



Guía para Manejo de los síntomas conductuales de la enfermedad de Alzheimer

¿Por qué es importante tener un plan para apoyar a alguien con síntomas conductuales y psicológicos asociados con el Alzheimer?

Entender comportamientos y síntomas que pueden aparecer en el transcurso de la enfermedad ayudará a las familias a prepararse para situaciones complicadas. Enfrentarse a estos problemas no será menos complicado, pero reducirá el estrés del paciente con Alzheimer, del cuidador y del familiar. Los síntomas conductuales pueden ocurrir en cualquier lugar: en casa; donde se proporcionan cuidados y apoyos rutinarios; durante las visitas con amigos y familiares; o durante cuidados y tratamientos médicos. La mejor estrategia es tener un plan para manejar los síntomas. La planificación requiere una buena comunicación entre los pacientes, los miembros de la familia y el equipo médico, así como educación sobre los siguientes pasos en el progreso de la enfermedad. Este folleto no contiene todas las respuestas, pero proporciona información de fuentes de apoyo. Recuerde que usted no está solo en este camino.

¿Cuándo debería hablar con mi médico sobre síntomas conductuales y psicológicos asociados al Alzheimer?

Es fundamental que las familias tengan información y educación antes de que los síntomas aparezcan. Comportamientos como olvidar información, personas, y/o acontecimientos recientes, frases/preguntas repetitivas, confusión, depresión, apatía, cuidado personal insuficiente, ansiedad, enfado, agresión, problemas de sueño, y deambular son cosas que cabe esperar y que le pueden suceder a alguien con Alzheimer. Cada individuo puede mostrar comportamientos de forma diferente en el transcurso de la enfermedad. Los síntomas del comportamiento a veces son visibles antes de recibir un diagnóstico. Algunos comportamientos pueden tener efectos devastadores si no se tratan y pueden contribuir a una progresión más rápida de la enfermedad, que puede llevar a un ingreso más pronto de lo previsto en una residencia, un deterioro acelerado, un incremento de las necesidades/costes de los cuidados de la salud, y a una menor calidad de vida. Durante el transcurso de la enfermedad, se debe plantear pronto la planificación de estos temas. Un primer paso importante es hablar con su médico sobre lo que cabe esperar y los recursos disponibles que pueden ayudarlo.

Series de guías
educativas sobre
envejecimiento y
pérdida de memoria

I. Diagnóstico de demencia

II. Participación en
investigación

III. Cuidado

IV. Prevención

V. Gestión del comportamiento

VI. Participación social

VII. Crisis de salud

VIII. Duelo y Pérdida



Síguenos:



@WE_ARE_MADRC



@MASSADRC



@ADRCMASS



ADRC MASS



MASSACHUSETTS
ALZHEIMER'S DISEASE
RESEARCH CENTER

¿Cuándo debe comunicarse a la familia un nuevo diagnóstico de Alzheimer?

Es importante contar a la familia y a los amigos que usted tiene un diagnóstico de Alzheimer y que reconozca que es una enfermedad que afectará a toda la familia. Al hacerlo, reduce el estigma y empieza a educar a otros sobre el hecho de que el Alzheimer es una enfermedad cerebral crónica debilitante. Usted prepara a la familia para lo que vendrá. Esto puede servir de ayuda para empezar a hablar sobre como la familia puede ayudarlos, tanto a usted como al cuidador. Si usted reconoce que tiene entre manos una enfermedad devastadora, sus familiares y amigos querrán ayudarlo. No intente gestionar usted solo los cuidados para alguien con Alzheimer. Normalmente, las familias se sienten frustradas y decepcionadas porque no se les informa del diagnóstico de su familiar. Se sienten al margen e impotentes ante lo que debe hacerse. La mejor manera de ayudar a toda la familia es involucrándolos en las conversaciones y proporcionándoles información.

Comentario del cuidador: *Pedir ayuda me ponía nervioso/a, no quería cargar a mis hijos con el peso de cuidar de su Papá. Un día, mi hijo mayor habló conmigo, me dijo que estaba enfadado porque no se le permitía ayudar a su Papá. Dijo que sería un honor poder cuidar de su Papá. Me di cuenta de que le estaba negando tiempo con su padre. Esto cambió completamente mi manera de pensar. Después de esta conversación, me puse en contacto con otros miembros de la familia y recibí un derroche de apoyo y ayuda.*

¿Qué ocurre cuando avanza el Alzheimer?

Cuando la demencia progresa, los pacientes pueden sentirse vulnerables. Los síntomas conductuales pueden producirse debido a varios factores y de forma simultánea con variaciones en frecuencia y gravedad. Es fundamental entender que la persona que vive con la enfermedad a veces es consciente de lo que le está pasando. Se pueden sentir asustados, limitados y tristes debido a su deterioro cognitivo. Es importante encontrar la forma de saber en qué etapa del declive se encuentra la persona. También es muy importante identificar maneras de crear situaciones positivas y respuestas creativas para lidiar con la tormenta de sentimientos y emociones que aparecen.

Prepararse para la progresión de la enfermedad con el equipo clínico de salud

- Conforme la enfermedad progresa, las células del cerebro se deterioran y su función cambia. Algunos días serán buenos y otros difíciles, pero cada día será diferente. Si los miembros de la familia saben qué esperar con cada etapa de la enfermedad, estarán preparados cuando los síntomas aparezcan.
- Hay una distinción significativa entre la demencia leve, moderada y grave. La Asociación de Alzheimer tiene una página web global para cuidadores y familiares que describe lo que ocurre en cada etapa de la progresión de la enfermedad. <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/etapaslang=es>
- Predecir y monitorizar la progresión es un esfuerzo de equipo e implica hablar con el paciente, los familiares y los profesionales de la salud.
- Las recomendaciones conductuales y ambientales pueden ser establecidas junto a tu equipo clínico de salud. Se deberán incluir las recomendaciones de todos los que ayudan y cuidan del paciente con demencia.

- La seguridad es primordial, por lo que es fundamental saber cuándo es apropiado hacer cambios en ciertas rutinas, tales como
 - Conducir
 - Pasear
 - Cocinar
 - Uso de dispositivos eléctricos
 - Uso de herramientas
 - Utilizar escaleras
- Para garantizar los deseos de la persona que vive con la enfermedad, se necesita preparar y discutir con anticipación el plan de cuidado avanzado y temas como:
 - ¿Quién será el representante de la asistencia médica?
 - ¿Quién manejará las finanzas?
 - Decisiones sobre vivir en casa o en una residencia de apoyo para el cuidado
 - Decisiones sobre el final de la vida

Comportamientos problemáticos y posibles factores que contribuyen a ellos

Uno de los mayores retos de los cuidadores que tratan con comportamientos problemáticos y cambios de personalidad es identificar por qué ocurren. Los familiares deben considerar:

- ¿Las necesidades básicas están causando malestar al paciente (hambre, sed, estreñimiento, fatiga, estrés, miedo)?
- ¿Qué está diciendo el lenguaje corporal del paciente (dolor, incomodidad, aburrimiento)?
- ¿Cómo reaccionan otras personas a su comportamiento y cómo esto puede estar causando sufrimiento al paciente (ira, desaprobación, miedo)?
- ¿Cuál es el entorno actual del paciente (desconocido, desorientado, estimulante, barreras del lenguaje, gente nueva)?



Entender que los cambios conductuales son síntomas de la enfermedad

Es importante aceptar que los cambios que está viendo en una persona con Alzheimer u otro tipo de demencia están asociados con cambios cerebrales que provocan malhumor o aumento de la impulsividad. Cuando los familiares o los cuidadores del individuo con demencia observen cambios conductuales drásticos, deben llamar al médico para establecer si es necesaria una evaluación médica. Aunque puede ser difícil lidiar con cambios repentinos en la personalidad de un ser querido, es importante recordar que lo que ha cambiado es el “cableado” del cerebro, no la persona que padece la enfermedad.

Comentario del cuidador: *Pensé que mi hermana estaba enfadada conmigo. Parecía enojada y estaba teniendo arrebatos. La ignoré y me sentí mal. No estaba seguro de qué hacer para mejorar la situación. Hablé con su médico y él sugirió que visitáramos a un trabajador social. Al final, me informé mejor sobre la enfermedad y sobre los comportamientos de mi hermana. Me di cuenta de que ella estaba teniendo una batalla interna en su cerebro que no tenía nada que ver conmigo. Aprendí cómo podía ayudarla a sentirse calmada y amada. Me sentí mucho mejor y pude comprobar que mi hermana entendió que yo estaba de su lado, incluso cuando ella tenía problemas manteniendo el control.*

Causas comunes del comportamiento problemático



Cómo lidiar con el comportamiento problemático

El primer paso para resolver un comportamiento problemático es entender qué está desencadenando el malestar. A veces, instrucciones y cambios simples en casa pueden disminuir el estrés y ayudar a manejar mejor los síntomas. Pida ayuda, hable con su profesional de la salud y busque información sobre el Alzheimer. Cabe:

- Identificar los motivos que pueden estar causando intranquilidad o un arrebato
- Practicar la reorientación y las respuestas a cuestiones y preocupaciones repetitivas
- Asegurar la seguridad y la supervisión adecuada
- Usar el humor para convertir una situación difícil en una menos estresante

- Descubrir terapias relajantes y de apoyo:
 - Terapias evocadoras – ver fotos, escuchar música, hablar sobre el pasado
 - Musicoterapia – auriculares, listas de reproducción, dispositivos manuales con música para cuando comienza el nerviosismo
 - Aromaterapia – lo que haga feliz a tu ser querido, recordarles olores relajantes – hornear galletas, cocinar alguna salsa en la cocina, aroma a pino (un paseo por el bosque)
 - Fototerapia – puntos luminosos cálidos en la casa donde sentarse en una silla cómoda
 - Terapia con mascotas – cuidar de un perro o un gato, visitar animales, un animal de peluche que recuerde a una mascota favorita
 - Terapia con plantas – jardinería, eliminar malas hierbas
 - Masajes – de manos, pies, espalda – cualquiera que produzca bienestar



Consejos para comunicarse con una persona con demencia

Evite

- Discutir
- Razonar
- Avergonzar
- Sermonear
- Decir "recuerda"
- Decir "te lo dije"
- Decir "no puedes"
- Ordenar/exigir
- Ser condescendiente o paternalista
- Imponer o forzar

Recomendable

- Aceptar
- Entretener
- Distraer
- Tranquilizar
- Recordar/rememorar
- Repetir/recapitular
- Hacer lo que ellos puedan
- Preguntar/ser un ejemplo
- Animar/apoyar
- Reforzar/reafirmar

Persona con Alzheimer:

"Quiero irme a casa!"

Respuesta del cuidador:

"Hablame sobre tu casa"

Persona con Alzheimer:

"¿Qué hora es?"

Respuesta del cuidador:

"¿Qué necesitas?"

"¿Cómo te sientes?"

Cosas que hay que considerar al interactuar con una persona con Alzheimer

Un paciente con demencia puede responder a la expresión facial, al tono de voz y al lenguaje corporal. Potencie el contacto visual, una sonrisa o el contacto físico para ayudar a transmitir el mensaje y evitar discrepancias.

El nerviosismo y la agresión a menudo ocurren por una razón, e identificar los factores que contribuyen a ello es importante para prevenir estos comportamientos. Busca signos tempranos de nerviosismo o agresión y contacta con TU MÉDICO inmediatamente para evitar que estos comportamientos empeoren.

Comentario del cuidador: *Mi Mamá era una gran fan de Jeopardy siempre que emitían Jeopardy, ella quería estar frente la televisión. Ha estado viendo el programa durante años y siempre te mandaba callar para poder verlo. Cuando desarrolló Alzheimer, todavía le gustaba, incluso si su estado de ánimo estaba apaciguado. Grabé varios episodios y los reproducía siempre que notaba que ella se encontraba cerca del límite. Parecía que le proporcionaba algo de alegría. No estoy segura de por qué, pero funcionaba.*

Consejos para ayudar a alguien con demencia

Mantener una rutina regular: café y desayuno a la misma hora, en la misma habitación; un paseo en coche, paseos rutinarios con el perro. Cualquier cosa que sea agradable y funcione bien debe ser incentivada y mantenida.

Proporcionar un espacio cómodo: tener una silla cómoda, colocarla en un espacio tranquilizador, poner objetos que ofrezcan una distracción en el área general, proporcionar mantas, almohadas u objetos familiares y acogedores cerca.

Favorecer Estimular interacciones relajadas: mantenerse calmado, flexible, complaciente, cambiar de tema, evitar confrontaciones y ser tranquilizadores.

Crear un entorno calmado: apagar la televisión, evitar sonidos fuertes, evitar una iluminación pobre y superficies que reflejen o puedan causar sombras. Si hay que hacer trabajos de mantenimiento dentro o fuera de la casa, proporcionar recordatorios por adelantado y durante el tiempo de trabajo. Si esto sucede durante un tiempo prolongado, considerar realizar una salida o actividad fuera de casa.

Pérdida y búsqueda de objetos: Tener un cajón con los objetos que suele buscar, tener duplicados de objetos – mantenerlos en el cajón, asegurar que las llaves, el correo, las facturas y los documentos importantes no se dejan olvidados en mesas u otros lugares fuera de la vista o apartadas en un lado, considerar un apartado postal para el correo, mover los cubos de la basura a sitios que puedan facilitar la búsqueda de objetos que han sido descartados por error, considerar utilizar el mismo lugar para poner gafas de lectura, dentaduras postizas, cualquier dispositivo médico (bastones, andadores, etc.) siempre en el mismo lugar y tener uno de repuesto si es posible.

Desarrollar una lista de actividades: planificar ejercicio físico, musicoterapia, actividades como plegar ropa o regar plantas, diversiones diarias como un paseo en coche, tiempo para sentarse y recordar eventos pasados o recibir visitas de miembros de la familia, nietos y viejos amigos.

Lidiar con la agresión: evitar temas que causen ira, redirigir conversaciones que pueden intensificarse, hablar calmadamente y ofrecer palabras alentadoras si expresa preocupaciones.

Sospecha y paranoia: controlar lo que se ve en la televisión o se escucha en la radio, evitar contribuciones externas a la paranoia. Los programas violentos pueden contribuir a la paranoia. Si ocurren alucinaciones, no discuta sobre lo que es real o no. Asegúrele que usted está ahí para prestar apoyo y trate de moverle a una nueva localización dentro de la casa puesto que podría reducirle el miedo y proporcionarle seguridad.

Reducir las noches inquietas: Si el ciclo sueño-vigilia está interrumpido, los pacientes pueden experimentar desorientación, desconcierto al anochecer (llamado “síndrome vespertino”), miedo a la oscuridad e insomnio. Es bueno aumentar la actividad durante el día, interrumpir las siestas, evitar caféina y azúcar. Mantener un entorno calmado, tranquilo y cómodo para dormir. Asegurar un acceso fácil al baño o acomodarle uno al lado de la cama. Usar una luz nocturna, permitir a las mascotas dormir en la habitación, ofrecer objetos reconfortantes. La exposición a luz brillante durante el día puede ayudar.

Reducir las fuentes de preocupación: poner en un lugar seguro objetos que serían difíciles de reemplazar si se pierden – monederos/documentos. Tener gafas de repuesto y mantenerlas siempre en el mismo lugar. Fomentar un lugar para dentaduras, audífonos, bastones y equipamiento adaptado- marcar bien el área y usar recordatorios de su ubicación. Que el correo sea entregado en un apartado postal y guardar toda la documentación en un área que no sea de fácil acceso.

Proveer protección contra los peligros: guardar sustancias peligrosas bajo llave, como productos de limpieza, alcohol, armas de fuego, herramientas eléctricas, cuchillos punzantes y medicación. Bloquear los enchufes eléctricos, reducir temperaturas de la caldera y poner tiradores a prueba de niños en los grifos. Ocultar los botones de la cocina y el horno, desconectar el microondas y ocultar cualquier objeto punzante que pudiera ser perjudicial debido a un mal uso, tales como licuadoras o batidoras.

Plan para la deambulaci3n: controlar la inquietud y facilitar la actividad, instalar dispositivos a prueba de niños en la casa para cerrar puertas y ventanas. Informar a los vecinos y autoridades locales incluyendo a policía y bomberos sobre el diagnóstico de demencia de un miembro de la familia. Usar pulsera o brazalete de identificaci3n o un dispositivo digital de localizaci3n GPS. Conservar una foto reciente a mano en caso que la persona deambule.

“

“La demencia no le roba a una persona su dignidad, pero nuestra reacci3n frente a ella sí”

Teepa Snow,
Educatora en el cuidado de la demencia

”

Consejos para afrontar los desafíos de la hora del baño

Ayudar a una persona con Alzheimer a bañarse o ducharse puede ser una de las actividades más difíciles. Para mantener segura a la persona con Alzheimer durante el baño, tenga en cuenta lo siguiente:

- Nunca dejar a la persona sola en la bañera o la ducha
- Siempre controlar la temperatura del agua
- Utilizar un cabezal de ducha manual
- Usar una alfombra/tapete de goma para el baño y barras de seguridad
- Usar como apoyo una silla de ducha robusta para evitar caídas si la persona pierde el equilibrio

Antes de empezar con el baño o ducha, tenga en cuenta lo siguiente:

- Tener listos el jabón, la esponja, el champú y la toalla
- Asegurarse de que el cuarto de baño está caliente y bien iluminado
- Poner música suave si ayuda a relajar a la persona
- Ser contundente con el baño. Diga: "Es hora de bañarse". No discuta sobre la necesidad de un baño o una ducha
- Sea amable y respetuoso. Dígale a la persona lo que va a hacer paso a paso
- Asegúrese que la temperatura del agua sea agradable
- No usar aceite de baño. Puede hacer que la bañera esté resbaladiza, así como causar infecciones del tracto urinario.

Durante el baño o la ducha, deje que la persona con Alzheimer haga todo lo que le sea posible. Esto protege su dignidad y favorece que la persona sienta un mayor control. Otros consejos:

- Poner una toalla sobre los hombros o el regazo de la persona. Esto le ayuda a sentirse menos expuesto/a. Utilizar una esponja o manopla para limpiar debajo de la toalla.
- Distraer a la persona cambiando de tema si se enfada o se molesta.
- Darle a la persona una toalla para que la sostenga. Así es menos probable que intente pegarle.

Sugerencias para después del baño:

- Secar con una toalla dando palmaditas sobre la piel para prevenir erupciones o infecciones. Asegurarse de que la persona esté completamente seca, con especial atención a los espacios entre los pliegues de la piel.
- Si la persona sufre de incontinencia, utilizar una pomada protectora, como vaselina, alrededor del recto, la vagina o el pene.
- Si la persona tiene problemas para entrar y salir de la bañera, se recomienda darle un baño de esponja en lugar de un baño corriente.

Consejos adicionales para el baño:

- Para la mayoría de las personas, es suficiente dos o tres baños o duchas completos por semana. Entre un baño y otro, solo es necesario usar una esponja de baño para limpiar la cara, las manos, los pies, las axilas y los genitales a diario.
- Lavar el pelo de la persona en el lavabo usando un accesorio de cabezal de ducha puede ser más fácil que hacerlo en la ducha o la bañera.
- Buscar ayuda profesional para el baño si le resulta demasiado difícil hacerlo por sí mismo.

Cómo manejar los arrebatos y los ataques de ira

- Cuando la persona se enfada, es importante darle tiempo para estar solo/a.
- Proporcionarle un poco de espacio.
- No intentar responder al comportamiento mientras esté enfadado/a.
- No iniciar contacto físico mientras esté enfadado/a.
- Asegurarse de que la persona se encuentre en un espacio seguro y retirar los objetos que puedan ser peligrosos.
- Intentar distraer a la persona con una actividad más atractiva si está dispuesta a ello.
- Contactar con el médico para buscar ayuda e identificar las posibles condiciones médicas que podrían desencadenar los síntomas, así como obtener asistencia y apoyo adicionales.

Asegurar la dignidad, el bienestar y el sentido de pertenencia

Las personas con demencia no eligen manifestar comportamientos no deseados. La enfermedad y la destrucción que se está produciendo en su cerebro son los que desencadenan los arrebatos de ira y este tipo de comportamientos.

- Proporcione comprensión y apoyo diciéndole que usted se preocupa por él/ella.
- Nunca le culpe y evite el enfado a toda costa.
- Siempre que sea posible, llegue a un compromiso favorable a través de actividades y mediante la reorientación.
- Recuerde que las personas que viven con Alzheimer necesitan sentir que tienen un propósito y un sentido de pertenencia.

Comentario del cuidador: *Mi mujer movía todo lo que había en la casa, dejando todo hecho un desastre. Siempre ha sido una persona muy limpia y organizada. No quería que nadie viniera a nuestra casa y se negaba a recibir ayuda para la limpieza. Yo estaba desesperado y su médico me sugirió que me uniera a un grupo de apoyo. Fue lo mejor que hice. Hablé con otros familiares que se enfrentaban a los mismos problemas que yo. Alguien de mi grupo me sugirió que contratara a un acompañante para que fuese a pasear con mi mujer fuera de casa, durante unas horas, unos días a la semana. Le dije a mi mujer que se trataba de un amigo que venía a dar una vuelta. Al principio mi mujer se mostró reticente, pero después de un paseo por nuestro jardín con su nuevo acompañante, se fue en coche a tomar un helado. Ha sido un respiro maravilloso para los dos, a ella le encanta socializar y poder salir, y yo tengo tiempo para hacer cosas en casa.*



Consejos sobre la deambulaci3n

Es importante estar atento a las se1ales o signos de inquietud, ya que pueden ser un indicio temprano. Puede:

- Ofrecer tranquilidad: reforzar que no hay nada de qu3 preocuparse, acompa1ar a la persona en un breve paseo por la casa y hacer 3nfasis en que no hay nada fuera de lo normal.
- Proporcionar distracciones: por ejemplo, pedirles ayuda con una tarea dom3stica (doblar la ropa, lavar o contar los retornos de envases para su reciclaje), poner un programa de televisi3n que le guste (los miembros de la familia a veces utilizan v3deos de YouTube o v3deos grabados con el tel3fono m3vil de la familia/amigos).
- Reorientar con ejercicio o una actividad: dar un paseo o un viaje en coche.

Planifique con antelaci3n para evitar o reorientar el comportamiento de deambulaci3n

- Considere la posibilidad de instalar en su casa dispositivos de seguridad para ni1os para mantener las puertas seguras.
- Aleje de la puerta objetos como abrigo, botas y llaves de la casa
- Tenga un plan en caso de que se produzca la deambulaci3n
- Tenga a mano una foto reciente
- Aseg3rese de que los vecinos y la polic3a local sepan que alguien de su casa tiene demencia
- Considere la posibilidad de comprar una pulsera de identificaci3n, dispositivos de rastreo con tecnolog3a GPS y una tarjeta plastificada guardada en la ropa con el nombre, la direcci3n de la casa y el tel3fono de contacto.
- Investigue el programa de alerta m3dica y retorno seguro de la Asociaci3n de Alzheimer (Alzheimer's Association's Medic Alert and Safe Return Program)

Comunicaci3n: qu3 hacer y qu3 no hacer

No:

- Discutir, confrontar, corregir
- Dar 3rdenes, exigir
- Hablar con desprecio a una persona
- Hablar de una persona en su presencia
- Hacer preguntas que requieran demasiados datos
- Intentar explicar o preparar con demasiada antelaci3n
- Tomar los comentarios negativos como algo personal
- No enga1ar haciendo preguntas cuando realmente no hay alternativas
- Dar demasiadas opciones
- Dar algo por sentado

S3:

- Escuchar atentamente
- Ayudar a la persona a rellenar los espacios en blanco
- Leer las expresiones faciales y el lenguaje corporal e intentar responder adecuadamente
- Hacer cumplidos
- Pedir opiniones
- Hacer preguntas abiertas
- Hacer elogios generosos
- Utilizar el sentido com3n
- Disfrutar de la persona
- Asumir la culpa y pedir perd3n
- Ser sincero
- Utilizar la historia de la persona
- Emplear un lenguaje positivo

Bell & Troxel pp. 115-126

Bob's Last Marathon Podcast: [Understanding Agitation](#) (en ingl3s)

Recursos para cuidadores/familiares

Recursos educativos:

- El sitio web del método "DICE" en www.diceapproach.com tiene un programa de formación para cuidadores que ofrece educación sobre cómo reconocer los comportamientos, entender cómo se están desencadenando y cómo responder ante ellos. Entender lo que está ocurriendo mejora la comunicación con los pacientes y los profesionales, ayudando a proporcionar el mejor apoyo y tratamiento.
- El "Savvy Caregiver Training" está diseñado para formar a los familiares, cuidadores y profesionales en los conocimientos básicos, las habilidades y las actitudes necesarias para afrontar los retos que supone el cuidado de un familiar con Alzheimer. Podrá encontrar información y cursos en español. Para saber más sobre este programa, visite: www.mass.gov/news/training-for-families-caring-for-individuals-living-with-dementia
- El "NIA Alzheimer's and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center" ofrece información y publicaciones impresas gratuitas sobre el Alzheimer y demencias relacionadas para familias, cuidadores y profesionales de la salud. Esta página web está disponible tanto en inglés como en español. www.nia.nih.gov/alzheimers
- La Asociación de Alzheimer (Alzheimer's Association) ofrece educación y recursos para las familias que se enfrentan al Alzheimer. Esta página web está disponible tanto en inglés como en español. www.alz.org
- La AARP ofrece información y recursos para los familiares cuidadores, tanto en inglés como en español. www.aarp.org/caregiving/answers/info-2017/caregiver-workshops-and-training/
- Guía para el apoyo al cuidador: www.madrc.org/wp-content/uploads/2016/09/Road-Map-to-Caregiving-Guide.pdf

Recursos locales

- Massachusetts Councils on Aging <https://mcoaonline.com/>
- PACE (Programs of All Inclusive Care for the Elderly) programs www.mass.gov/program-of-all-inclusive-care-for-the-elderly-pace
- Alzheimers Asssocation, MA/NH www.alz.org/MANH Línea de ayuda: 1-800-272-3900 (disponible en español)
- Alzheimer's Family Support Group of Cape Cod, grupos de apoyo, asesoramiento y asistencia disponibles, teléfono: (508) 896-5170 www.alzheimerscapecod.org
- Hebrew Senior Life—Center for Memory Health caregivers and families www.hebrewseniorlife.org/cmh teléfono: (617) 363-8000
- Massachusetts Memory Cafés: reuniones sociales para personas con problemas de memoria u otros cambios en su comportamiento y para sus familiares/amigos: www.memorycafedirectory.com/memory-cafes-in-massachusetts/
- Honoring Choices www.honoringchoicesmass.com/

Recursos del Mass General Brigham

- Massachusetts General Hospital: Dementia Care Collaborative: Conversaciones mensuales con cuidadores y grupos de apoyo al cuidador. (617) 724-0406 <https://dementiacarecollaborative.org>
- Brigham and Women's Hospital: Center for Brain/Mind Medicine (CBBM): Trabajadores sociales ven a pacientes que reciben cuidados en el CBMM. El grupo de habilidades para la demencia y el bienestar del cuidador (Caregiver Dementia Skills and Wellness group) educa sobre el comportamiento relacionado con la demencia y el afrontamiento. www.brighamandwomens.org/neurology/cognitive-and-behavioral-neurology/center-for-brain-mind-medicine

Apoyo clínico

- MGH Memory Disorders Division: www.massgeneral.org/neurology/treatments-and-services/memory-disorders-division
- MGH Multicultural Assessment and Research Center: www.massgeneral.org/psychiatry/treatments-and-services/multicultural-assessment-and-research-center
- BWH Center for Brain/Mind Medicine: www.madrc.org/bwh-center-for-brain-mind-medicine/
- BWH Rapid Diagnostic Clinic: www.madrc.org/bwh-center-for-brain-mind-medicine//wp-content/uploads/2016/09/RDC-Clinician-Info.pdf
- McLean Memory Diagnostic & Assessment Clinic: www.mcleanhospital.org/older-adult

¡La participación en investigación es fundamental para encontrar una cura!

El Massachusetts Alzheimer's Disease Research Center (MADRC), el Center for Alzheimer Research and Treatment (CART) en Brigham and Women's Hospital, y el Geriatric Psychiatry Research Program en McLean Hospital ofrecen diversas oportunidades en investigación que van desde estudios de observación hasta ensayos clínicos. Se están llevando a cabo varios estudios acerca de la gestión de los síntomas neuropsiquiátricos.

Visite www.MADRC.org, www.BWHCART.org y www.geriatricpsychiatryresearch.org para información y recursos adicionales.

National Institutes of Health: www.NIH.gov

Alzheimer's Association: www.alz.org

Colaboradores de contenido

Jennifer Gatchel, MD, PhD Juan Carlos Urizar, MD, Brent Forester, MD, Gad Marshall, MD, Dorene Rentz, PsyD, Linda Pellegrini, NP, Judy Johanson Patient Advocate and Research Ambassador, Lenore Jackson Pope, MSM, BSN, CCRP and Clara Munoz Castro, PhD.

Agradecimientos especiales a los cuidadores que han compartido sus experiencias personales para este folleto.

