



Guía de Recursos sobre la Demencia

¿Qué es la demencia?

La demencia es una serie de síntomas que incluyen el deterioro de las capacidades cognitivas, los cambios en el pensamiento y en las habilidades de resolución de problemas, la pérdida de la memoria, los cambios en la percepción/los sentidos, la confusión con el tiempo y el lugar, los cambios sociales, la dificultad para hablar, el deterioro del sentido de la realidad, los problemas del sueño, las alucinaciones y muchos más.

Diferentes enfermedades provocan demencia. La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia, pero no es la única causa. Otros tipos de demencia incluyen la demencia con cuerpos de Lewy, la demencia vascular, la degeneración frontotemporal, entre otros.

Demencia

Mitos

Y

Realidades

Mito

La demencia significa pérdida de la memoria.

Realidad

La demencia describe una serie de síntomas. La pérdida de la memoria es solo una parte de la demencia. Las personas con demencia experimentan problemas de sueño, cambios de personalidad, pérdida del equilibrio, cambios en la percepción y muchos otros síntomas.

Mito

La demencia solamente afecta a los adultos mayores.

Realidad

La edad es el mayor factor de riesgo de la demencia, pero hay muchas personas menores de 60 años que padecen de demencia.

Mito

No hay forma de disminuir el riesgo de demencia.

Realidad

Tanto los factores genéticos como los factores del estilo de vida provocan la demencia. Los cambios saludables en el estilo de vida pueden ayudar a disminuir el riesgo de demencia de una persona hasta un 45 %. Los factores de riesgo modificables incluyen: controlar la pérdida de la audición, los cambios en la vista, el colesterol, la diabetes, la hipertensión, la obesidad y la depresión; disminuir el hábito de fumar y de consumir alcohol; comer sano, hacer ejercicio y participar en actividades sociales. Obtenga más información en: <https://www.thelancet.com/infographics-do/dementia-risk>

Mito

La demencia es una parte normal del envejecimiento.

Realidad

No todo el mundo padece demencia al envejecer. La demencia es frecuente en los adultos mayores, pero no es normal.

Mito

Las personas con demencia ya no pueden vivir una vida plena, divertida o feliz.



Realidad

Las personas con demencia pueden seguir haciendo muchas cosas que disfrutaban antes. Aunque es posible que sea necesario hacer algunas adaptaciones, pueden seguir viviendo una vida plena y contribuir a la comunidad en general.

Mito

La mayoría de las personas con demencia vive en residencias para ancianos.

Realidad

La mayoría de las personas con demencia vive en su propia casa y utiliza los servicios de la comunidad.

Según Alzheimer's Association, hay al menos, más de 62,000 personas que viven con demencia en Iowa y más de 98,000 personas que cuidan de alguien con demencia en Iowa.

Para obtener más información, visite: www.nia.nih.gov/health/alzheimers, o bien, www.alz.org

Pasos a seguir

Pasos a seguir tras advertir signos de demencia

Tener preocupaciones sobre la aparición de la demencia o recibir un diagnóstico puede ser difícil, pero obtener información precisa y apoyo puede ayudarle a saber qué esperar y cuáles son los pasos a seguir. Utilice estos recursos para ayudarle a comenzar.



Cómo obtener un examen o diagnóstico de capacidades cognitivas

Si usted o un ser querido muestran signos de demencia, el primer paso para obtener un diagnóstico es hablar con un médico. Muchos médicos le harán un examen de capacidades cognitivas. Según los resultados, el médico podría hacerle una remisión a un neurólogo para que le haga más pruebas y una gammagrafía cerebral.

Tome el control de su salud cerebral: programe la evaluación de sus capacidades cognitivas en la visita anual de bienestar de Medicare. Una visita anual de bienestar (Annual Wellness Visit, AWV) de Medicare es una cita anual con un proveedor de atención primaria. La visita anual de bienestar es gratuita para los beneficiarios de la parte B de Medicare. Medicare cubre las evaluaciones de capacidades cognitivas como parte de la visita anual de bienestar. Esta evaluación no es invasiva y ofrece un punto de partida para evaluar los cambios en sus capacidades cognitivas con el transcurso del tiempo.

- ▶ Obtenga más información sobre las pruebas de memoria aquí:
www.alz.org/professionals/health-systems-clinicians/cognitive-assessment
- ▶ Encuentre dónde puede ir para que le hagan la prueba o haga una prueba virtual aquí:
<https://bit.ly/AboutVirtualMemoryScreenings>
- ▶ **Defiéndase con médicos y profesionales de la medicina**
 - Sea su propio defensor o defienda a su ser querido con demencia.
 - Hable sobre las interacciones entre medicamentos, posibles planes de tratamiento o intervención, seguridad en la vivienda, planificación futura, síntomas y comportamientos.
 - Consulte las listas de preguntas específicas:
 - www.alz.org/alzheimers-dementia/treatments/questions-for-your-doctor
 - <https://bit.ly/AARPDementiaDiagnosisQuestions>

Obtenga más información sobre la enfermedad y qué esperar

Estar informado sobre la enfermedad le ayudará a saber qué esperar con la progresión de la enfermedad. La demencia es progresiva y mortal. La progresión será diferente para cada persona, dependiendo de su situación y diagnóstico.

- ▶ **Etapas temprana/leve.** Puede vivir de manera independiente, conducir o trabajar. Los síntomas son leves y, a veces, no se reconocen fácilmente.
- ▶ **Etapas media/moderada.** Más dificultad con las tareas cotidianas y algunos cambios en la personalidad; requiere niveles crecientes de cuidado. A menudo, la etapa más prolongada; podría durar varios años.
- ▶ **Etapas avanzada/grave.** A menudo, requiere cuidados las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Aumento en la dificultad para comunicarse, reconocer el entorno, caminar o hacer otras actividades físicas.
- ▶ **Obtenga más información:**
 - Aprenda sobre los conceptos básicos y las estrategias de comunicación para sobrellevar la demencia. Visite el sitio web de Dementia Friendly Iowa en www.dementiafriendlyiowa.org o llame al 319-239-2902
 - Capacitación para cuidadores con visita al Centro de Educación Geriátrica de Iowa (Iowa Geriatric Education Center, IGEC) <https://igec.uiowa.edu/caregiver-training>
 - Visite la Casa de Simulación de la Demencia de UNI | <https://bit.ly/DementiaSimulationHouse>
 - Centro de Información y Remisión sobre el Alzheimer y Demencias Relacionadas (Alzheimer's and Related Dementias Education and Referral, ADEAR) www.alzheimers.gov | 800-438-4380
 - Alzheimer's Association www.alz.org | 800-272-3900 (Eventos informativos en línea y presenciales)
 - Family Caregiver Alliance www.caregiver.org | 800.445.8106
 - Los hospitales y centros comunitarios locales podrían tener programas educativos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias relacionadas
 - Etapas: <https://bit.ly/AlzheimersDementiaStages>

Seguridad en la vivienda, apoyo con la deambulaci3n errante y dise1o adaptado a la demencia

Se pueden hacer cambios sencillos en el entorno de la vivienda para que sea un lugar m1s seguro y m1s f1cil para una persona con demencia.

- ▶ Considere la posibilidad de llevar puesto una pulsera o un collar de identificaci3n m1dica, en caso de que se pierda deambulando o necesite ayuda en la casa.
- ▶ Comuniquese con la policia local. Algunas 1reas podr1an ofrecer dispositivos de rastreo o apoyo de respuesta en caso de que se pierda deambulando.
- ▶ Pida al m1dico una remisi3n con un terapeuta ocupacional para que hacer una evaluaci3n en la casa.
- ▶ Obtenga m1s informaci3n sobre seguridad con armas de fuego: <https://safetyindementia.org/firearms>
- ▶ Obtenga m1s informaci3n o encuentre listas de verificaci3n de seguridad para la vivienda:
 - www.nia.nih.gov/health/home-safety-checklist-alzheimers-disease
 - <https://alzfdn.org/theapartment/>
 - www.alz.org/help-support/caregiving/safety/home-safety

Mant1ngase a salvo en la carretera

Hable con su m1dico si usted o su ser querido se confunde, se pierde, necesita ayuda con las direcciones o si otras personas se preocupan por su forma de conducir.

- ▶ Encuentre d3nde obtener una evaluaci3n de conducci3n de veh1culos aqu1: https://myaota.aota.org/driver_search/
- ▶ Obtenga m1s informaci3n:
 - Visite el sitio web del Departamento de Transporte de Iowa para conocer los pasos a seguir si su ser querido ya no es apto para conducir un veh1culo: <https://bit.ly/RetiringFromDriving>
 - C3mo iniciar la conversaci3n con su ser querido sobre la conducci3n de veh1culos: <https://bit.ly/DementiaDrivingConversation>
 - www.nia.nih.gov/health/driving-safety-and-alzheimers-disease
 - <https://bit.ly/HomeAndCarSafetyGuides>

Encuentre apoyo local

Encontrar apoyo local es importante para mantener una buena calidad de vida tanto para la persona con demencia como para el cuidador. Los cuidadores familiares se definen como cualquier persona que proporciona apoyo informal a un adulto mayor o a una persona con demencia.

- ▶ La Agencia del 1rea sobre el Envejecimiento (AAA) puede ayudarle a comunicarse con grupos de apoyo y recursos locales valiosos. Los servicios pueden incluir obtener informaci3n y remisi3n a programas locales, evaluaci3n de beneficios, educaci3n, coordinaci3n para la atenci3n domiciliaria y opciones de servicios, al igual que recibir apoyo emocional. Para encontrar su AAA local, visite <https://lifelonglinks.org>, o bien, llame al 866-468-7887.
- ▶ Llame a Alzheimer's Association al 800-272-3900 para comunicarse con un grupo de apoyo local.
- ▶ Si su comunidad tiene un centro de recursos para cuidadores, considere la posibilidad de conectarse.
 - Centro de Innovaci3n Familiar de Chris & Suzy DeWolf para el Envejecimiento y la Demencia (The Chris & Suzy DeWolf Family Innovation Center for Aging & Dementia) Ubicado en Cedar Rapids; los adultos mayores que viven con enfermedades cr3nicas, como la demencia, y sus cuidadores est1n empoderados para llevar una vida satisfactoria y plena. El centro ofrece grupos de apoyo virtuales y presenciales, caf1s de memoria, actividades de participaci3n interactiva, educaci3n, consultas de atenci3n individualizadas, cl1nica de salud de la memoria y mucho m1s. Comuniquese llamando al (319) 784-9200, o visite: <https://www.dewolfinnovationcenter.org/home/>
 - En Dubuque, el Centro de Recursos para Cuidadores Stonehill (Stonehill Caregiver Resource Center) es el lugar donde los cuidadores familiares pueden acceder a recursos y apoyo. Visite: <https://www.stonehilldbq.com/caregiverresourcecenter/> o llame al (563) 690-9679.

Grupos de apoyo

- ▶ Alzheimer's Association y la Agencia del 1rea sobre el Envejecimiento (Area Agency on Aging, AAA) ofrecen grupos de apoyo.
- ▶ Beneficios de participar en grupos de apoyo
 - Recibir apoyo emocional
 - Conectarse con otras personas
 - Recuperar la sensaci3n de control
 - Brindar apoyo a otros

Opciones de atención adicional

Las diferentes opciones de vida satisfacen las diversas necesidades de una persona con demencia.

- ▶ Las opciones de cuidado incluyen las siguientes:
 - Servicios domiciliarios para apoyar la vida independiente (pueden incluir centros de día para adultos como opción de relevo)
 - Centro de residencia asistida
 - Residencia para ancianos/Centro de atención para la memoria
- ▶ Estas opciones pueden tener listas de espera; póngase en contacto y explore las opciones con anticipación, para prepararse para los niveles más elevados de necesidades de atención, a medida que la demencia progresa.
- ▶ Hable con su médico sobre otras opciones de apoyo, como terapia del habla, terapia ocupacional, fisioterapia, cuidados paliativos y más.
- ▶ Hable sobre las opciones disponibles en su comunidad con su Agencia del Área sobre el Envejecimiento.
- ▶ Las consultas de atención familiar por teléfono están disponibles a través de Alzheimer's Association llamando al 800-272-3900.

Planificación legal y financiera

Es importante gestionar los asuntos legales lo antes posible para proteger los derechos y el bienestar de una persona con demencia. A medida que las capacidades cognitivas disminuyen, esto puede afectar la capacidad para tomar decisiones acertadas y seguras. Hable con un abogado sobre las Directivas Anticipadas. Si le preocupa los fondos para pagar a un abogado, Iowa Legal Aid puede proporcionar asistencia legal gratuita a personas de 60 años y mayores. Visite www.iowalegalaid.org o llame al 1-800-532-1503

- ▶ Para encontrar un abogado, visite: <https://www.iowabar.org/?pg=Find-A-LawyerHP>
- ▶ Para obtener asistencia legal, visite: www.iowalegalaid.org/ o llame al 1-800-532-1503
- ▶ Seguro médico (Medicare y Medicaid)
 - Medicare: Programa de seguro médico del gobierno que se ofrece a personas de 65 años y mayores y a personas con ciertos diagnósticos médicos.
 - Se pueden responder preguntas sobre Medicare y otras opciones de seguro. Llame al 1-800-351-4664, (TTY 1-800-735-2942) o visite <https://shiip.iowa.gov/find-resources/find-counselor> para encontrar un voluntario de SHIIP–SMP cerca de su casa.
- ▶ Medicaid: Programa de seguro médico del gobierno administrado por el Departamento de Servicios Humanos de Iowa. Los requisitos de elegibilidad financiera y médica varían. Los beneficios varían; pueden incluir cobertura para apoyos a domicilio y cuidados a largo plazo.
 - Exención para personas mayores: el programa de Medicaid que brinda asistencia para financiar los servicios a domicilio y costos médicos.
 - Obtenga más información o presente su solicitud en: <https://hhs.iowa.gov/programs/welcome-iowa-medicaid> o comuníquese con la oficina local de la Agencia del Área sobre el Envejecimiento para obtener asistencia con la solicitud.

Planificación anticipada en caso de que su ser querido ya no pueda tomar decisiones

- ▶ Programe una cita con un abogado para hablar sobre lo siguiente:
 - Un poder legal para la atención de salud/médica: alguien que tome decisiones sobre la atención médica.
 - Un poder legal general/financiero: para nombrar a alguien que desee que gestione sus finanzas.
 - Un “testamento en vida”, para detallar los deseos del tratamiento médico si no puede dar el consentimiento informado.
- ▶ Asegúrese de que su socio o persona designada como apoderado legal general tenga acceso a los documentos legales y conocimiento de las cuentas, inversiones y propiedades.

Manténgase sano y activo

- ▶ Los hábitos saludables son importantes tanto para los cuidadores como para las personas que viven con demencia. Algunas ideas para mantenerse sano y activo incluyen:
 - Programas de ejercicio: variedad que ofrece la Agencia del Área sobre el Envejecimiento y otras organizaciones locales.
 - Opciones de comidas saludables: comidas con entrega a domicilio, comidas en congregación/comunitarias o alimentos congelados que ofrece la Agencia del Área sobre el Envejecimiento y otros proveedores locales.
 - Programas sociales: grupos de apoyo, cafés de memoria y otros programas pueden estar disponibles a través de su Agencia del Área sobre el Envejecimiento u otros proveedores locales.
 - Bienestar mental y social: recuerde cuidarse y seguir haciendo las cosas que le gustan.
 - Para conocer los recursos de salud mental, comuníquese con “Your Life Iowa” llamando al (855) 581-8111 o a través de www.YourLifelowa.org

Estrategias de comunicación para cuidadores

- ▶ **Sea consciente de sus sentimientos.** El tono de su voz u otros aspectos no verbales pueden comunicar su actitud y agitar a su ser querido.
- ▶ **Evite corregir o criticar.** En cambio, conéctese; su realidad es real para ellos y tenemos que entrar en su mundo.
- ▶ **Tenga paciencia.** Simplifique sus oraciones y dé tiempo para que responda.
- ▶ **Ofrezca una respuesta supuesta.** Si tiene problemas con una palabra, ofrézcale una respuesta supuesta.
- ▶ **Evite hacer preguntas.** Trate de no preguntar “¿recuerdas cuándo?” o poner a la persona en un aprieto.
- ▶ **Sea específico.** Evite enunciados confusos.
- ▶ **Convierta los aspectos negativos en positivos.** En lugar de decir que no, ofrezca una opción diferente.
- ▶ **Aprenda los factores desencadenantes de los comportamientos.** La agresión puede ser un signo de un factor desencadenante subyacente, como el miedo, el hambre, el aburrimiento, la fatiga, etc.
- ▶ Obtenga más información:
 - www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/communications
 - Canal de YouTube de Teepa Snow sobre el Enfoque Positivo para el Cuidado <https://bit.ly/TeepaSnowVideos>
 - Utilice Trualta, una plataforma en línea gratuita, con respuestas para los desafíos de prestación de cuidados. Explore las lecciones y los eventos en línea. Obtenga más información: <https://ltss-iowa-trualta.com/>

Esté atento al abuso

- ▶ Las personas con demencia pueden tener un mayor riesgo de sufrir abusos. Si sospecha de un abuso, llame a los Servicios de Protección de Adultos Dependientes (Iowa HHS)
 - 1-800-362-2178 (línea gratuita, las 24 horas del día, los 7 días de la semana)
 - Denuncie el abuso, la negligencia, la explotación o la autonegligencia de un adulto dependiente

Otros sitios web/organizaciones útiles para enfermedades específicas

- ▶ Asociación de Demencia con Cuerpos de Lewy (Lewy Body Dementia Association): www.lbda.org | 800-539-9767
- ▶ Fundación Estadounidense de Alzheimer (Alzheimer's Foundation of America): www.alzfdn.org | 866-232-8484
- ▶ Asociación de Degeneración Frontotemporal (Association for Frontotemporal Degeneration): www.theaftd.org | 866-507-7222
- ▶ Fundación de la Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (Creutzfeldt-Jakob Disease Foundation): www.cjdfoundation.org | 1-800-659-1991
- ▶ Sociedad Estadounidense de Enfermedades de Huntington (Huntington's Diseases Society of America): <https://hdsa.org> | 800-345-4372
- ▶ Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (National Institute on Aging) (Centro ADEAR): www.nia.nih.gov/health/alzheimers | 1-800-438-4380

Lista de recursos de Iowa para la demencia

Alzheimer's Association

- 1-800-272-3900 | www.alz.org
- Apoya a las personas con todo tipo de demencia, no solo con la enfermedad de Alzheimer
- Organiza grupos de apoyo/brinda educación para personas que viven con demencia y sus cuidadores
- Proporciona consultas de atención, remisiones, información y reuniones individuales
- Guía al cliente a través de la planificación legal/financiera, preferencias de vida futuras, etc.
- Listas de grupos de apoyo locales: <https://www.alz.org/iowa>

Agencias del Área sobre el Envejecimiento y Enlaces de Lifelong

- 866-468-7887 | <https://lifelonglinks.org/>
- Visitas a domicilio y por teléfono para equipar al cliente con estrategias para envejecer de forma segura en casa
- Puede posiblemente ofrecer financiación para amas de casa, transporte, cuidado de relevo, etc.
- Consultas de atención familiar y remisiones a otros recursos locales; grupos de apoyo

Dementia Friendly Iowa/Dementia Friends

- 319-239-2902 | www.dementiafriendlyiowa.org
- Proporciona educación a la comunidad sobre la demencia (capacitaciones de Dementia Friends y Dementia Friendly Business); construye comunidades con conocimiento sobre la demencia
- Busca hacer que Iowa sea un lugar mejor para las personas con demencia y sus cuidadores
- Oportunidad de ofrecerse como voluntario para defender a las personas con demencia e informar a la comunidad

Servicios de protección para adultos dependientes

- 1-800-362-2178 (línea gratuita, las 24 horas del día, los 7 días de la semana)
- Denuncie el abuso, la negligencia, la explotación o la autonegligencia de un adulto dependiente
- Si una persona está en peligro inminente, llame al 911

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Iowa

- **Servicios para el Envejecimiento de Iowa:** <https://hhs.iowa.gov/programs/programs-and-services/aging-services>
Apoya el programa del Defensor del Pueblo de Cuidados a Largo Plazo, el programa del Defensor del Pueblo de Atención Médica Administrada, el Programa de Voluntarios Jubilados y de Adultos Mayores (RSVP), las Agencias de Área sobre el Envejecimiento, y más.
- **Programa de Iowa contra el Alzheimer y otras demencias relacionadas:**
<https://bit.ly/HHSAlzheimersAndOtherDementias>
Iniciativa de salud pública y cerebro sano; información educativa disponible. Lea el Plan Estratégico Estatal para la Enfermedad de Alzheimer y Demencias Relacionadas en Iowa:
<https://hhs.iowa.gov/media/592/download?inline>

Asociación de Degeneración Frontotemporal (Association for Frontotemporal Degeneration, AFTD)

- 1-866-507-7222 | <https://www.theaftd.org/iowa/>
- Específico para la demencia de degeneración frontotemporal; información confiable, recursos valiosos, apoyo esencial y oportunidades para marcar la diferencia. Grupos de apoyo disponibles en todo el estado.

Centro de Innovación Familiar de Chris & Suzy DeWolf para el Envejecimiento y la Demencia (The Chris & Suzy DeWolf Family Innovation Center for Aging & Dementia)

- (319) 784-9200, <https://www.dewolfinnovationcenter.org/home/>
- Ubicado en Cedar Rapids; los adultos mayores que viven con enfermedades crónicas, como la demencia, y sus cuidadores están empoderados para llevar una vida satisfactoria y plena. El centro ofrece grupos de apoyo virtuales y presenciales, cafés de memoria, actividades de participación interactiva, educación, consultas de atención individualizadas, clínica de salud de la memoria y mucho más.



STATE OF IOWA DEPARTMENT OF
Health AND Human
SERVICES



Para obtener una copia electrónica, utilice la cámara de su teléfono para escanear el código QR o visite <https://dementiafriendlyiowa.org/iowa-dementia-resource-guide/>

Fecha de revisión: Marzo de 2025