



# La Guía para la Demencia

Para personas que viven con demencia, sus familias y cuidadores.





# Índice

Acerca de Dementia Australia .....	2
Reconocimientos .....	3
Acerca de esta guía .....	5
Nuestro mensaje para usted .....	8
Sección 1: Acerca de la demencia .....	11
Sección 2: Entender su diagnóstico .....	25
Sección 3: Equipo de cuidados para la salud y tratamientos	33
Sección 4: Planificación para el futuro. ....	49
Sección 5: Cómo vivir bien. ....	65
Sección 6: Apoyo gubernamental para las personas que viven con demencia .....	93
Sección 7: Servicios de Dementia Australia .....	101
Sección 8: Cuidados residenciales. ....	123
Sección 9: Etapas más avanzadas de la demencia. ....	141
Sección 10: Lista de verificación .....	149
Sección 11: Apoyo e información para cuidadores. ....	155
Manténgase informado. ....	180

# Acerca de Dementia Australia

Dementia Australia es la fuente para información veraz, educación y servicios para aproximadamente medio millón de australianos que viven con demencia, y para las casi 1,6 millones de personas que están involucradas en sus cuidados. Promovemos cambios positivos y apoyamos investigaciones esenciales. Estamos aquí para apoyar a las personas afectadas por la demencia y para facilitar que vivan de la mejor manera posible.

Fundado por cuidadores hace más de 35 años, el día de hoy somos el principal organismo nacional para personas que viven con demencia, sus familias y cuidadores. Involucramos a las personas afectadas por la demencia y sus experiencias en nuestras actividades y en la toma de decisiones, para asegurarnos de representar la amplia diversidad de las experiencias con la demencia. Ampliamos las voces de las personas afectadas por la demencia a través de la defensa y al compartir historias para ayudar a informar e inspirar a otras.

**No importa de qué manera le haya afectado la demencia o quién sea usted, estamos aquí para usted.**

# Reconocimientos

**La Guía para la Demencia** ha sido producida con la orientación y el apoyo de:

- profesionales de los cuidados para la salud, el trabajo social y los cuidados para los adultos mayores
- representantes de los principales organismos relevantes
- representantes gubernamentales
- personas que viven con demencia, sus familias y cuidadores
- el Comité Asesor de Dementia Australia. El grupo fue fundado en 2013. Los miembros del Comité provienen de una amplia gama de profesiones y usan sus habilidades, experiencias y conexiones como líderes de la comunidad para representar a las personas que viven con demencia.

Se puede descargar esta guía en  
**dementia.org.au/the-dementia-guide**

Hay copias impresas disponibles a pedido.

Aunque nuestra meta es la de mantener nuestros contenidos exactos y actualizados, la información puede cambiar a medida que pasa el tiempo.

Para actualizaciones, por favor visite **dementia.org.au** o llame a la **Línea Nacional de Asistencia para Personas con Demencia** al **1800 100 500**.

El concepto original y algunos de los contenidos han sido reproducidos o adaptados de 'The Dementia Guide' con la autorización de Alzheimer's Society UK.

Queda prohibida la reproducción, transmisión o almacenamiento total o parcial, a excepción de para los propósitos y sujeto a las disposiciones de la Ley de Derechos de Autor , sin la autorización por escrito de Dementia Australia.

# Acerca de esta guía

Esta guía es para cualquier persona que haya sido afectada por cualquier tipo de demencia. La información en esta guía se encuentra dividida en secciones. Cada sección está relacionada con una etapa en particular de su trayecto con la demencia.

Si vive con demencia, **la Guía para la Demencia** le ayudará a entender mejor la demencia y los tratamientos, así como el apoyo y los servicios disponibles. Incluye información acerca de cómo vivir bien con demencia y hacer planes para el futuro.

Si usted es familiar o amigo de alguna persona con demencia, esta guía le ayudará a entender mejor la demencia. Describe las distintas maneras en las que puede apoyar a una persona con demencia a vivir mejor, y qué apoyo e información se encuentran disponibles para cuidadores.

Encontrará recursos adicionales a lo largo de esta guía. También hay una lista de verificación en la página 149 para ayudarle a vivir mejor ahora y hacer planes para el futuro. Mantenga esta guía a la mano para que pueda usarla como referencia cuando la necesite.



**Es importante recordar que cada persona que vive con demencia es única. El contenido en esta guía es de naturaleza general y le recomendamos buscar orientación profesional en relación con inquietudes o problemas específicos que tenga usted.**

# Nuestro mensaje para usted

Si le han diagnosticado demencia, no tiene que hacerle frente solo.

Todos los días, Dementia Australia apoya a personas de todas las edades que viven con todas las distintas formas de demencia. Reconocemos que la experiencia de cada persona es distinta; y respetamos los sentimientos que puede experimentar durante el trayecto.

Hay muchísima información que procesar y decisiones que tomar. Este puede ser un periodo agobiante.

Es por ello que hemos creado **La Guía para la Demencia**. Esta guía es una fuente útil de información, escrita especialmente para personas que viven con demencia.

Fue desarrollada con la colaboración de personas que viven con demencia, sus familiares y cuidadores, haciendo que la información sea lo más relevante y significativa posible.

No está solo, y hay apoyo disponible.

Para más información o para hacer una pregunta,  
llame a la **Línea Nacional de Asistencia para Personas  
con Demencia** al **1800 100 500**.

Nuestro personal experimentado está siempre  
listo para escuchar y ofrecer apoyo.

Saludos cordiales,

Maree McCabe AM

Directora General de Demencia Australia



“

**Estudiar es muy bueno porque si mantienes el cerebro activo el progreso de la demencia será más lento. Si quieres estudiar, tienes que averiguar qué es lo que sí puedes hacer y adaptarlo a tus habilidades. ”**

Juanita, una defensora para personas con demencia, quien también vive con demencia

## Sección 1

# Acerca de la demencia

### Índice de la sección

¿Qué es la demencia? .....	12
¿A quiénes les da demencia? .....	14
¿Qué causa la demencia? .....	15
¿Cómo afecta la demencia a las personas más jóvenes? .....	21
¿Cómo progresa la demencia? .....	22



Escanee el código QR para  
**saber más acerca de la historia  
de Juanita**

# ¿Qué es la demencia?

La demencia describe un conjunto de síntomas causados por trastornos que afectan al cerebro. No es una sola enfermedad en específico. Es posible que la demencia afecte la forma de pensar, la comunicación, la memoria, la conducta y la capacidad de desempeñar las tareas diarias. Tendrá un impacto en la vida personal, social y laboral de la persona.

La demencia no es una parte normal del envejecimiento.

Todas las personas experimentan la demencia de forma distinta. Los síntomas dependerán de la causa de la demencia y de las partes del cerebro que se vean afectadas.

## Los síntomas comunes incluyen:

- pérdida de la memoria
- dificultad para planificar o resolver problemas
- dificultad para llevar a cabo tareas diarias
- confusión acerca del tiempo y el lugar
- problemas para entender imágenes visuales y relaciones espaciales
- dificultad para hablar o escribir

- colocar objetos fuera de su lugar y pérdida de la capacidad para recordar lo que se acaba de hacer
- pérdida o disminución de la capacidad de actuar de manera sensata
- alejarse de actividades laborales o sociales.
- cambios en el estado de ánimo y la personalidad.

La demencia es, por lo general, progresiva. Los síntomas suelen aparecer lentamente y empeoran de manera gradual con el paso del tiempo.

Es importante recordar que no existen dos personas que experimenten la demencia de la misma manera. Con frecuencia, las personas viven vidas activas y plenas durante muchos años después de su diagnóstico.

# ¿A quiénes les da demencia?

Cualquier persona puede desarrollar demencia.

## El riesgo de demencia se incrementa con la edad



La demencia afecta a **casi** una de cada diez personas mayores de 65 años.



La demencia afecta a **tres** de cada diez personas mayores de 85 años.

**Las personas menores de 65 años pueden experimentar demencia, aunque es menos común.**

Los investigadores de la demencia ahora creen que esta depende de la combinación de factores de edad, genética, salud y estilo de vida. En ocasiones la demencia puede ser hereditaria, pero esto es poco común.

# ¿Qué causa la demencia?

Se conocen muchos tipos de demencia. A la mayoría de las personas se les diagnostica uno de cuatro tipos.

## Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de la demencia. Esta enfermedad altera las neuronas del cerebro debido a una acumulación de proteínas anormales, conocidas como "placas de proteínas y proteínas enmarañadas". Afecta la manera en la que las neuronas funcionan y cómo se comunican unas con otras. Hay una disminución de químicos importantes que impide que los mensajes viajen a través del cerebro de manera normal.

Es posible que experimente:

- dificultades con la memoria a corto plazo, especialmente al recordar eventos más recientes
- dificultades con el lenguaje y la comprensión; por ejemplo, tener problemas para encontrar la palabra adecuada
- incremento en la pérdida de orientación relacionada con la hora, lugar y las personas
- dificultad para sentir motivación y comenzar tareas.

## Demencia vascular

La demencia vascular ocurre cuando hay una disminución en el suministro de sangre al cerebro, provocando que las células mueran. Puede ser resultado de una apoplejía, un estrechamiento de las arterias que suministran la sangre al cerebro, o una hemorragia cerebral.

Es posible que experimente:

- una progresión escalonada de síntomas con periodos de relativa estabilidad
- reducción en la velocidad motriz
- deterioro de la atención y de la memoria a corto plazo
- dificultad para tomar decisiones como respuesta a una situación
- depresión y apatía.

## Demencia con cuerpos de Lewy

La enfermedad con cuerpos de Lewy provoca un daño gradual al cerebro. Unas estructuras diminutas, llamadas cuerpos de Lewy, se desarrollan dentro de las células cerebrales. Estas estructuras alteran la manera en la que funciona el cerebro y puede causar que las células mueran. Esto causa un daño gradual al cerebro que resulta en cambios en el movimiento, el razonamiento y la conducta.

Es posible que experimente:

- fluctuaciones y brotes súbitos en los estados de alerta o de confusión, o bien de ambos
- reducción en la velocidad de movimiento, rigidez, caminar arrastrando los pies, incremento en caídas y temblores
- pérdida de expresión facial
- problemas de percepción visual y espacial.
- alucinaciones
- deficiencias en el razonamiento abstracto y el raciocinio
- dificultad para planificar, razonar, resolver problemas y tomar decisiones
- sueños vívidos; mover el cuerpo al soñar.

También pueden presentarse cuerpos de Lewis en personas con enfermedad de Parkinson. Las personas que viven con enfermedad de Parkinson por varios años pueden desarrollar demencia por enfermedad de Parkinson.

## Demencia frontotemporal

La demencia frontotemporal provoca daños progresivos a los lóbulos frontal o temporal del cerebro, o a ambos. Existen tres subtipos principales de demencia frontotemporal: una variante conductual, y dos relacionadas con el lenguaje. El tipo de demencia frontotemporal que se diagnostica dependerá de qué áreas del cerebro se encuentren dañadas.

Si el daño se encuentra predominantemente en los lóbulos frontales (demencia frontotemporal de variante conductual), es posible que usted experimente:

- cambios en la personalidad, las emociones y la conducta
- apatía o falta de motivación
- distracción e impulsividad.

Si el daño se localiza en los lóbulos temporales, es posible que experimente:

- problemas para entender palabras y conceptos, dificultad para reconocer a personas que le son familiares, o ambas (demencia semántica)
- dificultad para hablar y con el lenguaje expresivo (afasia progresiva no fluente).

## Otras causas de demencia

Existe una variedad de afecciones que también pueden llevar a la demencia. Estas son poco comunes, y solo representan alrededor del cinco por ciento de todos los casos de demencia.

Otras enfermedades o causas incluyen:

- enfermedad de Parkinson
- degeneración corticobasal
- enfermedad de Creutzfeldt-Jakob
- deterioro cognitivo relacionado con el VIH
- enfermedad de Huntington
- daño cerebral relacionado con el alcohol y síndrome de Korsakoff
- esclerosis múltiple

- enfermedad de Niemann-Pick tipo C
- hidrocefalia de presión normal
- parálisis supranuclear progresiva
- encefalopatía traumática crónica (por lesiones a la cabeza repetidas)
- síndrome de Down.

## **Deterioro cognitivo leve**

Algunas personas pueden experimentar cambios en la memoria y otras funciones cognitivas (del pensamiento) mayores de las que se experimentan normalmente durante el envejecimiento, pero sin presentar otras señales de demencia. Esto se llama deterioro cognitivo leve.

Es posible que experimente:

- cierta pérdida de la memoria.
- disminución de las habilidades cognitivas (capacidad de pensamiento).

Existe un mayor riesgo de desarrollar demencia provocada por la enfermedad de Alzheimer u otros padecimientos neurológicos. Es posible que esto tome muchos años, si es que llega a ocurrir. Es posible que algún médico o especialista desee llevar a cabo una revisión de sus síntomas a medida que pasa el tiempo para investigar si hay algún posible cambio en los síntomas y la salud del cerebro. Muchas personas que presentan deterioro cognitivo leve nunca empeoran, y de hecho algunas llegan a mejorar con el tiempo.

# ¿Cómo afecta la demencia a las personas más jóvenes?

El término "demencia de inicio temprano" describe cualquier forma de demencia que se diagnostica antes de los 65 años. Las personas de edades menos avanzadas pueden desarrollar cualquier tipo de demencia, pero es más común que desarrollen enfermedad de Alzheimer.

## **Enfermedad de Alzheimer familiar**

En algunos casos, la demencia tiene un vínculo genético. Esta es llamada enfermedad de Alzheimer familiar. Es más común entre personas menores de 65 años. Afecta a un número extremadamente pequeño de personas – menos de 100 personas en toda Australia.

Mucho de los síntomas experimentados por las personas tanto menores como mayores son similares. Sin embargo, las personas con demencia de inicio temprano necesitan apoyo distinto ya que sus circunstancias de vida son distintas.

Es posible que usted esté fuerte y saludable, con un trabajo de tiempo completo y criando a sus hijos. Quizás tenga una hipoteca u otros compromisos financieros y planee seguir trabajando hasta los 65 años.

Las personas de menor edad pueden descubrir que su comunidad no las comprende. Con frecuencia, la gente no espera que las personas de menor edad vivan con demencia.

## ¿Cómo progresa la demencia?

Las personas con demencia se diferencian unas de las otras en los síntomas que presentan y en qué habilidades presentan deterioro. Las habilidades pueden cambiar de un día para otro, o incluso a lo largo de un solo día.

Es posible que la progresión ocurra rápidamente en el transcurso de unos cuantos meses, o más lentamente, a lo largo de varios años. Aunque la progresión de la demencia pueda variar, la enfermedad tiene por lo regular tres etapas. Entender estas etapas le puede ayudar a planificar para los posibles desafíos.

**1**

**Demencia leve o de etapa temprana**

Es posible que tenga problemas con las habilidades del pensamiento, como pérdida de la memoria, pero que necesite apoyo mínimo.

**2**

**Demencia moderada o de etapa media**

Necesita apoyo para ayudarle a realizar sus actividades en su hogar y en la comunidad. Las dificultades ahora son más evidentes y tienen un mayor impacto en sus capacidades e independencia.

**3**

**Demencia grave o de etapa tardía**

Es probable que se vuelva completamente dependiente de los cuidados y supervisión de otros.

Desafortunadamente, la demencia no es reversible.

Sin embargo, es posible que pueda mantener su independencia y vivir bien durante muchos años. Habrá distintas maneras de hacer que la vida sea más fácil en cada una de las etapas.



“

**Al principio fue un impacto, pero de cierta manera también fue un alivio, porque tenía nombre, pude identificar qué era lo que me estaba pasando.”**

Natalie, una defensora para personas con demencia, y quien vive con demencia de inicio temprano y afasia progresiva primaria

## Sección 2

# Entender su diagnóstico

### Índice de la sección

Aceptar sus sentimientos.....	27
Aprender más acerca de la demencia.....	28
Hablar sobre su diagnóstico con otras personas.....	30

La demencia solo puede ser diagnosticada a través de ciertos exámenes médicos.

Esto puede implicar:

- exámenes físicos para hacer pruebas sensoriales, de movimiento y de las funciones cardíacas y pulmonares
- pruebas de sangre, orina y líquido cefalorraquídeo
- pruebas cognitivas o neuropsicológicas para evaluar la memoria, el lenguaje, la atención y la capacidad de resolución de problemas
- estudios de imagen de la estructura del cerebro para descartar anomalías
- hacer preguntas acerca del historial médico, incluyendo los problemas de salud actuales, los medicamentos que se toman y los antecedentes médicos familiares
- evaluación psiquiátrica para investigar si hay afecciones tratables y manejar los síntomas que pueden ocurrir junto con la demencia.

Es probable que su médico le haga una remisión a distintos especialistas para que lleven a cabo estas examinaciones.

# Aceptar sus sentimientos

Es normal experimentar una variedad de emociones después de su diagnóstico.

Es posible que usted sienta:

- ira
- miedo
- pérdida
- impacto
- incredulidad
- negación
- tristeza
- ansiedad
- aislamiento
- una sensación de alivio.

Es importante reconocer sus emociones.

Esto puede ayudarle a ajustarse a su diagnóstico.

Intente compartir sus sentimientos con su familia y amigos.

Puede resultar útil escribir sus pensamientos en un diario. También puede recibir ayuda por parte de:

- grupos de apoyo para las personas con demencia
- su médico o enfermero
- consejeros capacitados.

Encuentre más información acerca de grupos de apoyo, consejería y otros servicios disponibles para usted llamando a la **Línea Nacional de Asistencia para Personas con Demencia** al **1800 100 500**.

## **Aprender más acerca de la demencia**

Aprender acerca de la demencia puede resultar sobrecogedor o incómodo. Sin embargo, entender los cambios que puede experimentar es un primer paso para vivir bien con demencia.

Aprender acerca de la demencia le puede ayudar a:

- ajustarse a su diagnóstico
- hablar con su médico acerca de tratamientos y apoyo

- identificar sus prioridades y metas para el futuro
- tener acceso a apoyo y estrategias de afrontamiento
- hacer planes financieros y legales
- hacer planes relacionados con su cuidado para los próximos años
- aprender a vivir bien con demencia.

No tiene que aprender todo de una sola vez.

Si empieza a sentir agobio, dése tiempo para procesar la nueva información.

Dementia Australia ofrece información a través de una variedad de recursos en línea en **dementia.org.au** y sesiones de educación y programas en **dementia.org.au/education**.

Para más información, también puede llamar a la **Línea Nacional de Asistencia para Personas con Demencia** al **1800 100 500**.

# Hablar sobre su diagnóstico con otras personas

Cuando decida contarles a otras personas acerca de su diagnóstico, es posible que quiera comenzar con familiares y amigos cercanos; o quizá quiera decírselo a un grupo más amplio de personas.

Puede escribirles una carta o correo electrónico en lugar de decírselo de frente, o puede hacerlo por teléfono. Escoja la manera más cómoda para usted.

Es posible que las personas a las que se lo cuente reaccionen de distintas maneras. Quizás parezcan enojadas, temerosas o sorprendidas. Es posible que parezcan aliviadas de que haya una explicación para sus síntomas.

Algunas personas pueden mostrarse incrédulas o minimizar su diagnóstico. Es posible que les cueste trabajo aceptarlo porque tienen un entendimiento limitado acerca de la demencia. Con frecuencia, a aquellos familiares y amigos que viven lejos, o a los que usted no ve de manera regular, es a quienes más les cuesta entender o aceptar su diagnóstico.

Trate de ser paciente ante este tipo de respuestas. Es posible que algunas personas necesiten tiempo antes de que puedan brindar apoyo.

Es frecuente que amigos y familiares quieran recibir información que les ayude a entender la demencia y la manera en la que pueden apoyarle.

A medida que su demencia progrese, el apoyo de las personas que lo conocen y entienden se volverá cada vez más importante. Algunas relaciones serán puestas a prueba, pero es posible que otras se fortalezcan.

Si tiene dificultad para hablar acerca de su diagnóstico y necesita apoyo para hablar con otras personas, puede llamar a la **Línea Nacional de Asistencia para Personas con Demencia** al **1800 100 500**.



“

**Jack aún conserva su alegría y su personalidad y naturaleza despreocupada. ”**

Gwen y Jack, defensores de personas con demencia. Jack vive con demencia.

## Sección 3

# Equipo de cuidados para la salud y tratamientos

### Índice de la sección

Formación de su equipo de cuidados para la salud . . .	35
Entender sus opciones de tratamiento . . . . .	41
Tratamiento de la depresión y la ansiedad . . . . .	44



Escanee el código QR para **saber más acerca de la historia de Gwen y Jack.**

No se conoce ninguna cura para la demencia, pero hay profesionales de cuidados para la salud, medicamentos y otras terapias que pueden ayudar con algunos de los síntomas, incluyendo la depresión y la ansiedad. Con el apoyo adecuado, las personas pueden vivir bien con demencia durante muchos años.

A lo largo de su trayecto con la demencia, recibirá tratamiento de distintos profesionales de la salud.

Entre estos se incluyen:

- su médico
- especialistas médicos
- profesionales aliados de la salud
- personal de enfermería
- Dementia Australia.

# Formar su equipo de trabajo

## Trabajar junto con su médico

Desarrollar una sólida relación con su médico es un paso importante.

Su médico puede brindarle apoyo a partir del diagnóstico y durante el manejo y cuidados continuos. También puede hacerle una remisión a distintos especialistas de salud para recibir tratamiento específico para los síntomas de la demencia.

Su médico y enfermeros de práctica necesitan llegar a conocerlo bien a usted. Esto les ayudará a entender su demencia y recomendarle los mejores tratamientos. Sea abierto y honesto, y dígales si hay algo que no entiende.

Puede ser útil que un miembro de su familia o cuidador le acompañe a ver a su médico. Esta persona podría brindar información acerca de sus necesidades, preferencias y síntomas.

## **Saque el mejor provecho de su consulta médica**

- Antes de acudir, escriba una lista de preguntas que quisiera hacer.
- Agende una cita larga para que tenga tiempo de tener una conversación detallada.
- Lleve una lista de los medicamentos, vitaminas y suplementos que tome.
- Lleve un registro de cualquier cambio que haya notado usted o su familia y amigos.
- Hable sobre su afección y documenten un plan de cuidado para la demencia juntos.
- Pregunte acerca de servicios de apoyo que le pueden ayudar a vivir bien.
- Tome notas y pida información que se pueda llevar a su casa.

## Trabajar con especialistas médicos

A lo largo de las diferentes etapas de la demencia, es posible que reciba tratamiento por parte de distintos profesionales médicos. Cada uno de ellos será relevante para distintos síntomas de la enfermedad.

Es posible que su médico le haga remisiones a especialistas, por ejemplo:

- **Geriatras:** Se especializan en el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de las enfermedades en adultos mayores (incluyendo la demencia).
- **Psicogeriatras:** Se especializan en el diagnóstico y el tratamiento de afecciones mentales y emocionales de los adultos mayores.
- **Neurólogos:** Se especializan en el diagnóstico y el tratamiento para personas con anomalías cerebrales y del sistema nervioso central.
- **Neuropsiquiatras:** Se especializan en los efectos conductuales y psicológicos de las enfermedades neurológicas o por lesiones cerebrales.

- **Psiquiatras:** Se especializan en el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de las enfermedades mentales y los problemas emocionales.
- **Neuropsicólogos:** Ofrecen maneras de sobrellevar los cambios de conducta que surgen como resultado de cambios en el cerebro, y ayudan a elaborar un diagnóstico.

Es importante que se sienta cómodo con su equipo médico. Si no está a gusto, pídale a su médico que le haga otra remisión. No se preocupe de que se vayan a ofender. Es común pedir una segunda opinión.

## **Trabajar con profesionales aliados de la salud**

Los profesionales aliados de la salud forman una parte importante de su equipo de cuidados para la salud.

Le ayudan a mantener su calidad de vida, independencia, autocuidado y movilidad. También ayudan a reducir el riesgo de complicaciones ocasionadas por otras afecciones o lesiones.

Los profesionales aliados de la salud trabajan en contextos tanto de cuidados de la salud públicos como particulares. Hable con su médico acerca de cómo acceder a servicios de aliados de la salud como parte de su plan de cuidados para la demencia. Debe hablar con su médico acerca de los cambios en sus necesidades en cada una de las etapas de su trayecto con la demencia.

Si tiene un seguro de salud privado, póngase en contacto con su compañía de seguros para saber qué servicios de salud se incluyen.

## Qué personas podría conocer

- **Enfermeros de la comunidad:** Brindan evaluaciones de salud, cuidados para la continencia, medicamentos y manejo de heridas o cuidados paliativos en el hogar.
- **Consejeros, psicólogos o consultores para la demencia:** Ayudan a las personas a adaptarse al cambio y a reconocer sus sentimientos y emociones.
- **Dietistas:** Proporcionan orientación para mantener una dieta saludable.
- **Terapeutas recreativos:** Diseñan programas de recreación con base en sus intereses y capacidades.

- **Musicoterapeutas:** Ayudan a mejorar su salud, capacidad de realizar tareas y bienestar usando la música.
- **Terapeutas ocupacionales:** Evalúan sus capacidades y le brindan apoyo para ayudarle a mantener su independencia.
- **Optometristas:** Examinan su vista e identifican cualquier afección ocular.
- **Trabajadores de la salud oral:** Trabajan junto con su dentista para mantener su boca, dientes y encías en buenas condiciones.
- **Podólogos:** Mantienen la salud de sus pies.
- **Fisioterapeutas o fisiólogos del ejercicio:** Ayudan a las personas a mejorar la fuerza, el equilibrio y el movimiento.
- **Logopedas:** Le ayudan a encontrar formas de comunicarse con los demás si ha desarrollado problemas con el habla. Es posible que también hagan evaluaciones relacionadas con la capacidad de tragar cuando existe alguna dificultad para comer o ingerir medicamentos orales.

# Entender sus opciones de tratamiento

A pesar de que no hay una cura, existen opciones de tratamiento para ayudar a mitigar algunos de los síntomas, o para reducir la velocidad de la progresión, dependiendo de su tipo de demencia.

Aprender sobre las opciones de tratamiento puede ayudarle a vivir lo mejor posible y a mantener una buena calidad de vida.

Algunos tratamientos pueden brindar una mejoría temporal de los síntomas.

## Tratamientos con medicamentos

Ciertos medicamentos pueden mitigar algunos de los síntomas y reducir la velocidad de la progresión.

Su efectividad dependerá de su tipo de demencia.

Debe hablar con su médico acerca de qué opciones de medicamentos podrían estar disponibles para usted.

## Qué preguntas hacer

- ¿Existe algún medicamento que podría ayudarme?
- ¿Por qué me ofrece este medicamento?
- ¿Cómo me va a ayudar este medicamento?
- ¿Cómo debo tomarme el medicamento?
- ¿Qué pasa si no me tomo una dosis?
- ¿Puedo seguir tomándome mis otras medicinas?
- ¿Puedo beber alcohol?
- ¿Puedo seguir conduciendo mi carro?
- ¿Tendrá un impacto sobre mi trabajo?
- ¿Cómo puedo reducir los posibles efectos secundarios?
- ¿Qué tipo de cambios tengo que informarle?
- ¿Existen otros tratamientos que debería probar en lugar de este?
- ¿Tiene alguna información que pueda llevarme a casa?

## **Factores de estilo de vida**

Es esencial mantener el cuerpo y la mente activos. Participar en actividades diarias, intereses y grupos sociales puede ser satisfactorio y gratificante. El ejercicio y la buena alimentación pueden optimizar su salud física, mejorar su estado de ánimo e incluso podrían desacelerar los cambios en el cerebro.

## **Terapias complementarias**

Las terapias complementarias incluyen una gama de tratamientos y prácticas que pueden servir de apoyo a los tratamientos médicos convencionales. Estas terapias pueden ser descritas como "alternativas", "tradicionales" u "holísticas". Las terapias complementarias pueden ayudar a promover el bienestar y a mejorar su calidad de vida – si bien aún se está explorando la evidencia que apoye su uso.

Se recomienda que hable acerca del uso de terapias complementarias con su médico o especialista antes de empezar a usarlas. Es posible que algunas terapias complementarias no interactúen bien con sus medicamentos actuales, o que afecten otros problemas de salud que usted esté experimentando.

Estas terapias incluyen:

- productos naturales y suplementos, incluyendo hierbas, vitaminas y minerales
- prácticas que involucran la manipulación de partes del cuerpo, como masajes y tratamientos quiroprácticos y osteopáticos
- prácticas del cuerpo y la mente, incluyendo la meditación, la hipnoterapia, la aromaterapia y la música
- terapias basadas en la energía, como el reiki y el tacto terapéutico
- sistemas de medicina alternativa, como la medicina tradicional china (incluyendo la acupuntura y la medicina herbaria), la medicina ayurvédica, la homeopatía y la naturopatía.

## **Tratamiento de la depresión y la ansiedad**

Las personas con demencia, sus familiares y cuidadores pueden experimentar depresión o ansiedad.

Es importante buscar ayuda. Debe hablar acerca de opciones de tratamiento con su médico.

## Tratamientos con medicamentos

Los medicamentos de prescripción médica son una manera de tratar la depresión y la ansiedad.

Los medicamentos antidepresivos funcionan al corregir los niveles de ciertos químicos en el cerebro. Pueden pasar varias semanas antes de que empiece a notar los beneficios de tomar un antidepresivo.

Algunas personas experimentan efectos secundarios al principio, pero con frecuencia estos se atenúan al cabo de una o dos semanas. Es importante que mantenga a su médico informado acerca de sus sentimientos y cómo le están afectando los medicamentos. Su médico le puede ayudar a encontrar un medicamento y dosis que funcionen bien para usted.

## Tratamientos sin medicamentos

La depresión y la ansiedad también pueden tratarse con tratamientos no medicinales, o con una combinación de tratamientos con y sin medicinas.

Los tratamientos no medicinales incluyen:

- terapias conversacionales, como terapia psicológica
- actividades de reminiscencia – actividades en las que se recuerdan eventos pasados

- actividades de atención plena, como meditación
- cuaderno con la historia de su vida – es cuando registra momentos clave de su vida en un cuadernillo de recortes o álbum.

Otras cosas que pueden ayudar con la depresión y la ansiedad incluyen:

- mantenerse activo
- participar en actividades que usted disfrute
- hablar con amigos y familiares
- llevar una dieta saludable
- reducir su consumo de alcohol y cafeína.

“

**A veces me toma mucho tiempo responder porque mis ideas ya no fluyen tan rápido como antes. Me siento mucho mejor cuando las personas esperan y me dan tiempo para responder, en lugar de intentar decirme lo que estoy tratando de decir. ”**

Bobby, un defensor para personas con demencia, quien también vive con demencia



“

**Me gusta hacer actividades artísticas y trabajar con las manos; me trae una sensación de paz y tranquilidad en mi vida.** ”

Bruce, un defensor para personas con demencia, quien también vive con demencia

## Sección 4

# Planificación para el futuro

### Índice de la sección

Conducir .....	51
Trabajo .....	52
Asuntos legales .....	57
Administración de sus finanzas .....	58
Apoyos gubernamentales .....	60
Planificación anticipada de cuidados .....	62



Escanee el código QR para  
**saber más acerca de la historia de Bruce**

Es importante empezar a pensar en el futuro a lo largo de las semanas posteriores a haber recibido su diagnóstico.

Quizás quiera hablar con su familia y amigos acerca de lo que es importante para usted. Hablar con ellos les permitirá entender y respetar sus deseos para el futuro. Tome decisiones que concuerden con sus prioridades y con cómo quiere vivir.

La demencia afecta a las personas de maneras distintas. Algunas personas pierden habilidades y capacidades en el transcurso de las primeras etapas. Otras pueden conservarlas durante mucho más tiempo.

Trate de pensar acerca de su futuro lo más pronto posible. Tomar estas decisiones se vuelve más difícil a medida que la demencia avanza.

# Conducir

Durante las primeras etapas de la demencia, muchas personas continúan conduciendo de manera segura y competente.

Pero, a medida que avanza la demencia, esta puede afectar su memoria, reacciones, percepción y habilidades. Llegará un momento en el que tendrá que dejar de conducir.

Si tiene licencia de conducir, la ley requiere que le informe a la autoridad que emitió su licencia acerca de su diagnóstico. También se requiere que lo informe a la compañía de seguros con la que tiene asegurado su vehículo.

En algunos casos, es posible que su médico decida que él o ella tiene el deber de cuidados de informar a la autoridad emisora de su licencia de su parte.

Si quiere seguir conduciendo, tendrá que participar en una revisión médica. En algunos estados y territorios, esto implica una prueba de conducir con un terapeuta ocupacional. Muchas personas eligen dejar de conducir porque se sienten confundidas o con menos confianza.

Es buena idea investigar qué otras opciones de transporte se encuentran disponibles en su área. Entender sus opciones le ayuda a mantenerse independiente y activo/a por más tiempo.

# Trabajo

Es posible seguir trabajando después de haber recibido un diagnóstico de demencia. A algunas personas les ayuda continuar con esta rutina familiar. Otras personas prefieren dejar de trabajar.

La decisión acerca de informar o no a su empleador acerca de su diagnóstico puede ser difícil. Puede depender de hasta qué punto sus síntomas impactan su capacidad de llevar a cabo sus labores, así como qué tanto apoyo podría necesitar por parte de su empleador.

**En algunos trabajos, tendrá que informar a su empleador acerca de su diagnóstico inmediatamente. Esto se aplica a trabajos en los que se tiene que conducir u operar maquinaria. Es posible que también sea parte de alguna cláusula legal o ética de su contrato.**

## Antes de hablar con su empleador

Primero hable con su médico acerca de su capacidad para seguir trabajando. También puede pensar acerca de:

- si sus síntomas afectan su capacidad para realizar su trabajo
- cualquier riesgo a la seguridad asociado con los síntomas de su demencia
- cualquier apoyo que podría necesitar para seguir trabajando
- las opciones que podría haber en cuanto a cambiar o reducir sus deberes
- la capacidad de su empleador de brindarle apoyo
- sus derechos y beneficios en el lugar de trabajo.

## **Al hablar con su empleador**

Hablar con su empleador puede proporcionarle a usted cierta protección conforme a la ley. Si usted puede trabajar de manera segura, su empleador tiene la obligación legal de hacer ajustes para que usted pueda seguir trabajando.

Una vez que le haya dicho a su empleador, necesitará llevar un registro de los efectos que los síntomas de su demencia tienen en sus labores.

Es posible que tenga que completar una prueba médica para ciertos empleos. Esta confirmará que todavía pueda completar las labores que conlleva su puesto actual. De no ser así, es posible que su empleador le pida que considere un puesto distinto en la organización.

Otras opciones podrían ser trabajar en un horario reducido, o jubilarse con anticipación.

## Dejar de trabajar

Es posible que en algún momento usted decida dejar de trabajar o jubilarse con anticipación. Antes de tomar esta decisión, debería hablar con su familia, médico y empleador.

Si decidió dejar de trabajar:

- Considere usar la licencia por enfermedad que haya acumulado antes de dejar de trabajar. Usted tiene el derecho a usar su licencia por enfermedad, siempre y cuando proporcione un certificado médico.
- Hable con su compañía de seguros, su fondo de ahorros para la jubilación o con un planificador financiero. Pregúnteles acerca de los seguros para la protección de los ingresos y para discapacidades permanentes.

Cuando deje de trabajar, confirme que haya recibido la paga correcta por cualquier licencia anual o por antigüedad que aún le deban.

## Recibir asesoría y apoyo

Quizás quiera tener a una persona de apoyo cuando hable con su empleador. Puede invitar a un miembro de su familia, amigo o colega.

Si necesita asesoría acerca de sus derechos, beneficios o condiciones laborales, puede hablar con:

- consejeros u oficiales de recursos humanos en su sitio de trabajo
- su sindicato
- algún abogado o defensor contra la discriminación.

Hable con su abogado, asesor del fondo de ahorros para la jubilación o con Centrelink para recibir asesoría relacionada con su fondo de ahorros para la jubilación o las pensiones.

# Asuntos legales

Es de utilidad hablar con un abogado poco después de haber recibido su diagnóstico para actualizar sus asuntos legales.

## Testamento

Un testamento le permite elegir quién heredará su dinero y pertenencias después de su muerte. Usted puede elaborar o cambiar su testamento siempre y cuando entienda las decisiones que está tomando.

## Poder notarial perdurable

Un poder notarial perdurable designa a una persona o personas de confianza para tomar decisiones en nombre de usted. Existen distintos poderes notariales, incluyendo de apoyo, financiero y médico.

Debe preparar este documento mientras aún pueda tomar estas decisiones.

Necesitará entregar el poder notarial financiero o médico a las organizaciones pertinentes. Entre estas se incluyen Medicare, su banco, Centrelink y el Departamento de Asuntos de Veteranos.

# Administración de sus finanzas

Es importante tomarse el tiempo para organizar sus finanzas. Junte su información y documentos importantes para que sean fáciles de encontrar. Tome en cuenta que alguna de esta información se almacena de manera digital; por ejemplo, la banca electrónica y los datos del fondo de ahorros para la jubilación.

Guarde en un lugar seguro la información acerca de:

- nombres de usuario y contraseñas de cuentas digitales
- cuentas bancarias
- pólizas de seguros
- hipotecas o contratos de arriendo
- pensiones y prestaciones
- poderes notariales
- fondo de ahorros para la jubilación
- acciones
- declaraciones de impuestos
- fideicomisos
- testamento

Se recomienda que le diga a una persona de su confianza dónde se encuentran las copias impresas de estos documentos y cómo acceder a su información digital.

Hable con un asesor financiero, contador o abogado acerca de sus circunstancias.

## **Administrar su dinero**

- Es posible que se vuelva difícil recordar el PIN de sus tarjetas de débito o crédito. Hable con su banco acerca de qué alternativas existen, tales como tarjetas que no requieran el ingreso del PIN, o hacer pagos usando su teléfono celular.
- Puede ser buena idea organizar pagos automáticos para sus facturas. Organice débitos directos para administrar los pagos regulares de su teléfono o de sus facturas de energía.

# Apoyos gubernamentales

Es posible que cumpla los requisitos para prestaciones y apoyo del Gobierno. Algunos están sujetos a evaluaciones de ingresos, por lo que su ingreso y bienes podrían afectar su elegibilidad.

Centrelink puede brindarle orientación relacionada con las reclamaciones que puede hacer. Si los formularios se le hacen confusos, Centrelink puede ayudarle a completarlos.

Es posible que su cuidador también cumpla los requisitos para recibir algún pago o subsidio.

## **Solicite una tarjeta Companion**

Si necesita apoyo para acudir a eventos, actividades o locales, quizás cumpla los requisitos para una tarjeta Companion. La tarjeta Companion es una excelente manera de seguir participando en actividades y eventos de recreación con el apoyo de un cuidador por un costo accesible o por ningún costo.

Muestre su tarjeta a la organización participante y emitirán una segunda entrada para su acompañante sin costo alguno.

Envíe su solicitud para esta tarjeta por Internet en **[companioncard.gov.au](http://companioncard.gov.au)**

# Planificación anticipada de cuidados

Debe empezar a hacer planes a futuro relacionados con sus tratamientos médicos y sus cuidados personales.

Es buena idea hablar con su familia, amigos y equipo de cuidados para la salud acerca de cuáles son sus deseos.

Una planificación anticipada de cuidados por escrito registra el tratamiento y tipo de cuidados de su preferencia.

También puede nombrar a una persona para que tome decisiones de su parte. Esta persona puede utilizar su planificación como una guía para tomar decisiones.

Con el paso del tiempo, es posible que sus preferencias cambien. Es probable que tenga muchas conversaciones relacionadas con sus cuidados.

Hable con su médico para que pueda tomar decisiones con base en información adecuada. Su médico puede ayudarle a completar la planificación.

Una vez que haya escrito una planificación anticipada de cuidados, llévela con usted cada vez que tenga que ir al médico o al hospital.

## Defensa

Es posible que en algún momento necesite a un profesional para que lo/a defienda. Esto puede ser al hablar con proveedores de cuidados para la salud, de servicios para la vivienda, de previsión social y de servicios financieros.

En estos casos, es posible que la **Red de Defensa para las Personas Mayores** (OPAN, por sus siglas en inglés) pueda ayudar.

Llame al **1800 700 600** o acuda a **opan.org.au**



“

**Bryan va al gimnasio conmigo dos o tres veces por semana, monta en bicicleta 10 minutos, hace 20 abdominales en un banco inclinado, hacemos musculación en una máquina de pesas, rema entre 10 y 15 minutos y luego caminamos 10 minutos para enfriar los músculos. ”**

Conny y Bryan, defensores de personas que viven con demencia. Bryan vive con demencia.

## Sección 5

# Cómo vivir bien

### Índice de la sección

Adaptarse a los cambios.....	66
Reducir el estrés.....	68
Mantener buena comunicación .....	69
Manejar cambios en las relaciones.....	73
Vivir en casa .....	76
Viajar con seguridad.....	84
Mantenerse saludable y activo .....	86

Hay muchas cosas que puede hacer para vivir lo mejor posible con demencia.

Es posible que su capacidad para llevar la rutina diaria vaya cambiando, pero eso no significa que deba dejar de hacer las cosas que disfruta. Simplemente, tal vez tenga que hacerlas de manera distinta.

Es importante mantener su nivel de actividad y cuidar de su salud. Pequeños cambios en su estilo de vida pueden ayudar a mejorar su salud y bienestar.

## **Adaptarse a los cambios**

Los cambios que provoca la demencia incluyen:

- pérdida de la memoria
- dificultades para razonar y planificar
- dificultades para comunicarse
- dificultades para realizar actividades de rutina tales como cocinar, administrar su dinero y conducir.
- confusión acerca del tiempo y el lugar
- problemas de la vista
- apatía y aislamiento.

Si usted, su familia o sus amistades notan que estos cambios afectan a su calidad de vida, es hora de ajustar la rutina.

## **Maneras de adaptarse a los cambios**

Los cambios que experimente le pueden resultar alarmantes y desalentadores. Pero con el apoyo adecuado podrá seguir haciendo lo que quiere y tiene que hacer.

- Continúe haciendo ejercicio y mantenga una dieta saludable, dentro de sus posibilidades. Esto le ayudará a mejorar cómo piensa y cómo se siente.
- Ejercite la mente. Siga aprendiendo, razonando y ocupándose con distintas actividades.
- Siga participando en sus aficiones y pasatiempos, en la medida que sea posible.
- Continúe participando en actividades sociales.
- Continúe haciendo tareas domésticas como cocinar, limpiar, ir de compras o asearse, y pida ayuda cuando sienta que la necesita.
- Solicite servicios profesionales que le ayuden con las tareas diarias, como los servicios My Aged Care de asistencia a domicilio financiados por el gobierno, servicios coordinados por el NDIS, o la asistencia privada.

# Reduzca el estrés

Vivir con demencia puede resultar abrumador y angustiante. El estrés puede afectarle la salud y su capacidad de funcionar.

Si reduce el nivel de estrés, puede mejorar su concentración, capacidad de tomar decisiones y calidad de vida.

## Cómo manejar el estrés

- Identifique las fuentes de estrés. Distánciese de ellas si puede.
- Establezca límites claros. Informe a los demás lo que está dispuesto a tolerar, y lo que no.
- Simplifique su rutina.
- Divida las tareas en pasos más pequeños. Dese suficiente tiempo para hacer las cosas a su ritmo. Pida a los demás que le den el tiempo que necesita.
- Pida ayuda para realizar las tareas más difíciles, o déjelas para otro momento.
- Si se agobia, tómese un descanso en un sitio tranquilo

donde pueda relajarse.

- Comparta la tarea con otra persona para que resulte más fácil.

## Mantener la comunicación

La comunicación es crucial para que los demás sepan lo que piensa, siente o necesita. También es importante para mantener buenas relaciones con familiares y amistades.

A medida que la demencia avance, se le hará más difícil expresarse. También puede costarle entender lo que le dicen.

Es posible que necesite desarrollar nuevos métodos para comunicarse. Sus familiares y amistades también deberán desarrollar nuevas formas de comunicarse con usted.

Todos tenemos días buenos y días malos.

En los días malos es posible que:

- le cueste encontrar las palabras para expresarse
- pierda el hilo de sus pensamientos
- repita palabras, historias o preguntas
- confunda las palabras o las diga en el orden equivocado
- tenga dificultades para leer, deletrear o escribir
- le cueste entender lo que le dicen.

## **Consejos útiles para la comunicación**

- Hable más despacio, tómese su tiempo.
- Busque un espacio tranquilo, con pocas distracciones.
- Haga saber a los demás cuando le cuesta hablar o entender.
- Describa la persona, el lugar o el objeto si no recuerda cómo se llama.

- Pida a familiares o a amistades que le indiquen, le recuerden o le ayuden cuando le cueste encontrar una palabra o cuando se repita.
- Dígale a los demás si su estilo de comunicación le resulta a usted efectivo o no.

## **Si el inglés es su segundo idioma**

Si el inglés es su segundo idioma, es posible que recurra a su primer idioma a medida que la enfermedad avanza.

En ese caso, usted puede:

plantearse utilizar tecnologías de interpretación (disponibles en internet o en teléfonos inteligentes) para poder conversar con familiares y amistades que no hablen su primer idioma

- familiarizarse con los servicios de asistencia que atienden a necesidades de diversidad cultural
- trabajar con cuidadores que hablen los mismos idiomas que usted
- animar a sus familiares y amistades a aprender las bases de su primer idioma.

Es importante que el médico entienda su primer idioma y sus raíces culturales.

También puede plantearse formas no verbales de comunicarse, tales como:

- el uso de indicaciones visuales o fichas con imágenes
- el lenguaje corporal y el uso de gestos para hacerse entender.

## **Cómo gestionar el aislamiento y la soledad**

Las personas con demencia pueden sentirse solas y aisladas de la comunidad.

Es importante establecer una rutina para mantenerse en contacto con familiares y amistades.

También puede conocer a otras personas que estén en las etapas tempranas de la demencia. Hay grupos de apoyo y eventos para personas que padecen demencia, y para sus familiares y amistades.

Llame a **la Línea Nacional de Asistencia para Personas con Demencia** al **1800 100 500** para unirse a un grupo de apoyo en su zona.

# Manejar cambios en las relaciones

Los síntomas de la demencia pueden afectar sus relaciones.

Puede sentir que pierde la independencia cuando un cuidador o un familiar le ayuda a realizar una tarea, o la hace por usted. Sus familiares pueden comenzar a conversar como si usted no estuviese presente, o a tomar decisiones y llevar a cabo planes sin consultarle.

Es normal sentirse culpable cuando uno depende de familiares y amistades más que de costumbre, y puede sentirse invadido y controlado cuando le ayuden sin que lo haya pedido.

Puede ser útil hablarlo y explicar cómo se siente. Hablar también puede ayudar a sus familiares y amistades a entender cómo se siente y por lo tanto modificar su comportamiento.

Aceptar ayuda puede resultar difícil, pero la asistencia correcta le permitirá vivir con independencia por el mayor tiempo posible.

## **Cómo mantener relaciones positivas**

- Hable con familiares, amistades y otras personas acerca del apoyo que necesita y de cómo se lo pueden proporcionar.
- Concentre sus energías en las relaciones más solidarias y acogedoras. A la gente que más le importa, hágaselo saber.
- Hable de su experiencia viviendo con la enfermedad. Y aliente a otros para que también compartan sus sentimientos.
- Acepte que sus familiares y amistades quieran hablar con otras personas sobre lo que sienten.
- Si nota a algunas personas frustradas, recuerde que lo que les frustra es la enfermedad y no usted.

## **Intimidad y sexualidad**

Con el paso del tiempo, la demencia puede afectar a la sexualidad y al comportamiento sexual.

Puede sentir inseguridad, frustración y pérdida de confianza. Esto puede provocar cambios en lo que siente hacia su pareja.

Puede haber cosas que ya no pueda hacer.

Sincerarse sobre los cambios en su sexualidad le ayudará a mantener una relación estrecha. También reducirá la confusión, el reproche, el resentimiento, la culpa o la pérdida de la autoestima.

Hable de sus necesidades y expectativas presentes y futuras. Es importante que le permita a su pareja hacer lo mismo. Pueden tener que hacer cambios que les ayuden a mantener el contacto sexual o actividades que ambos disfruten.

También pueden explorar distintas formas de intimidad. Por ejemplo, las caricias no sexuales y el intercambio de recuerdos especiales. Trabaje con su pareja para encontrar cosas que satisfagan a ambos.

### **Depresión e intimidad**

La depresión puede provocar la pérdida de interés por el sexo. Ciertos medicamentos también pueden producir efectos secundarios que inciden sobre su apetito sexual.

A medida que la demencia avance, puede que sienta mayor o menor necesidad de expresar su sexualidad e intimar. Hable con su médico si estos cambios le causan malestares físicos o emocionales.

# Vivir en casa

Un hogar bien diseñado le ayudará a mantener la independencia. Con la asistencia adecuada y cambios prácticos, mantendrá la capacidad de funcionar en su vivienda.

## Cómo crear una vivienda adecuada para una persona con demencia

Hacer ciertos cambios a su vivienda le puede ayudar a sentirse más seguro y estable.

- Para mejorar la iluminación:
  - cambie las bombillas por otras más luminosas
  - ubique sillas y sofás cerca de las ventanas por las que entre la luz del sol
  - instale lámparas con sensores automáticos para reducir los riesgos de caídas durante la noche.
- Despeje espacio suficiente para circular, ordenando sus cosas y eliminando posibles riesgos tales como cables o alfombrillas sueltas.
- Exhiba artículos personales y fotografías. Esto le puede traer recuerdos y reducir el estrés y la ansiedad.
- Ubique los enseres que más usa donde pueda verlos fácilmente.

- Agrupe los objetos por categorías para que sea más fácil encontrarlos.
- Use etiquetas o fichas con imágenes para ubicar e identificar los objetos.
- Cerciórese de que los grifos de agua fría y caliente están claramente identificados.
- Cuando tenga que reemplazar un electrodoméstico, busque otro del mismo modelo o parecido, para que sepa cómo se utiliza.
- Pinte las puertas y sus marcos en colores distintivos y contrastantes para que le resulte más fácil orientarse.

### **El acceso a la vivienda**

Es posible que en alguna ocasión se quede fuera de casa sin las llaves. Asegúrese de dejar una copia de las llaves de su casa con algún vecino de confianza.

O bien puede guardar una copia de la llave en una caja de seguridad fuera de su casa.

## Planificación de la asistencia

A algunas personas con demencia comienzan a dificultárseles los cuidados personales, la higiene y las labores domésticas. Con estos cambios también aumenta el riesgo de desnutrición y deshidratación.

Es importante planificar para cubrir las necesidades básicas. La siguiente lista contiene ideas prácticas:

- Organice que le entreguen la compra a domicilio de alimentos, u organice la entrega de comidas preparadas.
- Contemple contratar servicios de asistencia doméstica para que le ayuden con la limpieza de las ventanas y las canaletas, a revisar sus detectores de incendio, reparar goteras y cambiar bombillas.
- Organice que alguien le asista con la limpieza de la casa, la preparación de comidas, el transporte y las labores diarias.
- Organice asistencia para pagar las cuentas. Puede otorgar un poder legal a una persona de confianza para que le administre las finanzas. También puede pedirle al banco o a los proveedores de servicios que establezcan pagos automáticos.

- Implemente un sistema de recordatorio para sus medicamentos, tal como un pastillero (Webster-pak<sup>®</sup>, en inglés) que su farmacéuta le puede preparar.
- Estudie sus opciones de movilidad para cuando la demencia le impida conducir. Contemple el uso de transporte público, taxis, Uber y transporte comunitario, así como pedirle a familiares y amigos que lo lleven.

## La seguridad en casa

La demencia puede aumentar el riesgo de sufrir un accidente en casa, pero existen tecnologías y productos asistenciales que pueden mejorar la seguridad.

La tecnología asistencial puede:

- reducir el riesgo de sufrir caídas y accidentes dentro y alrededor de la vivienda
- fomentar la independencia
- evitar el ingreso prematuro a la asistencia residencial y hospitalaria
- reducir el estrés de sus asistentes.

Las tecnologías asistenciales abarcan tanto productos de alta tecnología como equipos sencillos. Algunas de las soluciones más simples son:

- alarmas personales y temporizadores que apaguen automáticamente aparatos eléctricos
- relojes calendario
- lámparas táctiles y nocturnas
- pasamanos y rampas de seguridad
- bastones, siempre y cuando hayan sido recomendados y adecuadamente ajustados por un profesional de la salud.

Lo mejor es evaluar la seguridad del hogar e implementar las soluciones pronto, ya que ciertas tecnologías y equipos requieren la evaluación de un profesional de la salud.

De esa manera tendrá tiempo para aprender a usarlos, antes de que surja una emergencia o en una etapa más avanzada de la demencia.

A continuación le ofrecemos otras ideas para fomentar su seguridad en casa.

**1. Revise sus detectores de incendio y de monóxido de carbono.** Procure que alguien revise dichos detectores periódicamente. Pida asesoría acerca de detectores de incendio, sistemas de agua caliente, reguladores de temperatura y sistemas de monitoreo. Póngase en contacto con el **Registro Nacional de Equipamiento (National Equipment Database, en inglés)** al **1300 885 886**.

**2. Identifique riesgos de accidente e incendio dentro y alrededor de la vivienda.** Solicite una inspección gratuita de seguridad doméstica en la estación de bomberos de su zona. En caso de que identifiquen riesgos, podrá tomar acciones para eliminarlos.

**3. Consulte a un terapeuta ocupacional.**

El terapeuta ocupacional le puede aconsejar cómo mejorar la seguridad en su casa a través de la tecnología asistencial y alteraciones a la vivienda.

Puede acceder a un terapeuta ocupacional a través del médico, de My Aged Care o del Programa Nacional de Seguro por Discapacidad.

## Cómo evitar caídas

Algunas personas con demencia sufren cambios en su capacidad para mantener el equilibrio. Esto aumenta el riesgo de sufrir caídas. Las caídas pueden ser peligrosas, especialmente si no hay nadie cerca para ayudarle.

Para evitar las caídas:

- asegúrese de que la casa está bien iluminada
- elimine obstáculos tales como las alfombrillas
- instale pasamanos en las escaleras y en los baños.

Una alarma personal es una opción tecnológica que le permite alertar a alguien si se cae.

Un fisioterapeuta o fisiólogo de ejercicio le puede recomendar ejercicios para reducir el riesgo de sufrir caídas. Puede contactarlo directamente, a través de My Aged Care o del NDIS, o consultando a su médico.

## Vivir solo

Muchas personas con demencia viven por su cuenta durante las primeras etapas de la enfermedad. Si usted vive solo, puede resultarle difícil reconocer que necesita algún servicio sanitario.

Es importante establecer relaciones con su médico, con otros profesionales de la salud y con proveedores de servicio tales como My Aged Care y el Programa Nacional de Seguro por Discapacidad (en inglés, NDIS). Todos ellos pueden remitirle a servicios y apoyos que le permitan seguir viviendo con seguridad en casa por el mayor tiempo posible.

# Viajar con seguridad

Vivir con demencia no significa que no pueda viajar. Con la adecuada planificación, usted podrá disfrutar experiencias cómodas y seguras.

Le ofrecemos algunos consejos para que pueda disfrutar de sus vacaciones. Seleccione compañeros de viaje que entiendan su afección.

- Seleccione compañeros de viaje que entiendan su condición. Pueden ocuparse de la logística.
- Seleccione opciones de viaje que concuerden con sus necesidades y habilidades.
- Disponga de suficiente tiempo para descansar. No intente hacer demasiado.
- Comunique sus necesidades al hotel, a la línea aérea o al personal del crucero. De esa manera, estarán preparados para asistir si fuese necesario.

## La seguridad en las vacaciones

- Planifique viajes durante los cuales pueda acceder fácilmente a servicios médicos de emergencia y farmacias.
- Los cambios en el entorno pueden provocar momentos de confusión. Asegúrese de que sus acompañantes de viaje y los empleados de su destino vacacional seann conscientes de esto.
- Contemple contratar un seguro de viaje si ha reservado vuelos u hoteles. Converse acerca de sus planes y su salud con la aseguradora antes de contratar la póliza. Puede haber exclusiones relacionadas con la demencia.
- Deje copias de su itinerario de viaje con familiares, amistades o un contacto de emergencia en casa.
- Lleve consigo, en todo momento, una lista de contactos de emergencia y números telefónicos.
- Si viaja al exterior, suscríbase a **smartraveller.gov.au** para obtener información actualizada sobre su destino.

# Mantenerse saludable y activo

Permanecer activo y sociable contribuye a mantener sus habilidades y su memoria. También mejorará la autoestima, el descanso y el bienestar.

Siempre que sea posible, continúe haciendo lo que disfruta, aunque tenga que hacerlo de forma distinta. Participe en actividades que mantengan el corazón, el cuerpo y la mente activos para cuidar de su cerebro y mejorar el bienestar.

## Cuide su corazón

El cerebro necesita que el corazón y el sistema circulatorio estén saludables para proveerle oxígeno y nutrientes.

Hay muchas maneras de mantener el corazón saludable.

- Si fuma, intente dejarlo. Para asistirle a dejar de fumar, llame a Quitline al **137 848**.
- Visite regularmente al médico. Esto incluye chequeos dentales, de la vista, el oído y los pies.

- Vacúnese contra la gripe anualmente. Si le corresponde, consulte a su médico acerca de la vacuna contra la pulmonía para mayores de 65.
- Si a menudo se siente con baja energía, ansioso o irritable, es posible que sufra de depresión. La depresión es tratable. El primer paso es consultar al médico.
- Consulte al médico por cualquier inquietud de salud que tenga. Especialmente si padece diabetes o trastornos cardíacos o respiratorios.
- Duerma lo suficiente. El descanso de calidad es importante para la salud y ayuda al cuerpo a funcionar bien durante el día.

## **Cuide su cuerpo**

Es importante que mantenga el estado físico y la salud.

Treinta minutos al día de actividad física pueden mejorarle los pensamientos y los sentimientos. Si le parece difícil, no se preocupe. Empiece con menos actividad y auméntela de a poco.

Hay actividades adecuadas para todas las edades y habilidades.

Puede intentar:

- caminar
- bailar
- taichí
- jardinería
- bochas
- clases de ejercicio, incluyendo ejercicios de baja intensidad y en el agua.

## **Siga una dieta saludable**

Comer e hidratarse bien le ayudará a mantenerse saludable y con energía. De esa manera podrá mantener su actividad y pensar mejor.

Para mantenerse saludable, necesita una gama de alimentos nutritivos. Entre ellos:

- verduras
- frutas
- granos integrales
- proteínas magras tales como pescado, frijoles y pollo
- lácteos bajos en grasas.

Reduzca el consumo de comidas y bebidas azucaradas, alimentos altos en grasas, alimentos salados y bebidas alcohólicas.

Puede tomar complementos nutricionales, tales como Souvenaid (para personas con mal de Alzheimer's leve), para asistirle a su funcionamiento cerebral. Consulte las opciones con el médico.

Es posible que tenga derecho a los servicios de asistencia en preparación de comidas o de entrega a domicilio de comidas saludables a través de My Aged Care o del Programa Nacional de Seguro por Discapacidad.

## **Cuide su capacidad mental**

Puede ejercitar la mente haciendo actividades estimulantes. Mantener la mente activa le ayudará a sentirse bien y pensar con más claridad.

Puede intentar:

- leer
- cantar
- jugar juegos

- conversar
- resolver crucigramas
- aprender nuevas destrezas.

## **Mantenga el contacto social**

Mantenerse socialmente conectado mejora la calidad de vida puesto que le proporciona un sentido de pertenencia y de estar conectado.

Puede:

- unirse a grupos o clubes
- mantenerse en contacto con amistades y familiares
- seguir acudiendo a su centro de culto
- participar en actividades de voluntariado.





## Sección 6

# Apoyo gubernamental para personas que viven con demencia

### Índice de la sección

My Aged Care (Servicios para la Tercera Edad) . . . . .	95
Programa Nacional de Seguro por Discapacidad (National Disability Insurance Scheme) . . . . .	97
Servicios locales . . . . .	99

“

**Hacer ejercicios diseñados para mí y accesibles desde mi teléfono móvil, me ayuda a vivir bien e independientemente.** ”

Ann, defensora de personas con demencia  
que vive con demencia

Tal vez no se sienta listo para pedir ayuda, especialmente si siempre ha vivido de manera independiente, pero le puede resultar útil y alentador saber qué información y apoyo hay disponibles.

Pedir asistencia temprano le puede ayudar a vivir con demencia en su propia casa por más tiempo.

Existen muchos servicios de cuidado y de apoyo. Algunos servicios son gratuitos, pero en otros casos tendrá que contribuir al gasto. Depende de sus ingresos y ahorros.

# My Aged Care (Servicios para la Tercera Edad)

My Aged Care está disponible para mayores de 65 años (o mayores de 50 el caso de aborígenes e isleños del Estrecho de Torres). Asiste a las personas que viven con demencia a solicitar los servicios de asistencia que financia el Gobierno de Australia.

Estos servicios incluyen:

- asistencia doméstica
- apoyos sociales
- asistencia de relevo (en casa, en centros residenciales, semi-residenciales y ambulatorios)
- cuidados personales
- transporte
- asistencia residencial (temporal y permanente).

Existen tres tipos de paquetes de asistencia financiados por el gobierno.

- 1. Programas de asistencia doméstica financiados por el gobierno central (Commonwealth Home Support Program, o CHSP).** Este programa ofrece servicios básicos de apoyo tales como asistencia doméstica, relevo de asistencia en casa, transporte y asistencia con las compras, con el propósito de hacer la vida en casa un poco más fácil.
- 2. Paquetes de asistencia en casa (Home Care Package HCP).** Existen cuatro niveles, diseñados para brindar apoyo doméstico a medida que las necesidades se van tornando más complejas. También es posible acceder a la asistencia de relevo en centros residenciales y flexibles, que le permiten, tanto a usted como a su cuidador, tomarse un descanso.
- 3. Asistencia residencial (Residential Care Support).** Este programa facilita la asistencia residencial subsidiada –alojamiento, comidas y asistencia personal o de enfermería– a aquellas personas que ya no pueden vivir en casa. Puede tratarse tanto de una estancia permanente como de una estadía de poca duración o de relevo.

My Aged Care se encargará de:

- evaluar su admisibilidad
- darle información sobre los servicios disponibles en su zona
- confirmar los gastos de cofinanciación.

Diríjase a **myagedcare.gov.au** o llame al **1800 200 422**.

## Programa Nacional de Seguro por Discapacidad (National Disability Insurance Scheme)

El Programa Nacional de Seguro por Discapacidad (NDIS) está disponible para personas que viven con demencia de inicio temprano y trastornos cognitivos leves. Provee fondos para menores de 65 años (o menores de 50 para en el caso de aborígenes o isleños del Estrecho de Torres) que reúnen los requisitos para acceder a los servicios y a la asistencia.

Hay fondos disponibles para asistir con su:

- bienestar
- independencia
- participación en la vida comunitaria.

Dichos fondos pueden usarse para:

- asistencia doméstica, incluyendo jardinería, limpieza, mantenimiento, tecnología asistencial y modificaciones a la vivienda
- asistencia con labores cotidianas
- asistencia para mantener el contacto social y para participar en actividades y grupos de interés
- mantenimiento de la salud física y del bienestar
- coordinación de apoyos.

El monto que recibirá dependerá de sus necesidades particulares, no de sus ingresos o bienes.

Diríjase a **[ndis.gov.au](https://www.ndis.gov.au)** o llame al **1800 800 110**.

## Servicios locales

Es posible que el gobierno local, estatal o territorial también ofrezca programas y servicios de asistencia, incluyendo:

- grupos y centros para adultos mayores
- programas grupales de actividades planificadas
- asistencia con las compras
- entrega de comidas a domicilio
- mantenimiento doméstico y jardinería
- servicios de cuidados domésticos y personales
- asistencia de relevo
- transporte comunitario
- programas artísticos y recreativos accesibles.

Llame a la **Línea Nacional de Asistencia para Personas con Demencia** al **1800 100 500**.



“

**Cuando los demás se toman su tiempo,  
me hace sentir bien; me siento comprendida. ”**

Eileen, defensora de personas que viven con demencia,  
quien vive con demencia

## Sección 7

# Servicios de Dementia Australia

### Índice de la sección

Servicios informativos.....	104
Servicios de apoyo.....	109
Servicios educativos.....	119

Dementia Australia ofrece una amplia gama de servicios de apoyo para:

- personas con todo tipo de demencia y deficiencia cognitiva leve
- personas afectadas por cambios en la memoria, el razonamiento y el comportamiento
- familiares y cuidadores.

Nuestro equipo de asesores expertos en demencia le puede proporcionar información, apoyo y educación para asistirle a:

- entender su diagnóstico
- aprender más sobre el tipo de demencia que tiene
- adaptarse a los cambios en la memoria, el razonamiento, el comportamiento y las habilidades
- planificar para el futuro
- vivir una vida de buena calidad.

Entendemos que cada individuo es único, como lo son sus vivencias con la demencia, y trabajamos de un modo altamente personalizado a la hora de ofrecerle asistencia. Nuestro equipo de especialistas en demencia le puede ayudar a definir la mejor manera de asistirle y cubrir sus necesidades individuales.

Puede participar en nuestros programas y servicios:

- como individuo
- como cuidador
- como pareja (con su pareja, un amigo o un cuidador)
- como familia.

Puede acceder a nuestros servicios de distintas maneras, incluyendo:

- en persona
- por teléfono
- en línea.

Nuestros servicios son gratuitos o de bajo costo, gracias a subsidios gubernamentales y a generosos donativos de filántropos y donantes privados.

También ofrecemos formación a profesionales de asistencia comunitaria o de la tercera edad que buscan saber sobre los enfoques centrados en la persona en la atención de pacientes que tienen demencia.

La mejor manera de enterarse de nuestros servicios y acceder a ellos es llamando a la **Línea Nacional de Atención para Personas con Demencia** al **1800 100 500**.

## Servicios informativos

### Guías

Las guías proporcionan información, consejos, soluciones de sentido común y estrategias prácticas para resolver problemas frecuentes relacionados con la demencia. Aprenda acerca de la demencia, sus señales y síntomas, y cómo adaptarse al cambio y vivir con demencia.

Puede leer, descargar e imprimir las guías a través de nuestro sitio web. Muchas de las guías están disponibles en otros idiomas.

Visite **[dementia.org.au/help-sheets](https://dementia.org.au/help-sheets)**

## **Servicio bibliotecario de Dementia Australia**

Este servicio bibliotecario le ofrece acceso a una amplia gama de recursos impresos y digitales acerca de la demencia. Puede pedir prestados libros, artículos, recursos en audio, libros electrónicos y DVDs. Si lo solicita, puede recibir el material prestado por correo.

Visite: [dementia.org.au/library](https://dementia.org.au/library)

## **Sitios web de Dementia Australia**

Dementia Australia alberga una colección de sitios web que proporcionan información acerca de la demencia y otros temas relacionados.

### **Dementia Australia**

Visite el sitio web de Dementia Australia para acceder a:

- información acerca de Dementia Australia (quiénes somos y qué hacemos)
- folletos, videos y enlaces a aplicaciones en una gama de temas relacionados con la demencia

- programas educativos y sesiones informativas, incluyendo fechas y horarios
- formas de involucrarse en la defensa, recaudación de fondos e investigación.

Diríjase a **[dementia.org.au](http://dementia.org.au)**

### **Dementia in my Family (Dementia en mi familia)**

Dementia in my Family se dirige a niños y adolescentes que conocen a alguien que padece demencia. Este sitio web tiene abundantes contenidos interactivos, coloridos y acordes con la edad acerca de la demencia, incluyendo videos, juegos y cuestionarios. A través del sitio web también se comparten las experiencias de jóvenes que se encuentran en situaciones similares.

Visite: **[dementiainmyfamily.org.au](http://dementiainmyfamily.org.au)**

## **Living Well with Dementia (Vivir bien con demencia)**

A través de relatos personales, Living Well with Dementia intenta inspirar a las personas con demencia a mantener una alta calidad de vida.

El sitio web le alienta a:

- descubrir nuevos pasatiempos y actividades
- continuar participando en las actividades que disfruta
- cuidar el corazón, el cuerpo y la mente.

Visite: **[livingwellwithdementia.org.au](http://livingwellwithdementia.org.au)**

## **Younger onset dementia hub (Centro de demencia de inicio temprano)**

El centro de información sobre la demencia de inicio temprano es un valioso recurso para la gente que vive con dicho trastorno, así como para sus familiares, asistentes y profesionales médicos. Este sitio web facilita información y consejos, y facilita el acceso a los servicios y a asistencia especializada, incluyendo el Programa Nacional de Seguro por Discapacidad (NDIS).

Diríjase a: **[yod.dementia.org.au](http://yod.dementia.org.au)**

## **Dementia-Friendly Communities (Comunidades adaptadas a la demencia)**

Dementia-Friendly Communities es un programa que busca mejorar la comprensión, el conocimiento y la aceptación de la demencia en la comunidad. El sitio web del programa provee información y recursos que asisten y empoderan a las personas que padecen demencia y a cuidadores a:

- fomentar el conocimiento y la comprensión de la demencia para crear espacios accesibles e inclusivos
- conectar con programas, eventos y actividades sociales locales
- conectarse con personas en su zona que se dedican a promover una comunidad adaptada a la demencia.

Diríjase a: **[dementiafriendly.org.au](http://dementiafriendly.org.au)**

# Servicios de apoyo

## Línea Nacional de Asistencia para Personas con Demencia (National Dementia Helpline)

La **Línea Nacional de Asistencia para Personas con Demencia** es un servicio gratuito, disponible para cualquier persona las 24 horas del día, 7 días a la semana.

Puede hablar, de manera confidencial, con especialistas en el campo de la demencia, sobre los siguientes temas:

- problemas de memoria y búsqueda de un diagnóstico
- comprender su diagnóstico y qué hacer a continuación
- los aspectos emocionales de la demencia
- cómo adaptarse a los cambios en su memoria, razonamiento, comportamiento y habilidades físicas
- cómo mantener el bienestar y la independencia
- cómo conectar con programas de apoyo y servicios de asistencia para usted y para su familia
- cómo cuidar a un ser querido que padece demencia.

Si acaba de ser diagnosticado, su médico, especialista médico o clínica de la memoria puede ponerse en contacto con Dementia Australia con su permiso, para solicitar que un especialista en demencia le llame para hablar de programas y servicios de apoyo.

Llame a la **Línea Nacional de Asistencia para Personas con Demencia** al **1800 100 500**. Si necesita intérprete, llame al **Servicio de Traducción e Interpretación** al **131 450**.

Chatee en línea: **[dementia.org.au/webchat](https://dementia.org.au/webchat)**

## **Programas de asistencia disponibles tras el diagnóstico**

### **Programa de asistencia posdiagnóstico**

El programa de asistencia posdiagnóstico de Dementia Australia está disponible en todo el territorio australiano para cualquier persona que haya recibido un diagnóstico de cualquier clase de demencia o trastorno cognitivo leve, al igual que para sus familiares y cuidadores.

A lo largo de una serie de sesiones, un especialista en demencia:

- le hablará sobre el diagnóstico
- identificará servicios y apoyos que le puedan ayudar a reajustarse y vivir bien con la demencia

- lo derivará a servicios y programas, incluyendo My Aged Care, el Programa Nacional de Seguros por Discapacidad y Dementia Australia
- le ofrecerá información práctica y consejos personalizados según la clase de demencia y sus circunstancias.

### **Programa Living With Dementia (Vivir con Demencia)**

Este programa le proporciona una sinopsis de la demencia y de qué hacer tras el diagnóstico. El programa invita a las personas que viven con demencia a participar, acompañados por un familiar o un cuidador, en una serie de sesiones grupales y a interactuar con otras personas en situaciones similares.

Bajo la dirección de un representante de Dementia Australia, el programa abarca los siguientes temas:

- cómo adaptarse al cambio
- relaciones y comunicación
- planificación para el futuro
- cómo mantenerse saludable
- servicios y programas que le pueden asistir a vivir bien.

## **Programa de participación familiar en casos de demencia juvenil**

Aunque todos nuestros programas están a disposición de las familias afectadas por la demencia de inicio más temprano, reconocemos los retos únicos a los que se enfrentan algunas familias cuando se diagnostica demencia a alguien menor de 65 años.

Puede ser:

- que usted esté empleado a tiempo completo
- esté formando activamente una familia
- que sea responsable económicamente de su familia
- sea física y socialmente activo(a).

Nuestro servicio especializado en familias está a su disposición para ayudarle con situaciones familiares complejas y trabajará con usted y su familia, incluidos los niños, para ayudarle a ajustarse a los cambios y adaptarse a medida surjan retos.

## **Programa postdiagnóstico de deterioro cognitiva leve**

Este programa ofrece información y apoyo a las personas con deterioro cognitivo leve.

El programa se centra en:

- comprender la enfermedad y adaptarse a los cambios en la memoria y el pensamiento
- la importancia de la salud y el bienestar para apoyar y mantener la salud cerebral
- crear y mantener hábitos saludables para reducir el riesgo de desarrollar demencia
- actividades que pueden ayudarle a mantenerse mental y socialmente activo, y maximizar su bienestar.

# Programas de apoyo en todas las etapas de la demencia

## Terapia

Es posible que quiera hablar con un terapeuta profesional acerca de su experiencia con la demencia. Puede hacerlo por su cuenta, o acompañado por un familiar o por un cuidador.

Los servicios de terapia gratuitos de Dementia Australia le pueden ayudar a:

- analizar sentimientos en relación a la clase de demencia y sus síntomas
- compartir sus sentimientos en privado, con su pareja o con familiares
- hablar de los cambios en su memoria, razonamiento y comportamiento, y de cómo estos afectan a su familia, cultura y estilo de vida
- planificar para el futuro, estableciendo metas y remitiéndole a servicios de apoyo.

También pueden acceder a este servicio los cuidadores profesionales.

## **Conexión con colegas o compañeros**

El apoyo individual entre pares está disponible para las personas que padecen demencia y sus cuidadores. Los participantes se emparejan con otra persona que se vea afectada por la demencia de manera similar, lo cual les permite compartir experiencias y aprender mutuamente.

## **Programas de apoyo social**

Existen servicios de apoyo social para personas que con demencia, sus familiares y cuidadores.

El programa Memory Lane Café® ofrece apoyo social en grupos, en un entorno de café comunitario en distintos lugares de Australia. Las personas que viven con demencia y sus seres queridos se reúnen periódicamente con otras personas para entretenerse y disfrutar de refrigerios ligeros. Se alienta a los participantes a establecer nuevas amistades y a crear una red de apoyo con la cual compartir sus experiencias de la demencia. También asisten empleados de Dementia Australia y voluntarios dispuestos a responder preguntas y brindar asesoramiento.

Dementia Australia también ofrece una amplia gama de programas específicamente diseñados de acuerdo a necesidades e intereses. Dichos programas incluyen actividades en centros y excursiones.

### **Programa “En casa con demencia”**

La demencia puede cambiar la percepción que una persona tiene de su entorno doméstico.

El Programa “En casa con demencia” ofrece asesoramiento y apoyo para realizar cambios prácticos y modificaciones en el entorno físico de su hogar que le ayuden a:

- vivir bien en su casa
- mantener la independencia
- sentirse seguro y protegido
- mantener las rutinas y tareas diarias
- participar en aficiones y actividades.

Los terapeutas ocupacionales especializados en demencia consultan con usted para identificar los cambios que puede hacer para crear un entorno doméstico que sea favorable a la demencia y la habilite.

### **Asistencia para cuidadores**

Cuidar a alguien con demencia puede ser inspirador y gratificante, pero también puede ser un proceso aflitivo y difícil. Demencia Australia ofrece asistencia a fin de que los cuidadores conozcan nuevas maneras de manejarse en su papel, fomentar su bienestar y conectarse con otras personas en situaciones similares.

Los grupos de apoyo consisten en múltiples sesiones con personas en situaciones similares, tales como la clase de demencia, personas que viven en zonas rurales y remotas, y otras características del cuidador. Los grupos son dirigidos por especialistas de Demencia Australia, que facilitan información y apoyo adicional, de acuerdo a las necesidades de los participantes.

## **Apoyo para grupos cultural y lingüísticamente diversos**

Dementia Australia trabaja con agencias, servicios sociales y sanitarios, grupos y programas que asisten a personas cultural y lingüísticamente diversas.

Trabajando conjuntamente, identificamos programas y herramientas que cubran las necesidades específicas de las distintas comunidades a fin de compartir información sobre la demencia y promover el uso de los servicios de Dementia Australia.

## **Apoyo para personas aborígenes e isleños del estrecho de Torres**

Dementia Australia trabaja con los servicios sanitarios, grupos y programas dirigidos a la comunidad aborígen y de isleños del estrecho de Torres a fin de identificar, desarrollar y apoyarlos para que se conviertan en trabajadores de Dementia Link. Mediante el trabajo con gente de la zona, se comparte la información, los consejos y la asistencia con personas afectadas por la demencia de una manera culturalmente prudente e inclusiva.

# Servicios educativos

## Para personas que viven con demencia, sus familiares y cuidadores

Demencia Australia ofrece una amplia gama de sesiones informativas y educativas, disponibles en persona, en línea o a través de webinarios pregrabados, para fomentar el conocimiento y contribuir a su bienestar.

Nuestros servicios educativos le pueden ayudar a:

- entender los síntomas correspondientes a las distintas clases de demencia
- modificar el entorno de su vivienda para que sea adecuado y habilitante
- conocer maneras de responder a los cambios en la memoria, el razonamiento, el comportamiento y la comunicación
- identificar asistencia y servicios que le permitan mantener la independencia y el bienestar en general
- desarrollar estrategias para gestionar los cambios en sus habilidades que pueden impactar su día a día.

Diríjase a: **[dementia.org.au/education](https://dementia.org.au/education)**

## **Para profesionales sanitarios y cuidadores**

El Centro de enseñanza para la demencia (Centre for Dementia Learning) de Dementia Australia ofrece un conjunto integral de servicios de consultoría y formación objetiva a fin de mejorar la calidad de la asistencia y de la atención que reciben las personas que viven con demencia.

Estos servicios pueden ser acreditados o no acreditados y están disponibles tanto en línea como en persona.

Diríjase a: **[dementialearning.org.au](https://dementialearning.org.au)**



“

**Independientemente de cómo le afecte la demencia o de quién sea, **Dementia Australia** está aquí para usted. ”**



“

**Mamá era cantante y tenía grabaciones y cintas de su música. Mientras estaba en cuidados residenciales la dejábamos escuchar aquellas cintas porque la música es muy terapéutica. Le encantaba escuchar sus canciones y cantaba cuando las oía. Cuando ya no podía cantar, tarareaba.**”

Elena, defensora para personas con demencia

## Sección 8

# Cuidados residenciales

### Índice de la sección

Identificar el momento correcto .....	124
Elección de la residencia de cuidados .....	126
Explicación de tarifas y costos .....	130
Requisitos para acceder a la asistencia residencial financiada por el Gobierno australiano .....	132
Dar el paso .....	134
Gestión de visitas de amigos y familiares .....	137
Protección de la calidad de asistencia .....	139

**Advertencia de contenido:** Dementia Australia le advierte que las dos secciones siguientes pueden resultar difíciles o inquietar a algunos lectores. Le brindamos esta información para ayudarle a hablar y a planificar sus futuras necesidades de asistencia con sus familiares y cuidadores mientras aún es capaz de hacerlo.

La evaluación de opciones de asistencia residencial puede ser difícil para todos los participantes. Es importante que usted participe en la medida en que le sea posible en las conversaciones y en la toma de decisiones.

Se recomienda planificar de manera temprana los cuidados residenciales que pueda necesitar más adelante. Usted puede dejar constancia de sus deseos antes de que la demencia progrese.

Es posible que también quiera participar en la elección de la residencia, de forma que cuando llegue el momento el alojamiento le resulte más conocido y agradable.

## **Identificar el momento correcto**

En caso de que los cuidados residenciales sean una opción, puede resultar difícil saber cuándo es el mejor momento para mudarse.

Es posible que siga viviendo de forma más o menos independiente, pero también puede haber ocasiones en que peligre su bienestar debido a la demencia.

Todas las situaciones son distintas. A fin de tomar la mejor decisión, tenga en cuenta las siguientes cuestiones.

- ¿Se siente seguro en su casa?
- ¿Le provoca problemas la pérdida de memoria, la confusión, o la desorientación?
- ¿Ha perdido movilidad o coordinación?
- ¿Necesita supervisión constante para realizar sus tareas?
- ¿Tiene alguna necesidad que su cuidador, su familia o los servicios de apoyo no pueden satisfacer?

Si es así, puede ser hora de pensar en trasladarse a un centro de cuidados residenciales.

Es posible que usted no se dé cuenta de que necesita más atención y apoyo. Es importante que se deje guiar por la gente en quien confía, como pueden ser sus cuidadores, sus parientes o el personal sanitario.

# Elección de la residencia de cuidados

La evaluación de opciones de centros de cuidados residenciales puede provocarle muchas emociones. Pueden surgir sentimientos de estrés, tristeza, alivio, soledad o culpa.

En ocasiones, las familias no se ponen de acuerdo, o tienen dudas sobre la calidad de los cuidados disponibles.

Es importante hablar acerca de la evolución de sus necesidades con el médico, con su cuidador o con un pariente para asegurarse de que recibe la mejor atención. Dementia Australia dispone de servicios de asesoramiento y de orientación que pueden ser muy útiles durante esta etapa.

## Compare opciones

Al momento de considerar sus opciones, es buena idea visitar al menos tres residencias. Puede preguntarse cómo atenderán sus necesidades a medida que avance la enfermedad.

Prepare una lista de las cosas que son importantes para usted y para su familia y amigos.

Ejemplos de algunas de las cosas que podría incluir en la lista:

### **Actividades y servicios**

- Acceso por transporte público y por coche.
- Actividades sociales y recreativas apropiadas.
- Excursiones y ocasiones especiales.
- Disponibilidad de servicios adicionales (p. ej., peluquería, podología, odontología).
- Plazas disponibles y listas de espera.

### **Atención y apoyo médico.**

- Personal acogedor e informativo.
- Interacciones positivas del personal con los residentes y sus familiares.
- Personal con formación en prestación de cuidados para la demencia.
- Prestación de atención sanitaria apropiada.
- Suficiente personal nocturno .
- Opción de continuar bajo la atención de su médico actual.
- Cumple con las Normas de Calidad en Atención a la Tercera Edad.
- Celebra la diversidad y la inclusión.

## **Confort**

- Ambiente limpio y hogareño.
- Respeto a la privacidad y al espacio personal.
- Habitaciones cómodas con pertenencias personales.
- Se permite la visita de mascotas.
- Ambiente de jardines y zonas comunes.
- Espacio adecuado para las personas que padecen demencia (p. ej., señales y vías claras hacia los baños).
- Variedad de comidas de buena calidad, servidas en un comedor adecuado.
- Consulta sobre preferencias y necesidades alimentarias.
- Respeto por las creencias culturales y religiosas, y por las necesidades emocionales.

## **Apoyo de la familia**

- Ubicación cercana a la familia y a los amigos.
- Posibilidad de que las visitas se queden a comer.
- Opción para que los parientes y amigos continúen en su papel de cuidadores.
- Horario de visitas flexible.
- Comité para los residentes y sus parientes.

## **Evaluación de asistencia residencial**

Antes de decidirse, puede probar una estancia corta en un centro de cuidados residenciales que ofrezca asistencia de relevo.

De esta manera tendrá la posibilidad de familiarizarse con la residencia. Esto facilitará la transición a una posterior estancia permanente.

También le dará un descanso a su cuidador. La atención de relevo periódica podría ayudarle a él o ella a cuidar de usted en su casa por más tiempo.

# Explicación de tarifas y costos

El Gobierno australiano financia parte de los costos de los cuidados residenciales, pero es posible que usted también deba contribuir.

Las subvenciones disponibles a través de My Aged Care dependen de su situación económica y de la residencia que elija. Es posible que el Programa Nacional de Seguro por Discapacidad (NDIS) cubra parcialmente los gastos hasta que usted pueda acceder a la financiación a través de My Aged Care.

Las tarifas de asistencia a personas de tercera edad incluyen:

- una tarifa diaria básica
- una tarifa de asistencia sujeta a los medios económicos del solicitante
- un pago en concepto de alojamiento
- tarifas por servicios adicionales u optativos.

Las tarifas se basan en una valoración de sus ingresos y de sus bienes realizada por Centrelink o por el Ministerio de Asuntos de Veteranos de Guerra (Department of Veterans' Affairs).

My Aged Care facilita información sobre cómo organizar los cuidados residenciales. Pueden ayudarle a calcular las fianzas y las tarifas mediante una Calculadora de Tarifas.

También puede solicitar asesoramiento a un asesor financiero especializado en cuidados para la tercera edad, a través de Centrelink, o a un contador.

Para adquirir más información acerca de los requisitos, las tarifas y los costos relacionados con la financiación de la asistencia residencial a través de My Aged Care, diríjase a **[myagedcare.gov.au](https://myagedcare.gov.au)**

# Requisitos para acceder a la asistencia residencial financiada por el Gobierno australiano

## My Aged Care (Servicios para la Tercera Edad)

Si tiene más de 65 años de edad (o de 50 años en adelante si usted es aborigen o isleño del Estrecho de Torres), es posible que el Gobierno solicite una evaluación de su situación a fin de comprender mejor la asistencia que necesita.

La evaluación es gratis. Normalmente se lleva a cabo en su domicilio (o en el hospital). Pueden participar sus parientes, cuidadores o amigos cercanos.

La evaluación buscará:

- determinar el nivel de asistencia que necesita.
- recomendar los tipos adecuados de cuidados residenciales
- facilitarle información sobre residencias adecuadas.
- proporcionar una declaración de admisibilidad para presentar a las residencias.

Su médico puede hacerle una remisión para solicitar la evaluación. También puede solicitar la evaluación llamando a **My Aged Care** al **1800 200 422**.

También existen centros de cuidados residenciales particulares. Los centros de cuidados residenciales particulares no requieren una evaluación de asistencia.

## **Personas con demencia de inicio temprano**

Las personas que viven con demencia de inicio temprano y necesitan ser evaluadas para solicitar financiación para vivir en alojamiento asistido deberán dirigirse al Programa Nacional de Seguro por Discapacidad (NDIS). Puede averiguar si existe ayuda económica disponible para trasladarse a un entorno de asistencia grupal.

También existen servicios de cuidados residenciales particulares y no requieren evaluación.

## **Dar el paso**

### **Solicitud a centros de cuidados residenciales**

Puede presentar solicitudes a varias residencias a la vez. Las solicitudes son confidenciales.

Pida que incluyan sus datos en la lista de espera. Así tendrá más tiempo para decidir si es el momento de mudarse.

Manténgase en contacto con la residencia de forma regular mientras esté en lista de espera. De esta manera sabrán que aún le interesa, y avíseles si necesita mudarse urgentemente.

### **Qué pasa cuando se recibe una oferta**

En cuanto una plaza quede disponible, se pondrán en contacto con usted para ver si aún le interesa y cuándo puede mudarse. El proceso puede ser rápido, por lo cual deberá estar preparado. Por lo general, tendrá siete días para mudarse.

Es posible que se apliquen ciertos costos a partir de la fecha en que usted acepta la oferta, incluidos los que exige el Gobierno australiano.

La residencia le proporcionará un Contrato de Residente. En él se explican los servicios, las tarifas, sus derechos y sus responsabilidades. Asegúrese de que entiende todo lo que se estipula en el contrato antes de firmarlo.

El hecho de mudarse a una residencia no significa que deba permanecer allí para siempre. Es posible mudarse de una residencia a otra.

## Personalización

El personal de la residencia que haya elegido recopilará información sobre usted antes de que se mude.

Dicha información puede incluir:

- preferencias personales
- intereses
- historial médico y familiar
- afecciones médicas
- preferencias alimenticias
- preferencias sociales y actividades favoritas.

Con esa información, diseñarán un plan de asistencia personalizado. Facilíteles toda la información que sea posible. De esa manera, podrán brindarle la mejor asistencia.

## **Al establecerse en su nuevo hogar**

Nunca es fácil mudarse a un nuevo hogar. Los siguientes consejos pueden serle útiles:

- Etiquete todas sus pertenencias. De esta manera sabrá qué objetos le pertenecen, y podrá encontrar aquellos que desaparezcan.
- Elija los objetos personales y los muebles que quiere tener en su habitación. Los toques personales harán que se sienta más como si estuviera en casa.
- Pida a un farmacéutico o a un médico que revise todos sus medicamentos, y facilite esa información al personal de la residencia.

# Gestión de visitas de amigos y familiares

Ver a sus parientes y amigos puede provocar distintas emociones, pero con un poco de esfuerzo las visitas serán más significativas y agradables.

## Algunas cosas que pueden hacer sus parientes y amigos cuando estén de visita

- Aprender los nombres del personal de atención. Presentarse, o mantener una rutina constante cuando estén de visita.
- Traer una revista o un periódico. Leerle artículos interesantes, o ayudarle con los pasatiempos de las revistas.
- Traer fotos o postales antiguas para estimular los recuerdos.
- Ayudarle a escribir una carta a sus parientes o amigos. Esto ayudará a fomentar y mantener las relaciones personales.
- Sustituir o complementar la conversación tomándole la mano, o dándole abrazos o masajes en el cuello.

- Hacer un cuaderno de vida. Esta es una manera maravillosa de validar su trayectoria de vida y de recordar sus logros.
- Pedir un espacio privado para que sus visitas sean más íntimas.
- Si lo permite la residencia, traer una mascota.
- Traer a un amigo que brinde apoyo emocional.

No se preocupe si una visita no sale como estaba previsto. Todos tenemos días de mucha energía o de bajón, y tanto usted como su amigo o pariente puede haber estado cansado ese día.

Aún así, es importante que pasen ratos juntos, sin importar lo que ocurra en cada visita en sí.

## Mantener el contacto

La transición a la asistencia residencial puede presentar retos y provocar confusión a todas las personas involucradas en el proceso. Recuerde que toma tiempo adaptarse a un nuevo hogar. Sus parientes y amigos también tendrán sus propios sentimientos respecto a los aspectos prácticos y emocionales del cambio.

Anímelos a mantenerse en contacto mediante tarjetas y notas. Cada vez que vea la tarjeta, sentirá que están asu lado.

## Protección de la calidad de atención

Si usted o sus allegados tienen cualquier duda sobre la atención que recibe, póngase inmediatamente en contacto con el gerente de la residencia.

Contactos adicionales:

- Red de Defensa de las Personas Mayores (Older Persons Advocacy Network) al **1800 700 600** o en **opan.org.au**
- Comisión para la Seguridad y Calidad de la Atención a las Personas Mayores (Aged Care Quality and Safety Commission) al **1800 951 822** o en **agedcarequality.gov.au**



“

**Siento como que la relación con mi esposa es más cercana. Emocionalmente, poder ayudar a una persona es muy gratificante. ”**

Rob, defensor de las personas con demencia que es cuidador familiar.

## Sección 9

# Etapas más avanzadas de la demencia

### Índice de la sección

Entender los cuidados paliativos . . . . .	143
Apoyar sus necesidades mediante cuidados paliativos . . . . .	144



Escanee el código QR  
para leer más sobre la historia de Rob

La mayoría de la gente que está en las etapas más avanzadas de la demencia necesita asistencia total. A menudo es difícil aceptar esa etapa final de la enfermedad, pero la planificación puede hacerla más llevadera.

La planificación anticipada de sus propios cuidados le permite dejar constancia de sus preferencias en materia de asistencia sanitaria mientras aún es capaz de tomar decisiones.

La planificación anticipada de cuidados puede ser oral o escrita.

Puede ser un proceso positivo y empoderante tras su diagnóstico. Puede informar a otras personas de sus preferencias en caso de que sea necesario tomar decisiones por usted en el futuro.

De esa manera, su familia y sus cuidadores podrán honrar sus valores y sus decisiones. Alivia la carga mental relacionada con el tratamiento en tiempos de crisis.

# Entender los cuidados paliativos

El cuidado paliativo es asistencia especializada y apoyo para personas que padecen una enfermedad terminal.

Se centra en aliviar los síntomas en las etapas más avanzadas de la enfermedad. También puede brindar apoyo emocional y práctico a los parientes y a los cuidadores.

La gente que presta asistencia paliativa incluye a:

- doctores de medicina general
- doctores especialistas, tales como oncólogos, cardiólogos, neurólogos y especialistas en trastornos respiratorios
- personal de enfermería
- otros profesionales sanitarios, como farmacéuticos, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas
- trabajadores sociales
- consejeros en materia de aflicción y duelo
- trabajadores de atención pastoral.

# Apoyar sus necesidades mediante cuidados paliativos

## Facilitar el confort personal

Existen maneras activas de facilitar el confort del paciente mediante los cuidados paliativos. Incluyen:

- modificar la postura corporal
- la atención bucodental
- la asistencia con dificultades respiratorias
- el cuidado de la piel
- el cuidado intestinal
- la movilización
- la asistencia espiritual y cultural
- la música y la aromaterapia
- masajes
- la gestión del dolor

## La gestión de síntomas

La manera en que se gestionan sus síntomas depende del avance de la demencia y si tiene otras afecciones médicas.

En materia de gestión de síntomas, a veces es necesario tomar decisiones difíciles. Su familia y sus cuidadores deberán tener en cuenta lo que usted haya expresado. También deberán considerar las siguientes cuestiones:

- ¿Hasta qué punto será útil el tratamiento?
- ¿Qué opción le brindará el mayor confort?

## La gestión del dolor

La gestión del dolor es un aspecto importante de la atención de alta calidad. El enfoque en el registro, la evaluación y la gestión de su dolor debe ser continuo y personalizado.

## Fomento de la nutrición y la hidratación

La demencia avanzada suele reducir las ganas de comer. También puede dificultar el comer y el tragar. No existen pruebas de que la hidratación y la nutrición artificiales prolonguen la vida ni que aseguren una muerte apacible.

## La gestión de antibióticos

Al momento de decidir si se han de tomar antibióticos, es necesario tener en cuenta el contexto y al individuo.

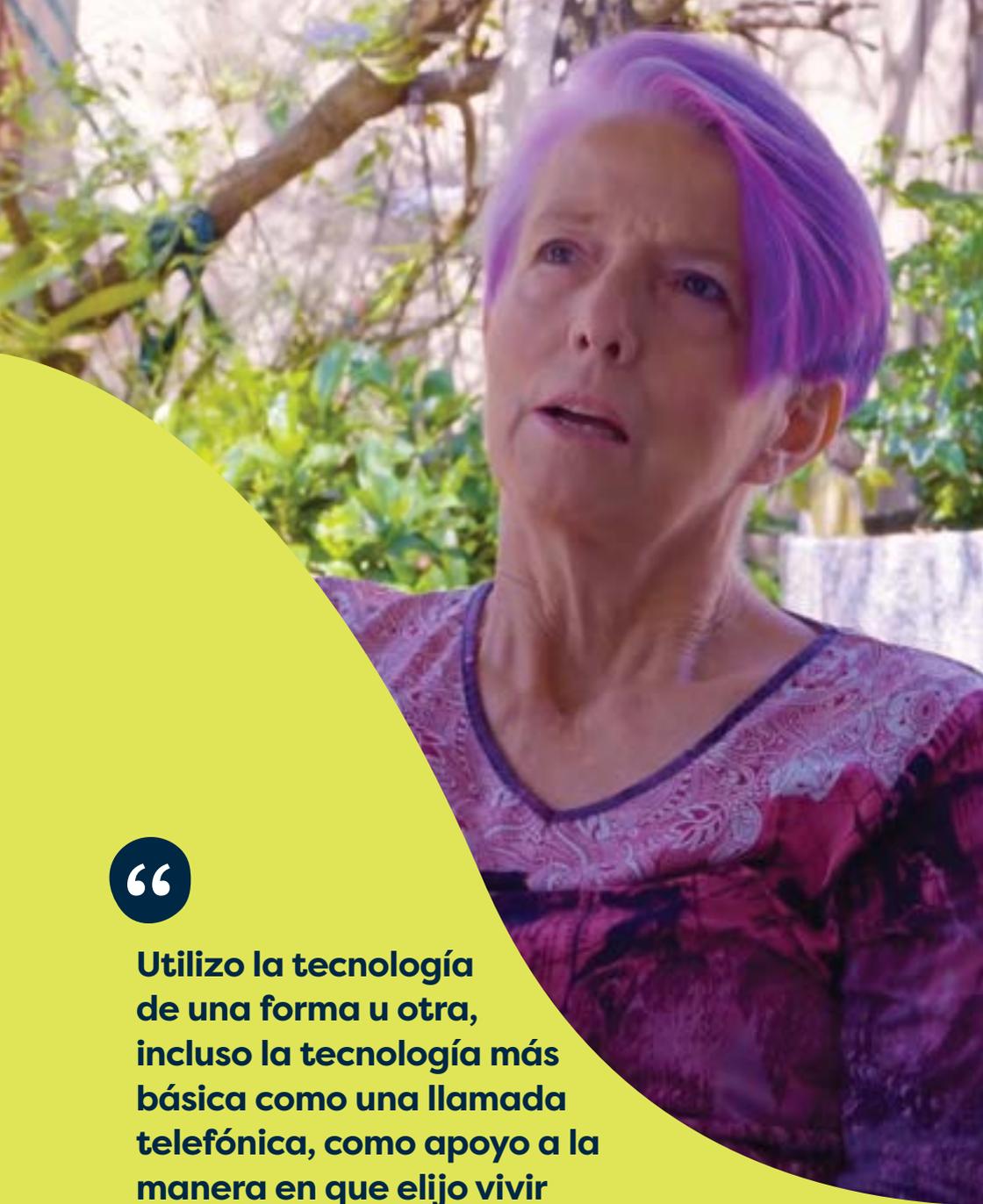
Cuando llegue el momento, su familia, su cuidador o un profesional sanitario deberá organizar los cuidados paliativos.

Para adquirir más información diríjase a **[palliativecare.org.au](http://palliativecare.org.au)**, donde también encontrará datos de contacto para las oficinas estatales.

“

**En lo respectivo a la demencia, la salud y cuidarse a uno mismo, es todo un viaje. Merece la pena persistir. Hay grandes cosas que no podemos controlar, pero hay que intentar mejorar las cosas pequeñas. ”**

Val, una defensora de personas con demencia que vive con demencia



“

**Utilizo la tecnología de una forma u otra, incluso la tecnología más básica como una llamada telefónica, como apoyo a la manera en que elijo vivir mi vida. ”**

Sarah, defensora de personas con demencia, y quien vive con demencia

## Sección 10

# Lista de verificación

En esta sección encontrará un listado de cosas que le ayudarán a vivir bien en el presente y a hacer planes para el futuro.

### **Durante el primer mes**

- Inscríbase en el Programa de apoyo posdiagnóstico (Post-Diagnostic Support Program) de Dementia Australia. Un especialista en demencia trabajará con usted durante seis sesiones a fin de comprender cuál es su situación particular. Le dará información y le recomendará distintos tipos de apoyo en función de los aspectos que sean más importantes para usted para que pueda adaptarse al cambio y vivir de la mejor manera posible.

- Amplíe sus conocimientos sobre su diagnóstico. Averigüe:
  - el tipo de demencia que tiene
  - qué tratamientos existen, tanto con fármacos como sin ellos
  - qué profesionales sanitarios podrán estar involucrados en su tratamiento.
  
- Inscríbase en una sesión educativa con Dementia Australia. Puede aprender sobre la demencia y cómo vivir bien el mayor tiempo posible.
  
- Regístrese en el Servicio Bibliotecario de Dementia Australia: diríjase a **[dementia.org.au/library](https://dementia.org.au/library)**
  
- Hable con familiares y amigos sobre cómo se siente. Póngase en contacto con Dementia Australia si usted, su pareja o algún pariente quiere hablar con personal cualificado en el campo de la demencia.

- Escriba un listado de servicios y apoyos que le serían útiles para mejorar su calidad de vida. Piense qué cosas le ayudarían a:
  - vivir bien en su casa
  - mantenerse saludable y activo
  - seguir participando en actividades y pasatiempos.
- Regístrese en My Aged Care o en el Programa Nacional de Seguro por Discapacidad (NDIS) para averiguar qué servicios y ayudas hay a su disposición.
- Si conduce, informe a las autoridades competentes y a la compañía de seguros sobre su diagnóstico. Si necesita dejar de conducir, piense en otras opciones de transporte. De esta manera podrá mantener su nivel de actividad y seguir en contacto con su familia y con la comunidad.
- Si trabaja, investigue las opciones legales y económicas que tiene antes de reducir su horario o renunciar al trabajo. En caso de que usted o su cuidador deban dejar de trabajar, averigüe a qué beneficios puede acceder a través de Centrelink.

## Durante los siguientes seis meses

- Dementia Australia organiza programas grupales de apoyo para las personas que viven con demencia, sus cuidadores y sus familias. Póngase en contacto y comparta sus experiencias con otras personas que estén en una situación similar.
- Evalúe el entorno en su casa. Haga modificaciones que le ayuden a adaptarse a los cambios cognitivos y de memoria que fomenten la seguridad en el hogar.
- Evalúe su bienestar. Mantenga su actividad mental y física para cuidarse a sí mismo. Introduzca el ejercicio y una dieta saludable a su rutina diaria.
- Organice controles periódicos con el médico, el dentista, el oculista y el podólogo. Considere llevar un acompañante a las citas para que tome notas y haga preguntas, o pida al profesional que le dé consejos por escrito.

- Haga planes para el futuro. Considere sus asuntos financieros y legales, la declaración de voluntades anticipadas, y sus preferencias en materia de atención sanitaria.
- Empiece a diseñar sus planes para cuando ya no pueda vivir en casa. Investigue qué opciones tiene en cuanto a la asistencia residencial. Las distintas vías de averiguación incluyen:
  - Una evaluación exhaustiva realizada por My Aged Care.
  - Una sesión informativa de Dementia Australia sobre la asistencia residencial.
  - Una conversación con un consejero especializado en demencia acerca de sus sentimientos y el cambio de circunstancias.



“

**Mi esposa, Leanne, me compró una cámara para que hiciera fotos de lugares, objetos y gente para poder recordarlos. Pues resulta que, según la gente, soy bastante buen fotógrafo. ”**

Kevin, defensor de personas que viven con demencia, y quien también tiene demencia

## Sección 11

# Apoyo e información para cuidadores

### Índice de la sección

Busque apoyo emocional .....	158
Busque apoyo práctico .....	159
El cuidado de la salud y del bienestar .....	162
Apoyar a una persona que padece demencia .....	163
Cambios en el comportamiento .....	171

Cuando a un familiar le diagnostican demencia, él o ella puede plantearse la vida con demencia de distintas maneras.

Algunas personas intentan mantener su independencia el mayor tiempo posible. Otras buscarán el apoyo de otra persona que los ayude a gestionar los síntomas y a mantener cierto nivel de independencia. Puede que algunas personas no sean conscientes del apoyo que necesitan.

Usted puede encontrarse asumiendo gradualmente el papel de cuidador. Esto ocurre a menudo sin haberlo decidido conscientemente.

Como pariente o amigo de una persona que vive con demencia, puede brindarle asistencia de varias maneras. Por ejemplo:

- ayudando a la persona a continuar practicando los pasatiempos, actividades e intereses que disfrutaba antes del diagnóstico
- colaborando con los profesionales sanitarios y con las agencias de apoyo para cubrir las necesidades físicas, psicológicas y sociales de la persona

- ayudando a la persona con sus actividades cotidianas, como las tareas domésticas, la compra, las comidas, gestiones financieras, citas y el consumo de medicamentos
- ayudando con el cuidado personal, como la higiene personal, vestirse e ir al baño
- apoyando a la persona a medida que surgen cambios en su comportamiento o síntomas psicológicos relacionados con la demencia
- ayudando a la persona con tareas físicas, como acostarse o levantarse de la cama, o caminar.

Si alguien cercano padece demencia, no subestime el efecto que puede tener sobre usted. Tanto si usted es pareja, hijo, pariente o amigo, la relación va a cambiar.

Es importante cuidar su salud y bienestar y pedir ayuda cuando la necesite. De esta manera podrá brindar la mejor asistencia a la persona con demencia, durante todo el tiempo que pueda.

## Busque apoyo emocional

Cuidar a una persona con demencia puede ser gratificante. También puede ser un reto, una fuente de estrés y le puede cambiar la vida. A veces puede ser abrumador.

Puede tener sentimientos muy diferentes según cambian las necesidades de la persona. A medida que la demencia gradualmente provoca que cambien las habilidades y la personalidad, su relación con ella también cambiará.

No existe una manera sencilla de gestionar estos sentimientos, pero puede ser útil saber que las emociones complejas y variadas que siente son completamente normales.

Es posible que quiera charlar con un profesional, con un amigo o pariente, o con un grupo de apoyo para cuidadores sobre lo que siente.

En Dementia Australia disponemos de consejeros cualificados, grupos de apoyo y programas de educación para cuidadores. Llame a la Línea Nacional de Asistencia para Personas con Demencia (**National Dementia Helpline**) al **1800 100 500**.

## Busque apoyo práctico

Cuidar a una persona con demencia puede hacerse más difícil con el paso del tiempo. Buscar ayuda puede hacer que le sea más fácil brindar la mejor asistencia.

Existen muchas fuentes de apoyo:

- **Amigos y familiares:** Intente involucrar a la familia y comparta las responsabilidades. De esa manera sentirá menos presión sobre usted.

- **Apoyo comunitario:** Comuníquese con vecinos o con grupos con los que ya tiene vínculos. A menudo hay gente dispuesta a ofrecer apoyo práctico, como hacer la compra, preparar una comida o pasar un rato con la persona que vive con demencia.
- **Ayudas en su lugar de trabajo:** Si trabaja, infórmese sobre el permiso para cuidadores de personas dependientes (carer's leave) u otras opciones de flexibilidad laboral.
- **Subsidios gubernamentales:** Averigüe si tiene derecho a los subsidios del gobierno a través de Centrelink.
- **Grupos de apoyo a cuidadores:** Hable con otras personas que atraviesan situaciones similares. Puede compartir consejos prácticos y recibir apoyo emocional. Consulte a Dementia Australia acerca de si hay grupos en su zona.
- **Línea de Nacional de Asistencia para Personas con Demencia (National Dementia Helpline):** Acceda a información y apoyo por parte de especialistas formados en demencia. Llame al **1800 100 500**.
- **Portal del cuidador (Carer Gateway):** Acceda a información práctica y recursos diseñados especialmente para cuidadores. Diríjase a **carergateway.gov.au** o llame al **1800 422 737**.

## Atención centrada en la persona

La atención centrada en la persona que vive con demencia significa ofrecer una asistencia que:

- trate a la persona con dignidad y con respeto
- promueva sus derechos
- comprenda la historia, el estilo de vida, la cultura y los gustos particulares del individuo
- vea las cosas desde el punto de vista del paciente
- facilite un entorno social positivo que nutra las relaciones del paciente en la comunidad.

Estos principios permiten abrazar la singularidad de cada persona, independientemente de su enfermedad. Es importante ver a la persona, no solo la demencia.

Usted y la persona con demencia deben participar en el desarrollo de sus planes de cuidado. Como pareja, familiar o amigo, su conocimiento de la persona es invaluable.

# El cuidado de la salud y del bienestar

Como cuidador, es fácil poner las necesidades de la otra persona por delante de las suyas. Cuidarse a sí mismo es muy importante para su salud y bienestar.

- Asegúrese de mantener una dieta equilibrada, de dormir bien, y de reservar tiempo para el ejercicio y la actividad física.
- Visite al médico con frecuencia para vigilar su salud.
- Si tiene necesidad de mover o levantar a la persona que cuida, pida consejo a su médico o a otro profesional sanitario sobre la mejor forma de reducir el peligro de lesionarse.
- Si siente tristeza o ansiedad con frecuencia, consulte al médico lo antes posible. Pueden ser señales de depresión.
- Asegúrese de reservar tiempo para relajarse o para hacer algo que le interese. Reúnase con amigos, salga de excursión o tómese un breve descanso.

- Haga tiempo para pensar en lo que siente y piense en lo que necesita. Puede llamar a un amigo, o disfrutar de una taza de té.
- Busque grupos de apoyo social o asistencia de relevo para la persona que cuida. De esa manera, podrá tomarse un descanso con la tranquilidad de que la persona está bien cuidada.

## **Asistir a una persona que padece demencia**

La experiencia de cada cuidador es distinta. Gran parte de la manera en que usted cuida a una persona que vive con demencia le vendrá de forma natural. Se basará en el instinto y en la relación que usted comparte con la persona.

Intente aplicar creatividad y flexibilidad a sus estrategias asistenciales. Identifique sus fortalezas y las de la persona que cuida. Así verá donde necesita apoyo adicional.

Intente en todo momento ver a la persona y no solo su demencia.

## Únase a los Amigos de la Demencia

Para la gente que vive con demencia, las tareas cotidianas y el mantenimiento de redes sociales puede suponer un importante reto. Por eso es muy importante construir comunidades en las que la gente que vive con demencia se sienta comprendida, aceptada e incluida.

Tanto empresas como instituciones, grupos e individuos pueden desempeñar un papel importantísimo en la creación de comunidades solidarias con la demencia.

Si se convierte en un Amigo de la Demencia, aprenderá cómo es vivir con demencia, y cómo puede ayudar a las personas que viven con esta enfermedad a mantenerse conectadas con su entorno. Puede adquirir más información en **[dementiafriendly.org.au/register](https://dementiafriendly.org.au/register)**

## La asistencia cotidiana

A medida que avanza, la demencia afecta a la habilidad de la persona para realizar tareas cotidianas. Intente apoyarla, y animela a hacer todo lo que pueda por sí misma.

Cuando tenga que ayudar, intente ayudar a la persona, no hacerle el trabajo. De esa manera, la persona podrá mantener su independencia, su confianza y su autoestima.

## **Consejos para apoyar la habilidad**

- Céntrese en lo que la persona puede hacer más que en lo que no puede hacer.
- Sea flexible y paciente si la persona tiene dificultad para recordar las cosas o para concentrarse.
- Póngase en su lugar. Intente comprender cómo se puede sentir y la asistencia que puede necesitar.
- Sea sensible y dele ánimo.
- Dele tareas significativas, desde tareas cotidianas hasta actividades de ocio.
- Incluya a la persona en las conversaciones y en las actividades todo lo que pueda.

## La nutrición

Mantener una buena nutrición para la persona a quien cuida puede presentar ciertos retos. La persona que con demencia puede:

- perder el apetito
- olvidar cómo masticar o tragar
- dejar de reconocer los alimentos o las bebidas
- desarrollar un apetito insaciable
- desarrollar la necesidad de comer dulces
- adolecer de sequedad bucal o molestias en la boca.

## Consejos para fomentar una buena nutrición

- Intente que las comidas sean ocasiones sociales siempre que sea posible.
- Abastézcase de comidas ligeras y saludables que no necesiten preparación ni cocción.
- Intente no utilizar manteles estampados o con diseños complicados. Límitese a los colores lisos.
- Deje tiempo para que la persona responda a la comida. A veces puede hacer falta mostrarle lo que debe hacer para que comience.

- Sirva un solo plato de comida a la vez. No lo llene demasiado.
- Dejar comida al alcance de la persona para que coma de a poco a lo largo del día, en lugar de tener un horario establecido de comidas, puede fomentar la alimentación.
- Si hay problemas al tragar, consulte a un logopeda para que le aconseje estrategias apropiadas.
- Consulte a un dietista o a un médico para que le den consejos sobre cómo mantener una buena nutrición.

## La comunicación

La demencia afecta a la comunicación de la persona de distintas maneras. A mucha gente le cuesta encontrar las palabras correctas o seguir la conversación.

Esto le puede provocar perturbación o frustración, tanto a usted como a la persona que padece demencia. Sin embargo, existen maneras de entenderse mejor mutuamente.

## Consejos para fomentar la comunicación

- Mire a la persona a los ojos. Intente escuchar con atención, incluso cuando esté ocupado.
- Asegúrese de que la persona le está prestando atención. Tenga en cuenta el impacto que puedan tener las distracciones tales como el ruido. Intente eliminar el ruido en la medida que sea posible. Apague la radio y el televisor. Visite los cafés y otros sitios públicos en horarios de menor actividad.
- Intente utilizar gestos, expresiones faciales y el tacto.
- Hable de forma clara y considere las palabras que usa. Si no se hace entender, utilice palabras más sencillas o explique las cosas de otra manera. Dé instrucciones una por una.
- Mantenga la calma y utilice un lenguaje positivo.
- No cambie de tema, y haga preguntas sencillas que sean fáciles de entender.
- Tenga en cuenta otros factores que puedan afectar la comunicación. Por ejemplo, los problemas de vista o de oído, el dolor, o los efectos secundarios de las medicinas.

- No tenga prisa por recibir la respuesta. Repítase si es necesario.
- Utilice el humor para gestionar malentendidos o errores. Reír juntos puede aliviar la tensión. Considere si es apropiado según la reacción de la persona.
- Incluya a la persona en conversaciones en grupo y evite hablar por encima de ella.

Intente evitar:

- ofrecer demasiadas opciones
- discusiones o enfrentamientos
- dirigirse a la persona de forma despectiva
- hablar acerca de la persona como si no estuviera
- hacer preguntas que implican recordar muchas cosas
- facilitar información con demasiada antelación.

## Intereses

Los pasatiempos y las aficiones sirven para que la persona que vive con demencia disfrute de la mejor calidad de vida. Puede fomentar el interés de la persona si elige actividades que les interesen a ambos.

## Consejos para mantener la actividad

- Recorra a pasatiempos y actividades que disfrutaba anteriormente.
- Apóyese en las fortalezas de la persona, centrándose en lo que aún puede hacer.
- Escuchen música, bailen, jueguen con las mascotas y miren fotos del pasado.
- Considere el ejercicio ligero y las actividades al aire libre.
- Pruebe distintas cosas hasta que encuentre algo que les interese a ambos.

# Cambios en el comportamiento

La gente que padece demencia a menudo se comporta de forma diferente a como lo hacía anteriormente.

Tenga en cuenta que no lo hacen a propósito, e intente no tomárselo a modo personal.

Los cambios en comportamiento incluyen:

- la agresividad
- las reacciones exageradas
- la acumulación de pertenencias
- la repetición (p. ej., repetir la misma pregunta, o repetir una acción)
- estar inquieto (p. ej., caminar impacientemente o jugar con juguetes constantemente).
- falta de inhibición, comportamiento inapropiado en público
- despertar por la noche, insomnio y síndrome vespertino (aumento del nivel de agitación o de confusión al atardecer y en las primeras horas de la noche)

- la persona lo sigue a todos lados, o lo llama constantemente para ver dónde está
- dejar objetos en lugares fuera de lo habitual y luego olvidar dónde están
- la sospecha (p. ej., creer que alguien le ha quitado las pertenencias cuando no recuerda dónde las dejó)
- la apatía, falta de motivación y de habilidad para iniciar las actividades.

## **Cómo responder a los cambios en el comportamiento**

- Intente ver las cosas desde el punto de vista de la persona con demencia y tranquilícela.
- Observe si hay algún problema e intente resolverlo.
- Evite corregir o contradecir a la persona.
- Intente distraerla. Puede cambiar el tema de conversación, comer algo, o salir a dar un paseo juntos.

- Involúcrese en las actividades que le gustaban antes del diagnóstico. De esta manera la persona se sentirá ocupada y valorada.
- Pruebe la aromaterapia, los masajes, las terapias con música o baile, o el contacto con los animales.
- Pruebe con las terapias verbales, los recuerdos o trabajo de historia de vida.

Los cambios en el comportamiento pueden producir estrés tanto para los familiares como para la persona que vive con demencia.

Intente comprender por qué ha cambiado el comportamiento de la persona. Es poco probable que un cambio brusco se deba al avance de la demencia, que suele ser lento.

Es más probable que el cambio se deba a un problema subyacente físico o médico. Cuando surgen cambios de comportamiento, es importante ver al doctor para que realice una evaluación médica.

Si no hay causas físicas, es posible que la persona tenga una necesidad que no está siendo atendida. Tome nota de cuándo surgen los cambios en comportamiento para intentar comprenderlos e identificar posibles detonantes.

Si los cambios persisten o provocan angustia, consulte a un profesional. Los cambios en comportamiento son muy comunes, y hay muchas cosas que pueden ayudar.

## Servicio de consultoría en materia de gestión del comportamiento en la demencia

El Servicio de consultoría en materia de gestión del comportamiento en la demencia (Dementia Behaviour Management Advisory Service) es un servicio financiado por el Gobierno australiano que abarca todo el territorio nacional.

Dicho servicio brinda apoyo clínico a los cuidadores de personas que viven con demencia, en casos en que los síntomas conductuales y psicológicos afectan a la atención que reciben. Puede tratarse de asistencia en el hogar o en una residencia.

Los clínicos realizan evaluaciones individuales y preparan planes de asistencia para ayudar a los cuidadores a realizar su trabajo. También ayudan a los cuidadores a identificar detonantes y a desarrollar estrategias de prevención o minimización de los cambios en el comportamiento. Pueden conectar a los cuidadores con las redes de apoyo adecuadas.

Para adquirir más información sobre el Servicio de consultoría en materia de gestión del comportamiento en la demencia, llame al **1800 699 799**.

## Asistencia de relevo

El acceso a la asistencia de relevo le permite tomar un descanso y cuidarse a sí mismo, de manera que pueda continuar cuidando a la persona en su propia casa todo el tiempo que sea posible. Existen diversas opciones para gente en relaciones de cuidado. Entre ellas:

- asistencia de relevo flexible
- asistencia de relevo a domicilio
- centros de asistencia ambulatoria
- relevo nocturno semiresidencial
- relevo en residencias.

# La aflicción y el duelo

Cuando una persona con demencia está a punto de fallecer o ha fallecido, los familiares y amigos pueden sentir una variedad de sentimientos.

Todo el mundo reacciona de manera distinta.

Los sentimientos incluyen:

- tristeza
- sensación de pérdida
- shock y dolor
- incredulidad e incapacidad para aceptar la situación
- culpa
- alivio, tanto por la persona con demencia como por usted mismo
- ira
- resentimiento
- falta de propósito una vez que el papel de cuidador deja de existir.

El duelo no tiene por qué ser solo sobre emociones negativas. También puede sentir alegría o dicha. Lo que se siente y por cuánto tiempo varía de una persona a otra. El duelo no tiene reglas. Todos reaccionamos a nuestra manera y a nuestro propio tiempo.

Tras una defunción, puede sentir conmoción y vulnerabilidad.

- Evite tomar decisiones importantes.
- No niegue sus sentimientos.
- Solicite apoyo al aproximarse fechas emotivas, como cumpleaños o aniversarios.
- Hable con su médico si siente agobio o depresión, o si no se encuentra bien físicamente.

Necesitará tiempo para acostumbrarse. Si le resulta difícil, puede ser buena idea hablar con un profesional. Consulte al médico, o llame a Línea Nacional de Asistencia para Personas con Demencia **(National Dementia Helpline)** al **1800 100 500**.

## La recuperación

Seguir adelante puede ser difícil una vez que cambian las responsabilidades de asistencia o que su ser querido haya fallecido. Sin embargo, llegará el momento en que se sentirá capaz de retomar su vida y seguir adelante.

- No tenga prisa. El tiempo necesario para acostumbrarse varía de una persona a otra.
- Tenga paciencia. No intente precipitar el proceso.
- Acepte la ayuda que le ofrezcan. Otras personas pueden brindarle apoyo y permitirle expresar lo que siente, reflexionar y conversar.

## Comparta su experiencia

Compartir sus emociones con familiares y amigos puede aportarles beneficios a todos.

- Recuerde a la persona. Hable de sus recuerdos de tiempos anteriores a la demencia.
- Celebre la vida de la persona en compañía de sus seres queridos. Esto le hace bien a mucha gente en los cumpleaños o aniversarios.
- Restablezca sus redes sociales. Vuelva a ver a viejos amigos, e intente formar nuevas amistades.
- Siga intentándolo. Quizás no sienta mucha confianza al principio. Puede que le resulte difícil tomar decisiones, hablar sobre cosas triviales o enfrentarse a situaciones sociales. No se rinda. Ya recuperará la confianza.

# Manténgase informado

Regístrese para recibir el boletín electrónico mensual de Dementia Australia y síganos a través de las redes sociales para recibir noticias sobre la investigación y los recursos, así como para conocer las historias de personas afectadas por la demencia, y para averiguar qué puede hacer para mejorar las vidas de personas que padecen demencia, sus familias y sus cuidadores.

Regístrese: [dementia.org.au/newsletters](https://dementia.org.au/newsletters)

## Búsquenos en las redes sociales



[facebook.com/DementiaAustralia](https://facebook.com/DementiaAustralia)



[instagram.com/Dementia\\_Australia](https://instagram.com/Dementia_Australia)



[twitter.com/DementiaAus](https://twitter.com/DementiaAus)



[linkedin.com/company/dementiaaustralia](https://linkedin.com/company/dementiaaustralia)

## Lifeview

Lifeview es una comunidad que se centra en la familia, que brinda asistencia y bienestar en un entorno de apoyo social donde los residentes viven bien mediante la participación, una hospitalidad cálida y opciones relacionadas con su estilo de vida. La filosofía de atención de Lifeview se basa en los principios de elección, libertad y dignidad de riesgo. Como organización acreditada por Rainbow Tick, Lifeview ofrece una asistencia residencial a la tercera edad que refleja los modelos de mejores prácticas en asistencia integral centrada en las personas a nivel nacional e internacional. Fomentamos la calidad de vida, la salud, el bienestar y la independencia de cada residente, incluyendo aquellos que viven con demencia. Lifeview cuenta con personal formado en las mejores prácticas de asistencia en el campo de la demencia, fomentando el crecimiento, la participación significativa y una mejora en el bienestar. La calidad de vida de los residentes es tan importante como la calidad de la atención que reciben.

Línea Nacional de Asistencia para  
Personas con Demencia  
(National Dementia Helpline)

**1800 100 500**



Si necesita intérprete,  
llame al **131 450**

Búsquenos en Internet  
**dementia.org.au**



**lifeview**  
active vibrant living

Lifeview se enorgullece  
de patrocinar esta guía

La Línea Nacional de Asistencia para Personas con  
Demencia (National Dementia Helpline) recibe  
financiación del Gobierno de Australia

© Dementia Australia 2022, 21083, junio 2022