico, especialista de Alzheimer o farmacéutico para obtener información sobre los últimos medicamentos. Es posible que el médico recete medicamentos nuevos con nombres diferentes de los que están listados en esta guía. Además, recuerde que algunos medicamentos tienen nombres genéricos y también nombres de marca.

El lado médico de la enfermedad de Alzheimer

- El médico le haya explicado todos los riesgos y efectos secundarios del medicamento
- Otras opciones sin medicamentos más seguros no han ayudado a tratar el problema

Usted necesita vigilar de cerca para determinar si hay efectos secundarios de estos medicamentos.

Las **píldoras para dormir** son usadas para ayudar a las personas a dormir. Las personas con Alzheimer **NO** deben usar estos medicamentos regularmente porque hacen que se vuelvan más confundidas y aumentan su riesgo de sufrir caídas.

Ejemplos de estos medicamentos incluyen:

- Ambien[®], nombre de marca; zolpidem (en inglés y español), nombre genérico
- Lunesta[®], nombre de marca; eszopiclona (eszopiclone en inglés), nombre genérico
- Sonata[®], nombre de marca; zaleplon (en inglés y español), nombre genérico

Los **antisiolíticos** son medicamentos contra la ansiedad que se usan para tratar la agitación. Estos medicamentos pueden causar somnolencia, mareos, caídas y confusión, así que los médicos recomiendan usarlos solo por periodos muy cortos.

Ejemplos de estos medicamentos incluyen:

- Ativan[®], nombre de marca; lorazepam (en inglés y español), nombre genérico
- Klonopin[®], nombre de marca; clonazepam (en inglés y español), nombre genérico

Los **anticonvulsivos** son medicamentos a veces usados para tratar la agresión severa. Los efectos secundarios pueden causar somnolencia, mareos, cambios de humor y confusión.

Ejemplos de estos medicamentos incluyen:

- Depakote[®], nombre de marca; valproato de sodio (sodium valproate en inglés), nombre genérico
- Tegretol[®], nombre de marca; carbamazepina (carbamazepine en inglés), nombre genérico
- Trileptal[®], nombre de marca; oxcarbazepina (oxcarbazepine en inglés), nombre genérico

Los **antipsicóticos** son medicamentos usados para tratar la paranoia, alucinaciones, agitación y agresión. Vea las páginas 16-19 para más

información sobre estas condiciones. Los efectos secundarios de usar estos medicamentos pueden ser graves, incluso un aumento del riesgo de muerte en algunas personas mayores que tienen demencia. Estos medicamentos **SOLO** deben ser usados cuando el médico considera que los síntomas de la persona con Alzheimer son graves.

Ejemplos de estos medicamentos incluyen:

- Risperdal[®], nombre de marca; risperidona (risperidone en inglés), nombre genérico
- Seroquel[®], nombre de marca; quetiapina (quetiapine en inglés), nombre genérico
- Zyprexa[®], nombre de marca; olanzapina (olanzapine en inglés), nombre genérico

Medicamentos que las personas con Alzheimer **NO** deben tomar

Los **medicamentos anticolinérgicos** son usados para tratar muchas condiciones médicas, tales como los problemas del sueño, calambres de estómago, incontinencia, asma, mareos y espasmos musculares. Los efectos secundarios de este tipo de medicamentos, como la confusión, pueden ser graves para las personas con Alzheimer. Estos medicamentos **NO** deben serle administrados a una persona con Alzheimer. Hable con el médico de la persona enferma sobre otras opciones.

Ejemplos de estos medicamentos incluyen:

- Atrovent[®], nombre de marca; ipratropio (ipratropium en inglés), nombre genérico
- Dramamine[®], nombre de marca; dimenhidrinato (dimenhydrinate en inglés), nombre genérico
- Difenhidramina (diphenhydramine en inglés), nombre genérico— incluye nombres de marcas como Benadryl[®] y Nytol[®]

Medicamentos para tratar otras enfermedades

Muchas personas con Alzheimer también tienen otros problemas médicos como diabetes, alta presión arterial o una enfermedad del corazón. Las personas pueden tomar diferentes medicamentos para estas condiciones. Es importante mantener una cuenta de todos los medicamentos que la persona con Alzheimer está tomando. Haga una lista de todos los medicamentos y llévela consigo cuando visita al médico.



El lado médico de la enfermedad de Alzheimer

Problemas médicos comunes en las personas con Alzheimer

A medida que pasa el tiempo, una persona con Alzheimer puede tener otros problemas médicos, al igual que todas las personas. Estos problemas pueden causar más confusión y cambios en su conducta. Es posible que la persona no tenga la capacidad de decirle qué es lo que le pasa. Esté atento a signos de otras enfermedades y dígame al médico lo que usted observa.

Llame al médico

Llame al médico inmediatamente si la persona con Alzheimer tiene fiebre.

Los problemas médicos más comunes

Fiebre

Tener fiebre significa que la temperatura de una persona está 2 grados arriba de la temperatura normal.

Una fiebre puede ser una señal de:

- Infección, causada por gérmenes
- Deshidratación, causada por falta de líquidos
- Insolación
- Estreñimiento (detalles más adelante en esta sección)

No use un termómetro de vidrio porque la persona puede morder el vidrio. Use un termómetro digital, el cual puede comprar en un supermercado o farmacia.

Gripe y neumonía

Estas enfermedades son transmitidas rápidamente de una persona a otra y las personas con Alzheimer tienen mayor riesgo de contraerlas. **Asegúrese que la persona con Alzheimer reciba una vacuna contra la gripe cada año y una vacuna contra la neumonía una vez después de que cumpla 65 años. Algunas personas mayores necesitan recibir más de una vacuna contra la neumonía.** Las vacunas reducen la posibilidad de que una persona contraiga gripe o neumonía.

Asegúrese que la persona visite al médico

Asegúrese que la persona con Alzheimer vea a un profesional de salud regularmente. Esto es lo mejor que usted puede hacer para prevenir los problemas médicos.

Para más información sobre estas enfermedades, visite el sitio web de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention) en www.cdc.gov (inglés y español).

La gripe y la neumonía pueden causar:

- Fiebre (No todas las personas con neumonía tienen fiebre.)
- Escalofríos
- Dolores y molestias
- Vómito
- Tos
- Problema para respirar

Caídas

A medida que la enfermedad de Alzheimer empeora, la persona puede empezar a tener dificultades para caminar y mantener el balance. Su sentido de percepción y profundidad también puede ser alterado, lo cual afecta su habilidad de calcular distancias. Por ejemplo, una persona con Alzheimer puede tratar de tomar un paso hacia abajo al caminar de un piso alfombrado a un piso con azulejo, como si hubiese un escalón. Esto pone a la persona en riesgo de sufrir caídas.

Para reducir el riesgo de una caída:

- Limpie el desorden.
- Quite los tapetes.
- Use sillas con brazos.
- Instale barras de apoyo en el baño.
- Use buena iluminación.
- Asegúrese que la persona use zapatos resistentes con buena tracción.

Deshidratación

Nuestros cuerpos deben tener cierta cantidad de agua para funcionar bien. Si una persona está enferma o no bebe suficiente líquido, se puede deshidratar.

Ponga atención a los siguientes signos de deshidratación:

- Boca seca
- Mareos

El lado médico de la enfermedad de Alzheimer



- Alucinaciones (No olvide que las alucinaciones pueden ser causadas por la misma enfermedad de Alzheimer.)
- Palpitaciones cardíacas rápidas

Esté al tanto de cuánto líquido está bebiendo la persona. Esto es aún más importante en la temporada de calor o en los hogares sin aire acondicionado. También note si hay signos de deshidratación durante los meses de invierno, cuando la calefacción en el hogar puede crear mucho aire seco.

Estreñimiento

Una persona puede sufrir de estreñimiento—la dificultad para lograr evacuaciones intestinales—cuando:

- Cambia lo que come
- Toma ciertos medicamentos, incluyendo Namenda®
- Hace menos ejercicio de lo normal
- Bebe menos líquidos de lo normal

Trate de hacer que la persona beba por lo menos 6 vasos de líquido al día.

Además de agua, otras buenas fuentes de líquidos incluyen:

- Jugo, especialmente jugo de ciruela
- Gelatina, como Jell-O®
- Sopa
- Leche o helado derretido
- Café y té descafeinados
- Cereal en forma líquida, como Cream of Wheat® (crema de trigo)

Trate de que la persona coma alimentos altos en fibra. Comidas como albaricoques secos, pasas o ciruelas y algunos cereales secos o frijoles de soya pueden aliviar el estreñimiento.

Si es posible, asegúrese que la persona haga algo de ejercicio cada día, como caminar. Llame al médico si usted nota un cambio en los hábitos de las evacuaciones intestinales de la persona.



Diarrea

Algunos medicamentos, incluso los medicamentos para tratar el Alzheimer, pueden causar diarrea, o sea, evacuaciones intestinales flojas. Ciertos problemas médicos también pueden causar diarrea. Asegúrese que la persona tome mucho líquido cuando tenga diarrea. Además, infórmele al médico sobre este problema.

Incontinencia

La incontinencia significa que una persona no puede controlar su vejiga y/o intestinos. Esto puede pasar en cualquier etapa de la enfermedad de Alzheimer, pero frecuentemente tiende a ser un problema en las etapas más avanzadas. Las señales de estos problemas son goteos de orina, problemas vaciando la vejiga y ropa interior y sábanas sucias. Infórmele al médico si esto pasa. A veces los médicos pueden tratar la causa de este problema.

Estos son unos ejemplos de cosas que pueden ser tratadas:

- Una infección urinaria
- Una glándula prostática agrandada
- Muy poco líquido en el cuerpo (deshidratación)
- Una diabetes que no está siendo tratada
- Si la persona toma muchos diuréticos
- Si la persona bebe mucha cafeína
- Si la persona toma medicamentos que hacen difícil retener la orina

Cuando usted hable con el médico, esté listo para contestar las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles medicamentos está tomando la persona?
- ¿La persona gotea orina cuando se ríe, tose o levanta algo?
- ¿La persona orina con frecuencia?
- ¿La persona puede llegar a tiempo al baño?
- ¿La persona orina en lugares que no son el baño?
- ¿La persona está ensuciando su ropa o las sábanas cada noche?
- ¿Estos problemas pasan cada día o de vez en cuando?



El lado médico de la enfermedad de Alzheimer



Estas son algunas maneras de enfrentar la incontinencia:

- Recuérdale a la persona de ir al baño cada 2 a 3 horas.
- Muéstrela cómo llegar al baño o llévela.
- Asegúrese de que la persona use ropa suelta y cómoda que sea fácil de quitar.
- Limite los líquidos después de las 6 de la tarde, si la persona tiene problemas en la noche. No le dé líquidos con cafeína, como café o té.
- Si la persona tiene sed antes de la hora de dormir, dele fruta fresca en vez de líquidos.
- Marque la puerta del baño con un letrero grande que diga “Inodoro” o “Baño”.
- Use un asiento especial para la taza del inodoro que sea estable y que esté a una altura adecuada. Usar un asiento colorido puede ayudar a la persona a identificar el inodoro. Los asientos elevados para el inodoro se pueden comprar en las tiendas de suministros médicos.
- Si es necesario, ayude a la persona cuando tenga que usar un baño público. Esto puede significar que usted tenga que meterse en el propio cubículo individual del baño con la persona o usar un baño de familia o privado.

Cosas que usted puede querer comprar y usar:

- Ropa interior o calzones desechables para adultos, protectores de cama y protectores de colchones resistentes al agua. Usted puede comprar estos productos en las farmacias y tiendas de suministros médicos.
- Una bolsa sanitaria drenable para la persona que ya no puede controlar sus evacuaciones intestinales. Hable con una enfermera sobre cómo usar este producto.

Algunas personas encuentran útil mantener un registro de cuántos alimentos y líquidos la persona consume y qué tan seguido van al baño. Usted puede usar esta información para hacer un horario de cuándo la persona necesita ir al baño.

Problemas dentales

A medida que el Alzheimer empeora, las personas que padecen de esta enfermedad necesitan ayuda para cuidar de sus dientes o dentaduras.

Revise la boca de la persona para ver si tiene algunos de los siguientes problemas:

- Llagas
- Dientes con caries
- Comida atrapada en el cachete o en el paladar
- Bultos

Asegúrese de llevar a la persona a sus chequeos dentales. Algunas personas necesitan medicamentos para calmarse antes de ver el dentista.



Otros problemas médicos

Una persona con Alzheimer puede tener los mismos problemas médicos que muchas de las personas mayores. Las investigaciones sugieren que algunos de estos problemas médicos pueden estar relacionados con el Alzheimer.

Por ejemplo, algunos de los problemas circulatorios del corazón y la sangre, los derrames cerebrales y la diabetes son más comunes en personas con Alzheimer que en la población general. Las enfermedades causadas por infecciones también son comunes.

Visitar al médico

Es importante que la persona con Alzheimer reciba atención médica regularmente.

Estos son algunos consejos para ayudarle a prepararse para una visita al médico:

- Haga una cita durante el mejor tiempo del día para la persona y cuando la oficina no esté muy llena.
- Informe al personal de la oficina antes de la visita que la persona padece de Alzheimer. Pídale ayuda para hacer que la visita se realice sin contratiempos.
- Si la persona con Alzheimer se pone nerviosa con las visitas al médico, no le informe sobre la visita hasta el día de la cita o incluso justo antes que sea tiempo de ir al médico. Sea positivo y directo.
- Lleve a la visita algo que le guste comer o beber a la persona y cualquier objeto o actividad que disfruta.

El lado médico de la enfermedad de Alzheimer

- Pídale a un amigo o familiar que lo acompañe, para que uno de ustedes se pueda quedar con la persona mientras el otro habla con el médico.
- Lleve un resumen breve del historial médico de la persona que incluya información sobre su médico de cabecera y una lista de todos los medicamentos que actualmente toma.

Ir a la sala de emergencias

Un viaje a la sala de emergencias puede ser muy estresante para ambos, la persona con Alzheimer y la persona que la cuida.

Estas son algunas maneras para enfrentar las visitas a la sala de emergencias:

- Lleve una lista de los medicamentos, tarjetas de seguro médico, el nombre y número de teléfono del médico de cabecera y una copia de las directrices anticipadas. Las directrices anticipadas son documentos firmados tales como un testamento vital, que detallan los deseos del paciente sobre el cuidado médico al final de su vida.
- Pídale a un amigo o familiar que lo acompañe a o se encuentre con usted en la sala de emergencias. Él o ella puede quedarse con la persona enferma mientras usted contesta las preguntas del personal.
- Esté listo para explicar los síntomas y eventos que ocurrieron antes de la visita a la sala de emergencias. Es posible que tenga que repetir esto más de una vez a diferentes miembros del personal.
- Dígale al personal de la sala de emergencias que la persona tiene Alzheimer. Explíqueles cuál es la mejor forma de hablar con la persona.
- Si la persona con Alzheimer tiene que pasar la noche en el hospital, trate de que un amigo o familiar se quede con él o ella.

Alerta sobre el dolor

Recuerde siempre que es posible que la persona con Alzheimer tenga dolor, pero no pueda decírselo. Observe la cara de la persona para ver si muestra signos de dolor o de que no se siente bien. También esté atento a cualquier cambio brusco en la conducta de la persona, tal como gritos o golpes. Si no está seguro de qué hacer, llame al médico y pídale ayuda.

Cómo enfrentar las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer

Cómo enfrentar la etapa severa de la enfermedad de Alzheimer

Cuando una persona progresa a las etapas severas de la enfermedad de Alzheimer, puede ser aún más difícil cuidarla. Esta sección ofrece maneras para enfrentar los cambios que ocurren durante la etapa severa o última etapa de la enfermedad.

Si cuidar a la persona se convierte en algo demasiado difícil para usted, vea el capítulo “Cuando necesite ayuda”, que empieza en la página 56, para posibles recursos de ayuda.

Cuando la persona con Alzheimer no se puede mover

Si la persona con Alzheimer ya no puede moverse sola, comuníquese con un asistente de servicios de salud en el hogar, un fisioterapeuta o un enfermero. Pídale al médico que lo refiera a uno de estos profesionales. Ellos pueden enseñarle cómo mover a la persona de manera segura, tal como cambiarle de posición en la cama o en una silla.

Además, un fisioterapeuta, le puede enseñar cómo mover las articulaciones de la persona usando ejercicios que sirven para ampliar el rango de movimiento. Durante este tipo de ejercicios, usted sostiene los brazos o piernas de la persona y las mueve y dobla, una a la vez, varias veces al día. El movimiento previene la rigidez de los brazos, manos y piernas. También puede prevenir los puntos de presión y las llagas en la piel que pueden sufrir los pacientes postrados en cama.





Cómo hacer que una persona con Alzheimer esté más cómoda

Estas son algunas maneras para ayudar a que una persona con Alzheimer esté más cómoda:

“Aunque mi esposa es una persona pequeña, apenas podía moverla. Cuando trataba de moverla sentía como que mi espalda se estaba quebrando. Afortunadamente, el enfermero me enseñó cómo posicionar mi cuerpo antes de tratar de mover a mi esposa”.

- Compre colchones especiales y cojines en forma de cuña que reducen las llagas por presión. Puede comprar estos productos en una tienda de suministros médicos, en la farmacia o en el Internet. Pregúntele al asistente de servicios de salud en el hogar, al enfermero o al fisioterapeuta cómo usar este equipo.
- Mueva a la persona a una posición diferente por lo menos cada 2 horas.
- Use un tablero colocado sobre el regazo para descansar los brazos de la persona y apoyar la parte superior del cuerpo cuando esté sentada.
- Dele a la persona algo para sostener, como un pañito, mientras la está moviendo. Esto reduce la probabilidad de que la persona se agarre de usted o de los muebles. Si la persona está débil de un lado, póngase del lado débil para apoyar el lado más fuerte y ayudar a la persona a cambiar de posición.

Cómo mover a la persona con Alzheimer sin lastimarse a sí mismo

Para evitar lastimarse cuando esté moviendo a alguien con Alzheimer:

- Conozca su fuerza al tratar de levantar o mover a la persona; no trate de hacer demasiado. Además, esté consciente de cómo posiciona su propio cuerpo.
- Doble las rodillas y luego enderézese usando los músculos de los muslos y no los de la espalda.
- Mantenga su espalda recta y no se doble desde la cintura.
- Sujete a la persona lo más cerca posible para evitar estirarse lejos de su propio cuerpo.
- Ponga un pie en frente del otro o párese con los pies apartados cómodamente para lograr una base amplia de apoyo.
- Use pasos pequeños para mover a la persona de un asiento al otro. No tuerza su cuerpo.
- Use un tipo especial de cinturón, como el que se muestra en la imagen abajo (conocido como “Posey belt”). Puede comprar este cinturón en una tienda de suministros médicos o en una farmacia. Para mover a la persona, coloque el cinturón alrededor de la cintura de la persona y deslícela hasta la orilla de la silla o cama. Para poner a la persona de pie cuando está sentada, párese en frente de la persona y ponga sus manos debajo del cinturón en ambos lados de la cintura de la persona. Luego doble sus rodillas y jale hacia arriba con los músculos de los muslos.



Cómo enfrentar las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer

Cómo asegurarse que la persona coma bien

En las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer, muchas personas pierden interés en la comida. Usted puede empezar a notar cambios en cómo o cuándo la persona come.

Quizás la persona ya no:

- Está consciente de la hora de las comidas
- Sabe cuándo ya ha comido lo suficiente
- Recuerda que tiene que cocinar
- Come suficientes tipos diferentes de alimentos

Esto significa que puede que la persona no esté consumiendo los alimentos, vitaminas y minerales necesarios para mantenerse saludable. Estas son algunas sugerencias para ayudar a una persona en la etapa severa del Alzheimer a comer mejor. Recuerde que estas son tan solo recomendaciones. Pruebe cosas diferentes y descubra lo que funciona mejor para la persona.

Usted puede intentar:

- Servir las comidas a la misma hora cada día.
- Convertir el área de comida en una zona tranquila y silenciosa. Apague la televisión, reproductor de CDs o el radio.
- Ofrecer solo una comida a la vez y no llenar el plato o la mesa con muchas cosas.
- Usar platos coloridos para que la persona pueda ver la comida.
- Limitar los bocadillos entre comidas. Cierre con llave las puertas del refrigerador y los gabinetes que contienen comida si es necesario.
- Asegurar que la prótesis dental de la persona esté debidamente ajustada. Las prótesis dentales que están flojas o que tienen abolladuras o grietas pueden causar dolor o que la persona se atragante, lo cual hace que comer sea difícil. Si la prótesis dental no le calza bien a la persona, quítesela hasta que pueda obtener una que le quede bien.
- Informar al médico si su familiar pierde mucho peso, por ejemplo si pierde 10 libras en un mes.





Estas son sugerencias específicas sobre alimentos y líquidos para comer y beber:

- Dele a la persona comida que puede comerse con las manos como queso, sándwiches pequeños, trozos pequeños de pollo, frutas frescas o verduras. Los sándwiches hechos con pan de pita son más fáciles de comer.
- Dele alimentos saludables de altas calorías para comer o beber tales como las malteadas de proteína. Puede comprar bebidas y polvos de alta proteína en los supermercados, farmacias o tiendas de descuento. También puede mezclar alimentos saludables en una licuadora y dejar que la persona se beba su comida. Use suplementos dietéticos si la persona no está consumiendo suficientes calorías. Hable con el médico o enfermero sobre qué tipos de suplementos son mejores.
- Trate de usar grasas saludables cuando cocine, tales como el aceite de oliva. También use aceite de cocinar, mantequilla o mayonesa adicional para preparar la comida si la persona necesita más calorías. Si la persona tiene una enfermedad del corazón, verifique con el médico sobre la cantidad y tipos de grasa que puede usar.
- Si la persona tiene diabetes o presión arterial alta, hable con el médico o un especialista de nutrición sobre cuáles comidas debe limitar.
- Dele a la persona un multivitamínico, que es una tableta, cápsula, polvo, líquido o inyección que añade vitaminas, minerales y otras cosas importantes a la dieta de la persona.
- Sirva porciones más grandes en el desayuno porque es la primera comida del día.

Qué puede hacer acerca de los problemas para tragar

A medida que la enfermedad de Alzheimer avanza a las últimas etapas, es posible que la persona ya no pueda masticar o tragar fácilmente. Este es un problema serio. Si la persona traga incorrectamente puede causar asfixia o inhalación de alimentos o líquidos en los pulmones. Esto puede causar neumonía, lo cual puede resultar en la muerte.

“José estaba teniendo dificultades para tragar. Yo empecé a darle gelatina Jell-O®, puré de manzana y bebidas de alta proteína. Estos alimentos eran más fáciles de tragar para él”.

Las siguientes sugerencias le pueden ayudar con los problemas para tragar:

- Asegúrese de cortar la comida en trozos pequeños y que los alimentos sean suficientemente suaves para comer.
- Triture los alimentos o conviértalos en líquido con la licuadora o un molino de comida para bebé.
- Ofrezca alimentos suaves como helados, malteadas, yogur, sopas, puré de manzana, gelatina o flan.
- No use popotes o pajillas; podrían causar más problemas al tragar. En lugar de un popote o pajilla haga que la persona beba pequeños tragos de una taza.
- Limite la cantidad de leche que la persona toma, si es común que la leche se le atore en la garganta.
- Dele a la persona bebidas de diferentes temperaturas (tibia, fría y a temperatura ambiente) para ver cuál le es más fácil de tragar.



Estas son otras ideas para ayudar a las personas a tragar:

- No apresure a la persona. Necesita tiempo para masticar y tragar cada bocado antes de tomar otro mordisco.
- No le dé de comer a una persona que esté soñolienta o acostada. La persona debe estar en una posición recta y sentada durante la comida y por lo menos por 20 minutos después de la comida.
- Suavemente acaricie el cuello de la persona haciendo un movimiento hacia abajo y dígame “trague” para recordarle que trague.
- Averigüe si las pastillas de la persona pueden ser trituradas o tomadas en forma líquida.

Si está preocupado por la forma de tragar de la persona con Alzheimer, hable con el médico del paciente, quien puede recomendar un patólogo del habla y lenguaje u otros especialistas para su evaluación.

Ayudar a la persona con Alzheimer a comer puede ser agotador. Planificar las comidas con tiempo y tener la comida lista puede hacer este trabajo un poco más fácil para usted. También recuerde que es posible que las personas con Alzheimer coman muy poco en ciertos momentos y luego se sientan con más ganas de comer en otros. Es bueno hacer que la hora de la comida sea lo más agradable y placentera posible. Sin embargo, no importa lo bien que planea, es posible que la persona no tenga hambre cuando usted esté listo para servirle la comida.

Problemas dentales, de la piel y de los pies

Los problemas dentales, de la piel y de los pies pueden ocurrir en las etapas iniciales y moderadas del Alzheimer, pero son más comunes en la etapa severa de la enfermedad. Por favor revise la página 83 para más información sobre el tema de los problemas dentales.

Repentinos tirones o espasmos involuntarios del cuerpo

El mioclono es un síntoma que a veces ocurre con la enfermedad de Alzheimer. Una persona con mioclono tiene espasmos en los brazos, las piernas o en todo el cuerpo. Esto puede parecer como una convulsión, pero la persona no se desmaya. Infórmele al médico inmediatamente si usted ve estos signos. El médico puede recetarle uno o más medicamentos para ayudar a reducir los síntomas.

Problemas de la piel

Una vez que la persona deja de caminar o se queda en una posición por mucho tiempo, le pueden salir llagas en la piel o llagas por presión.

Para prevenir las llagas en la piel o las llagas por presión usted puede:

- Mover a la persona por lo menos cada 2 horas si está sentada.
- Mover a la persona por lo menos cada hora si está acostada.
- Poner una colchoneta de espuma de 4 pulgadas encima del colchón.
- Revisar que la colchoneta de espuma sea cómoda para la persona. Algunas personas encuentran que estas colchonetas son muy calientes para dormir o algunas personas pueden ser alérgicas a estas. Si la colchoneta de espuma es un problema, puede obtener colchonetas rellenas con gel, aire o agua.
- Verificar que la persona se hunda un poco cuando se acuesta sobre la colchoneta. La colchoneta también debe ajustarse bien al cuerpo de la persona.

Revise si hay llagas por presión:

- Revise los talones, caderas, nalgas, hombros, espalda y codos de la persona para verificar si están enrojecidos o tienen llagas.
- Pregúntele al médico qué debe hacer si encuentra llagas por presión.
- Trate de acomodar a la persona de manera que evite la presión en las áreas afectadas.



Cuidado de los pies

Es importante que la persona con Alzheimer cuide a sus pies. Si la persona ya no puede cuidarlos, usted tendrá que hacerlo.

Estas son las cosas que debe hacer:

- Remoje los pies de la persona en agua tibia; lávele los pies con un jabón suave y revise si hay cortaduras y callos.
- Aplique loción en los pies para que la piel no se ponga seca o agrietada.
- Corte o lime las uñas de los pies.
- Hable con un médico especializado en los pies, llamado podiatra, si la persona tiene diabetes o llagas en los pies.

Cuidados al final de la vida

Cuidar a alguien en la etapa final de su vida siempre es difícil. Puede ser aún más difícil cuando la persona tiene Alzheimer. Por supuesto, usted quiere que la persona esté lo más cómoda posible, pero la persona no le puede decir cómo lograr eso. Puede que usted se frustre si no sabe qué hacer.

Usted también puede sentirse angustiado porque quiere que la persona le hable, comparta sus recuerdos y sentimientos y que se despidan. Aunque la persona con Alzheimer ya no puede decir estas cosas, usted sí puede. Es muy importante despedirse y decirle todas las cosas que usted siente en su corazón.

Pueden surgir muchas emociones cuando la persona con Alzheimer fallece. Usted se puede sentir triste, deprimido o enojado. También puede sentir alivio que la persona ya no está sufriendo y que usted ya no tiene que cuidarla. Esta sensación de alivio a veces puede resultar en sentimientos de culpa. Todos estos sentimientos son normales.

Hacer planes para el final de la vida de una persona y saber lo que se espera, puede hacer este tiempo un poco más fácil para todos. Los administradores de cuidados geriátricos, los consejeros de duelo y el personal de cuidados de hospicio están entrenados para ayudarle durante este tiempo. Tal vez quiera comunicarse con el personal de cuidados de hospicio temprano para que le ayuden aconsejándole cómo cuidar a la persona que se está muriendo. Estos profesionales pueden ayudar a hacer que la persona se sienta más cómoda. Para más información sobre estos servicios, vea las páginas 62-63.

Cuidados al final de la vida

El Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento (NIA, por sus siglas en inglés) ofrece información útil sobre el cuidado de personas, incluyendo el cuidado al final de la vida. Para obtener más información, visite www.nia.nih.gov/health/spanish/al-final-vida.

Teléfono: 1-800-222-2225 (línea gratis, inglés y español)

Cómo enfrentar las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer

Cuidarse a sí mismo

Cuidarse a sí mismo es una de las cosas más importantes que usted puede hacer como cuidador. Esto puede significar pedirles a sus familiares o amigos que le ayuden, hacer cosas que disfruta, usar los servicios de cuidados diurnos para adultos u obtener ayuda de una agencia local de servicios de cuidados de salud en el hogar. Tomar estas acciones puede traer un poco de alivio. También puede ayudar a evitar que usted se enferme o deprima.

Cómo cuidarse a sí mismo

Estas son algunas maneras para cuidarse a sí mismo:

- Pida ayuda cuando la necesite.
- Únase a un grupo de apoyo para personas que cuidan a enfermos.
- Tome descansos cada día.
- Pase tiempo con amigos.
- Siga disfrutando de sus pasatiempos y de las cosas que le interesan.
- Coma alimentos saludables.
- Haga ejercicio tan a menudo como sea posible.
- Vaya al médico regularmente.
- Mantenga actualizada su información de salud, legal y financiera.



Obtener ayuda

Todos necesitamos ayuda en ciertos momentos. Está bien pedir ayuda y tomar tiempo para sí mismo. Sin embargo, muchas de las personas que cuidan a enfermos encuentran que es difícil pedir ayuda. Es posible que usted sienta que:

- Debería ser capaz de hacerlo todo usted mismo
- No está bien dejar al enfermo con otra persona
- Nadie está dispuesto a ayudarlo aunque usted se lo pida
- Usted no tiene el dinero para pagarle a alguien que cuide a la persona por una o dos horas

Si tiene dificultad pidiendo ayuda, trate de usar algunos de los siguientes consejos.

- Está bien pedirle ayuda a familiares, amigos y otras personas. No tiene que hacerlo todo usted mismo.
- Pida a otros que le ayuden con una tarea específica, tal como hacer una comida, visitar a la persona o llevarla a algún lugar fuera de la casa por un tiempo corto.
- Únase a un grupo de apoyo para compartir consejos y experiencias con otras personas que cuidan a enfermos.
- Obtenga ayuda de las agencias de servicios de cuidados de salud en el hogar o de los servicios de cuidados diurnos para adultos cuando la necesite.
- Use recursos locales y nacionales para averiguar cómo puede pagar por alguna de esta ayuda o para recibir servicios de asistencia temporal de relevo.

Es posible que desee unirse a un grupo de apoyo de personas que cuidan a enfermos con Alzheimer en su área o en el Internet. Estos grupos se reúnen en persona o en el Internet para compartir experiencias y consejos, y para brindarse apoyo mutuo. Pregúntele al médico, consulte el Internet o comuníquese con el capítulo local de la Asociación de Alzheimer para encontrar estos grupos.

Si usted es un veterano o está cuidando a un enfermo que es un veterano, la Administración de Veteranos puede ser un recurso útil. Para aprender más, visite su sitio web dedicado a personas que cuidan a enfermos en www.caregiver.va.gov (inglés). También puede llamar a su línea telefónica gratuita de apoyo al **1-855-260-3274** (línea gratis, inglés y español).

Información sobre la enfermedad de Alzheimer

Usted también puede llamar al Centro de Educación y Referencia Sobre el Alzheimer y las Demencias Relacionadas sin ningún costo. El número de teléfono es **1-800-438-4380** (línea gratis, inglés y español). Visite su sitio web en www.alzheimers.gov (inglés). Para más información sobre cómo obtener ayuda, vea las páginas 56-71, “Cuando necesite ayuda”.

Cuidarse a sí mismo

“Él me ha dado tanto toda mi vida y ahora él solamente puede recibir. Aún así, su presencia ahora, al igual que siempre, le proporciona un profundo consuelo a mi alma. Ahora, yo le doy de todas las maneras posibles. Me doy cuenta que lo que yo le doy a él es posible por lo que él me ha dado a mí: apoyo emocional, amor, dirección espiritual, sabiduría y consejos”.



Su salud emocional

Es posible que usted esté ocupado cuidando a la persona con Alzheimer y no tome tiempo para pensar en su propia salud emocional. Sin embargo, necesita hacerlo. Cuidar a una persona con Alzheimer toma mucho tiempo y esfuerzo. Su trabajo como cuidador de una persona con Alzheimer puede tornarse aún más difícil si el enfermo se enoja con usted, hiere sus sentimientos u olvida quién es usted. A veces, usted se puede sentir muy desanimado, triste, solo, frustrado, confuso o enojado. **Estos sentimientos son normales.**

Estas son algunas cosas que puede decirse a sí mismo para ayudarle a sentirse mejor:

- Estoy haciendo lo mejor que puedo.
- Lo que estoy haciendo sería difícil para cualquier persona.
- No soy perfecto y eso no tiene nada de malo.
- No puedo controlar algunas de las cosas que pasan.
- A veces simplemente necesito hacer lo que funcione en el momento.
- Aunque haga todo lo que se me ocurre, la persona con Alzheimer todavía puede tener problemas de conducta a causa de la enfermedad, no por mi culpa.
- Disfrutaré los momentos cuando podemos estar juntos en paz.
- Trataré de buscar ayuda de un consejero si cuidar al enfermo se convierte en demasiado para mí.

Satisfacer sus necesidades espirituales

Muchos de nosotros tenemos necesidades espirituales. Ir a la iglesia, templo o mezquita ayuda a algunos individuos a satisfacer sus necesidades espirituales. Les gusta ser parte de una comunidad de fe. Para otros, simplemente creer que hay fuerzas más grandes trabajando en el mundo es suficiente para satisfacer sus necesidades espirituales. Como cuidador de un enfermo con Alzheimer, es posible que necesite más recursos espirituales que otros.

Satisfacer sus necesidades espirituales le puede ayudar a:

- Manejar mejor lo que debe enfrentar en su papel de cuidador del enfermo
- Conocerse a sí mismo y conocer sus necesidades
- Sentirse reconocido, valorado y querido
- Relacionarse con otras personas
- Encontrar un sentido de balance y paz

Otras personas que también cuidan a enfermos hicieron las siguientes sugerencias para ayudarle a enfrentar sus sentimientos y necesidades espirituales:

- Entienda que se puede sentir impotente o desalentado sobre lo que le está pasando a la persona que cuida.
- Entienda que puede tener sentimientos de pérdida y tristeza.
- Entienda por qué usted ha escogido cuidar a la persona con Alzheimer. Pregúntese si escogió hacerlo por amor, fidelidad, sentido de obligación, obligación religiosa, preocupaciones financieras, miedo, hábito o como castigo a sí mismo.
- Permítase sentir las cosas alentadoras que ocurren durante el cuidado diario. Estas pueden incluir los sentimientos buenos sobre la persona que cuida, el apoyo de personas compasivas o el tiempo que usted puede pasar haciendo las cosas que le interesan o disfrutando de sus pasatiempos.
- Mantenga una conexión con algo “más alto que usted mismo”. Esto puede ser una creencia en un poder más alto, creencias religiosas o una creencia en que algo bueno viene de cada experiencia de vida.



“A veces me siento sola. Paso casi todo el tiempo cuidando a mamá. Ir a la iglesia y estar con amigos me ayuda a sentirme mejor”.

Cuidarse a sí mismo

Cómo participar en un estudio clínico

Un estudio clínico es una investigación que evalúa si medicamentos u otros tratamientos nuevos son seguros y efectivos. Los estudios clínicos ocurren más a menudo en los centros de investigación y en las universidades de los Estados Unidos. Participar en un estudio clínico, también conocido como un estudio de investigación, es una manera de que usted y la persona con Alzheimer pueden ayudar a encontrar formas de prevenir o tratar la enfermedad.

Un estudio clínico le da a una persona la oportunidad de recibir un nuevo tratamiento de los investigadores antes que el gobierno lo apruebe. El nuevo tratamiento puede ser un medicamento nuevo o una manera nueva de cuidar a una persona con Alzheimer. Un estudio clínico es otra manera de recibir cuidados de expertos. Ser parte de un estudio le da a usted y a la persona con Alzheimer la oportunidad de ayudar a otros que tienen esta enfermedad.

Sin embargo, debe estar consciente de que los estudios clínicos pueden tener algunos riesgos. Asegúrese de considerar los beneficios y riesgos de un estudio clínico antes de tomar la decisión de participar o no en el estudio.



¿Cómo puede una persona participar en un estudio clínico?

Lo primero que debe hacer es encontrar un estudio que esté buscando a gente como usted o como la persona con Alzheimer.

Para más información sobre los estudios clínicos referentes a la enfermedad de Alzheimer, visite www.nia.nih.gov/alzheimers/clinical-trials (inglés). También puede llamar al 1-800-438-4380 (línea gratis, inglés y español). Un especialista de información le puede ayudar a buscar un estudio clínico.

También puede visitar estos sitios web sobre estudios clínicos:

- Alzheimer's Association (Asociación de Alzheimer)
www.alz.org/alzheimers-dementia/research_progress/clinical-trials (español)
- National Institutes of Health (Institutos Nacionales de la Salud)
<https://salud.nih.gov/investigacion-clinica> (español)
www.clinicaltrials.gov (inglés)
- Research Match
www.researchmatch.org (inglés y español)

¿Qué más debo saber acerca de los estudios clínicos?

El gobierno tiene reglas estrictas para proteger la seguridad y privacidad de las personas que participan en los estudios clínicos. La ley requiere que los investigadores que realizan un estudio informen a los pacientes y/o a los familiares sobre todos los riesgos y beneficios de tomar parte en el estudio. Esto se llama el proceso de consentimiento informado.

Como parte de este proceso, la persona que va a participar en el estudio lee un formulario de consentimiento informado. El formulario explica el estudio, los riesgos y beneficios que conlleva y los derechos de las personas que toman parte en el estudio. Las leyes y reglas sobre el consentimiento informado varían según el estado y el centro de investigación.

Algunos estudios clínicos cubren los costos de transporte, cuidado de niños, comidas y hospedaje de los participantes; otros no lo hacen. Hable con el coordinador del estudio sobre estos costos.

Cómo participar en un estudio clínico

Resumen

Gracias por leer esta guía. Esperamos que le ayude a usted, que es quien cuida al enfermo, y a la persona con Alzheimer.

Recuerde los siguientes puntos:

- Aprenda sobre la enfermedad de Alzheimer para ayudarle a enfrentar los retos.
- Planee cómo cuidar a alguien con Alzheimer para que las cosas sean más fáciles.
- Mantenga su hogar seguro para la persona con Alzheimer.
- Es importante que usted se cuide a sí mismo tan bien como cuida a la persona con Alzheimer.
- Usted no está solo. Está bien pedir y recibir ayuda. Revise los recursos que están incluidos en este libro.
- Usted puede encontrar el lugar adecuado para la persona con Alzheimer si él o ella ya no puede vivir en su hogar.
- Aprenda sobre los medicamentos usados para tratar a las personas con Alzheimer.
- Averigüe cómo enfrentar la etapa severa de la enfermedad de Alzheimer.



Palabras para aprender

Agitación. La inquietud y preocupación que sienten algunas personas con Alzheimer. La agitación puede causar que la persona camine de un lado a otro incesantemente, insomnio o agresión.

Agresión. Cuando una persona ataca verbalmente o trata de golpear o hacerle daño a otra persona.

Alucinaciones. Un posible efecto de la enfermedad de Alzheimer en donde la persona ve, oye, huele, saborea y/o siente algo que no esté ahí.

Ansiolíticos. Medicamentos usados para tratar la agitación y la preocupación extremada. Algunos pueden causar insomnio, caídas y confusión. Estos medicamentos deben usarse con precaución.

Anticolinérgicos. Medicamentos usados para tratar los calambres de estómago, la incontinencia, asma, mareos y espasmos musculares. **Estos medicamentos no deben ser usados por las personas con Alzheimer.**

Anticonvulsivos. Medicamentos a veces usados para tratar la agresión severa.

Antidepresivos. Medicamentos usados para reducir la depresión y la preocupación.

Antipsicóticos. Medicamentos usados para tratar la paranoia, alucinaciones, insomnio, agitación, agresión y otros desórdenes de conducta o personalidad. Estos medicamentos deben usarse con precaución.

Asilo de ancianos. Un hogar para personas que ya no pueden cuidarse a sí mismas. Algunos establecimientos tienen unidades especiales para cuidar a personas con Alzheimer.

Centro de vida asistida. Un tipo de establecimiento de vivienda que provee cuartos o apartamentos para las personas que aún pueden cuidarse a sí mismas, pero necesitan un poco de ayuda.



- Comunidades de retiro con cuidados continuos.** Una comunidad de casas, apartamentos y cuartos que ofrecen diferentes niveles de cuidado para los adultos mayores.
- Cuidados paliativos.** Servicios para reducir síntomas (tales como dolor o estrés) en una persona que tiene una enfermedad grave.
- Deducible.** La cantidad de gastos médicos que una persona debe pagar de su bolsillo al año antes que la compañía de seguro médico cubra los costos médicos.
- Delirios.** Creencias falsas que una persona con Alzheimer cree que son verdad.
- Deshidratación.** Una condición causada por falta de líquidos en el cuerpo.
- Diarrea.** Evacuaciones intestinales flojas.
- Enfermedad de Alzheimer.** Una enfermedad que causa la muerte de un gran número de células nerviosas del cerebro. Las personas con Alzheimer pierden la habilidad de recordar y pensar y el buen juicio. Llegará el momento cuando la persona con esta enfermedad necesitará cuidado a tiempo completo.
- Espiritualidad.** Creer que existe un poder supremo o fuerzas más grandes trabajando en el mundo. Ir a una iglesia, templo o mezquita ayuda a algunas personas a satisfacer sus necesidades espirituales. Para otros, sentir que hay fuerzas más grandes trabajando en el mundo les ayuda a satisfacer sus necesidades espirituales.
- Establecimientos hospitalarios.** Un hospital u otro centro médico donde las personas se quedan en el centro mientras reciben atención médica.
- Estreñimiento.** Dificultad para lograr evacuaciones intestinales.
- Estudio clínico.** Un estudio de investigación que evalúa si nuevos medicamentos u otros tratamientos son seguros y efectivos.
- Fideicomiso en vida.** Un documento legal que le indica a alguien, llamado fideicomisario, cómo distribuir la propiedad y el dinero de una persona.
- Hipersexualidad.** Una condición en la cual las personas con Alzheimer se vuelven demasiado interesadas en el sexo.

Incontinencia. Dificultad controlando la vejiga y/o los intestinos.

Infección urinaria. Una enfermedad, usualmente en la vejiga o los riñones, causada por bacteria en la orina.

Intimidad. La conexión especial entre personas que se aman y respetan.

Mioclono. Un síntoma que a veces ocurre con la enfermedad de Alzheimer, en donde una persona tiene espasmos en los brazos, las piernas o en todo el cuerpo. Esto puede parecer como una convulsión, pero la persona no se desmaya.

Multivitamínico. Una tableta, cápsula, polvo, líquido o inyección que añade vitaminas, minerales y otros elementos nutritivos a la dieta.

Orden de no resucitar (DNR, por sus siglas en inglés). Un documento que le indica al personal de atención médica que la persona con Alzheimer no quiere que traten de regresar su corazón a un ritmo normal si es que para de latir o empieza a latir de manera irregular.

Paranoia. Un tipo de delirio donde una persona cree, sin tener una buena razón, que otros están siendo injustos, hostiles o deshonestos. La paranoia puede causar sospecha, miedo o celos en una persona con Alzheimer.

Persona que cuida a enfermos. Cualquier persona que cuida a alguien con Alzheimer.

Poder notarial duradero de asuntos financieros. Un permiso legal que le permite a alguien tomar decisiones legales y financieras por la persona con Alzheimer, después que él o ella ya no sean capaces de hacerlo.

Poder notarial duradero de atención médica. Un permiso legal que le permite a alguien tomar decisiones médicas por la persona con Alzheimer, después que él o ella ya no sean capaces de hacerlo.

Servicios de asistencia temporal de relevo. Cuidados a corto plazo para la persona con Alzheimer que le permiten al cuidador del enfermo tomar un descanso.

Servicios de atención de salud en el hogar. Un servicio que provee cuidados y/o compañía en el hogar de la persona con Alzheimer.

Servicios de cuidados de hospicio. Servicios que proveen cuidado para una persona que está cerca del final de la vida y apoyo a sus familiares durante este tiempo.

Sexualidad. Una manera importante en la que los individuos expresan física y emocionalmente los sentimientos que tienen uno hacia el otro.

Síndrome vespertino. Agitación en una persona con Alzheimer que usualmente empieza alrededor de la hora de la cena o al atardecer y puede causar dificultades para que la persona se acueste a dormir y permanezca en su cama.

Testamento. Un documento legal que indica cómo el dinero y la propiedad de una persona serán divididos después de su muerte.

Testamento vital. Un documento legal que indica los deseos de una persona sobre su atención médica al final de la vida.

Agradecimientos

El Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento agradece al personal del Centro de la Enfermedad de Alzheimer de la Rush University, Chicago, Illinois, por su trabajo original en crear esta guía fácil de usar.

Un agradecimiento especial al grupo de individuos que ayudaron a traducir este manual en español:

Damian Andrade, Anthony Carrera, Citlalic Maldonado, Marta Medina, Elizabeth Montalvo, Yadira Montoya, Esmeralda Morales, Elizabeth Salazar y Guadalupe Vavalle.

Créditos fotográficos:

Marty Katz: páginas 36, 73, 77

Kenesson Design, Inc.: páginas 80, 87, 90, 101



National Institute
on Aging

Publicación del NIH No. 19-AG-6173S

Diciembre de 2019