



# Su Kit Para Iniciar la Conversación

Para familias y seres queridos de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia



Institute for  
Healthcare  
Improvement

the conversation project

CREADO POR THE CONVERSATION PROJECT Y INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT

## El Proyecto Conversación está dedicado a ayudar a las personas a hablar de sus deseos de cuidado al final de vida.

Después de publicar el kit de inicio de conversación en nuestro sitio web hace unos años, varias personas nos contactaron sobre la necesidad de un recurso adicional: **un kit diseñado específicamente para ayudar a las familias y seres queridos de personas con enfermedad de Alzheimer u otra forma de demencia que necesiten orientación para “tener la conversación.”**

Respondimos con ansiedad — en parte porque nosotros también tenemos experiencia personal de cuidar a miembros de la familia y seres queridos con enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia. Conocemos la dificultad - y la importancia - de tener estas conversaciones. Esperamos que encuentres este nuevo Kit de inicio útil para comenzar, y continuar, estas conversaciones con tus seres queridos.

NOMBRE

FECHA

No es fácil para nadie comenzar la conversación sobre cómo quieren vivir al final de sus vidas - sobre el cuidado que quieren y el cuidado que no quieren. Pero es más difícil y más importante tener esta conversación tan pronto como sea posible si su ser querido tiene la enfermedad de Alzheimer u otra forma de demencia.

La razón de esto es simple: a medida que la enfermedad de su ser querido avanza, su capacidad de pensar y compartir pensamientos disminuye, y será más difícil para su ser querido expresar sus deseos. Además, conocer esos deseos será una guía importante para ayudarlo en todas las decisiones que usted pueda tener que tomar.

Esta guía no solo le ayudará a comenzar estas charlas en las primeras etapas de declinación funcional de su ser querido, también compartiremos algunas maneras de usar el Kit de Inicio incluso cuando la enfermedad está tan avanzada que su familiar no puede expresar sus propios pensamientos.

## TABLA DE CONTENIDOS

**Paso 1: Prepárese . . . . . 3**

**Paso 2: Alístese . . . . . 7**

**Paso 3: Comience . . . . . 13**

**Paso 4: Continúe . . . . . 16**

# Paso 1 Prepárese

## “¿Debería tener esta conversación con mis seres queridos?”

- ¿Qué pasa si insiste en que no hay “nada malo” conmigo?
- ¿Qué pasa si no quiere tener esa conversación?

Sabemos lo difícil que puede ser iniciar conversaciones sobre el cuidado al final de la vida con un ser querido. La razón principal que damos para posponer la conversación es pensar que “es demasiado pronto”. Pero como decimos en el Proyecto Conversación, “Siempre es demasiado pronto, hasta que es demasiado tarde.”

Esto es especialmente cierto cuando las personas que amamos comienzan a perder su memoria, su capacidad cognitiva — palabra por palabra, paso a paso — junto con su capacidad de funcionar en el mundo. Y en ningún momento aparece la necesidad de tener estas conversaciones mayores.

A menudo vacilamos porque puede parecer desagradable decir a las personas que amamos que están perdiendo su capacidad mental. A menudo, nosotros mismos, tenemos mucho miedo cuando vemos las pistas, los síntomas y luego escuchamos el diagnóstico. Es normal ser retenido por nuestro propio miedo al futuro, miedo a la pérdida o a lo que sucederá.

Podemos sentirnos solos. Y podemos temer que la respuesta de nuestro ser querido sea la negación, ira o depresión. Es tentador posponer la charla hasta después, o hasta la próxima cita médica, o para después de las vacaciones. Parece más fácil hablar acerca de la persona, para fingir que el lapso de memoria es normal a su edad y participar en una conspiración de negación. De hecho, tal vez queramos proteger a nuestro ser querido del juicio de otros o de quien pueda ridiculizarlo.

## Tener la conversación le permite a su ser querido saber que usted estará allí para ellos.

No hay una sola manera que las personas con enfermedad de Alzheimer u otra forma de demencia puedan pensar o reaccionar a sus síntomas. Pero la mayoría son mucho más conscientes de lo que pensamos. Algunos eligen la negación, otros se preocupan en privado, y muchos, quizás la mayoría de las personas que están experimentando deterioro cognitivo (que pierden su camino a casa, no pueden manejar el control de televisión o sacar la propina de una cuenta) se encuentran asustados por su situación. Sin una persona de confianza, pueden sentirse extraordinariamente vulnerables y cada vez más solitarios mientras la enfermedad progresa.

Tener la conversación sobre el cuidado y sobre todo el cuidado al final de la vida, no es una intromisión o un acto poco amable. Por el contrario, puede ser una forma más íntima de demostrarle a su ser querido que estará allí para él. Escuchándolo atenta y respetuosamente, pueden compartir sus preocupaciones y prometerle que incluso cuando pierda la capacidad de tomar decisiones por sí mismo, usted será su voz. Usted respetará tanto a él como a sus deseos.

### **“Sé que es importante tener la conversación lo más pronto posible, pero ¿y si mi ser querido insiste en que “no hay nada malo” con él (ella)? ¿Y si él (ella) no quiere tener la conversación?”**

Sé amable. A veces es muy difícil para la gente hablar sobre el final de sus vidas - porque significa enfrentar la realidad de nuestra muerte. Esto puede ser especialmente cierto para alguien que ha sido recientemente diagnosticado con Enfermedad de Alzheimer en etapa temprana u otra forma de demencia. Es normal estar en negación - e insistir que “no hay nada malo” con ellos. Desconfiar de por qué quieres tener la conversación.

¿Como lidiar con esto? Deje claro que esta conversación es para todos - no sólo para ellos. Haga que la conversación sea “en ambos sentidos” - ambos se dicen el uno al otro cuáles son sus deseos para el cuidado al final de la vida. O si la conversación se vuelve muy abrumadora o confusa, pregúntele si prefiere tener a un ser querido de confianza para tomar estas decisiones por él (ella).

## RECUERDE

- Las personas en las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer u otra forma de demencia suelen expresar cierta ansiedad por la pérdida de la memoria o la capacidad de hacer cosas que solían ser capaces de hacer fácilmente. Es importante no descartar esto: “Ay papá, todos olvidamos las cosas a medida que envejecemos”. En cambio, **esto puede ser una apertura para establecerse como alguien con quien realmente pueden hablar- “Cuéntame más”**. Puede ser una oportunidad para tener una conversación más larga.
- **Aunque la demencia es una enfermedad donde hay deterioro progresivo constante, hay “momentos”** en que un ser querido puede recordar ciertas cosas (como música o recuerdos lejanos) mejor que los acontecimientos más recientes (como lo que comieron en el desayuno). Utilice uno de esos momentos para continuar la conversación si desea tener más información sobre los deseos de cuidado.
- Con el deterioro cognitivo en especial, **es importante tener esta conversación en pequeños momentos. Y mantenerla simple**. Las personas con Alzheimer y otras formas de demencia se abruman fácilmente. No espere avanzar varias páginas de este Kit de inicio en una sola conversación. Y cuando retome la conversación, es probable que tenga que repetir algunas preguntas que hizo antes.
- **Es fundamental hacer esto lo antes posible**, mientras pueda. Hay muchas cosas que puede hacer para ayudar a la persona que ama a tener una buena calidad de vida y por el mayor tiempo posible. Sin embargo, recuerde que el Alzheimer y otras formas de demencia son enfermedades terminales. Cuanto antes puedas comenzar a tener la conversación, mejor.
- Esto es difícil para usted, también ya que estamos hablando de perder a un ser querido antes de perderlo realmente. **Tener esta conversación es importante para evitar todo** tipo de culpa, la incertidumbre y la depresión que puede acompañar a tomar estas decisiones por su cuenta, sin saber lo que su ser querido habría querido. Recuerde que usted está haciendo lo mejor que puede. Consiga ayuda; comparta esta experiencia con un familiar de confianza o con algún amigo en lugar de ocultarlo.

### UNA ESPOSA

“Él no quiere que nadie sepa sobre su demencia. Él ve a un viejo amigo en el gimnasio que no sabe que está enfermo, y entonces él se mete enreda o se pierde en la conversación. Esto lo avergüenza mucho y no es capaz de decir que tiene la enfermedad de Alzheimer”.

.....

### UNA HERMANA

“Yo sentí un gran alivio cuando el doctor de mi hermana finalmente le dijo que ella tenía Alzheimer, así que le dije a mi esposo: ‘Finalmente podemos hablar de este tema’ pero por supuesto, al día siguiente se le había olvidado — porque ella tenía Alzheimer”.

.....

### UNA HERMANA

“Recuerdo cuando tuve que decirle a mi hermana que ya no podía dar discursos ni viajar fuera de la ciudad. Estábamos sentadas en la mesa de la cocina. Estaba hablando de la verdad de la impotencia. Ella levantó la mirada y dijo, ‘Si yo creyera lo que me estás diciendo, me lanzaría por la ventana.’ Ese es el tipo de cosas de las cuales nos asusta hablar. Pero ella no se lanzó por la ventana.”

Sí, debes tener la conversación con tu ser querido -cuanto antes mejor. Tener la conversación es velar por el interés tanto de él (ella) como el tuyo. No es fácil, pero recuerda: estás haciendo esto él (ella). por amor.

**?** ¿Qué necesita pensar o hacer antes de sentirse listo para tener la conversación con su ser querido?

# Paso 2 Alístese

“Está bien, he decidido que quiero tener la conversación con mi ser querido. ¿Pero cómo empiezo?”

Una vez más, todo el mundo es diferente. Y cada persona con Alzheimer u otra forma de demencia reaccionará de manera diferente a la enfermedad. Si su ser querido puede expresar sus deseos, entonces usted puede usar el Kit de inicio como una guía para esta conversación.

## RECUERDE

- **Manténgalo simple**
- **Lo más importante es hablar con su ser querido sobre quién quiere que sea la persona que tome decisiones médicas por él (ella) cuando no sea capaz de tomarlas por sí mismo(a).** (Esto se conoce como ser el “agente de atención médica”).
- **Es mejor ser más concreto que abierto:** “Si no puedes hablar y quieres que alguien le diga al médico qué hacer, yo soy la persona que buscas”. “Si crees que Laura lucharía por tus deseos, ella es tu elección”.
- **Sea específico:** “¿Qué te preocupa más, que no puedas quedarte en casa? ¿Que no puedas reconocer a tus hijos? ¿Que serás una carga para tu familia? ¿Que no serás capaz de pagar un cuidador?”
- **Conocer los deseos de su ser querido le ayudará a ambos a guiar y protegerle a través de las muchas decisiones por venir.**

**NOTA:** Las preguntas y las escalas “En qué creo” en las próximas páginas se toman directamente del Kit de inicio de conversación original. Si su ser querido no puede o no quiere responder a estas preguntas, la familia debe hacer todo lo posible para responder a las preguntas, pensando en qué respondería su ser querido.

**A medida que responde estas preguntas, recuerde que está hablando por su ser querido — no por usted.**



¿Qué es lo más importante para ti cuando piensas en cómo quieres vivir al final de tu vida? ¿Qué valoras más? Pensar en esto te ayudará a prepararte para tener la conversación.

**?** Ahora termine esta frase: **Lo que me importa al final de la vida es...** (Por ejemplo, ser capaz de reconocer a mis hijos, estar en el hospital con excelente atención de enfermería; ser capaz de decir adiós a los que amo.)

Compartir su declaración de “lo que me importa” con sus seres queridos podría ser una gran ayuda en el camino. Podría ayudarles a comunicarle a su médico sobre qué habilidades son más importantes para usted — que vale la pena para seguir el tratamiento y qué no.

### ESCALA: EN QUÉ CREO

Utilice la escala que encuentra a continuación para averiguar cómo desea que sea su cuidado al final de la vida. Seleccione el número que mejor representa sus sentimientos en el escenario dado.

**Como paciente, me gustaría saber...**

- 1                       2                       3                       4                       5
- Sólo lo básico acerca de mi condición y tratamiento                      Todos los detalles acerca de mi condición y tratamiento
- 

**Sobre cómo los médicos me tratan, me gustaría...**

- 1                       2                       3                       4                       5
- Que los médicos hagan lo que ellos consideren que es lo mejor para mí                      Que cuenten con mi opinión en cada decisión que se deba tomar

Si estuviera en la fase terminal de Alzheimer u otra forma de demencia, yo preferiría...

1

2

3

4

5

No saber qué tan rápido está progresando

Conocer la mejor estimación de mi médico sobre cuánto tiempo me queda de vida

**?** Mire sus respuestas.

¿Qué rol quiere tener en el proceso de toma de decisiones?

¿Por cuánto tiempo quiere recibir cuidado médico?

1

2

3

4

5

De forma indefinida, sin importar lo incómodo que sean los tratamientos

La calidad de vida es más importante para mí que la cantidad

.....

¿Cuáles son sus preocupaciones acerca del tratamiento?

1

2

3

4

5

Me preocupa que no vaya a recibir el cuidado suficiente

Me preocupa que el tratamiento que me den sea excesivamente agresivo

.....

¿Cuáles son sus preferencias sobre dónde quiere estar durante sus últimos días?

1

2

3

4

5

No me importaría pasar mis últimos días en un centro de salud

Quiero pasar mis últimos días en mi casa

**?** Mire sus respuestas.

¿Qué nota sobre el tipo de atención que desea recibir?

**¿Qué tan involucrados quiere que estén sus seres queridos en la toma de decisiones sobre su cuidado?**

1

2

3

4

5

Quiero que mis seres queridos hagan exactamente lo que he pedido, incluso si eso los hace sentir un poco incómodos

Quiero que mis seres queridos hagan lo que les de paz, incluso si va en contra de lo que yo les he dicho

**En lo que se refiere a su privacidad...**

1

2

3

4

5

Quiero estar solo cuando llegue el momento

Quiero estar rodeado de mis seres queridos

**Cuando se trata de compartir información...**

1

2

3

4

5

No quiero que mis seres queridos lo sepan todo acerca de mi salud

Me siento tranquilo con que mis seres queridos sepan todo acerca de mi situación de salud

**? Mire sus respuestas.**

¿Qué papel quiere que jueguen sus seres queridos? ¿Cree usted que sus seres queridos saben lo que quiere, o cree que no tienen idea?

**? ¿Cuáles cree que son las tres cosas más importantes que deben entender sus amigos, familiares y/o médicos acerca de sus deseos y preferencias para el cuidado al final de su vida??**

1.

2.

3.

## ¿Qué pasa si la enfermedad está tan avanzada que mi ser querido no es capaz de expresar sus deseos?

Si su ser querido ya no puede tener la conversación, entonces son usted y su familia son quienes deben hacer todo lo posible para entender sus deseos y asegurarse de que sean respetados. Tiene una enfermedad que hace que ya no sea posible para él (ella) responder a estas preguntas - por lo que usted debe hacer todo lo posible para responder a estas preguntas como cree que lo haría su ser querido. No se trata de su opinión frente a la de sus hermanos, todos ustedes hacen todo lo posible para expresar y respetar lo que su ser querido querría.

### **Reúna a los miembros de la familia y hagan lo mejor que puedan para llenar el Kit de inicio como si su ser querido lo estuviera llenando.**

En lugar de pensar en lo que ustedes creen que sería mejor para su ser querido, traten de “traer a su ser querido a la sala” - honrarlo(a) centrándose en lo que él (ella) hubiese querido, lo que él (ella) diría si pudiera. Pregúntense: “¿Cómo respondería mamá a esta pregunta?” “¿Qué le importaba más a mamá?” **Hagan lo mejor que puedan para responder la escala “En qué creo” con las respuestas que él (ella) hubiera dado:**

- ¿Se preocuparía por no recibir suficiente atención? ¿O le preocuparía más recibir un cuidado excesivamente agresivo?
- ¿Estaría bien con pasar sus últimos días en el hospital? ¿O preferiría pasar sus últimos días en casa?
- ¿Ella querría que cuidáramos de todas sus necesidades nosotros mismos, o preferiría que obtuviéramos ayuda de un profesional?
- ¿Preferiría estar sola la mayor parte del tiempo? ¿O preferiría estar rodeada de sus seres queridos?
- Si tuviéramos que enumerar las tres cosas más importantes que quisiera que conociéramos acerca de sus deseos de cuidado al final de la vida, ¿cuáles serían?
- ¿Tenía alguna preocupación específica acerca de algo?
- ¿Qué era realmente, realmente importante para ella?
- ¿Qué tipo de tratamiento querría (o no)?

**Pregúntense: “Si pudiéramos escuchar la voz de mamá, ¿cómo respondería a estas preguntas?”**

## Uso del kit de inicio de conversación en diferentes etapas de la enfermedad

- **Después del diagnóstico de una enfermedad como lo es el Alzheimer donde sabemos que aparecerá una disminución cognitiva**, la persona afectada tal vez desee utilizar (o ser alentado a utilizar) el kit de inicio para identificar valores y facilitar conversaciones con los tomadores de decisiones elegidos y otros miembros de la familia que probablemente deseen participar en las decisiones posteriores sobre la atención médica. La designación de un representante y la documentación de esto son altamente recomendados. Como parte de esta fase, las familias y seres queridos pueden buscar más información sobre qué esperar en etapas posteriores de la demencia y a qué decisiones es probable que se enfrenten.
- **En las etapas medias de la enfermedad**, todavía puede haber momentos en que es posible recordarle a la persona con pérdida de memoria, sobre una experiencia previa de muerte (“¿Recuerdas cuando mamá murió?” “¿Recuerdas cuando papá estuvo conectado a un ventilador?”), y recordarle cómo se sintió en esas situaciones.
- **En las etapas más tardías de la enfermedad**, cuando sus seres queridos ya no son capaces de expresar sus deseos, las familias pueden usar el kit de inicio como una guía para llegar a un consenso sobre los valores expresados en el pasado por la persona con pérdida de memoria. También puede ser útil reflexionar sobre cómo vivió su vida. Recordando los acontecimientos familiares, los valores y las opiniones expresadas por su ser querido en esas situaciones pueden ayudar a orientar las discusiones.

Es aconsejable hacer esto de manera proactiva, antes de que cualquier decisión deba tomarse. Si se ha designado previamente una agente para la toma de decisiones de salud, esta persona puede optar por utilizar este proceso para obtener el apoyo del resto de la familia. Si no se ha designado a un agente, las familias deben decidir quién será quien tome decisiones en el futuro cuando sean necesarias.

# Paso 3 Comience

Ahora que ha tenido la conversación con su ser querido — o ha reunido a miembros de la familia para hacer todo lo posible para llenar el kit de inicio como si su ser querido lo estuviera haciendo — ya tiene usted una idea de que es lo que más le importa a su ser querido cuando se trata de la atención al final de su vida.

- Usted está en una buena posición para asegurarse de que el equipo que cuida a su ser querido sepa lo que es más importante para él.
- Usted está en una buena posición para asegurarse de que los deseos de su ser querido sean respetados tanto como sea posible.

**En resumen, usted es el guardián de los deseos de su ser querido - y su defensor más importante.**

Este paso consiste en asegurarse de que el equipo de atención de su ser querido conozca sus deseos - y los siga lo más cerca posible. En el caso de las personas con Alzheimer u otra forma de demencia, esto puede ser particularmente difícil por varias razones; la complejidad para tratar asuntos al final de la vida para las personas con demencia no debe subestimarse.

Para asegurarse de que los deseos de su ser querido sean conocidos, proporcione una declaración por escrito de sus deseos al personal de la institución de cuidado, al proveedor de la atención y miembros de la familia - e incluso déjela en un sobre en el refrigerador para técnicos de emergencias médicas, o paramédicos.

**Las familias y seres queridos de personas con Alzheimer u otra forma de demencia pueden sentir que el sistema de salud no está ahí para ayudarles.**

### **UN TRABAJADOR SOCIAL**

“Todavía estoy consternado por el abandono en cada etapa del camino para las personas con Alzheimer. La experiencia es que cuando se hace el diagnóstico de ‘deterioro cognitivo leve’ se les dice ‘No se preocupe, coma bien y haga ejercicio. Aquí está el folleto de la Asociación de Alzheimer y nos vemos en seis meses para otra ronda de pruebas.’ Las familias son literalmente enviadas, según mi experiencia, en estado de shock.”

.....

### **UNA HERMANA**

“Fue el fracaso de un sistema con buena gente, en un buen lugar. La lista de verificación evaluaba a los proveedores de acuerdo a si alimentaban a alguien que se le dificultaba tragar; si pesaban, medían y tomaban la presión arterial; cuando todo lo que ella necesitaba era acostarse y calentarse. Cuando la llevamos al cuidado de un hospicio, ellos fueron los primeros en decir, ‘Sí, por supuesto que su hermana se está muriendo’.”

“Cuando mi hermana estaba al cuidado de un hogar, tuvimos una ‘reunión familiar’ con todo el equipo. Hablaron de su cuidado, pero no de ella como persona. Paré la reunión y dije: “Me gustaría contarle sobre mi hermana”. Por último, hola, buenos días... hay una persona aquí.”

**El Alzheimer y otras formas de demencia son enfermedades que a diferencia de otras enfermedades graves como el cáncer de mama o las enfermedades cardíacas, afectan la cognición y el comportamiento.**

### **UN TRABAJADOR SOCIAL**

“Es útil hacer referencia a la demencia como ‘una enfermedad del cerebro’ - una que eventualmente afecta a todo el cuerpo. Sabemos de la enfermedad cardíaca, sabemos de la enfermedad ortopédica, pero al creer que la demencia es una enfermedad del comportamiento, causamos en familias, pacientes y empleadores que haya confusión y culpa. Cuando usted dice que es el cerebro el que está enfermo, es más fácil que la persona acepte el diagnóstico y que puedan seguir adelante”.

### **UN HERMANO**

“A veces los centros de salud, con las mejores intenciones, siguen tratando a los pacientes con Alzheimer, incluso en estadios avanzados, como si tuvieran otras enfermedades... tratándolos como infecciones, neumonía, cáncer... hospitalizándolos, por ejemplo. Es importante tomar decisiones y hacer distinciones entre los cuidados de la salud que mantendrán cómodo al paciente y aquellos que añadirían un manejo - doloroso o confuso - que no brindarían ningún beneficio... de hecho, solo añadirían estrés y confusión.

### **¿ES LA DEMENCIA AVANZADA UNA ENFERMEDAD TERMINAL?**

Sí, la demencia es una enfermedad terminal. Esto significa que los pacientes con demencia comúnmente mueren de complicaciones causadas por esta enfermedad. Algunas personas tienen dificultades para entender que la demencia es una enfermedad terminal. Puede ayudar imaginar a un paciente que murió con cáncer avanzado. Si esta persona presentara neumonía o problemas de alimentación en las últimas semanas de vida debidas al estado de debilidad causado por el cáncer, la mayoría de las personas considerarían al cáncer como la causa subyacente de la muerte. De la misma manera, las funciones corporales y las defensas de los pacientes con demencia en etapa terminal se debilitan. Como resultado, estos pacientes a menudo presentan neumonía o problemas de alimentación en momentos cercanos al final de la vida, pero la demencia avanzada sigue siendo la principal enfermedad subyacente que conduce a complicaciones y muerte.

*Tomado de "Advanced Dementia: A Guide for Families," created by an interdisciplinary team from Hebrew SeniorLife and Beth Israel Deaconess Medical Center: Susan L. Mitchell, MD, MPH, Angela G. Catic, MD, Jane L. Givens, MD, MSCE, Julie Knopp, APRN, MSN, and Julie A. Moran, DO.*



# Paso 4 Continúe

**En el Paso 1**, usted comenzó a entender que “tener la conversación” con su ser querido no es dañino – todo lo contrario. Podría ser el regalo más importante que usted compartiría con su ser querido – y que su ser querido podría compartir con usted.

**En el paso 2**, “tuvo la conversación”, la primera de muchas. Escuchó atentamente lo que su ser querido deseaba decir y usted dejó que la conversación fuera a donde él (ella) quería llevarla. Si su ser querido no era capaz de tener la conversación, reunió a miembros de la familia y juntos “lo trajeron a la habitación” - haciendo todo lo posible para responder las preguntas como lo haría su ser querido.

**En el Paso 3**, acogió su papel como representante de su ser querido. Hizo todo lo posible por asegurarse de que el equipo de atención de su ser querido supiera lo que es más importante para él (ella) y su familia - e hizo su mejor esfuerzo para cerciorarse de que sus deseos fueran respetados.

**El paso 4 es difícil: Continúe. Significa estar allí para su ser querido todo el tiempo... incluso cuando él o ella se enferma más y se enfrenta a la muerte.**

## Consejos de personas que han estado en estas situaciones

**¿Qué sabes ahora que desearías haber sabido entonces?**

### UN HERMANO

“No tengas tanto miedo de invadir su privacidad. Y reconocer que el Alzheimer es una enfermedad terminal”.

“Cuando comienzas a ver que algo está saliendo mal con la función cognitiva de alguien, te sientes con la necesidad de proteger la condición mental, en lugar de buscar a otros. Cuando algo va mal, puede ir realmente mal. Mi hermana casi pierde su seguro de salud porque una factura no se pagó. Y eso fue lo menos que pasó”.

## UN TRABAJADOR SOCIAL

“Les digo a las familias al principio - vivir y amar a alguien con demencia es ir en contra de lo intuitivo. La persona con demencia de etapa media ha perdido su pensamiento abstracto. Por ejemplo, si le dice a alguien que tiene una cita con el médico en dos días, empezarán a preocuparse por ello cada cinco minutos. El consejo es no decirle, pero empezar a vestirla para la cita”.

.....

## UNA ESPOSA

“Lo que es enormemente útil es el grupo de apoyo. Porque sientes eso que eres el único que está pasando por esta situación y un doctor nunca te dice: ‘¡Eso es terrible!’ ellos no son tan emocionales. En grupos de apoyo las personas pueden decir ‘Eso me ha pasado a mí.’

Eso es lo que aprendí: compartir, compartir, compartir y compartir de nuevo.”

.....

## UN MÉDICO

“Tengo gente en la clínica en diferentes etapas. Hacerlo sólo - no buscar ayuda o consejo - puede ser muy aislante para los miembros de la familia. Conéctense con otros pacientes o familiares desde una etapa temprana, hay muchos otros con quién compartir.”

“La demencia es una enfermedad - es una enfermedad que usted no tiene que tomar personalmente. Tenemos miembros de la familia que llegan y están enojados con su familiar porque está haciendo algunas cosas que son extrañas. Es importante ayudar a las familias a entender que no es su elección el actuar de esta manera - Ellos no tienen elección.”

## UNA HERMANA

“La vergüenza que se siente es proporcional a la enfermedad mental. Esta vergüenza involucra muchas cosas: cuanto más orgulloso o acomplejado sea la persona, más vergüenza sentirá. El comportamiento puede ser tan anormal que se desea tanto proteger como ocultar.”

.....

## UNA HIJA

“Algo que le encantó a mi madre al final de su vida fue observar a los pájaros comer. Nunca se me habría ocurrido documentar algo como esto ‘Mientras ella pueda disfrutar de la naturaleza y sentir placer, ella querría estar viva’. Pero ahora lo sé: al final, son esas cosas simples – ver a su nieto jugar, ver un pájaro- lo que más le importa a ella”.

**El Alzheimer es una enfermedad cerebral.  
Trátalo como una enfermedad. No lo trate como un estigma. Mientras te sientas avergonzado y apenado por lo que está pasándote, va a ser difícil que obtengas la ayuda que necesitas.**

## Contáctenos

---

### VISÍTENOS

[www.theconversationproject.org](http://www.theconversationproject.org)

### MÁNDENOS UN CORREO

[conversationproject@ihi.org](mailto:conversationproject@ihi.org)

---

### SÍGANOS POR FACEBOOK Y TWITTER



@convoproject



TheConversationProject



Institute for  
Healthcare  
Improvement

the conversation project