



# Cuidados durante la In English primera etapa

En la etapa temprana del Alzheimer, la mayoría de las personas se desenvuelve de forma independiente. Es posible que puedan conducir, participar en actividades sociales, desempeñarse como voluntarios e incluso trabajar. Su función como acompañante es importante: brindar apoyo y compañía, y ayudar a planificar el futuro.

## Su función como acompañante

Un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer en etapa temprana no afecta solamente a las personas con la enfermedad, sino también a quienes las quieren y se preocupan por ellas.

Como acompañante (términos que muchos prefieren usar en lugar de “cuidador”, ya que es posible que una persona en las etapas tempranas de la demencia no necesite demasiada asistencia), tal vez se encuentre en un rol nuevo y desconocido. Probablemente no sepa dónde buscar

información, le genere ansiedad el avance de la enfermedad y le preocupe su capacidad de dar apoyo a la persona que vive con demencia.

Estas preguntas y sentimientos son normales.

Con un diagnóstico temprano, usted y la persona con demencia tendrán la oportunidad de tomar decisiones sobre el futuro juntos, incluidas planificaciones legales, financieras y de cuidado a largo plazo. La persona que vive con demencia puede aprovechar los tratamientos disponibles, participar en ensayos clínicos y ambos pueden beneficiarse de los recursos locales y servicios de apoyo. La posibilidad de aprovechar estos beneficios puede reducir la ansiedad que genera lo desconocido y propiciar mejores resultados para todas las personas involucradas.

## Acompañantes secundarios

El rol de los acompañantes no se limita a los cónyuges, parejas o familiares cercanos. Los acompañantes pueden incluir “familiares por elección” como amigos, vecinos o parientes lejanos. Si acompaña en calidad de acompañante secundario o remoto, puede ser difícil determinar el nivel exacto de asistencia necesaria sin observación directa. Cuando sea posible, trate de contactar a otras personas de la red de apoyo para compartir opiniones o hacer planes para reunirse con la persona con demencia en su propio entorno.

# **Cómo encontrar un nuevo equilibrio**

Uno de los principales desafíos a los que se enfrentan los acompañantes es no saber cuánta asistencia brindar o cuándo brindarla, porque la persona con demencia en etapa temprana es independiente para vestirse, bañarse, caminar e incluso conducir, desempeñarse como voluntario o trabajar. Las tareas más difíciles pueden incluir administrar los horarios diarios o el presupuesto del hogar.

## **Etapas**

“Etapa temprana” hace referencia a personas que, independientemente de su edad, fueron diagnosticadas con enfermedad de Alzheimer u otro trastorno relacionado, y se encuentran en la primera etapa de la enfermedad. La primera etapa de la enfermedad de Alzheimer puede durar años.

Como acompañante, su apoyo en estas tareas cotidianas puede ayudar a la persona con demencia a desarrollar nuevas estrategias para sobrellevar la situación que le permitirán maximizar su independencia. Todas las relaciones son distintas, pero encontrar un equilibrio entre la interdependencia y la independencia puede aumentar la confianza de ambos.

Para ayudar a determinar cuándo o cómo brindar el apoyo más apropiado para una persona que atraviesa la etapa temprana de la demencia, considere estos consejos que adoptaron otros acompañantes:

- **La seguridad ante todo:** ¿Existe algún riesgo de seguridad inmediato si la persona con demencia realiza esta tarea sin ayuda? Si no existe un riesgo inmediato de lesión o daño, brinde aliento y supervisión, según sea necesario.
- **Evitar el estrés:** Priorice tareas y acciones que no generen estrés innecesario para la persona con demencia. Por ejemplo, si sabe que hacer las compras será frustrante para la persona con demencia, pídale que participe en el diseño de un menú semanal y organice la lista de la compra.
- **Realizar suposiciones positivas:** Piense que la persona con demencia es capaz de completar la tarea. Si siente frustración, intente identificar la causa de la frustración antes de intervenir. Céntrese en las necesidades actuales de la persona, en lugar de lamentarse por el futuro.
- **Crear una señal de ayuda:** Identifique una clave o frase que pueda usar para confirmar si la persona con demencia se siente cómoda para recibir ayuda. Por ejemplo, pueden acordar una frase como: “¿Puedo ayudarte en algo?” o un gesto afirmativo para señalar que está bien ayudar si la persona con demencia tiene dificultad para

recordar una palabra o un nombre.

- **Hablar sobre el tema:** La mejor forma de determinar cómo y cuándo dar apoyo es preguntar directamente. Pregúntele la persona con demencia qué necesita o qué frustraciones experimenta. Hable sobre el tema y luego planifique.
- **Cómo trabajar mejor juntos:** Busque actividades para hacer juntos y converse sobre las expectativas de cómo brindará apoyo. Pregúntele regularmente a la persona con demencia si le está proporcionando un nivel de asistencia cómodo o adecuado.

## **Cómo maximizar la independencia**

Si bien todas las experiencias de demencia en etapa temprana son diferentes, es común que una persona en la etapa temprana necesite pistas y recordatorios para ayudar a su memoria. Como acompañante, puede que necesite tomar la iniciativa para determinar cómo puede ayudar. Por ejemplo, la persona puede necesitar ayuda para:

- Recordar citas
- Recordar palabras o nombres
- Recordar lugares o personas familiares
- Administrar el dinero

- Hacer un seguimiento de los medicamentos
- Planificar y organizar
- Transportarse

Céntrese en las fortalezas de la persona y en cómo puede mantenerse lo más independiente posible y establezca un canal de comunicación sólido. Considere formas de trabajar juntos como equipo. Por ejemplo, si todavía se sienten cómodos administrando una chequera, puede ofrecer realizar una revisión final.

## **Cómo comprender las emociones**

Brindar apoyo a una persona que vive con la enfermedad de Alzheimer o un tipo de demencia relacionado es un proceso constante y, por momentos, emotivo. Como acompañante, tal vez se sienta abrumado por emociones que van del miedo a la esperanza. Las emociones pueden dispararse por pensamientos sobre cómo este

*Desperdicié mucho tiempo valioso negando que esto podía ser posible, cuando podría haber recibido apoyo para sobrellevar el diagnóstico.*

---

**Sarah H. Acompañante**

diagnóstico afectará su vida, pero también por la anticipación de desafíos futuros. Aprender a reconocer sus emociones puede ayudarlo a avanzar y ayudar a la persona con demencia a vivir de la mejor manera posible.

## Emociones que puede experimentar como acompañante

- **Negación.** El diagnóstico puede parecer increíble o difícil de aceptar. La negación a corto plazo puede ser un mecanismo para sobrellevar la situación que otorga tiempo para adaptarse, pero prolongar la negación puede impedirles a usted y a la persona con la enfermedad tomar decisiones importantes sobre el futuro. También puede demorar su capacidad de disfrutar de una mejor calidad de vida. Si experimenta negación sobre el diagnóstico, su capacidad de ayudar a la persona con demencia se verá obstaculizada hasta que pueda aceptar el diagnóstico.
- **Miedo.** Los miedos sobre el avance de la enfermedad y el desafío que representa brindar atención en el futuro pueden ser abrumadores y pueden impedirle centrarse en el presente.
- **Estrés/ansiedad.** La incertidumbre sobre qué esperar a medida que la enfermedad avanza y cómo brindar apoyo a la persona diagnosticada puede llevar a un aumento del estrés.
- **Enojo/frustración.** El enojo hacia el diagnóstico es una respuesta común a la sensación de pérdida de control respecto del futuro. Tal

vez sienta resentimiento porque su nuevo rol como acompañante afectará su vida.

- **Angustia/depresión.** La tristeza o una sensación de pérdida en su relación también pueden llevarlo a sentirse desesperanzado.

## Emociones que puede experimentar una persona con demencia

El miedo y la negación son emociones comunes tanto en los acompañantes como en las personas que atraviesan las primeras etapas de la enfermedad. Hablar sobre estas emociones juntos los ayuda a ambos a superar las emociones difíciles y dedicar más tiempo a disfrutar del presente.

### **Recomendaciones para ayudar a la persona con demencia a atravesar los sentimientos de negación y miedo respecto de la enfermedad:**

- Alentar a la persona a volcar sus sentimientos a un diario
- Pasar tiempo realizando actividades significativas para ambos
- Asistir al grupo de apoyo para la etapa temprana de la Alzheimer's Association, diseñado tanto para la persona con demencia como para el acompañante.
- Hablar sobre las expectativas, dudas y preocupaciones



# **Cómo ayudar a una persona con demencia a vivir bien**

Las personas con Alzheimer desean vivir bien tanto como sea posible. La capacidad de permanecer sanos, activos, ocupados e independientes es un deseo que se repite en las personas recientemente diagnosticadas. Los acompañantes desempeñan un rol importante en ayudar a la persona con demencia a alcanzar estos objetivos.

Piense formas de obtener apoyo ahora. Por ejemplo, incluya una tarde para usted en el cronograma mensual. Pídale a otras personas que visiten o lleven a almorzar a la persona con demencia mientras usted no está.

Tenga en cuenta los siguientes consejos para ayudar a la persona en las etapas tempranas de la enfermedad a mantenerse sana tanto como sea posible:

- Aliente las actividades físicas. Los resultados de algunos estudios indican que el ejercicio o la actividad física regular pueden ser importantes para mejorar la calidad de vida durante la enfermedad. Elija actividades que ambos disfruten.
- Prepare comidas para llevar una dieta equilibrada, con poca grasa y

muchos vegetales.

- Cree una rutina diaria que promueva el descanso de calidad y la interacción con otras personas.
- Identifique situaciones que pueden ser demasiado estresantes para la persona con demencia.
- Trabajen juntos para descubrir qué ayuda a la persona a relajarse.

## **Cómo cuidarse**

Participar de actividades que mejoren su sensación de bienestar puede ayudar a reducir sus niveles de estrés. Pase tiempo con amigos y familiares, coma bien, haga actividad física y consulte regularmente a un médico.

Aquí hay algunos consejos sobre cómo cuidar su propia salud:

- **Piense formas de obtener apoyo ahora.** Por ejemplo, incluya una tarde para usted en el cronograma mensual. Pídale a otras personas que visiten o lleven a almorzar a la persona con demencia mientras usted no está.
- **Cree una red de apoyo.** Crear un sistema de apoyo antes de que crea necesitarlo puede minimizar el estrés a medida que avanza la enfermedad. Observe los sistemas de apoyo con los que cuenta

actualmente y considere a las personas a las que recurre con mayor frecuencia cuando necesita ayuda.

- **Conéctese con otros acompañantes** para recibir aliento y consuelo de otras personas que comprenden su situación.
- **Pida ayuda y acéptela.** Los acompañantes con frecuencia esperan demasiado tiempo antes de pedir ayudar de otros.
- **Descanse cuando lo necesite** e invierta tiempo en usted y en sus intereses.
- **Intente no tomarse las cosas de forma personal;** los síntomas de la enfermedad pueden hacer que una persona se olvide de eventos o compromisos. Recuerde que esto no es un reflejo de su carácter.
- **Manténgase saludable** a través de una dieta sana, ejercicios y visitas regulares al médico.
- **Manténgase ocupado** mediante la participación en actividades que le resulten importantes y que mejoren su sensación de bienestar.
- **Permítase** reír cuando surjan situaciones graciosas.

## **Busque información y recursos**

Cuanta más información reúna sobre la enfermedad, más confiado y preparado se sentirá respecto del futuro y de su capacidad para resolver problemas a medida que avanza la enfermedad. Saber qué

esperar y organizar planes puede ser beneficioso para usted y la persona con demencia.

- **Aceptar el diagnóstico.** Como acompañante, tal vez acepte el diagnóstico antes que la persona que vive con la enfermedad. Si bien la persona que vive con demencia es la única capaz de cambiar cómo se siente respecto del diagnóstico, usted puede compartir información y brindar apoyo para ayudar en el proceso de aceptación.
- **Cómo comprender el Alzheimer.** Los síntomas del Alzheimer generalmente se desarrollan lentamente y empeoran con el tiempo hasta que son tan graves que interfieren con las tareas cotidianas. Si bien el avance de la enfermedad de Alzheimer puede diferir entre una persona y otra, es normal que una persona recién diagnosticada quiera comparar sus síntomas con los de otra.
- **Información sobre tratamientos y ensayos.** Hay tratamientos disponibles para ayudar con los síntomas de la enfermedad. Combinar el tratamiento de los síntomas con servicios de apoyo puede ayudar a la persona a disfrutar de una buena calidad de vida el mayor tiempo posible. Si bien estos tratamientos abordan los síntomas de la enfermedad, actualmente no hay forma de evitar, curar o detener el avance.
- **Cómo planificar para el futuro.** Las personas en las primeras etapas de la enfermedad desean opinar sobre las decisiones que

afectarán su vida, incluida la planificación financiera, legal y de cuidados a largo plazo. Si bien estas conversaciones pueden ser difíciles, incluir a la persona en la primera etapa de la enfermedad en el proceso puede ser muy valioso para todas las partes involucradas. Como acompañante, conocer los deseos de la persona puede ayudarlo a sentirse confiado cuando tenga que tomar decisiones en su nombre. Cuanto antes se establezcan planes para el futuro, mejor preparados estarán usted y la persona con demencia.

- **Vivir solos.** Con apoyo y recursos, muchas personas en la etapa temprana del Alzheimer viven de forma independiente. Si es familiar o acompañante de una persona que vive sola, manténgase involucrado. Llame o visite con frecuencia y asegúrese de que la persona reciba la asistencia necesaria, como ayuda con la limpieza, comidas, transporte, pago de facturas y otras tareas cotidianas. Tome algunas medidas de seguridad y esté atento a cualquier cambio que indique la necesidad de supervisión o atención adicional.

Como acompañante, necesitará un sistema de apoyo. Tal vez sienta ansiedad sobre cómo cambiará su relación o se sienta alejado de amigos y familiares. Sepa que no está solo y que hay ayuda disponible.

Llame a nuestra Línea de Ayuda 24/7: 800-272-3900

