

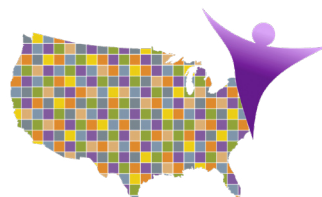
Llamando a Todas las Voces:

Historias de Miembros de la Comunidad Latina sobre cómo Aprender a Vivir Bien con Demencia



Si no alzamos nuestras voces, nadie nos escuchará."

Heriberto Magana, care partner



Dementia Action Alliance



Global Council on Alzheimer's Disease

Tabla de Contenidos

3	Introducción
5	Agradecimientos
6	Demencia en la Comunidad Latina
7	Hacer Frente al Estigma y Desconocimiento de la Demencia
8	Desafíos: Estigma, Silencio y Desconocimiento Dominan la Comunidad Latina
10	Superar las Barreras: Hacer Frente al Estigma y Desconocimiento Mediante Intervenciones a Gran y Pequeña Escala
12	Navegar Desafíos en los Sistemas de Atención
13	Desafíos: Los Sistemas de Salud y Atención Médica Desatienden la Comunidad Latina
17	Superar las Barreras: Llenar la Escasez de Recursos a Través de la Abogacía y el Apoyo Familiar
20	Aprender a Vivir Bien con Demencia
21	Desafíos: Finanzas, Trauma y Síntomas del Comportamiento Crean Desafíos para Vivir Bien con Demencia
25	Superar las Barreras: Aprovechar la Comunidad, la Planificación y el Propósito para Vivir Bien con Demencia
29	Llamado a la Acción
31	Recursos
33	Trabajos Citados

Introducción

En 2021, el Consejo Global sobre la Enfermedad de Alzheimer (GCAD) y la Dementia Action Alliance (DAA) fueron coautores de un documento único en su tipo, Escuchar Nuestras Voces. Este artículo compartió ideas de una serie de entrevistas a personas que viven con demencia y sus compañeros de cuidado, y buscó llenar un vacío en la literatura colocando al frente y al centro su testimonio auténtico y de personal.

A medida que Escuchar Nuestras Voces intentaba abordar una brecha en la literatura, reveló otra: la necesidad urgente de escuchar voces más diversas, voces que con demasiada frecuencia son marginadas, desatendidas y no escuchadas en la demencia.

Para hacer frente a este déficit, lanzamos Llamando a Todas las Voces, una serie de artículos y podcasts dedicados a escuchar y amplificar las distintas experiencias de las personas que viven con demencia y sus compañeros de cuidado en diversas comunidades. En 2022 tuvimos el orgullo de lanzar Llamando a Todas las Voces: Historias de Miembros de la Comunidad Negra sobre cómo Aprender a Vivir Bien con Demencia y Llamando a Todas las Voces: Historias de Miembros de la Comunidad LGBTQ+ sobre cómo Aprender a Vivir Bien con Demencia.

Ahora estamos encantados de compartir la última entrega de la serie: Llamando a Todas Las Voces: Historias de Miembros de la Comunidad Latina sobre cómo Aprender a Vivir Bien con Demencia. En este artículo, proporcionamos una plataforma para que la comunidad Latina comparta, con sus propias voces, sus experiencias viviendo con demencia.

En las páginas que siguen, compartimos un conjunto de "experiencias vividas" que escuchamos mientras conversamos con trece miembros de la comunidad Latina, cuatro de los cuales viven con demencia y nueve de los cuales son compañeros de cuidado. Estas personas tienen diferentes tipos de demencia y diferentes niveles de fluidez en Español e Inglés. Proviene de diversos orígenes y regiones geográficas - incluyendo seis estados dentro de los EE.UU. donde residen actualmente y cuatro países/territorios en Latinoamérica asociados a su origen familiar. Aunque limitadas en número, creemos que estas conversaciones son ampliamente representativas de la comunidad latina en los EE.UU. y su aplicación es relevante más allá.

En nuestras conversaciones, escuchamos sobre los desafíos a los que se han enfrentado las personas de la comunidad Latina en su viaje por la demencia. Algunos de estos desafíos son muy familiares para la comunidad que experimenta demencia en general, como la falta de apoyo de los proveedores de atención médica y las dificultades para manejar los síntomas de comportamiento asociados con la demencia. Otros desafíos son más específicos, como la falta de apoyo y recursos culturalmente apropiados, las barreras relacionadas con el lenguaje, y el resurgimiento del trauma con la demencia.

Sin embargo, fracasaríamos en nuestro objetivo de escuchar y amplificar estas historias si solo compartiéramos desafíos y dificultades. A lo largo de nuestras entrevistas, escuchamos historias de esperanza, creatividad, amor y tenacidad. Y escuchamos invitaciones para unirse a los esfuerzos de abogacía para apoyar a la comunidad Latina afectada por la demencia.

Nos gustaría agradecer a las personas que generosamente compartieron sus experiencias con nosotros. Las ideas e historias que compartieron son la única razón por la que surgió este artículo. Juntos, nos hacen avanzar hacia un futuro mejor y más equitativo para las personas y familias Latinas afectadas por la demencia.

Pero el trabajo no puede detenerse con ellos. Por lo tanto, nos gustaría utilizar este documento para hacer un **llamado a todas las voces** de la comunidad Latina para que compartan sus historias. Ya sea con GCAD, DAA, un grupo de apoyo, otra persona que vive con demencia o cualquier otra persona, cada voz nos impulsa más allá en nuestro viaje colectivo de activismo, compasión y comprensión.

Mary Michael

Vicepresidente de Defensa del Paciente y Administración de las Partes Interesadas,
Otsuka Pharmaceutical Development & Commercialization, Inc.
Presidente del Consejo Mundial sobre la Enfermedad de Alzheimer

Janice Bays

Presidente Emérito de la Junta Directiva de la Dementia Action Alliance

*En este artículo, utilizamos el término "Latino". Lo hacemos bajo la dirección de las personas con las que hablamos en la creación de este documento, y con el propósito de mantener coherencia dentro de él. Esta decisión también está alineada con las investigaciones que sugieren que los adultos mayores continúan usando Latino y Latina¹. Sin embargo, quisiéramos reconocer que hay una plétora de términos alternativos e igualmente válidos: algunas de nuestras fuentes utilizaron nomenclaturas como "Hispano" o "Latinx", y muchas de las personas entrevistadas se refieren a sí mismas en relación con su herencia familiar específica y diversa, por ejemplo, "Cubanoamericano" o "Puertorriqueño". La conversación en torno a la terminología siempre estará abierta. Agradecemos los comentarios y sugerencias, ya que nuestra intención es utilizar siempre el término preferido por la comunidad.

Agradecimientos

Este proyecto se lleva a cabo en colaboración entre la Dementia Action Alliance (DAA) y el Consejo Global sobre la Enfermedad de Alzheimer (GCAD). Nos gustaría agradecer a todos los que amablemente compartieron su historia con nosotros y nos permitieron compartirla con ustedes. Este proyecto no hubiera sido posible sin sus valientes voces.

También nos gustaría extender nuestro profundo agradecimiento a Paula Muller por su voz experta y la habilidad y compasión con la que dirigió las conversaciones que se convirtieron en este artículo.



Yoli Alvarez-Bell

Viviendo con demencia en Texas
Herencia familiar: México



Heriberto Magana

Compañero de cuidado de su esposa y ahora de su hija en Texas
Herencia familiar: México



Lupita Casas

Compañera de cuidado de sus padres en Texas
Herencia familiar: México



Carlos Olivas II

Viviendo con demencia en California
Herencia familiar: México



Ana Castaneda

Gerente de Programas para Adultos Mayores en Wisconsin
Herencia familiar: El Salvador



Carlos Olivas III

Compañero de cuidado de su padre en California
Herencia familiar: México



Norma Delgado

Viviendo con demencia en New York
Herencia familiar: Puerto Rico



Kimberly Scott

Compañera de cuidado de su madre en Texas
Herencia familiar: México



Susan Delgado

Compañero de cuidado de su madre en New Jersey
Herencia familiar: Puerto Rico



Myra Garcia Solano

Viviendo con demencia en California
Herencia familiar: Cuba



Mayra Gonzales

Compañera de cuidado de su madre en Texas
Herencia familiar: México



Alma Valencia

Compañera de cuidado de su madre en California
Herencia familiar: México



Juan Carlos Zaldivar

Compañero de cuidado de su madre en Florida
Herencia familiar: Cuba

Demencia en la Comunidad Latina

En los Estados Unidos, la comunidad Latina soporta cargas desproporcionadas de salud, económicas y de cuidado de la demencia. Actualmente, los Latinos tienen 1.5 veces más probabilidades de desarrollar demencia que los blancos no Latinos, y más de uno de cada ocho Latinos de 65 años o más tiene demencia². Se espera que estas cifras aumenten. Para el año 2060, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) predicen que los Latinos tendrán la mayor prevalencia de demencia entre todos los grupos raciales y étnicos, y la Oficina del Censo de los Estados Unidos estima que el número de Latinos con demencia se cuadruplicará a casi 20 millones³.

Los Latinos también enfrentan desafíos significativos para acceder y participar en la atención médica para la demencia. Un tercio de los Latinoamericanos informan haber experimentado discriminación cuando buscan atención médica, y los ensayos clínicos sobre demencia excluyen desproporcionadamente a los grupos minoritarios, incluidos los Latinos².

Sumándose al desafío, las familias Latinas tienen muy pocos recursos en ingresos, beneficios de jubilación y beneficios de pensión. Además, se estima que para el año 2060, la demencia costará a las familias Latinas la asombrosa cantidad de \$2.3 trillones⁴. Esto pinta un panorama sombrío: a medida que aumenta el número de Latinos que viven con demencia, las familias, las comunidades y los sistemas de apoyo no tendrán recursos suficientes para responder.

A pesar de estos desafíos, los miembros de la comunidad Latina han progresado viviendo bien con demencia. Nuevos ensayos clínicos⁵, cuidado y programas de cuidadores familiares⁶, y los esfuerzos para crear conciencia⁷ están creando más recursos para las personas y familias Latinas afectadas por la demencia. Los miembros de la comunidad están demostrando aún más creatividad, perseverancia y disposición para responder a las barreras sistémicas.

Este documento destaca los matices de estos desafíos y respuestas a través del testimonio personal de personas que viven con demencia y sus compañeros de cuidado en la comunidad Latina. Analiza el estigma y la falta de conciencia, los desafíos para navegar por los sistemas de atención y las barreras para vivir bien con demencia. Pero en igual medida, el documento muestra cómo los miembros de la comunidad Latina están respondiendo a estos desafíos abogando por recursos y atención culturalmente específicos y movilizando el apoyo familiar para desarrollar vías para vivir bien con demencia.

Desigualdad Geográfica

La demencia no se experimenta por igual a lo largo de los Estados Unidos. Un estudio reciente que identificaba los condados de EE.UU. con las tasas más altas de demencia, descubrió que estas localidades también tienen los porcentajes más altos de residentes de edad Latinos y Negros. Algunas de las personas entrevistadas para este documento se encuentran entre sus residentes⁸.

Hacer Frente al Estigma y Desconocimiento de la Demencia



En la comunidad Latina no hablamos de salud mental. Es algo muy personal.

Alma Valencia,
compañera de cuidado

El estigma y el desconocimiento sobre la demencia son comunes en toda la comunidad Latina. Según un estudio reciente, los miembros de la comunidad Latina evitan las discusiones sobre la demencia o la trata como una broma⁹ y otro estudio encontró que los Latinos que viven con demencia son menos conscientes de su condición que sus iguales blancos¹⁰. Juntos, el estigma y el desconocimiento pueden agravar las ya amplias desigualdades de salud y atención que enfrenta la comunidad Latina, ya que las familias pueden retrasar la búsqueda de ayuda debido a la negación o falta de aceptación de la condición de su ser querido¹¹.

En respuesta, algunas de las personas que entrevistamos están optando por compartir sus experiencias con la demencia en plataformas públicas y con amigos y familiares. Ellos están respondiendo al prejuicio de la demencia en los demás y reflexionando sobre los suyos propios. Juntos, comienzan a desentrañar el ciclo de estigma y desconocimiento que se perpetúa mutuamente.

Desafíos: Estigma, Silencio y Desconocimiento Dominan la Comunidad Latina

Estigma y Silencio

Para muchos miembros de la comunidad Latina, la demencia y la salud mental en general están atrapadas en un estigma cultural profundo y generalizado. Los estudios muestran que la demencia se asocia con la idea de que las personas "pierden la cabeza"¹² o "son dementes."¹ Como resultado, los miembros de la comunidad pueden ser renuentes a compartir su diagnóstico, su experiencia o incluso a decir la palabra "demencia."

No quería contarle a nadie sobre mi diagnóstico. Sentí que me mirarían de una manera negativa. Sentí que la gente pensaría: no voy a hablar con ella, no puede recordar nada."

- Myra Garcia Solano, viviendo con demencia

Mi mamá me preguntará '¿a qué médico vamos?' y yo le diré: 'vamos al neurólogo, ellos tienen que explicar un análisis'. Pero la idea de decir 'porque tienes demencia'... Hay mucho trauma y estigma cultural vinculado a esto. Es una palabra que no se menciona, estamos lidiando con ella y comunicándonos sobre ella, pero no la nombramos. Realmente me molesta."

- Juan Carlos Zaldivar, compañero de cuidado

En la comunidad Latina no hablamos mucho sobre la demencia, no es parte de nuestra cultura. Apenas nos sentimos cómodos hablando del cáncer."

- Kimberly Scott, compañera de cuidado

Punto Destacado: El Estigma Integrado en el Lenguaje

De nuestras entrevistas escuchamos que el estigma cultural en torno a la demencia puede tener sus raíces en el mismo lenguaje utilizado para discutirla.



Cada país tiene diferentes palabras o formas de decir las cosas. Si las personas no tienen educación, tal vez viven en áreas rurales remotas y luego vienen a los EE.UU., no saben lo que es la demencia. No saben lo que es el Alzheimer. Solo usarán un término como 'loco': 'mi abuelo está loco.

Ana Castanda,

Gerenta de Programas para Personas Mayores,
United Community Center

Desconocimiento sobre la Demencia

El estigma, el silencio y la falta sistémica de recursos y educación impulsan un persistente desconocimiento sobre la demencia en la comunidad Latina. Según un estudio, casi seis de cada diez latinos creen que una pérdida significativa de memoria o habilidades cognitivas es una parte normal del envejecimiento¹³. Los miembros de la comunidad confunden los síntomas de la demencia con cambios de personalidad o envejecimiento natural, sin comprender las implicaciones de un diagnóstico de demencia y, en algunos casos, sin creer que la demencia existe.



No creo que la gente entienda realmente lo que es el Alzheimer. Muchos en la comunidad Latina no tienen acceso a información sobre la demencia o están al tanto de esta enfermedad. Es posible que piensen 'Lo que dice o hace la tía no tiene ningún sentido' o 'se ha vuelto mala y enojada'. Cuando escuché por primera vez sobre el Alzheimer, ciertamente no pensé que me afectaría."

- Myra Garcia Solano, viviendo con demencia



Cuando recibimos el diagnóstico, ninguno de nosotros pensó mucho en ello, nadie pensó en que fuera un gran cambio porque no teníamos idea de lo que era el Alzheimer. Lo único que sabía es que la gente se olvida de las cosas."

- Lupita Casas, compañera de cuidado



No sabía nada sobre el Alzheimer. Mis tíos y tías del rancho dijeron 'no, no, no existe, todo está en la mente o algo así.'"

- Mayra Gonzales, compañera de cuidado



Todo el mundo dice 'oh, es normal, es parte del envejecimiento.'"

- Yoli Alvarez-Bell, viviendo con demencia

Superar las Barreras: Hacer Frente al Estigma y Desconocimiento Mediante Intervenciones a Gran y Pequeña Escala

Dirigirse a la Comunidad en General

En respuesta al estigma y desconocimiento que a menudo rodean a la demencia, las personas de la comunidad Latina están trabajando para crear conciencia en una comunidad más amplia. Están creando películas, páginas y programas educativos que refuerzan la concienciación, iluminan sobre el trayecto de la demencia y orientan a otros hacia los recursos disponibles.



Necesito compartir para que la gente sea consciente.”

- Myra García Solano, viviendo con demencia



Estoy haciendo una película sobre mis experiencias con la demencia y quiero cambiar la forma en que vemos la enfermedad. En última instancia, quiero que la película sea un punto de partida para que las personas accedan a herramientas y educación sobre la demencia, información que desearía haber tenido antes de que la demencia llegara a mi vida.”

- Juan Carlos Zaldivar, compañero de cuidado



Creé la página de mi mamá llamada Comadre Cuidadora mostrándonos a nosotros y a nuestro recorrido. Utilizo la página para hablar sobre salud mental y muestro a mi mamá cuando se está portando mal o cuando está teniendo un momento. A algunos miembros de la familia no les gusta que haga eso, pero si no hablamos de esto, ¿cómo sabremos cómo ayudarnos unos a otros? Si todo se mantiene en privado, no habrá progreso y no habrá cura.”

- Alma Valencia, compañera de cuidado



En la comunidad Latina, los hogares suelen ser multigeneracionales, por lo que es importante educar a los niños sobre lo que les está sucediendo a la abuela o al abuelo, o incluso a la mamá o al papá. Comenzamos con una enfermera y una trabajadora social explicando qué es la enfermedad de Alzheimer. Luego, un neurólogo muestra muestras de cerebro. Al final, los llevamos a través del Tour Virtual de la Demencia - una experiencia inmersiva de lo que es vivir con demencia. Al principio, los niños están muy emocionados, pero cuando se ponen las gafas y los guantes, y no son capaces de hacer tareas sencillas, se puede ver la sorpresa en sus rostros. Les explicamos que esto es lo que le está pasando a su ser querido: esa visión borrosa y no poder hacer algo simple con las manos. Pone muchas cosas en perspectiva, incluso para los niños más pequeños.

- Ana Castanda, Gerenta de Programas para Personas Mayores, United Community Center

*Alma Valencia obtuvo el consentimiento de su madre antes de publicar sobre su experiencia en Instagram. Su madre estuvo de acuerdo, expresando su deseo de ayudar a los demás. El Consejo Global sobre la Enfermedad de Alzheimer y la Alianza de Acción contra la Demencia elogia a Alma por obtener el consentimiento directo de su madre, ya que es importante proteger siempre la privacidad y la dignidad de las personas que viven con demencia.



Dirigirse a los Amigos, a la Familia y a Uno Mismo

Hacer frente el estigma de la demencia y al desconocimiento requiere un enfoque multinivel que abarque iniciativas públicas a gran escala y conversaciones personales e introspección diarias. Todos los días, los miembros de la comunidad defienden esto último compartiendo su diagnóstico con amigos y familiares, reflexionando sobre sus propios prejuicios y abordándolos en otros.

“Una vez que tuve el diagnóstico adecuado, creé una lista de personas para comentarles. Mi esposo dijo: ‘¿Por qué tienes que hacer eso? ¿Por qué no te lo tomas con calma?’. Pero yo dije ‘no, no, necesito compartir para que la gente esté al tanto’. Sentí que tenía esta pieza importante de información de quién yo soy y por qué hago las cosas de cierta manera. Así que empecé con mi familia cercana y luego, poco a poco, empecé a contárselo a todos mis amigos de todo el país. Fue muy sanador.”

- Myra Garcia Solano, viviendo con demencia

“Ahora me siento cómodo con este camino. Poco a poco lo estoy aceptando. Ha costado mucho esfuerzo llegar hasta aquí, pero una vez que lo haces, entiendes que hay recursos que pueden ayudarte.”

- Carols Olivas III, compañero de cuidado

“Estaba teniendo una conversación con alguien que dijo: ‘Las personas con demencia dejan de ser quienes son, mi abuelo es una persona diferente ahora’. Respondo: ‘Pero también soy una persona diferente a la que era hace siete años - no hablo como antes, no creo en ciertas cosas que solía hacer. Cada célula de nuestro cuerpo cambia’. La idea de que nos definimos a nosotros mismos por nuestros recuerdos es problemática, y la idea de que definimos la personalidad como algo fijo es incorrecta.”

- Juan Carlos Zaldivar, compañero de cuidado

Navegar Desafíos en los Sistemas de Atención



No soy un número más. No soy un paciente más.

Yoli Alvarez-Bell,
Viviendo con demencia

En los sistemas de salud y atención de los Estados Unidos, los Latinos enfrentan desafíos para recibir apoyo de calidad y culturalmente apropiado. Muchas personas tienen problemas para encontrar recursos en su idioma preferido y tienen dificultades para entender qué servicios están disponibles para ellos¹⁴. Al buscar atención médica, los Latinos tienen menos exámenes de salud y atención de seguimiento¹⁵ y una tasa más alta de diagnósticos tardíos o no detectados¹⁶. Los miembros de la comunidad comparten además que los proveedores de atención médica rara vez brindan el apoyo, la información y la orientación adecuados a quienes buscan un diagnóstico o atención continua para la demencia.

En respuesta, las personas que entrevistamos comparten que están abogando por sí mismas y por los miembros de su familia y promoviendo su propia educación sobre la demencia. Se apoyan en el soporte de sus propias estructuras familiares sólidas y están encontrando formas de ayudar a otros a lo largo del camino. También ofrecen un conjunto de recomendaciones sobre cómo los proveedores de atención médica pueden servir mejor a sus pacientes.

Desafíos: Los Sistemas de Salud y Atención Médica Desatienden la Comunidad Latina

Falta de Humildad Cultural

Muchos miembros de la comunidad Latina, particularmente los adultos mayores, tienen diversos grados de fluidez en Inglés. A pesar de esto, muy pocos recursos y centros de atención están equipados para brindar una atención apropiada en el idioma y culturalmente humilde.

Según un análisis reciente, solo seis de cada cien médicos son Latinos y solo dos de cada cien médicos no Latinos hablan Español¹⁷. Este déficit tiene amplias implicaciones para los resultados de salud. Las investigaciones muestran que los pacientes son evaluados de manera diferente cuando se examinan en Español que en Inglés¹⁸ y que las barreras lingüísticas aumentan la probabilidad de malentendidos, eventos adversos y atención de seguimiento inadecuada¹⁷.

Según un análisis reciente

6/100

médicos son Latinos

2/100

médicos no Latinos
hablan Español

Estos desafíos también afectan a los establecimientos de atención de largo plazo. Menos de la mitad de los Latinos creen que sería fácil encontrar servicios de cuidado de largo plazo o asistentes en el hogar que hablen su idioma y aún menos creen que los centros de cuidado les proporcionarán la comida a la que están acostumbrados o se adaptarán a sus creencias religiosas o espirituales¹⁹. Los miembros de la comunidad afirman estos problemas y expresan su deseo de contar con más atención y recursos culturalmente humildes.

“No hay una unidad de cuidado de la memoria para los Latinos, no hay una comunidad de ancianos con solo cuidadores que hablan Español. A medida que avanza en la demencia, vuelve a su lengua materna, que en este caso es el Español. Imagine no saber dónde está, no saber quién es quién, y luego ni siquiera poder comunicar sus necesidades.”

- Ana Castanda, gerenta de Programas para Personas Mayores, United Community Center

“Desafortunadamente, muchos de los recursos que existen no están en Español. Desearía que hubiera más para nuestra comunidad, y desearía que nuestra comunidad estuviera mejor representada.”

- Alma Valencia, compañera de cuidado

“Mi mamá no habla Inglés y, a veces, el proveedor de atención médica no habla Español, así que tendré que intervenir como su traductor.”

- Juan Carlos Zaldivar, compañero de cuidado

Diagnósticos Comunes Pasados por Alto o Retrasados

El proceso de diagnóstico de la demencia es largo y arduo y, con demasiada frecuencia, se complica por la falta de diagnóstico. Los Latinos experimentan este desafío de manera desproporcionada. Las investigaciones muestran que es más probable que no se les diagnostique demencia y que tengan un retraso en el diagnóstico un promedio de más de 3.5 años en comparación con alrededor de 2.5 años para los blancos¹⁶. Esto se debe a una serie de factores que incluyen un diagnóstico erróneo, a menudo comórbido¹, tiempo limitado durante las citas y conocimiento insuficiente por parte del proveedor¹.

**2.5 Años
Blancos**

**3.5 Años
Latinos**

**Promedio de
retraso en el
diagnóstico por
raza**

“Tuve que luchar mucho para obtener mi diagnóstico adecuado. Tardó al menos 5 años. Mis médicos me hacían una prueba sencilla y me decían 'estás bien, te veo el año que viene', y lo mismo el año siguiente, y el siguiente. En un momento dado, mi médico de cabecera me dijo que tenía un deterioro cognitivo leve, pero no me dijo lo que eso significaba, y luego me dijo: 'Lo estás haciendo bien. No te preocupes por eso'. La primera neuróloga que vi hizo muchas pruebas, pero al final del día, decidió que era un trastorno por déficit de atención (TDA). Pero seguí teniendo problemas. Finalmente, vi a un neuropsiquiatra, quien después de ocho horas de pruebas me diagnosticó Alzheimer.”

- Myra Garcia Solano, viviendo con demencia

“Los latinos a menudo estarán más avanzados de lo que deberían, cuando llegan a ver a un proveedor de atención médica.”

- Ana Castanda, gerenta de Programas para Personas Mayores, United Community Center

“Durante mucho tiempo, los médicos dijeron que era depresión. Pero sabíamos que tenía que haber algo más en el diagnóstico porque estábamos viendo muchos problemas de comportamiento y muchas cosas que no podíamos explicar. Fue solo cuando comenzamos a notar la memoria, que los médicos dijeron: 'Está bien, ahora es demencia.’”

- Alma Valencia, compañera de cuidado

Orientación Insuficiente de los Proveedores

Según un estudio reciente, es posible que un asombroso 85% de las personas que viven con demencia no reciban atención posterior al diagnóstico²⁰. Como resultado, es posible que a las personas viviendo con demencia no se les ofrezcan opciones de tratamiento ni se les informe sobre las intervenciones para mejorar su calidad de vida. Este estudio ofrece evidencia empírica a un problema planteado por todas las personas entrevistadas para este artículo: con demasiada frecuencia, los proveedores de atención médica no brindan la orientación ni el apoyo que sus pacientes necesitan, tanto durante un diagnóstico como en la atención y el manejo continuo de la demencia que sigue.



85% de las personas que viven con demencia no podría recibir atención posterior al diagnóstico



No nos dieron información cuando mi mamá fue diagnosticada. Básicamente dijeron: 'Su mamá tiene demencia y buena suerte! Volvía a ellos y les decía: 'Su comportamiento es tan difícil, ¿cómo puedo ayudarla?' y ellos respondían: 'eso es parte de la demencia'. No hubo apoyo, ni explicación, ni orientación, ni dirección para los grupos de apoyo, nada."

- Alma Valencia, compañera de cuidado



Mi neurólogo me entregó una hoja con pequeñas casillas de verificación de todas estas vitaminas que debería estar tomando. Luego me dijo: 'Siga su camino, nos vemos en seis meses. Eso no tenía nada que ver con la dieta o el ejercicio. Cuando trato de obtener más información o hacer una pregunta, por lo general me responden con un 'no me moleste, estoy ocupado.'"

- Yoli Alvarez-Bell, viviendo con demencia



A veces, en la comunidad Latina, si su médico le dice algo, simplemente lo acepta. Y no necesariamente dice '¿pero qué pasa con esto, qué pasa con aquello?' ¿Quién soy yo para decirle a mi médico lo que es correcto? Por lo tanto, es posible que pierda la oportunidad de tener una conversación."

- Myra Garcia Solano, viviendo con demencia



Punto Destacado: Falta de Acceso para Personas Indocumentadas

Acceder y navegar por la atención médica es un desafío para la mayoría de la comunidad Latina. Para aproximadamente el 13% de los Latinos que son indocumentados²¹, es aún más difícil. Las personas indocumentadas no son cualificados para Medicaid, que brinda cobertura a personas de bajos ingresos, y tienen de cuatro a seis veces más probabilidades de no estar asegurados que los ciudadanos estadounidenses²². Estas barreras a la atención médica contribuyen a las tasas más altas de morbilidad y mortalidad entre los adultos mayores indocumentados²².



Cuando pedí ayuda para mi esposa, siempre me dijeron que como no era ciudadana estadounidense, no podía acceder a nada. Nos dejaron solos.”

Heriberto Magana,
compañero de cuidado



Hay tantos Latinos en este país que no reciben ningún beneficio porque son indocumentados. No cualifican para atención de largo plazo ni servicios de atención médica. Incluso si han vivido aquí en los EE.UU. durante mucho tiempo, han pagado el Seguro Social y han contribuido a la economía de los EE.UU., no tienen un estatus legal, por lo que no cualifican.”

Ana Castanda,
Gerenta de Programas para Personas Mayores,
United Community Center

Superar las Barreras: Llenar la Escasez de Recursos a Través de la Abogacía y el Apoyo Familiar

Educación Personal y Abogacía

En respuesta a las barreras sustanciales para la atención de calidad, los miembros de la comunidad Latina están encontrando métodos creativos y tenaces para mejorar sus experiencias y las de otros en el cuidado de la demencia. Los miembros de la comunidad comparten que están ampliando su educación sobre la demencia para cuidar mejor a sus seres queridos, lanzando iniciativas para servir a otros compañeros de cuidado que necesitan urgentemente un relevo, y enfrentándose a los proveedores de atención que no satisfacen sus necesidades.

"Hemos empezado a ir a este grupo de apoyo y nos ha abierto la mente. Nos han educado y explicado cómo lidiar con los síntomas de comportamiento que hemos estado viendo."

- Mayra Gonzales, compañera de cuidado

"Comencé una organización sin fines de lucro llamada 'Haz lo que Nosotros Hacemos'. Cada año damos dinero a los compañeros de cuidado para que puedan tomarse un día libre. También estamos trabajando para tener un centro de terapia y abogacía donde las personas puedan obtener terapia y recursos gratuitos. Estamos tratando de ayudar a las personas en esa deficiencia intermedia, donde no cualifican para recibir ayuda, pero aún necesitan apoyo."

- Kimberly Scott, compañera de cuidado

"Con los médicos, he tenido que ponerme firme y decir 'no, mi mamá siempre va a ver a la misma persona, no va a ver a una persona diferente cada vez'. El contacto con un proveedor único durante un período de tiempo es realmente importante y no es una prioridad en nuestro sistema de atención médica. Así que he abogado por ella."

- Juan Carlos Zaldivar, compañero de cuidado

Apoyo a Través de Fuertes Lazos Familiares

La dedicación y el apoyo incondicional de las familias fue uno de los temas más fuertes de estas entrevistas. Los compañeros de cuidado compartieron cómo, sin dudarlo, han dedicado tiempo y recursos al cuidado de su ser querido, en muchos casos dejando sus trabajos y reorientando sus vidas. A través de este apoyo inquebrantable, las familias ayudan a llenar los vacíos dejados por los insuficientes sistemas de salud y atención de largo plazo.

“Cuido a mis padres con todo mi corazón, y no lo querría de otra manera. No me gustaría que fueran a un hogar de ancianos.”

- Lupita Casas, compañera de cuidado

“He hecho grandes avances y me he esforzado mucho para tratar de llevar a mi madre a los mejores proveedores de atención médica posible.”

- Juan Carlos Zaldivar, compañero de cuidado

“Puedo comunicarme con mis hijas si necesito algo.”

- Norma Delgado, viviendo con demencia

“Cuando mi padre fue diagnosticado, yo estaba en un punto en el que pude dar un giro a mi carrera. Así que hice un acto de fe para renunciar. Tuve una conversación con mi hija sobre cómo íbamos a hacer que funcionara y cómo íbamos a apoyar.”

- Carols Olivas III, compañero de cuidado





Consejos para Proveedores de Atención Médica

Los miembros de la comunidad están haciendo grandes avances para hacer frente a las deficiencias en la atención, y piden a los proveedores que hagan lo mismo. Las personas comparten que les gustaría que los proveedores pasaran más tiempo con ellos, que los escucharan, explicaran, compartieran recursos y los trataran como compañeros iguales y respetados en el trayecto del cuidado.

“Tómese el tiempo para escuchar a sus pacientes. No los apresure a salir de su oficina, escuche lo que tienen que decir y escuche sus preocupaciones, porque están asustados. Necesitan saber que está ahí para ayudar y que está luchando con ellos.”

- Yoli Alvarez-Bell, viviendo con demencia

“Tengan en cuenta que sus pacientes no necesariamente entienden lo que quieren decir. Háganles preguntas y manténganse atentos a sus necesidades y orígenes. Sean defensores de nosotros.”

- Myra Garcia Solano, viviendo con demencia

“Debe haber un respeto mutuo por todos en la sala, es una colaboración y todos somos parte del mismo equipo.”

- Alma Valencia, compañera de cuidado

“Cuando alguien es diagnosticado, diríjalos a recursos o a un centro de apoyo para que ellos y su familia puedan comprender mejor la enfermedad y cuáles son los síntomas.”

- Lupita Casas, compañera de cuidado

Aprender a Vivir Bien con Demencia



Es muy importante saber que eres amada y que tienes un propósito.

Myra Garcia Solano,
viviendo con demencia

Lamentablemente, existen muchas barreras para vivir bien con demencia – muchas de las cuales son comunes en toda la comunidad de demencia - pero los Latinos a menudo afrontan estos desafíos de manera desproporcionada. En nuestras entrevistas nos enteramos de las altas cargas financieras, experiencias de trauma que reaparecen con demencia y los desafíos de responder a los síntomas de comportamiento - que las familias Latinas enfrentan desproporcionadamente²³. Si bien esta lista no es de ninguna manera exhaustiva, cubre algunos de los desafíos compartidos más frecuentes.

En respuesta, muchas de las personas que entrevistamos comparten que están participando en la planificación financiera, encontrando apoyo a través de la comunidad, creando estrategias para controlar los síntomas de comportamiento y cultivando alegría y significado en sus caminos.

Desafíos: Finanzas, Trauma y Síntomas del Comportamiento Crean Desafíos para Vivir Bien con Demencia

Desafíos Financieros

Se estima que el costo total de por vida de cuidar a una persona viviendo con demencia es de \$413,000, y gran parte de ese costo es asumido por los compañeros de cuidado en forma de apoyo sin pago y gastos de bolsillo²⁴. El desafío puede ser particularmente agudo para la comunidad Latina debido a las tasas más altas de pobreza²⁵ y porcentajes más bajos de seguro de salud²⁶.

Se espera que la carga financiera aumente. Para el año 2060, se proyecta que la pérdida de ingresos de los Latinos debido a la demencia alcance los \$2.7 billones²³ y el costo total para las familias llegue a \$2.3 trillones⁴. Los miembros de la comunidad ilustran estos números colosales a través de historias personales de pérdida de ingresos y tensión financiera.



Para el año 2060, se proyecta que la pérdida de ingresos de los Latinos debido a la demencia alcance los \$2.7 billones



Nadie nos ayudó. No tenía dinero. Finalmente dejé de trabajar porque mi esposa me necesitaba todo el tiempo. Sin trabajo, es difícil sobrevivir aquí.”

- Heriberto Magana, compañero de cuidado



Renuncié a mi trabajo y mi esposo también tuvo que dejar el suyo para asegurarse de que estuviera a salvo. Así que eso ha cambiado drásticamente nuestro nivel de ingresos. Es un riesgo que tuvimos que correr mientras esperábamos la discapacidad.”

- Yoli Alvarez-Bell, viviendo con demencia



Cuando me convertí en la compañera de cuidado a tiempo completo de mi madre, mis ingresos se redujeron literalmente a la mitad, si no más. Así que he estado tratando de ser lo más creativa posible con los fondos. Tenemos una hija adolescente que tenemos que tener en cuenta, así que tratamos de mover dinero de un lado a otro para que pueda tener una vida normal y que no la limitemos.”

- Alma Valencia, compañera de cuidado

Resurgimiento del Trauma con Demencia

El vínculo entre el trauma y la demencia es un campo de investigación emergente y apremiante. Los primeros estudios sugieren un vínculo bidireccional por el cual el TEPT (Trastorno de estrés postraumático) puede aumentar el riesgo de un individuo de desarrollar demencia, y la demencia puede desencadenar la aparición del TEPT²⁷. Es particularmente importante considerar este vínculo, ya que los Latinos se ven afectados de manera desproporcionada por el trauma y tienen tasas más altas de TEPT que los blancos no Latinos en los Estados Unidos²⁸. Los miembros de la comunidad comparten sus experiencias de resurgimiento del trauma con demencia, tanto para la persona con demencia como para el compañero de cuidado.

“Mi mamá tiene muchos traumas. Era muy joven cuando mataron a su padre y tenía alrededor de 17 o 18 años cuando su familia emigró a los Estados Unidos. Así que pasó por muchas cosas, moviéndose de un lugar a otro, tratando de restaurar su vida y tratando de olvidar el pasado. A estas alturas de su demencia, la muerte de mi abuelo aún está muy presente. Menciona al abuelo con frecuencia, es como si estuviera reviviendo su muerte todo el tiempo.”

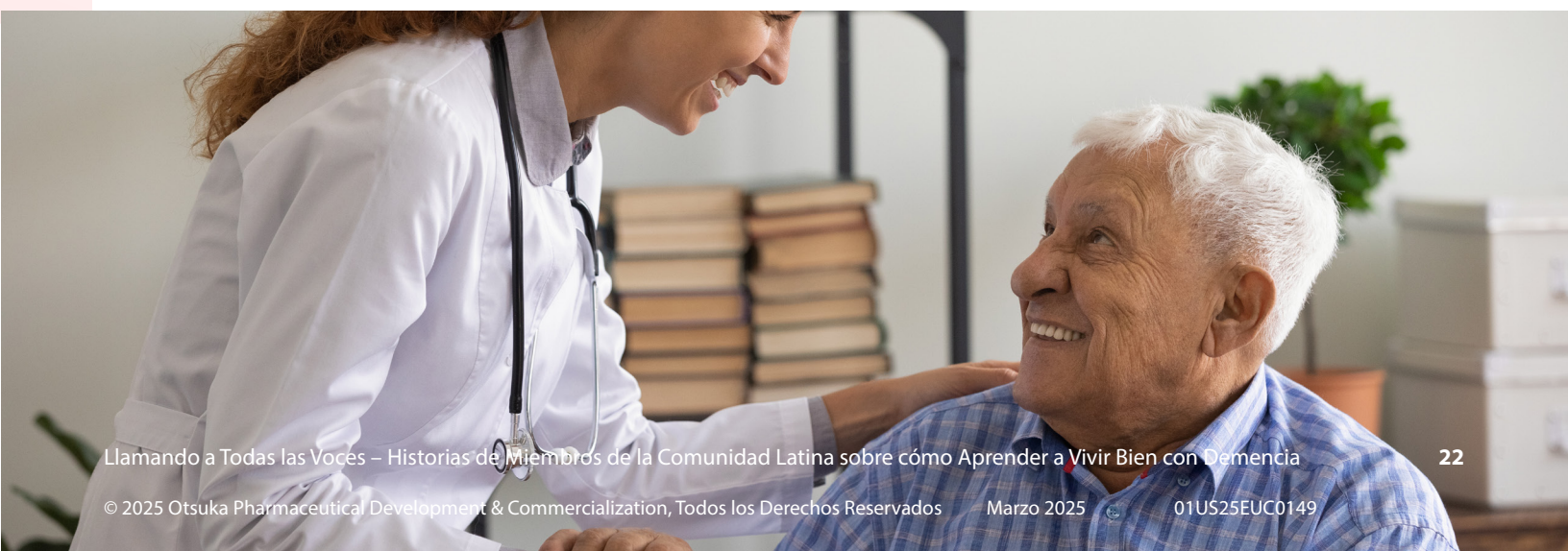
- Alma Valencia, compañera de cuidado

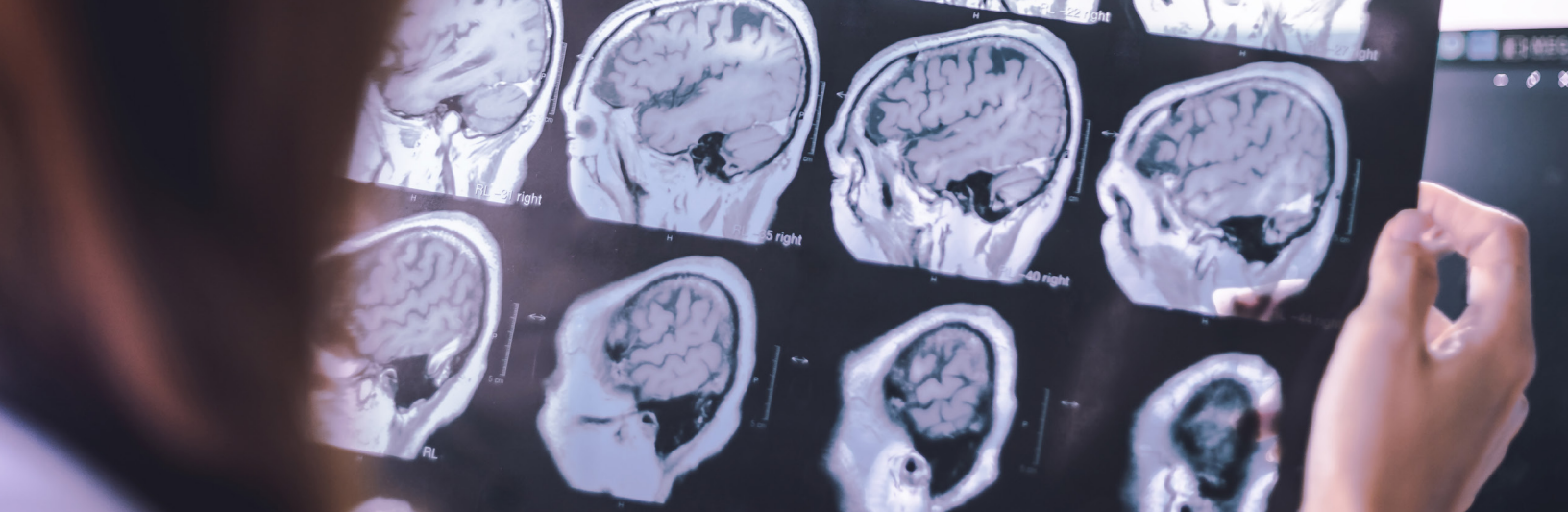
“Cuando mi mamá fue diagnosticada, comencé a ver que el estrés postraumático en mí estaba regresando de nuestra inmigración desde Cuba. Y entonces empecé a verlo volver a ella también. El estrés postraumático que todos creíamos haber superado se estaba desencadenando de nuevo.”

- Juan Carlos Zaldivar, compañero de cuidado

“Los recuerdos a corto plazo suelen ser los primeros en desaparecer, y luego las personas con demencia vuelven a su pasado cuando están en diferentes lugares.”

- Ana Castanda, Gerenta de Programas para Personas Mayores, United Community Center





Experiencias Difíciles Asociadas con la Demencia

Las experiencias difíciles pueden manifestarse a partir de un comportamiento que puede acompañar los síntomas más reconocidos de la demencia, como la pérdida de memoria y el deterioro cognitivo. A veces, las personas que viven con demencia pueden actuar y responder de maneras que las personas, especialmente los cuidadores, pueden no entender, encontrar preocupantes o desafiantes, o percibir la persona como "fuera de carácter". Ver cómo está la persona que vive con demencia puede ayudar a identificar cualquier estresor o punto de incomodidad que pueda estar causando o agravando estas experiencias. Para cualquier familia, el cuidado y la respuesta a las experiencias difíciles pueden requerir un tremendo esfuerzo emocional, físico y financiero. Para las familias latinas, la responsabilidad es aún mayor. Los estudios muestran que las familias latinas lidian con niveles más altos de experiencias difíciles, o "síntomas conductuales", relacionados con la demencia y brindan atención de mayor intensidad²³.

Comportamiento Asociado con Demencia

El comportamiento de las personas - acciones, reacciones, palabras y gestos - puede representar una variedad de cosas. Para una persona que vive con demencia, su comportamiento podría ser un intento de comunicar una necesidad insatisfecha,³² una respuesta a su entorno físico o una reacción a la forma en que los demás se relacionan con ellos.³³ Como escuchábamos en nuestras entrevistas, el comportamiento también puede ser un reflejo de la vida pasada, los patrones y las preferencias de un individuo³⁴.

Recursos

Hay una serie de recursos disponibles que pueden ayudar a las familias a comprender y responder al comportamiento a medida que surge. El manual de la Dementia Action Alliance "[Pathways to Well-being with Dementia](#)" (Caminos hacia el Bienestar con Demencia) proporciona secciones útiles sobre "Cómo lidiar con las Expresiones de Angustia" (página 363) y "Cambios en la Personalidad y el Comportamiento" que pueden ocurrir en cada uno de los tipos de demencia (comenzando en la página 398).

“A veces mi papá podía ser violento. Se enojaba más. Tenía alucinaciones e imaginaba cosas que no existían, y eso causaba muchos problemas. Se enojaba con mamá porque pensaba que alguien venía a verla o que alguien le hablaba afuera. Se subió al auto dos veces y se fue y no pudimos encontrarlo. Tiene mucho miedo de que alguien lo esté buscando y quiera esconderse en el armario. Si estamos hablando, nos dirá 'cállate, no hables, me están buscando, nos van a escuchar.’”

- Lupita Casas, compañera de cuidado

“Hay algunos días en los que tengo mis crisis emocionales. A veces lloro mucho. Me frustra.”

- Yoli Alvarez-Bell, viviendo con demencia

“Cuando mi mamá empieza el Síndrome Vespertino* dice que quiere irse, que no está en casa. En su mente, vive en los viejos tiempos, en el rancho en México con mi abuela y mi abuelo. Ella también alucina cosas. Dirá que ve hombres en la ventana, o algunos niños y ella preguntará por la niña.”

- Mayra Gonzales, compañera de cuidado

*"El síndrome del ocaso" es un término comúnmente utilizado para describir una situación en la que alguien que vive con demencia se siente confundido, ansioso o agitado al final de la tarde y hasta la noche. Aunque se suele pensar que el síndrome del ocaso es un síntoma fijo o inevitable de la demencia, sus manifestaciones pueden correlacionarse con una acumulación de estrés a lo largo del día³⁰. Las medidas proactivas para reducir el estrés pueden ayudar a mitigar estas experiencias³¹.

Superar las Barreras: Aprovechar la Comunidad, la Planificación y el Propósito para Vivir Bien con Demencia

Encontrar una Comunidad a Través de Grupos de Apoyo

A medida que las personas y sus familias se enfrentan a la gran cantidad de desafíos que pueden acompañar la trayectoria de la demencia, muchos han encontrado el apoyo de sus compañeros. Los miembros de la comunidad comparten constantemente que los grupos de apoyo les brindan oportunidades para procesar sentimientos, dar y recibir consejos, cultivar amistades duraderas y encontrar validación en sus caminos.

“Soy muy activa con la Asociación de Alzheimer, donde estoy en un grupo de apoyo que es absolutamente maravilloso. Todos estamos en etapas similares, todos tenemos historias, a veces tristes, a veces divertidas, y nos ayudamos unos a otros. Es muy importante tener personas que entiendan por lo que estás pasando, sin juzgar, y que reconozcan que esto es real.”

- Myra García Solano, viviendo con demencia

“Ahora asisto a unos seis grupos de apoyo para compañeros de cuidado. Algunos son semanales, otros quincenales, otros mensuales. Aprendo técnicas, ¿qué funciona, qué no funciona? Puedo dar mi opinión, apoyar a los demás, construir relaciones y desahogarme cuando necesito un escape.”

- Carols Olivas III, compañero de cuidado

“Llevamos a cabo un programa de guardería. Ayuda a las personas con demencia a sentir que todavía son independiente. Pueden pasar el rato con otros como ellos en un ambiente culturalmente competente. Luego, al final del día, regresan a casa con sus familias.”

- Ana Castanda, Gerenta de Programas para Personas Mayores, United Community Center

“Gracias a Dementia Action Alliance, siento que he tenido mucho apoyo y he construido grandes amistades. Me ha ayudado a darme cuenta de que hay otras personas en el mismo recorrido, que tienen los mismos problemas. Me di cuenta de que no estaba sola. Te atraen y se aferran a ti.”

- Yoli Alvarez-Bell, viviendo con demencia

Planificación Financiera

La carga financiera de la demencia para muchas familias es innegable, pero hay algunas medidas que pueden ayudar a reducir el impacto. Las personas discuten el valor del seguro de atención de largo plazo, la planificación financiera y el ahorro de dinero siempre que sea posible.

“Estamos haciendo todo lo posible para ahorrar dinero y ser lo más frugales posible porque sabemos lo que va a venir eventualmente y no queremos ser una carga para nuestros hijos. Afortunadamente, mucho antes de tener el diagnóstico, creo que fue debido a la demencia de mi tía, le insistí a mi esposo que tuviéramos un seguro de cuidado de largo plazo. Mi esposo decía: 'Es una pérdida de dinero, somos demasiado jóvenes, no necesitamos hacer esto'. Pero tenía la firme convicción de que teníamos que estar preparados.”

- Myra Garcia Solano, viviendo con demencia

“Al principio programé una cita con el abogado de mi padre para revisar sus documentos y asuntos. Eso me llevó al agente de seguros que me ayudó a determinar qué beneficios estaban cubiertos por el seguro de cuidado de largo plazo que mi padre había establecido desde el principio. Ese seguro ha sido un gran alivio para nosotros: podemos tener un cuidador pagado que viene a la casa y le brinda compañía cuando no estamos a su alrededor. También me ha permitido tener un trabajo estable a tiempo parcial y algo de tiempo de descanso.”

- Carols Olivas III, compañero de cuidado





Responder a las Experiencias Difíciles Asociadas con la Demencia

En respuesta a las experiencias difíciles asociadas con la demencia, muchas familias han encontrado estrategias compasivas para ayudar a sus seres queridos sobrellevarlas.

“Ahora estamos en un punto en el que entendemos que el comportamiento de mamá es muy común, podemos reconocerlo y saber cómo evitarlo. Por ejemplo, 'mamá está haciendo esto, pero no nos concentremos demasiado en ello, trabajemos en solucionarlo y sigamos adelante'. Recientemente, hemos estado caminando mucho y la actividad adicional y el sol han sido útiles.”

- Alma Valencia, compañera de cuidado

“Si mi hijo ve que estoy agitada, confundida o enojada, tratará de calmarme y consolarme o distraerme.”

- Yoli Alvarez-Bell, viviendo con demencia

“He podido centrarme en una estrategia de vinculación masculina para mantener el ambiente ligero y evitar la ansiedad, la negatividad y la tensión. He tenido que ser muy adaptable y es una habilidad que tengo que practicar una y otra vez, pero ayuda.”

- Carols Olivas III, compañero de cuidado

Encontrar Alegría y Significado en el Recorrido

Los miembros de la comunidad Latina comparten que, así como han experimentado desafíos en el trayecto de la demencia, desde los síntomas de comportamiento hasta el resurgimiento del trauma, también han encontrado alegría y significado en ellos. Algunos comparten que el recorrido ha creado más espacio para el arte y los pasatiempos, otros dicen que ha unido a sus familias y les ha brindado un tiempo precioso para disfrutar de la compañía de los demás.



Una de nuestras rutinas es despertar a papá, meterlo en la ducha y luego ir a nuestra panadería favorita. Desde la panadería, nos dirigimos a un parque que está a lo largo del río. Nos sentamos juntos y disfrutamos de una rosquilla, simplemente en paz.”

- Carols Olivas III, compañero de cuidado



Soy voluntaria en tres coros diferentes. Cualquier cosa que pueda hacer para mantenerme viable. Hago ejercicios físicos con una bicicleta de Pelotón, esa es mi rutina matutina. Cocino, cuido de la casa y disfruto ir al cine, voy sola y es mi tiempo para mí.”

- Myra Garcia Solano, viviendo con demencia



Mamá y yo estamos más unidas ahora que nunca desde el diagnóstico. Incluso dice te quiero; Nunca había dicho eso antes. Ha salido un lado más agradable de ella y es una abuela muy cariñosa.”

- Susan Delgado, compañera de cuidado



Me siento aquí todo el tiempo y trabajo en mi arte. Tengo todos los colores aquí. Me imagino agua pura, en medio del océano cuando el sol se está poniendo.”

- Carlos Olivas II, viviendo con demencia



Nos gusta dar pequeños paseos juntas, nos sentamos y disfrutamos de los animales y los pájaros. A mamá le encanta bailar, así que pondré música y tendremos nuestra propia pequeña fiesta de baile.”

- Kimberly Scott, compañera de cuidado

Llamado a la Acción

Este documento comparte un conjunto de desafíos que enfrenta la comunidad Latina afectada por la demencia y destaca historias de cómo están respondiendo con compasión, activismo y persistencia. Sin embargo, seríamos negligentes si sugiriéramos que estas son sus cargas a enfrentar por si solos. Más bien, es el deber de la comunidad de demencia en general para levantarse, abogar e impulsar el cambio, en alianza con la comunidad Latina. Basándonos en nuestras entrevistas con miembros de la comunidad, ofrecemos tres llamados a la acción sobre cómo la comunidad en general puede participar. Estos describen las formas en que cada uno de nosotros puede apoyar a los miembros de la comunidad Latina afectados por la demencia y, juntos, trabajar hacia un futuro mejor y más equitativo.

1. Mejorar la Humildad Cultural en los Sistemas de Cuidado

- a. Infórmese sobre lo que significa ser culturalmente humilde y los desafíos y necesidades únicas de los miembros de la comunidad Latina.
- b. Abogar por esfuerzos que refuercen la inclusión dentro de los centros locales de salud y atención incluyendo la fluidez en Español y las actividades culturalmente relevantes, la comida, la música, la programación, etc.
- c. Colaborar y apoyar a las organizaciones de la comunidad Latina que trabajan para promover la competencia cultural en entornos de salud y atención.



Incluso algo tan simple como tener música hispana o comida con la que estén familiarizados - cosas que contribuyan a un ambiente cómodo y culturalmente apropiado. Tener esas cosas les dan una mejor calidad de vida. Pueden sentirse como si estuvieran en casa, y no solo en un lugar extraño.”

Ana Castanda,
Gerenta de Programas para Personas Mayores,
United Community Center

2. Mayor Conciencia Sobre la Demencia, en Particular Entre los Jóvenes

- a. Apoyar las organizaciones que brindan educación o recursos sobre la demencia o la salud mental en la comunidad Latina
- b. Organizar, participar y promover iniciativas dirigidas a la educación de los jóvenes sobre la demencia
- c. Aprovechar las redes sociales para compartir información y recursos sobre la demencia
- d. Promover la difusión de material informativo inclusivo sobre la demencia en la comunidad Latina a través de sus redes (escuelas, vecindarios, empleadores, etc.).



La mayoría de nosotros tenemos que aprender sobre la demencia en medio de una crisis. Creo que la gente debería aprender sobre la demencia en la escuela primaria. Esta conversación debe comenzar temprano. Si enfrentamos esto con más comprensión de lo que está sucediendo, tendremos más paciencia, tendremos más comprensión."

Juan Carlos Zaldivar,
compañero de cuidado

3. Llenar la Escasez de Recursos

- a. Ofrecer su tiempo o recursos como voluntario a organizaciones que prioricen la atención de la demencia dentro de la comunidad Latina.
- b. Abogar por un aumento de los fondos para los recursos para la demencia en las comunidades Latinas a través de canales locales, estatales y federales. Asistir a las reuniones municipales, escribir cartas a sus representantes y apoyar iniciativas que prioricen estas necesidades.
- c. Proporcionar servicios pro bono si tiene habilidades o experiencia relevantes. Ofrecer asesoramiento legal, asesoramiento de atención médica o planificación de eventos a organizaciones que se enfocan en el cuidado de la demencia en la comunidad Latina.



Sería bueno tener a alguien que lo guíe a través del proceso - a dónde debe ir, qué recursos están disponibles, cómo usar los medicamentos, etc."

Kimberly Scott,
compañera de cuidado

Resources



Websites

Alzheimers.gov

<https://www.alzheimers.gov/es>

Un sitio web oficial del gobierno de los Estados Unidos que proporciona información y apoyo relacionados con la enfermedad de Alzheimer.

Asociación de Alzheimer | Español

<https://www.alz.org/inicio?lang=es-mx>

Una organización de salud voluntaria líder en la atención, el cuidado y la investigación de la enfermedad de Alzheimer.

Alzheimer's Los Angeles

<https://www.alzheimersla.org/>

Una organización sin fines de lucro que aumenta la conciencia, ofrece programas y servicios, brinda apoyo y aboga por una atención de calidad y una cura para el Alzheimer y la demencia.

LatinosContraElAlzheimer | UsAgainstAlzheimer

<https://www.usagainstalzheimers.org/networks/latinos>

Una red de UsAgainstAlzheimer que promueve la equidad en la salud del cerebro y une a organizaciones que sirven Latinos y líderes para detener la enfermedad de Alzheimer.

Consejo Nacional Hispano sobre el Envejecimiento (NHCOA)

<https://nhcoa.org/>

El Consejo Nacional Hispano sobre el Envejecimiento (NHCOA, por sus siglas en inglés) es una organización nacional líder que trabaja para mejorar la vida de los adultos mayores hispanos, sus familias y cuidadores.

Salud America!

<https://salud-america.org/>

Una organización nacional centrada en los Latinos que crea recursos culturalmente relevantes y basados en la investigación para inspirar a las personas a iniciar y apoyar cambios saludables.

Asociación Latina Valdosta

<https://valdostalantino.org/>

Una corporación sin fines de lucro que apoya a los residentes Hispanos y Latinos en la comunidad del sur de Georgia.



Centros de Recursos

Recursos para Cuidadores en Español | Departamento de Asuntos de Veteranos de EE.UU.

<https://www.caregiver.va.gov/pdfs/CaregiverResourcesEnglish-LinksInSpanish.pdf>

Una lista de recursos para cuidadores en Español

Health Topics/Temas de salud | Instituto Nacional sobre el Envejecimiento

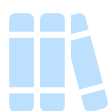
<https://www.nia.nih.gov/espanol>

Una lista de información de salud basada en investigaciones y revisada por compañeros para aprender sobre el envejecimiento saludable y las condiciones de salud que ocurren con frecuencia en los adultos mayores

Recursos para Cuidadores | Centro Comunitario Unido

<https://www.unitedcc.org/community-services/latino-geriatric-center/caregiver-resources/>

Una lista de recursos para apoyar el cuidado de adultos mayores que viven con Alzheimer u otras formas de Demencia



Libros

El manual para el cuidado de la demencia | Judy Cornish

<https://thedawnmethod.com/manual-para-el-cuidado-de-la-demencia/>

Presenta el enfoque del Método DAWN para la atención de la demencia que es amable, centrado en la persona y basado en las fortalezas de la persona



Obras Citadas

1. Diaz-Santos, Mirella, et al. "Alzheimer's Disease in Bilingual Latinos: Clinical Decisions for Diagnosis and Treatment Planning." *Journal of Health Service Psychology*, 2021, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8507357/>
2. "Hispanic Americans and Alzheimer's." Alzheimer's Association, <https://www.alz.org/help-support/resources/hispanics-and-alzheimers>
3. "Alzheimer's Disease and Related Dementias in the Hispanic/Latino Community." Dementia Friendly America, <https://www.dfamerica.org/spotlight/2021/9/2/alzheimers-disease-and-related-dementias-in-the-hispaniclatino-community>
4. "Latinos and Alzheimer's Disease." Us Against Alzheimer's, <https://www.usagainstalzheimers.org/networks/latinos>
5. "Promising new Alzheimer's drugs may be less effective for Black patients." NBC News, 2023, <https://www.nbcnews.com/news/nbcblk/alzheimers-drugs-leqembi-donanemab-may-benefit-black-people-less-rcna97298>
6. "Care and Caregiver Programs." Latino Alzheimer's and Memory Disorders Alliance, <https://www.latinoalzheimersalliance.org/care-caregiver-programs>
7. "How to Raise Awareness About Dementia in Hispanic/Latino Older Adults." MHP Salud, 2021, <https://mhpsalud.org/dementia/>
8. Spichak, Simon. "In These 10 U.S. Counties, 1 in 6 People Over 65 Have Alzheimer's Disease." *Being Patient*, 2023, <https://www.beingpatient.com/in-these-10-u-s-counties-1-in-6-people-over-65-have-alzheimers-disease/>
9. Cabrera, L. Y., et al. "Knowledge and Attitudes of two Latino Groups about Alzheimer Disease: a Qualitative Study." *Journal of cross-cultural gerontology*, 2021, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8421275/>
10. Lin, P. J., Emerson, et al. "Racial and Ethnic Differences in Knowledge About One's Dementia Status." *Journal of the American Geriatrics Society*, 2020, <https://doi.org/10.1111/jgs.16442>
11. Martinez, I. L., et al. "The Experience of Alzheimer's Disease Family Caregivers in a Latino Community: Expectations and Incongruences in Support Services." *The journals of gerontology*, 2021, <https://doi.org/10.1093/geronb/gbab170>
12. Sehar, U., et al. "Comprehensive Understanding of Hispanic Caregivers: Focus on Innovative Methods and Validations." *Journal of Alzheimer's disease reports*, 2023, <https://doi.org/10.3233/ADR-220094>
13. "Special Report: Race, Ethnicity and Alzheimer's in America." Alzheimer's Association, 2021, <https://alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures-special-report-2021.pdf>
14. Quiroz, Y. T., et al. "Addressing the disparities in dementia risk, early detection and care in Latino populations: Highlights from the second Latinos & Alzheimer's Symposium." *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 2022, <https://doi.org/10.1002/alz.12589>
15. Velasco-Mondragon, et al. "Hispanic health in the USA: a scoping review of the literature." *Public health reviews*, 2016, <https://doi.org/10.1186/s40985-016-0043-2>
16. Lin, P. J., et al. "Dementia Diagnosis Disparities by Race and Ethnicity." *Medical care*, 2021, <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000001577>
17. Balch, Bridget. "The United States needs more Spanish-speaking physicians." *Association of*

American Medical Colleges, 2023, <https://www.aamc.org/news/united-states-needs-more-spanish-speaking-physicians/>

18. "Latinx/Hispanic Communities and Mental Health." Mental Health America, <https://www.mhanational.org/issues/latinxhispanic-communities-and-mental-health/>
19. "Communication and Long-Term Care: Technology Use and Cultural Barriers among Hispanics." Associated Press-NORC, 2018, <https://apnorc.org/projects/communication-and-long-term-care-technology-use-and-cultural-barriers-among-hispanics/>
20. "Up to 85% of people living with dementia may not receive post-diagnosis care – World Alzheimer Report reveals." Alzheimer's Disease International, 2022, <https://www.alzint.org/news-events/news/up-to-85-of-people-living-with-dementia-may-not-receive-post-diagnosis-care-world-alzheimer-report-reveals/>
21. Gamboa, Suzanne. "Americans way off on number of Latinos they think are undocumented, poll finds." NBC News, 2021, <https://www.nbcnews.com/news/latino/americans-way-number-latinos-think-are-undocumented-poll-finds-rcna2464>
22. Balakrishnan, A., Jordan, N. "The Undocumented Elderly: Coverage Gaps and Low Health Care Use." Journal of health care for the poor and underserved, 2019 <https://doi.org/10.1353/hpu.2019.0062>
23. Aranda, M. P., et al. "Impact of dementia: Health disparities, population trends, care interventions, and economic costs." Journal of the American Geriatrics Society, 2021 <https://doi.org/10.1111/jgs.17345>
24. Skaria, Anita. "The Economic and Societal Burden of Alzheimer Disease: Managed Care Considerations." American Journal of Managed Care, 2022, <https://www.ajmc.com/view/the-economic-and-societal-burden-of-alzheimer-disease-managed-care-considerations>
25. Creamer, John. "Poverty Rates for Blacks and Hispanics Reached Historic Lows in 2019." United States Census Bureau, 2020, <https://www.census.gov/library/stories/2020/09/poverty-rates-for-blacks-and-hispanics-reached-historic-lows-in-2019.html#>
26. Tyson, Alec., Lopez, Mark. "5 facts about Hispanic Americans and health care." Pew Research Center, 2023, <https://www.pewresearch.org/short-reads/2023/10/30/5-facts-about-hispanic-americans-and-health-care/#>
27. Janssen, Scott. "Trauma-Informed Dementia Care." Social Work Today, https://www.socialworktoday.com/archive/exc_0218.shtml#
28. "What is Posttraumatic Stress Disorder (PTSD)?" American Psychiatric Association, <https://www.psychiatry.org/patients-families/ptsd/what-is-ptsd#>
29. "Sleep Issues and Sundowning." Alzheimer's Association, <https://www.alz.org/help-support/caregiving/stages-behaviors/sleep-issues-sundowning#>
30. Smith, Marianne., et al. "History, Development, and Future of the Progressively Lowered Stress Threshold: A Conceptual Model for Dementia Care." Journal of the American Geriatrics Society, 2004, <https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1532-5415.2004.52473.x>
31. Smith, Marianne., et al. "Application of the Progressively Lowered Stress Threshold Model Across the Continuum of Care." The Nursing clinics of North America, 2005, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16492454/>
32. Kovach, Christine., et al. "A Model of Consequences of Need-Driven, Dementia-Compromised Behavior." Journal of Nursing Scholarship, 2005, https://sigmapubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.2005.00025_1.x
33. "Managing Triggers." Research Institute for Aging, 2007, https://the-ria.ca/wp-content/uploads/2018/11/BUFU-Guide-Managing-Triggers_AODA.pdf
34. Cohen-Mansfield, Jiska., et al. "Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia?" Psychiatry Research, 2015, <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165178115002012?via%3Dihub#>