

Guía para quienes cuidan a personas con Alzheimer



Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento

ÍNDICE

Introducción	1
Enfrentando el diagnóstico	2
Comunicación	3
Bañándose	4
Vistiéndose	5
Comiendo	6
Actividades	8
Ejercicio	9
Incontinencia	10
Problemas para dormir	11
Alucinaciones y delirios	12
Deambulando	13
Seguridad en el hogar	14
Manejando vehículos.....	15
Visitando al médico	16
Días festivos	17
Visitando a una persona que sufre de Alzheimer	18
Escogiendo un hogar de atención para personas mayores	19
Para más información.....	21

Introducción

Cuidar en la casa a una persona que tiene la enfermedad de Alzheimer es una tarea difícil y algunas veces puede volverse agobiante. Cada día trae nuevos desafíos porque la persona encargada de proporcionar los cuidados tiene que enfrentarse a los cambios en el nivel de capacidad y a los nuevos patrones de conducta de la persona que tiene Alzheimer. Las investigaciones han demostrado que las personas que proporcionan cuidados frecuentemente tienen ellas mismas mayor riesgo de desarrollar depresión y otras enfermedades, sobre todo si no reciben apoyo adecuado de la familia, los amigos y la comunidad.

Una de las mayores dificultades que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados es el comportamiento difícil de las personas que están atendiendo. Las actividades básicas de la vida diaria tales como bañarse, vestirse o comer, frecuentemente se convierten en tareas difíciles de manejar, tanto para la persona que sufre de Alzheimer como para quien la atiende. Establecer un plan para cumplir con las actividades del día puede facilitar el trabajo de los encargados de cuidar a una persona que tiene Alzheimer. Muchas de las personas que proporcionan cuidados han descubierto que es conveniente utilizar estrategias para manejar las conductas difíciles y las situaciones estresantes.

Probando y aprendiendo, usted descubrirá que algunas de las siguientes sugerencias funcionan, mientras que otras no. Toda persona con Alzheimer es única y responderá de manera diferente, y cada persona cambia con el transcurso de la enfermedad. Haga lo mejor que pueda, y acuérdesse de tomar descansos.

Enfrentando el diagnóstico

Descubrir que un ser querido tiene la enfermedad de Alzheimer puede ser algo estresante, aterrador y abrumador. A medida que usted empieza a examinar la situación, las siguientes sugerencias le pueden ayudar:

- Hágale al médico todas las preguntas que usted tenga sobre la enfermedad de Alzheimer. Averigüe sobre los tratamientos que puedan ser más efectivos para aliviar los síntomas y manejar los problemas de conducta.
- Póngase en contacto con organizaciones tales como la Asociación de Alzheimer (Alzheimer's Association) y el Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer (ADEAR, por sus siglas en inglés) para obtener más información sobre la enfermedad, las opciones de tratamiento y los recursos disponibles para la atención de las personas que sufren de Alzheimer. Algunos grupos comunitarios pueden ofrecer clases que enseñan cómo atender a la persona que tiene Alzheimer, cómo resolver problemas y cómo adquirir habilidades administrativas para manejar la situación. Consulte la sección llamada "Para más información" más adelante en este documento para contactar al Centro ADEAR y otras organizaciones útiles.
- Busque un grupo de apoyo en el que usted pueda compartir sus sentimientos y preocupaciones. Los miembros de los grupos de apoyo a menudo tienen ideas útiles o conocen recursos prácticos basados en sus propias experiencias. Los grupos de apoyo en el Internet permiten que las personas que proporcionan cuidados reciban apoyo sin tener que salir de la casa. La Asociación de Alzheimer y otras organizaciones patrocinan a grupos de apoyo.

- Analice su día de trabajo para determinar si puede desarrollar una rutina que le permita cumplir sus labores diarias con menos dificultades. Si hay momentos durante el día en que la persona que tiene Alzheimer está menos confundida o coopera más fácilmente, planee su rutina para sacarle el mayor provecho posible a esos momentos. Recuerde que la manera como la persona actúa puede cambiar de día a día, así que trate de ser flexible y adapte su rutina de la forma que sea necesaria.
- Considere la alternativa de utilizar centros para el cuidado diario de adultos o servicios que ofrecen un descanso para aliviar el peso de las demandas diarias de atender a una persona que tiene Alzheimer. Estos servicios le permiten tomar un descanso, sabiendo mientras tanto que la persona que sufre de Alzheimer está siendo bien cuidada.
- Comience a hacer planes para el futuro. Éstos pueden incluir poner en orden los documentos financieros y legales, investigar las opciones de cuidado a largo plazo y determinar qué servicios están cubiertos por el seguro de salud y el Medicare.

Comunicación

Tratar de comunicarse con una persona que tiene la enfermedad de Alzheimer puede ser un reto. Entender y ser entendido puede ser difícil.

- Escoja palabras sencillas, frases cortas y utilice un tono de voz amable y tranquilo.
- Evite hablarle a la persona que sufre de Alzheimer como si fuera un bebé o hablar de él o ella como si no estuviera presente.

- Reduzca las distracciones y el ruido, como la televisión o la radio, para ayudarle a la persona a concentrarse en lo que usted le está diciendo.
- Mire a la persona a los ojos y llámela por su nombre, asegurando que tiene su atención antes de hablarle.
- Permítale suficiente tiempo para responder. Tenga cuidado de no interrumpirle.
- Si la persona con Alzheimer está luchando por encontrar una palabra o comunicar un pensamiento, trate amablemente de proporcionarle la palabra que está buscando.
- Trate de presentar las preguntas e instrucciones de una manera positiva.
- Preste atención a las preocupaciones de la persona, aunque sea difícil entenderla.

Bañándose

A pesar de que para algunas personas con Alzheimer bañarse no es un problema, para otras es una experiencia que produce confusión y miedo. Planear por adelantado puede ayudar a que el momento del baño sea mejor tanto para el paciente como para usted.

- Planee el baño o la ducha para la hora del día en que la persona está más tranquila y afable. Sea consistente y trate de desarrollar una rutina.
- Respete el hecho de que el baño produce miedo y es incómodo para algunas personas con la enfermedad de Alzheimer. Sea amable y respetuoso. Tenga paciencia y calma.

- Dígale a la persona lo que usted va a hacerle, paso por paso, y permítale hacer por sí misma todo lo que le sea posible.
- Prepare todo de antemano. Antes de empezar, asegure que tiene listo todo lo que necesita en el baño. Llene la tina de agua por adelantado.
- Tenga en cuenta la temperatura del baño. Si es necesario, caliente el cuarto de antemano y mantenga cerca toallas extras y una bata de baño. Pruebe la temperatura del agua antes de empezar el baño o la ducha.
- Reduzca los riesgos utilizando una ducha de mano, un asiento para la ducha, barras para agarrarse y alfombras no resbaladizas para la bañera. Nunca deje a la persona sola en el baño o en la ducha.
- Trate un baño con esponja. Tal vez un baño no sea necesario todos los días. Un baño con esponja puede ser efectivo para los días en que el paciente no recibe una ducha o baño corriente.

Vistiéndose

Para una persona que tiene Alzheimer, vestirse representa una serie de retos: escoger qué ropa ponerse, quitarse y ponerse la ropa, y dificultades con los botones y el zíper (cremallera). Reducir esos retos puede facilitar la tarea.

- Trate que la persona se vista a la misma hora todos los días, para que eso se convierta en parte de la rutina diaria.
- Anime a la persona a que se vista sola hasta el grado que sea posible. Planee y permita suficiente tiempo para que no haya presión o prisas.

- Permítale escoger de una selección limitada de prendas. Si la persona tiene un conjunto de prendas favorito, considere comprarle varios juegos idénticos.
- Guarde algunas prendas en otro cuarto para reducir el número de opciones. Mantenga solamente uno o dos juegos de prendas en el ropero o tocador.
- Organice la ropa en el orden en que se la debe poner para ayudarle a la persona a seguir los pasos del proceso.
- Entréguele a la persona una prenda a la vez o dele instrucciones claras paso a paso si la persona necesita ayuda.
- Escoja ropa que sea cómoda, fácil de ponerse y quitarse, y fácil de mantener limpia y en buen estado. Los elásticos en la cintura y los cierres de Velcro® disminuyen las dificultades con los botones y las cremalleras.

Comiendo

Comer puede ser un reto. Algunas personas con Alzheimer quieren comer todo el tiempo, mientras que otras necesitan ser alentadas para poder mantener una buena dieta.

- Conciba las horas de comidas como oportunidades para la persona que tiene Alzheimer de interactuar socialmente y desenvolverse bien. Trate de tener paciencia y evite las prisas, y esté pendiente de las señales de confusión y ansiedad.
- Trate de establecer un ambiente silencioso, tranquilo y sereno a las horas de comer, limitando el ruido y otras distracciones.

- Mantenga rutinas familiares a las horas de comer, pero adapte la situación de acuerdo a las necesidades cambiantes de la persona.
- Dele a la persona opciones de comida, pero limite el número de opciones. Trate de ofrecerle comidas apetitosas que tienen sabores conocidos, texturas variadas y colores diferentes.
- Sírvalle porciones pequeñas o varias comidas pequeñas a lo largo del día. Prepare y mantenga a mano bocadillos saludables, alimentos que se pueden comer con las manos, y batidos. En las etapas tempranas de la demencia, tenga en mente que es posible que la persona coma más de lo debido.
- Escoja platos y utensilios que promuevan la independencia. Si la persona tiene dificultad para utilizar los cubiertos, use un plato hondo en vez de uno plano u ofrézcale cubiertos con mangos grandes o extendidos. Utilice pajillas o tazas con tapa para que la persona pueda beber más fácilmente.
- Anime a la persona a que tome muchos líquidos a lo largo del día para evitar la deshidratación.
- A medida que la enfermedad avanza, tenga en mente que el riesgo de que la persona se atragante con algo aumenta debido a dificultades al masticar y tragar.
- Cumpla con el horario de revisiones dentales rutinarias y cuide la salud oral diaria para mantener la boca y los dientes saludables.

Actividades

¿Qué hacer durante todo el día? Encontrar actividades que las personas que sufren de Alzheimer puedan hacer y les interese, puede ser un desafío. Usar las habilidades que la persona posee actualmente generalmente funciona mejor que tratar de enseñarle algo nuevo.

- No espere demasiado de la persona. Las actividades sencillas a menudo son las mejores, sobre todo cuando se usan las habilidades que la persona posee actualmente.
- Ayude a la persona a empezar una actividad. Divida la actividad en pequeños pasos y elogie a la persona por cada paso que complete.
- Esté pendiente de señales de agitación o frustración en el curso de la actividad y ayúdele amablemente o distráigala orientándola hacia algo diferente.
- Incorpore en su rutina diaria las actividades que la persona parece disfrutar e intente hacer las actividades a una hora similar cada día.
- Trate de incluir a la persona con Alzheimer en el proceso total de la actividad. Por ejemplo, a las horas de comida, anímela a ayudar en la preparación de la comida, a poner la mesa, apartar las sillas o guardar los platos. Esto puede ayudar a mantener las habilidades funcionales, realzar el sentido de control personal y aprovechar eficazmente el tiempo disponible.
- Aproveche los centros de servicios para el cuidado de adultos durante el día, los cuales proporcionan varias actividades para la persona con la enfermedad de Alzheimer, mientras que al mismo tiempo ofrecen a las personas encargadas de proporcionar cuidados la

oportunidad de obtener un alivio temporal de las tareas asociadas con su labor. Estos centros frecuentemente proporcionan transporte y comidas.

Ejercicio

Incorporar el ejercicio dentro de la rutina diaria proporciona beneficios tanto a la persona que tiene Alzheimer como a quien la atiende. No solamente puede mejorar la salud, sino que también puede convertirse en una actividad constructiva que ustedes dos pueden compartir.

- Piense en la clase de actividad física que ustedes dos disfrutan, como caminar, nadar, jugar tenis, bailar o trabajar en el jardín. Determine la hora del día y el lugar donde ese tipo de actividad funcionaría mejor.
- Sea realista con sus expectativas. Comience despacio; por ejemplo, tome un paseo corto alrededor del patio, antes de dar una vuelta alrededor de la cuadra.
- Esté pendiente de cualquier molestia o señales de esfuerzo excesivo. Hable con el médico de la persona si esto sucede.
- Permítale a la persona tener tanta independencia como sea posible, aún si eso significa un jardín imperfecto o un juego de tenis sin puntos marcados.
- Identifique los tipos de programas de ejercicio disponibles en su área. Es posible que los centros para personas mayores tengan programas para aquellos que les gusta hacer ejercicio con otras personas. Los centros comerciales de su localidad a menudo tienen clubes de caminar y proporcionan un lugar para hacer ejercicio cuando hace mal tiempo.

- Anime a la persona a realizar actividades físicas. Pase tiempo afuera cuando el clima lo permita. El ejercicio frecuentemente ayuda a todos a dormir mejor.

Incontinencia

A medida que la enfermedad avanza, muchas personas con la enfermedad de Alzheimer empiezan a padecer de incontinencia, o sea, la inhabilidad de controlar las funciones de la vejiga o de los intestinos. La incontinencia puede ser angustiada para la persona y difícil para quien la cuida. Algunas veces la incontinencia se debe a una enfermedad física, de manera que asegúrese de discutirlo con el médico de la persona.

- Tenga una rutina para llevar a la persona al baño y mantenga esa rutina tan rigurosamente como sea posible. Por ejemplo, lleve a la persona al baño aproximadamente cada 3 horas durante el día. No espere a que la persona se lo pida.
- Esté atento a señales de que la persona tal vez tenga que ir al baño, tales como inquietud o tirarse la ropa. Actúe rápidamente.
- Sea comprensivo cuando ocurren accidentes. Conserve la calma y tranquilice a la persona si está angustiada. Trate de notar cuándo suceden estos accidentes para ayudar a planear maneras de evitarlos.
- Para ayudar a prevenir los accidentes nocturnos, limite ciertos tipos de líquidos en la noche, tales como aquellos que contienen cafeína.
- Si va a salir con la persona, planea con anticipación. Averigüe dónde están localizados los baños y asegure que la persona se ponga ropa sencilla y fácil de quitarse. Lleve un juego extra de ropa en caso de que ocurra un accidente.

Problemas para dormir

La agotada persona que proporciona los cuidados espera ansiosamente que sea la hora de dormir de la persona enferma. Sin embargo, para las personas que sufren de Alzheimer la llegada del crepúsculo, cuando empieza a anochecer, puede ser un momento difícil. Muchas de las personas con Alzheimer se ponen inquietas, agitadas y malhumoradas alrededor de la hora de la cena. Este fenómeno se conoce como el síndrome vespertino o el síndrome de “sundowning”. Lograr que la persona se acueste y permanezca en la cama puede requerir un poco de planificación previa.

- Anime a la persona a hacer ejercicios durante el día y limite las siestas que hace durante el día, pero asegúrese de que la persona está descansando adecuadamente durante el día, ya que la fatiga puede aumentar la probabilidad de la inquietud al atardecer.
- Trate de programar a horas tempranas del día las actividades que requieren esfuerzo físico. Por ejemplo, el baño puede ser realizado en la mañana, o la comida mayor en familia puede ser servida a mediodía.
- Establezca un tono quieto y tranquilo en la noche para alentar el sueño. Mantenga las luces bajas, elimine los ruidos fuertes, e incluso ponga música relajante si parece que la persona la disfruta.
- Trate de establecer que la hora de acostarse sea más o menos al mismo tiempo todas las noches. Desarrollar una rutina a la hora de acostarse puede ayudar a lograr eso.

- Limite el consumo de cafeína.
- Si la oscuridad asusta o desorienta a la persona, use lamparitas de noche en el dormitorio, en el pasillo y en el baño.

Alucinaciones y delirios

A medida que la enfermedad avanza, las personas pueden sufrir alucinaciones y/o delirios. Las alucinaciones ocurren cuando una persona ve, oye, huele, saborea o percibe algo que no existe. Los delirios son creencias falsas que la persona piensa que son ciertas.

- A veces, las alucinaciones y los delirios son señales de una enfermedad física. Tome nota de lo que la persona está experimentando y discuta el problema con el médico.
- Evite discutir con la persona sobre lo que ella ve u oye. Trate de responder a los sentimientos que la persona está manifestando. Confortela si la persona tiene miedo.
- Trate de distraer a la persona con otro tema o actividad. A veces llevarla a otro cuarto o salir a caminar puede ayudar.
- Apague la televisión cuando estén presentando programas violentos o perturbadores. Puede ser que la persona con Alzheimer no sea capaz de distinguir entre un programa de televisión y la realidad.
- Asegure que la persona está segura y fuera de peligro y que no tiene acceso a ningún objeto que podría usar para hacerle daño a alguien.
- Hable con el médico sobre cualquier enfermedad que la persona haya tenido o sobre los medicamentos que está tomando. A veces, una enfermedad o medicamento puede causar alucinaciones y delirios.

Deambulando

Mantener la seguridad de la persona es uno de los aspectos más importantes de su cuidado. Algunas personas que padecen de Alzheimer tienden a deambular y salirse de sus casas o alejarse de quienes las cuidan. Saber qué hacer para limitar esa conducta puede proteger a la persona y evitar que se extravíe y pierda.

- Asegúrese que la persona lleve consigo algún tipo de identificación o que use una pulsera médica.
- Considere si sería bueno inscribir a la persona en el programa Retorno Seguro de la Asociación de Alzheimer, si el programa está disponible en su área. (consulte la sección llamada “Para más información” para ponerse en contacto con la Asociación). Si la persona se pierde y no es capaz de comunicarse adecuadamente, la identificación servirá para alertar a la gente sobre la condición médica de la persona.
- Notifique con anticipación a los vecinos y a las autoridades locales que la persona tiene la tendencia de deambular.
- Mantenga una fotografía reciente o un video de la persona con Alzheimer para ayudar a la policía en caso de que la persona se pierda.
- Mantenga las puertas cerradas con llave. Considere la opción de colocar una cerradura que se cierra con llave por dentro, o una cerradura adicional colocada en una parte más alta o más baja de la puerta. Si la persona puede abrir la cerradura porque le es familiar, un nuevo picaporte o cerradura puede ayudar.
- Instale un “sistema de anuncio” que suena cuando la puerta se abre.

Seguridad en el hogar

Los encargados de proporcionar cuidados a las personas que sufren de la enfermedad de Alzheimer frecuentemente tienen que evaluar sus casas de diferente forma para identificar y corregir riesgos de seguridad. Crear un ambiente seguro puede prevenir muchas situaciones peligrosas y estresantes. El Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer (ADEAR) ofrece el folleto titulado **Protección en el hogar para las personas con la enfermedad de Alzheimer** (www.nia.nih.gov/Espanol/Publicaciones/elHogar), el cual contiene muchos consejos útiles. Consulte la sección llamada “Para más información”, para ponerse en contacto con el Centro ADEAR.

- Instale cerraduras de seguridad en todas las ventanas y puertas exteriores, sobre todo si la persona tiene tendencia a deambular. Quite las cerraduras de las puertas del baño para impedir que la persona se encierre accidentalmente.
- Use picaportes con seguro, como los usados para la protección de los niños, en los gabinetes de la cocina y en cualquier otra parte donde se guarden productos de limpieza u otros productos químicos.
- Póngale etiquetas a los medicamentos y guárdelos con llave. También ponga los cuchillos, encendedores, fósforos y las armas de fuego en un lugar seguro y fuera de alcance.
- Mantenga la casa ordenada. Quite las alfombras de piso sueltas y cualquier otra cosa que pueda contribuir a una caída.
- Asegure que la iluminación sea buena tanto dentro como fuera de la casa.

- Esté pendiente de cuestiones relacionadas a la seguridad en la cocina y encárguese de remediar cualquier cosa que represente un peligro, por ejemplo, que a la persona con Alzheimer se le olvide apagar la estufa después de cocinar. Considere la instalación de un interruptor automático en la estufa para prevenir quemaduras o incendios.
- Verifique que ha asegurado o guardado cualquier cosa que pueda representar un peligro, tanto dentro como fuera de la casa.

Manejando vehículos

Decidir que una persona con Alzheimer ya no puede manejar un vehículo de manera segura es algo difícil de hacer, y es necesario comunicarle esa decisión con prudencia y sensibilidad. A pesar de que es posible que la persona se sienta angustiada por la pérdida de independencia, la seguridad debe ser la prioridad.

- Esté alerta a las señales que indican que manejar un vehículo de manera segura ya no es posible para la persona, inclusive señales como perderse en lugares conocidos, manejar demasiado rápido o demasiado despacio, ignorar las señales de tráfico, enfadarse o confundirse.
- Sea sensible a los sentimientos de la persona sobre la pérdida de la habilidad para manejar, pero sea firme al pedirle que no lo haga más. Sea consistente: no permita que la persona maneje durante los “días buenos” para luego prohibírselo en los “días malos”.
- Pídale al médico que le ayude. La persona puede percibir al médico como una autoridad y aceptar no volver a manejar. El médico también puede contactar al Departamento de Vehículos Automotores y solicitar que la persona sea examinada nuevamente.

- Si es necesario, agarre usted las llaves del automóvil. Si el simple hecho de tener llaves es importante para la persona, sustitúyalas por un juego de llaves diferente.
- Si todas las medidas fallan, desactive el automóvil o estacionelo en un lugar donde la persona no pueda verlo u obtener acceso a éste.
- Pídale a los familiares y amigos que lleven a la persona donde sea necesario o averigüe sobre los servicios que ayudan a las personas con discapacidades a transportarse en sus comunidades.

Visitando al médico

Es importante que la persona que padece de Alzheimer reciba atención médica regularmente. Planear con anticipación puede hacer que la visita al consultorio del médico sea más fácil.

- Trate de programar la cita para la hora del día en que la persona se siente mejor. Además, pregúntele al personal del consultorio a qué hora del día está menos ocupado el consultorio.
- Informe con anticipación al personal del consultorio que ésta persona puede sentirse confundida debido a la enfermedad de Alzheimer. Pídales ayuda para lograr que la visita sea más fácil.
- No le cuente a la persona sobre la cita sino hasta el día de la visita o incluso hasta que ya casi sea la hora de partir. Hágalo de manera positiva y como si fuera algo rutinario.
- Lleve consigo algo de comer y de beber, y cualquier material o actividad que la persona disfruta.

- Invite a un amigo u otro miembro de la familia a que lo acompañen a la consulta, para que así uno de ustedes pueda quedarse con la persona mientras el otro habla con el médico.
- Traiga a la cita un breve resumen que incluye el historial médico de la persona, el nombre del médico de cabecera y los medicamentos que la persona está tomando actualmente.

Días festivos

Los días festivos son agridulces para muchas de las personas que proporcionan cuidados a las personas que sufren de Alzheimer. Los recuerdos felices del pasado contrastan con las dificultades del presente, y las demandas extras de tiempo y energía pueden parecer abrumadoras. Conseguir un balance entre el descanso y la actividad puede servir de ayuda.

- Mantenga o adapte las tradiciones familiares que son importantes para usted. Incluya a la persona con Alzheimer tanto como sea posible.
- Reconozca que las cosas van a ser diferentes y sea realista en cuanto a lo que usted puede hacer.
- Anime a los amigos y a la familia a que los visiten. Limite el número de personas en cada visita, y trate de programar las visitas para la hora del día cuando la persona se siente mejor.
- Evite las multitudes, los cambios en la rutina y los lugares extraños que puedan causarle confusión o agitación a la persona.

- Haga lo más que pueda para tratar de disfrutar. Trate de encontrar tiempo para las cosas que a usted le gusta hacer en los días festivos. Pídale a un amigo o a un miembro de la familia que acompañen un rato a la persona enferma mientras usted sale.
- Durante ocasiones en las que se congrega mucha gente, por ejemplo en bodas o reuniones familiares, trate de que haya un espacio disponible donde la persona pueda descansar, estar sola, o pasar un rato con un grupo más pequeño de personas si es necesario.

Visitando a una persona que sufre de Alzheimer

Las visitas son importantes para las personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer. Ellos no siempre pueden recordar quiénes son las personas que los visitan, pero el contacto humano es valioso. Aquí hay algunas ideas para compartir con alguien que esté planeando visitar a una persona que sufre de esta enfermedad.

- Planee la visita para la hora del día en la que la persona que sufre de Alzheimer se sienta mejor.
- Traiga consigo algo que sirva para realizar algún tipo de actividad, como algo conocido para leer o álbumes de fotografías que puedan ojear, pero esté listo para descartar la actividad si es necesario.
- Manténgase calmado y sosegado. Evite usar un tono fuerte de voz o hablarle a la persona como si fuera un niño.
- Respete el espacio personal de la persona y no se le acerque demasiado.

- Procure establecer contacto visual y llame a la persona por su nombre para conseguir su atención.
- Recuérdele a la persona quién es usted, si parece que no lo reconoce.
- No discuta si la persona está confundida. Responda a los sentimientos que le están siendo comunicados y, si es necesario, distraiga a la persona con un tema diferente.
- No se ofenda si la persona no lo reconoce, se porta bruscamente o le responde de manera enojada. La persona está reaccionando así porque está confundida.

Escogiendo un hogar de atención para personas mayores

A muchos de los encargados de proporcionar cuidados a una persona que sufre de Alzheimer les llega un momento en el que ya no pueden continuar cuidando a un ser querido en el hogar. Escoger un centro residencial de cuidados, tal como un hogar donde se vive en grupo, un establecimiento de vivienda con asistencia o un hogar de atención para adultos mayores, es una decisión importante y puede ser difícil saber por dónde empezar.

- Es útil recolectar información sobre los servicios y las opciones antes de que la necesidad de usarlos se presente. Esto le dará tiempo para explorar completamente todas las posibilidades antes de tomar una decisión.
- Determine qué establecimientos hay en su área. Los médicos, amigos y parientes, los trabajadores sociales del hospital y las organizaciones religiosas pueden ayudarle a identificar establecimientos específicos.

- Haga una lista de preguntas que le gustaría hacerle al personal del centro. Piense sobre qué es importante para usted, por ejemplo, los programas de actividades, el transporte o las unidades especiales para personas que sufren de la enfermedad de Alzheimer.
- Llame a los lugares que le interesen y haga una cita para visitarlos. Hable con la administración, con el personal de enfermería y con los residentes.
- Observe cómo funciona el centro y cómo son tratados los residentes. Trate de visitar nuevamente el establecimiento, pero sin aviso previo, para ver si sus impresiones son las mismas.
- Averigüe qué tipos de programas y servicios se ofrecen para las personas que sufren de la enfermedad de Alzheimer y sus familias. Pregunte sobre el entrenamiento del personal en el cuidado de personas con demencia y averigüe cuál es la norma en cuanto a la participación de la familia en la planificación del cuidado del paciente.
- Revise la disponibilidad de cuartos, el costo y la forma de pago, y si el establecimiento participa en Medicare o Medicaid. Tal vez usted quiera apuntar su nombre en una lista de espera aún si no está listo para tomar una decisión inmediata sobre el cuidado a largo plazo.
- Una vez que usted haya tomado una decisión, asegúrese de que entiende las condiciones del contrato y el acuerdo financiero. Es una buena idea pedirle a un abogado que le ayude a revisar los documentos antes de firmarlos.
- El traslado es un cambio importante tanto para la persona con Alzheimer como para quien le proporciona los cuidados. Un trabajador social puede ayudarle a planear el traslado y a adaptarse a éste. Es importante tener apoyo durante esta difícil transición.

Para más información

Muchas organizaciones ofrecen información sobre la enfermedad de Alzheimer a los encargados de proporcionar cuidados a las personas que tienen Alzheimer. Para obtener más información sobre grupos de apoyo, servicios, investigaciones y publicaciones adicionales, puede ponerse en contacto con las siguientes organizaciones:

Alzheimer's Disease Education and Referral (ADEAR) Center (Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer)

P.O. Box 8250

Silver Spring, MD 20907-8250

1-800-438-4380 (Línea gratis—disponible en español)

www.nia.nih.gov/Espanol/Publicaciones/ADgeneral.htm

www.nia.nih.gov/Alzheimers

El Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento ofrece información y publicaciones para las familias, las personas encargadas de proporcionar cuidados y los profesionales sobre el diagnóstico, el tratamiento, el cuidado de los pacientes, las necesidades de las personas encargadas de proporcionar cuidados, el cuidado a largo plazo, la educación y la capacitación y las investigaciones relacionadas a la enfermedad de Alzheimer. Los miembros del personal del Centro responden a llamadas telefónicas, a los mensajes electrónicos y a solicitudes escritas y brindan información referente a recursos locales y nacionales. El sitio de Internet de ADEAR proporciona publicaciones gratuitas en el Internet en inglés y español, y mensajes electrónicos de alerta y suscripciones al boletín electrónico llamado *Connections* (en inglés).

Alzheimer's Association

(La Asociación de Alzheimer)

225 North Michigan Avenue, Floor 17

Chicago, IL 60601-7633

1-800-272-3900 (Línea gratis)

1-866-403-3073 (TDD/línea gratis)

www.alz.org/espanol

www.alz.org

La Asociación de Alzheimer es una asociación nacional y sin fines de lucro que cuenta con una red de sucursales locales que proporcionan educación y apoyo a las personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer, sus familias y las personas encargadas de cuidarlas. La Asociación también apoya las investigaciones sobre la enfermedad de Alzheimer.

Alzheimer's Foundation of America

(La Fundación Americana de Alzheimer)

322 Eighth Avenue, 7th Floor

New York, NY 10001

1-866-232-8484 (Línea gratis)

www.alzfdn.org/index_sp.htm

www.alzfdn.org

La Fundación Americana de Alzheimer proporciona cuidados y servicios a individuos que están enfrentando la demencia y a las personas encargadas de proporcionarles cuidados por medio de organizaciones que son miembros de la Fundación y están dedicadas a mejorar la calidad de vida. Los servicios incluyen una línea de teléfono gratis, publicaciones para el consumidor y otros materiales educativos, y conferencias y talleres.

Eldercare Locator (disponible solamente en inglés)
1-800-677-1116 (Línea gratis)
www.eldercare.gov

El Eldercare Locator es un servicio nacional que ofrece asistencia de directorio telefónico para ayudar a los adultos mayores y a las personas que los cuidan a localizar apoyo y fuentes de información locales. Esta organización está financiada por la Administración sobre el Envejecimiento de los Estados Unidos (AoA, por sus siglas en inglés). El sitio en el Internet de la AoA, *www.aoa.gov*, ofrece información sobre cómo proporcionar cuidados, cómo trabajar con las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer y cómo proporcionarles servicios, y adónde dirigirse para encontrar apoyo y asistencia.

Family Caregiver Alliance
(La Alianza para Cuidadores de Familia)
180 Montgomery Street, Suite 900
San Francisco, CA 94104
1-800-445-8106 (Línea gratis)
www.caregiver.org

La Alianza para Cuidadores de Familia ayuda a educar y apoyar a las personas que cuidan a seres queridos que sufren de enfermedades crónicas, discapacidades o afecciones relacionadas al envejecimiento. La Asociación ofrece una biblioteca de información en línea y materiales educativos, talleres y otros recursos.

**National Hospice and Palliative Care Organization
(Organización Nacional de Hospicios y
Cuidado Paliativo)**

1731 King Street, Suite 100

Alexandria, VA 22314

1-800-658-8898 (Línea gratis)

www.nhpco.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3310 (Español)

www.nhpco.org

Esta organización sin fines de lucro trabaja para realzar la calidad de vida de las personas que tienen una enfermedad terminal. La organización proporciona información, recursos y orientación a servicios locales de hospicio y ofrece publicaciones y recursos en línea.



Centro de Educación y Referencia
Sobre la Enfermedad de Alzheimer

1-800-438-4380

www.nia.nih.gov/Espanol

Un servicio del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento
Institutos Nacionales de la Salud
Departamento de Salud y Servicios Humanos
del los Estados Unidos



DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS
DE LOS ESTADOS UNIDOS

Institutos Nacionales de la Salud
Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento

Publicación del NIH No. 01-4013S

Agosto de 2010