

caringkind

El Centro de Cuidados Para Alzheimer

ANTERIORMENTE CONOCIDO COMO EL ALZHEIMER'S ASSOCIATION, NEW YORK CITY CHAPTER

Las facturas de servicios públicos se están acumulando en la gaveta.



Usted encontró zapatos en el congelador.

Nunca es demasiado temprano (o muy tarde) para hablar sobre apoyo sobre Alzheimer.



Papa fue a comprar leche hoy por quinta vez.



El gato fue alimentado diez veces hoy.

Verano 2016

- Conducir y la demencia p.8
- CaringKind Alzheimer's Walk p.14

Estimados Amigos:

Usted está de camino a su casa del trabajo cuando su esposa lo llama para pedirle que pare en la tienda de la esquina para comprar leche. Usted lo hace. El dueño de la tienda, quien lo conoce por años, se ve confundido. Le cuenta que su esposa visitó hoy la tienda ya tres veces, para comprar leche.

Su padre tiene Alzheimer. Ya no lo reconoce. Está cada vez más paranoico. Cuando habla, lo que dice no tiene sentido. No puede moverse. Usted se siente perdido y solo. Sin importar en qué situación se encuentre en la tarea de brindar cuidados, nunca es demasiado temprano, o demasiado tarde, para hablar con los profesionales de CaringKind. Sea que sospeche que algo podría estar mal con un amigo o familiar o si ha estado luchando por su cuenta durante años cuidando a alguien con demencia, no tenga miedo de pedir ayuda. No tiene que enfrentar esto solo.

Un Especialista de Ayuda compasivo y capacitado de CaringKind siempre está disponible para hablar con usted en el 646-744-2900, 365 días al año, 24 horas al día, en más de 200 idiomas. La primera llamada lo introduce a usted a una comunidad de personas que ha vivido lo que está viviendo y comprende su situación. Nuestros programas educativos, grupos de apoyo, servicios de trabajo social y programas de arte gratuitos lo conectarán a un mundo de cuidado que facilitará su carga y hará cada día un poquito más brillante.

Como ya muchos de ustedes saben, ocupo dos posiciones en el mundo de cuidados de Alzheimer. Primero, fue como cuidadora de mis padres, ambos con demencia. A pesar de que estaba a cargo de esta organización maravillosa que brinda un apoyo superior a la comunidad de Alzheimer de NYC, cuando se trató de tomar decisiones

críticas sobre el cuidado de mi mamá, me sorprendió aprender cuánto no sabía. Fui bendecida, sin embargo, al tener profesionales de CaringKind que me ayudaron a navegar a través de algunas decisiones muy difíciles al final de la vida de mi madre. Al mirar en retrospectiva, ahora sé que debería haber buscado ayuda mucho antes de lo que lo hice. Pero el punto importante es que busqué ayuda. Y cuando lo hice, pude cuidar a mi mamá con mucha más confianza y menos estrés. Cada día fue más fácil para mí y para ella.

La segunda posición que tengo es una que me enorgullece: Presidenta y Directora Ejecutiva de CaringKind. En esta etapa de cambios significativos, su mensaje se ha hecho oír claramente. Ustedes nos dijeron unánimemente que apoyan nuestra decisión de enfocarnos en la mejor terapia disponible hoy: un buen cuidado.

Por lo tanto, después de casi un año en esta transición excitante, nunca es tarde para decirles GRACIAS. Sea usted un donante individual, patrocinador corporativo, fundación u oficial del gobierno, su generosidad es la fuerza motora que nos permite crear un mundo donde el estigma de un diagnóstico de Alzheimer o demencia ya no fuerza a las familias a aislarse y nadie tiene miedo de pedir ayuda.

Nuestra desafiliación con el Alzheimer's Association nacional también nos ha permitido formar una



LOU-ELLEN BARKAN
Presidenta y Directora Ejecutiva
lbarkan@caringkindnyc.org

alianza con una nueva organización investigadora extraordinaria, Cure Alzheimer's Fund. Desde su fundación en 2004, Cure Alzheimer's Fund ha contribuido con más de \$38 millones a la investigación, donde el 100% de cada dólar recaudado se usa para financiar algunas de las mejores mentes científicas en el mundo. A pesar de que nuestra asociación solo está en sus comienzos, no es demasiado temprano para agradecer al Director Ejecutivo Tim Armour y su equipo por trabajar con nosotros para crear esta nueva alianza de cuidado y cura.

Veo claramente cosas excelentes en el futuro de CaringKind. En los ocho meses desde que volvimos a nuestras raíces como una organización independiente y local, las llamadas a nuestra Línea de Ayuda, la participación en programas, las interacciones con trabajadores sociales y, la concientización de quiénes somos y que hacemos, están aumentando dramáticamente.

Sabemos además que esto significa que la necesidad de la comunidad está creciendo. Por eso recuerde, nunca es demasiado temprano o tarde para pedir y recibir nuestra ayuda, para convertirse en un amigo de CaringKind, o defensor del buen cuidado. Estamos aquí para todos los

Estimados Lectores:

El mensaje explícito de nuestra reciente campaña publicitaria en los trenes subterráneos financiada por una subvención del Departamento de Salud del Estado de Nueva York fue: "Nunca es demasiado temprano o demasiado tarde para pedir apoyo contra el Alzheimer". El mensaje implícito es que el momento de pedir ayuda es altamente personal, tanto para la persona diagnosticada como para su familia.



JED A. LEVINE
Vicepresidente,
Director de Programas y Servicios
jlevine@caringkindnyc.org

Algunos entran en acción inmediatamente al buscar ayuda, recursos e información y crear un plan. Otros no son tan rápidos en actuar por una variedad de razones emocionales y prácticas. Estamos aquí para ayudar a encontrar el alcance y los recursos adecuados para cada persona y familia.

Escuchar las palabras "Usted tiene Alzheimer" tiene un impacto emocional profundo en la persona diagnosticada, además de los miembros de la familia. La negación es una respuesta normal, y saludable, para enfrentar el diagnóstico, lo que permite el tiempo para procesar la información, trabajar durante el desafío inicial, y protegerse contra sentir un terror real. Pero si la negación persiste, inhibe el proceso de recibir ayuda y apoyo.

Los sentimientos de culpa, miedo e ira podrían reforzar o interferir con la necesidad de recibir ayuda. Afortunadamente, el personal de CaringKind está capacitado para ayudar a personas a procesar y comprender el impacto de un diagnóstico y brindar la guía para que accedan a recursos críticos. Aunque nunca es tarde para pedir ayuda, existen ventajas al acceder a programas y servicios de CaringKind en forma temprana en vez de esperar. Así es como puede comenzar:

- Llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900. Con frecuencia, escuchamos a las personas que llaman decir que lamentan no haber llamado antes. Nuestros Especialistas de la Línea de Ayuda ofrecen apoyo, acceso a programas locales e introducciones a

una gran variedad de servicios ofrecidos por CaringKind, incluyendo nuestros programas educativos y de capacitación.

- Inscriba a la persona que cuida en el MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program (Programa de Seguridad Para Deambulantes). Para las personas que no pueden pagar la tarifa de inscripción hay becas disponibles y el producto brinda identificación en caso de que la persona con impedimento cognitivo se pierda. Como decimos con frecuencia, necesitamos tener esperanza hacia lo mejor y planear para lo peor. Si se usa el brazalete, todos pueden respirar un poco más tranquilos. Sin éste, un episodio de este tipo es aún más aterradorante para las familias y amigos, y más desafiante para la policía que está tratando de ayudar.

- Comience la planificación de atención a largo plazo al hablar con un trabajador social de CaringKind, y asista a reuniones educativas que explican las diferentes opciones de atención y hospedaje además de cómo pagar estos servicios. Esto se hace mejor cuando la persona aún tiene la capacidad de participar en las discusiones y dar a conocer sus deseos. Aunque existen estrategias para ayudar a financiar la atención en el momento que se necesita, asistir a un Seminario Legal y Financiero y reunirse con un abogado experimentado le darán opciones y el tiempo para comprender el sistema complicado de pago y acceso a atención a largo plazo, además de la oportunidad de crear un plan que sea mejor para usted y su familia.

- Participar en el Centro de Etapa Temprana Harry and Jeanette Weinberg le brinda a las personas en la etapa temprana de Alzheimer y otras demencias, la oportunidad de socializar con otros con las mismas experiencias para involucrarse en programas estimulantes y enriquecedores (sin mencionar, ¡divertidos!). Debido a que el programa está limitado a personas con un diagnóstico de impedimento cognitivo leve o etapa temprana de Alzheimer, cuanto más temprano se inscriba, mejor.

- Considere unirse a un grupo de apoyo aún si piensa que es muy temprano o tarde. Muchos cuidadores dicen que lamentan no haberse inscrito antes. El sentido de alivio, de ser comprendido y de comunidad es poderoso y sanador.

- Connect2culture® ofrece una gran variedad de programas de arte, música, baile y programas culturales para personas con la enfermedad y sus familias o cuidadores a sueldo. Qué regalo es experimentar la cultura rica de la Ciudad de Nueva York en un ambiente que apoya a personas con impedimentos cognitivos, donde nadie tiene que sentirse incómodo o avergonzado.

Recuerde que todos los programas de CaringKind son gratuitos. Usted no tiene que enfrentar solo al Alzheimer. Nunca es demasiado tarde o temprano. Llámenos al 646-744-2900 en cualquier momento para aprender más sobre estos programas o visite caringkindnyc.org. Usted se alegrará de haberlo hecho.

Entrevista con el Dr. Richard Isaacson



RICHARD S. ISAACSON, M.D.

Richard S. Isaacson, M.D., sirve como Director de la Clínica de Prevención de Alzheimer, Programa de Trastornos de Memoria Weill Cornell, y Director del Programa de Entrenamiento de Residencia Neurológica en el Hospital Weill Cornell Medicine/NewYork-Presbyterian.

El Dr. Isaacson se especializa en la reducción de riesgo y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer (AD), impedimentos cognitivos leves debido a AD y AD pre-clínica. Su investigación se enfoca en la nutrición y en la implementación de intervenciones dietéticas y de estilo de vida para el manejo de AD.

Jed Levine (JL): Richard, gracias por tomarse el tiempo para hablar con nosotros. Empezamos hablando sobre cómo se interesó en Alzheimer, demencia y salud cognitiva.

Dr. Richard Isaacson (RI): Cuando estaba en la secundaria, mi Tío Bob fue diagnosticado con Alzheimer. En ese entonces se llamaba demencia senil. No sabíamos qué era, pero definitivamente lo cambió. Al principio, eran cosas pequeñas por la que culpamos a la edad. Luego, al empeorar, no solo era su memoria, era su comportamiento y personalidad. Esa fue la primera vez que vi la enfermedad de Alzheimer.

Durante mis estudios de medicina, me interesé en el cerebro y quería estudiar neurología, el tema más desafiante para mí. Además, mi hermano es un neurólogo que se especializa en Parkinson; quizás es algo en mi ADN.

Cuatro de mis familiares han padecido la enfermedad de Alzheimer, por lo que conozco su desarrollo desde la etapa temprana hasta la etapa tardía, cuando las personas entran en cuidado institucional. Me involucré mucho más cuando una prima fue diagnosticada con problemas de memoria. Después de hablar con su médico de cabecera, tuve la certeza de tomar la decisión correcta al especializarme en Alzheimer.

JL: Definitivamente, usted tiene un interés personal en esto. ¿Puede contarnos sobre su trabajo en el Hospital Weill Cornell Medicine/NewYork-Presbyterian?

RI: En el año 2005, terminé mi capacitación y en el 2009, vi a un paciente con Alzheimer cuyo hijo era doctor. Después del diagnóstico, me preguntó: "... Isaacson, sé que tiene varios familiares con esta enfermedad, ¿Qué estás haciendo para tratar de prevenirla?". En el 2009, vi a mi primer paciente referido para la reducción de riesgo de Alzheimer. Durante los siguientes años, alrededor del 20 por ciento de mi práctica se enfocó en familiares de pacientes con Alzheimer, para determinar si podían hacer algo para reducir su riesgo.

En 2013, fui contratado por Weill Cornell Medicine para continuar ese trabajo en tiempo completo. Ahora, el 20 por ciento de mi trabajo es tratamiento que incluye deterioro cognitivo leve debido al Alzheimer, además de la demencia causada por el Alzheimer. En el 2013, abrimos también la Clínica de Prevención de Alzheimer, la cual profundiza en el riesgo de una persona. Tratamos de identificar sus riesgos modificables versus los riesgos no modificables, y luego unirlos en un plan personalizado, con base en genética y otros factores múltiples. El término para este proceso es "medicina de precisión clínica". El término "medicina de precisión" fue

acuñado por Cornell.

La medicina de precisión clínica es el mejor término porque no existe un enfoque de "talla única" para todos cuando se trata del tratamiento, reducción de riesgo u otro camino para la prevención de Alzheimer.

JL: ¿Le preocupó a usted que el nombre pudiese ser confuso o hiciese esperar a las personas en más de lo que puede lograr?

RI: He sido extraordinariamente cuidadoso en el uso de la palabra "prevención". Si usted lee nuestros folletos, decimos: "Un nuevo enfoque a la salud cerebral", o decimos: "Un enfoque personalizado a la salud cognitiva". En nuestra jerga, no usamos frecuentemente los términos "Alzheimer" y "prevención" en la misma oración.

Pero, con nuestro derecho reclamado, decidimos ser valientes y controversiales y pusimos las palabras "Alzheimer" y "prevención" en la misma oración y agregamos la palabra "clínica".

La clave aquí es que, en el 2016, podemos usar los términos juntos de la misma manera que podemos hacerlo con otras enfermedades. Por ejemplo, cuando digo que se puede prevenir un ataque cardíaco o un derrame cerebral, debo preguntar, ¿se puede realmente prevenir un ataque cardíaco o derrame cerebral? Quizás, pero no se pueden prevenir todos los ataques cardíacos o derrames cerebrales.

Basados en nuestra hipótesis apoyada por nuestros datos y observaciones, un subconjunto de pacientes que corre riesgo de la enfermedad de Alzheimer puede prevenir Alzheimer, o por lo menos retrasarla lo suficiente hasta encontrar un medicamento exitoso. En otras palabras, por medio del estilo de vida y otros cambios médicos, se puede

prevenir efectivamente la enfermedad de Alzheimer.

El término “prevención de Alzheimer” es aún controversial, pero con los ensayos de prevención que se están realizando ahora, las personas vienen a verme cuando tienen más de 65 años de edad para ver si califican para este tipo de ensayo.

El estudio A4 recién cambió la manera que todo el campo mirará a la enfermedad de Alzheimer y con suerte, hará el mayor impacto en la enfermedad. Dicho esto, pasarán por lo menos cinco o más años hasta poder estudiar cualquier dato, y aún no contamos con una droga exitosa en el horizonte.

En un contexto clínico, pusimos a personas en un plan de intervención para reducción de riesgo, basado en evidencias, de riesgo relativamente bajo, personalizado y clínicamente preciso. Esto no es algo donde alguien dice: “Bueno, haga ejercicio y coma mejor”. Esto es: “la evidencia de nutrición es X, pero sus marcadores biológicos nutricionales son Y, Z, A, D, E, y K, por lo tanto le decimos que coma lo siguiente...” Es un plan tan personalizado a tal punto que, ahora mismo, somos una de las únicas tres clínicas de prevención de Alzheimer en Estados Unidos.

JL: ¿Dónde están las otras dos clínicas?

RI: El Programa de Prevención de Alzheimer en Cedars Sinai en Los Angeles y en la Universidad de Alabama en Birmingham. El nombre de la clínica es Clínica de Evaluación de Riesgo e Intervención de la Enfermedad de Alzheimer de UAB, el cual es, diría yo, un término más exacto y más cuidadoso. Es mas, pienso que podría ser el mejor nombre. El Dr. David Geldmacher fue muy cauteloso en colocar juntas las palabras prevención y Alzheimer. Siempre me sentí bien sobre esto porque si tengo un ensayo

de prevención clínica de Alzheimer, eso lo legitima de alguna manera. Al final de cuentas, estamos aplicando la mejor evidencia en términos de ensayos de control aleatorio. Además, aplicamos nuestra mejor evidencia epidemiológica para reducir el riesgo de Alzheimer de alguien. De manera parecida al ataque cardíaco o derrame cerebral, estamos tratando de reducir el riesgo o retrasar el comienzo. El problema es que si alguien piensa que el Alzheimer es inevitable, la única opción es no hacer nada proactivamente para protegerse a sí mismo o reducir el riesgo. La razón número uno por la que pacientes en mi clínica no son proactivos es temor a la peor enfermedad en la Tierra.

JL: Hay cosas que son particularmente aterradoras sobre el Alzheimer.

RI: Cuando las personas tienen la noción de que no hay nada que pueden hacer y siguen comiendo de una cierta manera, no ven a su médico de cabecera, no toman sus medicamentos de presión arterial o combaten su diabetes, no han tratado factores de riesgo fácilmente modificables que pueden proteger la función cerebral. Ahora tenemos la evidencia suficiente para decir esto.

JL: Esa es una distinción importante. Controlar aquello que se puede para mantener la salud y como resultado, mantener la salud cerebral, es relevante. Inclusive al enfrentar una enfermedad difícil, la esperanza es que uno mejorará la calidad de vida y el resultado para esa persona.

RI: Nuestro equipo pasa colectivamente hasta siete horas con cada paciente para brindarle ese personal, “¿Qué puede hacer para reducir su riesgo?”. Cada paciente tiene que completar una encuesta de 45 minutos y realizar un curso en línea de 45 minutos sobre genética, factores de riesgo, y las etapas del Alzheimer. Veo a cada paciente por una hora y media. Durante este tiempo

hacemos mediciones corporales, pruebas y juegos cognitivos en la computadora. Estos son seguidos por una conferencia de discusión en equipo que lleva entre 20 y 30 minutos por paciente.

Este campo aún está en pañales, por lo tanto, aprendemos literalmente cada día. Lo que estamos viendo ahora, y hemos publicado recientemente algunos datos preliminares de esto, es que si la persona toma control de su salud cerebral y escucha las cosas que le decimos que haga, existen ciertas áreas de su cognición que mejorarán. Como ejemplo, la velocidad de procesamiento mejorará. La función de ejecución mejorará y esto no es solo el “efecto de práctica”. Esto es seis meses más tarde, datos validados en varios dominios. Estamos mejorando la función cognitiva. Puede leer más sobre esto en www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27116241.

JL: ¿Está mejorando la memoria?

RI: No estamos mejorando la memoria tan robustamente. La memoria ha permanecido igual. Mejorar la memoria es la cosa más difícil. Pero la función ejecutiva, velocidad de procesamiento y función cognitiva general están absolutamente mejorando en las personas más disciplinadas.

Los marcadores biológicos también están mejorando. El colesterol y los niveles de ácidos grasos omega-3 en la sangre pueden mejorar. La homocisteína podría bajar y los niveles de vitamina B podrían subir. La vitamina D baja fue corregida. Si podemos contraatacar esta enfermedad desde una perspectiva metabólica antes de que la amiloide llegue ahí, entonces podemos retrasar el depósito de la amiloide. Eso es lo que queremos lograr.

Lea más de la entrevista con el Dr. Richard Isaacson en el boletín informativo de Otoño 2016.

Expansión del Programa de Asistencia Comunitaria del Estado para Alzheimer



MATT KUDISH

Vicepresidente de Servicios al Cuidador
mkudish@caringkindnyc.org

El año pasado estuvo lleno de cambios importantes en CaringKind. Además de presentar nuestro nuevo nombre y marca, experimentamos simultáneamente un crecimiento sin precedentes de nuestro personal y nuestros programas. Con el apoyo del Departamento de Salud del Estado de Nueva York, CaringKind pudo expandir nuestros programas y servicios de mucha necesidad en toda la ciudad. CaringKind ha recibido más de \$1.1 millones anualmente durante los próximos dos años por medio de una expansión del Programa de Asistencia Comunitaria del Estado para la Enfermedad de Alzheimer (AlzCAP). Este proyecto ha permitido a CaringKind mejorar varios programas existentes, además de desarrollar nuevos programas para mejorar el apoyo de las necesidades particulares de las comunidades de Alzheimer de Nueva York.

La Línea de Ayuda de CaringKind es la forma en la que la mayoría de nuestros clientes se comunican por primera vez. Al difundirse las noticias del buen trabajo que hacemos, y la cantidad de llamadas crece, es de suma importancia poder continuar satisfaciendo las necesidades de las personas que nos llaman. Con esto en mente, hemos agregado dos Especialistas de Ayuda adicionales, ambos bilingües en inglés y español. Estos nuevos miembros del personal nos permiten no solo responder cada llamada cuando entra, pero hacerlo con una capacidad lingüística y culturalmente adecuada sin precedentes. Nos puede contactar en la Línea de Ayuda 24/7/365 en 200 idiomas al llamar al 646-744-2900 o enviar un correo electrónico a helpline@caringkindnyc.org.

Mientras más personas nos contactan, cada una con su propio viaje complicado por la demencia, hemos visto un aumento en derivaciones a nuestro departamento de Servicios de Trabajo Social. Desde asesoramiento individual y familiar hasta el desarrollo e implementación de planes complejos de atención y asistencia en la navegación de un escenario siempre cambiante del cuidado a largo plazo, nuestros trabajadores sociales están trabajando con más clientes que nunca. Por esto, tomamos la oportunidad de crecer nuestro equipo de trabajo social para poder satisfacer mejor las demandas de nuestros clientes y conducir un alcance y educación más significantes a través de diversas comunidades. Agregamos dos trabajadores sociales a nuestro departamento de Servicios de Trabajo Social con base en las oficinas principales del centro de Manhattan, además de dos posiciones de Trabajador Social de Alcance: un trabajador social dedicado a los residentes de Staten Island, y otro a las comunidades coreanas de Nueva York. Para aprender más sobre cómo nuestros Servicios de Trabajo Social pueden asistirlo, llame a nuestra Línea de Ayuda y solicite hablar con un Trabajador Social, o visítenos en línea en caringkindnyc.org/socialwork.

Hemos también expandido nuestro departamento de Capacitación. Por medio de la subvención de AlzCAP, hemos contratado a un capacitador en el idioma chino que facilitará la capacitación en el área de Nueva York tanto en inglés como mandarín, incluyendo nuestro taller reconocido nacionalmente de Entrenamiento en Cuidado de Demencia para Cuidadores Profesionales (DCTPC) y nuestro Taller de Cuidador Familiar de 10 horas. El DCTPC es un programa de siete días exclusivamente diseñado para mejorar la capacidad de cuidadores pagos de personas con demencia y está cambiando la manera en que brinda cuidado, y se recibe, para cientos de

personas afectadas por la demencia cada año. Entrenamiento como este no existe en ninguna otra parte en Nueva York.

Connect2culture® es la iniciativa de arte cultural de CaringKind para personas con demencia y sus cuidadores, y con este financiación del estado, contratamos a un Gerente de tiempo completo de connect2culture, quien se enfocará en trabajar con instituciones culturales en toda la ciudad que tienen programas de acceso existentes, además de brindar una guía experimentada para nuevas entidades al presentar programas exitosos. Además de trabajar con socios de larga data como el Museo Judío, el Museo de Brooklyn y el Museo Intrépido de Aire y Espacio, estamos deleitados de asociarnos con nuevas organizaciones incluyendo Lincoln Center for the Performing Arts, la Biblioteca Pública de Brooklyn y el Jardín Botánico de Brooklyn. Para más información sobre connect2culture, y para aprender sobre dónde se ofrecen programas en su área, visite caringkindnyc.org/connect2culture.

Estos fondos nos permitieron también expandir nuestro departamento de Educación al contratar un Gerente para edificar sobre las muchas reuniones que ofrecemos regularmente. En los próximos meses llevaremos varias reuniones a lugares en toda la ciudad y desarrollaremos nuevos programas para cuidadores familiares y profesionales, incluyendo más programas de educación continua para trabajadores sociales.

Todo este crecimiento y expansión es para asegurar que estamos totalmente preparados para satisfacer las necesidades de los neoyorquinos afectados con demencia. Y con todos nuestros programas y servicios disponibles gratuitos, nunca es verdaderamente demasiado temprano, o demasiado tarde, para hablar sobre el apoyo de Alzheimer y la demencia.

Nunca es demasiado temprano, pero podría ser demasiado tarde



ELIZABETH BRAVO SANTIAGO
Directora del Programa de seguridad para deambulantes
esantiago@caringkindnyc.org

Nunca es demasiado temprano para inscribirse en el MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program (Programa de Seguridad Para Deambulantes), pero podría ser demasiado tarde. Durante el invierno recibí una llamada de la Sra. J preguntando sobre MedicAlert® NYC para su esposo. Deseaba información sobre el programa y cómo funciona.

MedicAlert® NYC es un servicio de inscripción anual que le provee a los cuidadores y personas con demencia la capacidad de crear y manejar sus registros personales de salud a la vez que se mantiene la seguridad, privacidad y confidencialidad. A cada miembro se le da un brazalete de acero inoxidable personalizado con identificación médica que brinda a los primeros en responder, información crítica sobre las condiciones médicas o cualquier alergia potencialmente mortal, además de un número telefónico directo de 24 horas para emergencias de MedicAlert.

La enfermedad de Alzheimer destruye las neuronas del cerebro responsables de la memoria, el pensar y comportamiento. Debido a estos cambios, una persona con Alzheimer o demencia relacionada puede desorientarse en lugares familiares y perderse en cualquier momento. Sabemos que seis de diez personas deambularán y se perderán.

Ya que el deambular puede ocurrir en cualquier etapa de la enfermedad, como precaución le dije a la Sra. J que nunca es demasiado temprano para inscribir al Sr.

J en MedicAlert® NYC y estar preparados en caso que esto ocurra. Le ofrecí inscribir a su esposo via telefónica. Sin embargo, la Sra. J dijo que no y que esperaría porque él no estaba actualmente deambulando y siempre volvía de sus caminatas regulares. Pasaron varias semanas y recibí una llamada de la Sra. J muy molesta. Mientras estaba en el consultorio del médico, dejó a su esposo en la sala de espera y le pidió que se quedara allí hasta que ella completara su evaluación médica de rutina. Cuando la Sra. J volvió a la sala de espera, el Sr. J no estaba allí. Lo buscó en el baño de hombres y habitaciones adyacentes, pero no lo pudo encontrar. Mientras estábamos en el teléfono, la Sra. J me dijo que lamentaba haber pospuesto la inscripción de su esposo en el programa, y que debido a que con frecuencia perdía su billetera, actualmente no tenía una identificación con él. Le aseguré que asistiríamos al departamento de policía con la búsqueda de su esposo, y que haríamos todo lo posible para poder ayudar a encontrarlo. Estoy segura de que muchas personas pueden relacionarse con dejar las cosas para mañana. Pero a veces, mañana puede ser muy tarde.

Una persona diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer o demencia relacionada siempre debe tener algún tipo de identificación con ella. A medida que la enfermedad progresa y las capacidades de la persona comienzan a cambiar, se hace extremadamente importante mantener la seguridad de la persona. El brazalete MedicAlert contiene información vital de identificación, y es difícil para una persona quitárselo por su cuenta. Estos son algunos pasos para ayudarlo a proteger a la persona que cuida:

- Por favor visite caringkindnyc.org/wandersafety o llame a la Línea de Ayuda al 646-744-2900 para inscribirse.

- Mantenga un registro del número de identificación del miembro y el número de la línea directa 1-800-625-3780 de 24 horas.
- Tome una fotografía de la persona que inscribe. Mantenga esta foto en su teléfono o computadora. Durante el proceso de inscripción usted necesitará proveer a MedicAlert® NYC con una foto actual del miembro. Esta foto se entregará a la policía si ocurre un incidente.
- Mantenga una prenda de ropa usada de la persona sin lavar en una bolsa plástica para ayudar a encontrarla con el uso de perros en caso de que la persona deambule. Para que esto sea más efectivo, asegúrese de cambiar la prenda cada 30 días.
- Informe a vecinos y amigos en su comunidad que la persona que cuida está diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer o demencia relacionada y tiene tendencia a deambular. Pídeles que lo llamen inmediatamente en caso de que le vean deambular.

Existe una tarifa para inscribirse, pero gracias a la generosidad de los miembros del Consejo de la Ciudad, la Fundación Schnurmacher, el Helen J. Hoffritz Charitable Trust, la Fundación Warner y otros donantes, podemos ofrecer becas de inscripción para que ningún neoyorquino sea rechazado por su incapacidad de pago. Por favor llame o visite nuestra página web para más información sobre este programa que salva vidas.

El Sr. J. fue encontrado y volvió seguro a su hogar y la Sra. J. lo inscribió en MedicAlert® NYC al día siguiente. No deseaba pasar por otro incidente de este tipo sin la protección que brinda el programa.

Conducir y la demencia



ANNE M. FOERG

Directora de Trabajo Social
afoerg@caringskindnyc.org

Conducir es el símbolo máximo de independencia en la cultura estadounidense. Como tal, tener que dejar de conducir puede ser una pérdida devastadora. No solo puede interferir con nuestra habilidad de hacer las cosas que necesitamos hacer, como trabajar, ir de compras, ir a la iglesia y socializar, representa también la pérdida de libertad de elegir qué hacer y cuándo hacerlo. Una persona que está acostumbrada a estar en el asiento del conductor, literal y figurativamente, está ahora a la merced de otros para satisfacer sus necesidades. Muchos que han tenido que dejar de conducir describen un sentimiento de impotencia profunda.

Sin embargo, la realidad es que cada persona diagnosticada con un tipo irreversible de demencia debe dejar de conducir en algún momento, debido a que la naturaleza progresiva de la enfermedad hará que el cerebro no pueda realizar las innumerables tareas requeridas para operar un vehículo en forma segura. Una idea equivocada común es que las personas con demencia pueden continuar conduciendo siempre que recuerden adónde viajan o si tienen a alguien que le dé direcciones.

El conducir requiere mucho más que memoria. Uno debe manejar múltiples tareas al mismo tiempo, como por ejemplo: presionar el acelerador, girar el volante y estar atento del medioambiente por peligros potenciales. Se debe poseer la capacidad cognitiva de juzgar adecuadamente situaciones y reaccionar a estas de manera rápida,

como responder a una luz cambiante del semáforo, determinar cuándo hacer un giro a la izquierda y permitir vehículos de emergencia tener el derecho de paso. Realizar varias tareas a la vez, tener conciencia del espacio visual y los tiempos de reacción están todos disminuidos para personas con demencia, y para complicar aún más el asunto, una persona con demencia pierde conciencia con el tiempo de que estas destrezas están siendo afectadas.

Todos estos factores hacen que no sea seguro para una persona con demencia continuar conduciendo. Por esto, es mejor comenzar a planear cómo y cuándo este proceso de transición de conductor a pasajero debe ocurrir lo más pronto posible, de manera que equilibre la independencia y la seguridad de la persona con demencia además de la seguridad de otros.

Problemas al conducir pueden ser una señal temprana de problemas cognitivos, por lo tanto, si una persona comienza a experimentar dificultad con cualquier otra tarea relacionada a conducir mencionada previamente, debe programarse una evaluación médica inmediatamente, especialmente si el problema existe con la memoria y pensamiento en otras áreas de funcionamiento. Sin embargo, si se ha hecho un diagnóstico de demencia, es mejor que una persona de confianza, como un amigo, familiar o doctor, empiece las conversaciones para desarrollar un plan que vaya disminuyendo el conducir con el objetivo eventual de dejar de conducir permanentemente.

Con frecuencia, personas con demencia reconocen que algunas cosas empiezan a ser más difíciles como conducir en autopistas de alto tráfico o de noche, y están dispuestas a evitar esas situaciones. Deberían ser asistidas en identificar otros recursos de apoyo que alivien la necesidad de conducir tanto, como servicios de entrega de comestibles y de medicamentos, o un amigo o familiar que esté dispuesto a llevarlos a eventos

sociales y citas importantes. Igualmente crucial es identificar otros recursos de transporte, como autobuses, taxis, o camionetas de centros de adultos mayores, que la persona puede utilizar. Esto maximiza su habilidad de aún poder viajar sin tener que depender exclusivamente de otra persona.

Cuando una persona con demencia no reconoce sus déficits, la conversación puede ser mucho más desafiante. En este momento, la intervención de un profesional podría ser útil ya que la persona podría aceptar mejor lo que un doctor o trabajador social sugiere en vez de un cónyuge o hijo adulto. Algunos doctores podrían “recetar” que la persona deje de conducir o sugerir que la persona se someta a una evaluación de conducir, una evaluación integral de las habilidades visuales, perceptuales, cognitivas y físicas de la persona, además de una prueba en el camino, si es apropiado. El quitar las llaves de la persona, inutilizar o vender un vehículo o alertar al Department of Motor Vehicles (Departamento de Vehículos Motorizados) del diagnóstico de la persona con el objetivo de que se revoque su licencia son opciones que se deben considerar como último recurso porque pueden excluir la participación de la persona, empeorando los sentimientos ya existentes de pérdida de la autonomía y control.

De la misma manera que cualquier otro elemento para tratar la demencia, no es fácil encontrar el equilibrio perfecto entre apoyar la independencia y la seguridad de la persona cuando se trata de conducir. Cada situación es única y requiere sopesar consideradamente todas las opciones e implicaciones. Como siempre, CaringKind está para ayudar. Por favor llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900 para hablar con alguien de nuestro personal profesional sobre los asuntos que está enfrentando relacionados a la demencia y conducir.

Quise estacionar mi auto enfrente de mi departamento, lo que he hecho cientos de veces, pero esta vez, conduje sobre la acera, derribé un árbol pequeño y choqué contra un edificio vecino. ¡Siento escalofríos al pensar lo que podría haber sucedido si un niño hubiese estado caminado allí! En ese momento, no sabía que tenía un comienzo temprano de Alzheimer. Solo algunos años más tarde, un MRI mostró que había tenido varios pequeños derrames cerebrales durante ese tiempo. Mi consejo: si ha sido diagnosticado, **POR FAVOR NO CONDUZCA.**
-R., 68 años

Primero sentí que algo estaba mal al notar un temblor leve de mis manos mientras giraba el volante ocasionándome problemas para estacionar. Mi doctor desechó mis inquietudes como algo normal. Un día estaba conduciendo a 65 millas por hora y de repente no sabía adónde me dirigía o qué estaba haciendo. Comencé a temblar descontroladamente. Logré salirme del camino a un lugar seguro, tuve que respirar profundamente muchas veces para eventualmente poder enfocarme. Desde entonces he dejado de conducir, y espero que otras personas con un diagnóstico de Alzheimer se inspiren con esta historia para hacer lo mismo.
-F., 65 años

Me encantaba conducir y era un buen conductor. Luego vino el diagnóstico de deterioro cognitivo leve (MCI) y una reunión con alguien de CaringKind que sugirió que dejara de conducir. Debido a que quería que mis seres queridos estuvieran seguros y tenía miedo de un juicio legal como resultado de un potencial accidente, dejé de conducir en ese momento.
-T., 72 años

Un día mientras miraba los árboles, escuché un golpe fuerte y me di cuenta que una camioneta roja había sido chocada, ¡por mí! En mi distracción, perdí el enfoque completamente. En 55 años de conducir por trabajo y viajes, nunca tuve un accidente. Después del incidente, ¡dejé de conducir completamente!
-G., 71 años

Agradecemos a nuestros participantes en el Programa del Centro de Etapa Temprana por compartir sus momentos cuando decidieron dejar de conducir.

“ ¿Mi padre acaba de cumplir sesenta años y recientemente se jubiló. No se conecta socialmente como lo hacía antes, y con frecuencia no puedo hacer que salga, ni siquiera a sentarse en un banco en el parque. Faltó a dos de nuestras citas para almorzar en los últimos tres meses. Recientemente, lo llevé a una reunión con viejos amigos. Estaban discutiendo la última crisis en las noticias y él se sentó ahí sin aportar nada. Después, me dijo que no sabía de qué estaban hablando. ¿Cuál podría ser la causa de esto? ¿Cómo debo manejar estos cambios? ”



STEPHANIE ARAGON
Directora del Helpline
helpline@caringskindnyc.org

Su inquietud cariñosa por su padre es evidente. Usted nombró un número de cosas que señalan una alerta roja. ¿Es su cambio de comportamiento debido a no realizar el trabajo de toda una vida? ¿Cuál podría ser la razón por la falta de interés en amigos y actividades? ¿Estamos hablando sobre un problema con su salud física, mental, o quizás, ambas? ¿Qué rol juega la memoria en todo esto?

Una evaluación médica completa podría ser el siguiente paso más acertado para comprender mejor qué podría estar causando los cambios que ve en su

padre. Consultar a su médico primario es un buen lugar para comenzar. Si el doctor nota un cambio significativo en su padre podría sugerir más pruebas. Existen centros de diagnóstico en cada uno de los cinco condados donde Especialistas de la Línea de Ayuda pueden referirle. Allí, su padre puede ser visto por una variedad de especialistas durante unas pocas visitas. Sería mejor si usted u otro familiar lo acompaña, debido a que se le pedirá que dé su historial médico completo. Los médicos podrían recetar un escáner TC (CT Scan) o una resonancia magnética

(MRI). La evaluación diagnóstica cubre muchos aspectos de la salud para poder descartar otras enfermedades y enfocarse en lo que podría ser la causa de los problemas de memoria y cambios de personalidad de su padre. Medicare pagará por aquellos mayores de 65 años; de otra manera, se aceptará otros seguros. Con una evaluación completa, usted estará mejor preparado para enfrentar los cambios de su padre, de la manera más adecuada. Para más información sobre estos recursos, por favor llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900.

“ ¿Mi esposa fue diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer hace ocho años y ha declinado cada año desde entonces. En este momento está postrada en cama y no puede hablar. A veces pareciera estar angustiada, y es difícil para mí conectarme con ella. ¿Hay algo que puedo hacer para consolarla? ”

Nos alegra que nos haya contactado para recibir apoyo. Hay muchas familias que cuidan a alguien en las etapas avanzadas de la enfermedad. Debido a que su esposa no puede hablar y está postrada en cama, si se ve angustiada, debe chequear por llagas de cama en la parte inferior de su espalda, sus codos y los talones de los pies. Recuerde que es importante cambiar su posición cada pocas horas y considere usar un cubrecolchón especial, como el modelo de esponja “egg crate” (caja de huevos). Si no puede dejar fácilmente la casa, podemos derivarlo referirle a doctores que hacen visitas a domicilio.

Aprenda sobre cuidados paliativos, un tipo de atención médica que se enfoca en aliviar los síntomas de la enfermedad en vez de tratar la enfermedad. El énfasis principal de los cuidados paliativos está en la calidad de vida del paciente, en este caso, su esposa. Cuando sienta que ella podía estar angustiada, trate de tocar música relajante en su habitación o sentarse con ella; sentirá su presencia. Usted la conoce mejor que nadie, lo que le gusta y no le gusta. El contacto es muy poderoso. Sostener su mano o cepillar su cabello podrían ser reconfortantes. Además, quizás desee hablar con su médico sobre un referido a un especialista de cuidados paliativos

quien podrá asistirlo en aliviar cualquier incomodidad que podría sentir su esposa.

Ciertamente, lo alentamos a llamar a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900 y programar una reunión con un trabajador social para discutir planes futuros. Otra fuente excelente es *Encouraging Comfort Care: A Guide for Families of People with Dementia* (Fomentando el cuidado que provee comodidad: Una guía para familias de personas con demencia); puede encontrarlo en nuestra página web o nos alegrará enviarle una copia. Es importante que tanto

Buscando la ayuda de un cuidador en el hogar



MATT KUDISH

Vicepresidente de Servicios al Cuidador
mkudish@caringkindnyc.org

Después de un diagnóstico de Alzheimer o demencia, nunca es demasiado temprano para considerar opciones de cuidado a largo plazo, incluyendo el cuidado en el hogar y el contratar a un cuidador profesional. Together We Care™ (“Juntos Nos Cuidamos”) es un sitio web creado por CaringKind como una manera de cerrar la brecha entre los graduados de nuestro programa *Entrenamiento de Cuidado de Demencia para Cuidadores Profesionales*, reconocido nacionalmente, y familiares que buscan contratar a cuidadores especializados en el cuidado de demencia.

Si está buscando los servicios de un cuidador entrenado por expertos líderes en cuidados de demencia de la ciudad de Nueva York, Together We Care™ es el único recurso que necesita. Visite nuestra página TogetherWeCare.com para crear una cuenta gratuita y comenzar su búsqueda hoy. Después de crear su cuenta, usted puede:

Publicar anuncios de trabajo. Los familiares pueden publicar un anuncio de trabajo, el cual será visto por cuidadores especializados. Tome ventaja de esta oportunidad para describir con exactitud lo que necesita y busca en un cuidador, y permita que nuestros graduados le contacten para más información. Los anuncios de trabajo son visibles únicamente a los graduados de nuestro programa y no son de acceso al público en general.

Navegar o buscar perfiles: Cada perfil

en el sitio web es un profesional graduado del entrenamiento de cuidado de demencia de CaringKind, y en el perfil encontrará la siguiente información del graduado:

- **Títulos y certificaciones:** Incluyendo la institución en la que fueron obtenidos
- **Opciones de disponibilidad:** Incluyendo días de la semana en que estén libres para trabajar, además si están buscando empleo de tiempo completo, parcial o internos.
- **Capacidades de transporte** y si es que tiene una licencia de conducir válida.
- **Ubicación,** y en que condados de la ciudad están dispuestos para trabajar, incluyendo New Jersey, Westchester, Long Island y Connecticut.

¿Está buscando la ayuda de un cuidador privado para cuidado en el hogar?



www.TogetherWeCare.com
puede ayudarlo en su búsqueda.

Cree una cuenta gratuita, publique un anuncio y navegue por los perfiles de profesionales entrenados por CaringKind - El Centro de Cuidados Para Alzheimer.

Together We Care™

Conecta a cuidadores profesionales con las familias que los necesitan.

*Anteriormente conocido como el Alzheimer's Association, New York City

Claramente, aunque nuestro nombre haya cambiado, y con tres décadas de experiencia, CaringKind cuenta con la confianza de los medios de comunicación como una fuente importante de información sobre la enfermedad de Alzheimer, la demencia y el cuidado.

El 1 de Mayo del 2016, El New York Times, en un reportaje especial de doce páginas llamado "Fraying at the Edges", destaca a CaringKind con una profunda historia escrita por el reportero N. R. Kleinfield quien siguió por 20 meses a la cliente Geri Taylor y su esposo Jim del Centro de Etapa Temprana de CaringKind, proporcionando una mirada sin precedentes en la vida diaria de alguien en la etapa temprana de Alzheimer. El personal de CaringKind trabajó arduamente para proveer al reportero todo lo que necesitara para producir un artículo emotivo que incluyó entrevistas con Lou-Ellen Barkan, además de Lauren Volkmer y Maria Mursch, la Directora y Administradora del Centro de Etapa Temprana, respectivamente. El artículo, el cual también fue publicado en las plataformas de medios sociales de *The New York Times*, llamó la atención por el trabajo crítico que realizamos en CaringKind, y cómo la demencia impacta a toda la familia. CaringKind está muy agradecido a los Taylor por contar su historia con tanta valentía, gracia y dignidad.

La impactante campaña publicitaria en los trenes subterráneos de CaringKind fue revelada a comienzos de este año y atrajo la atención de varios medios incluyendo NBC New York y el periódico *The Jewish Voice*. A través de cinco escenarios de vida real, la campaña llamada: "Ese momento cuando...", alumbra situaciones y comportamientos que muchos cuidadores ahora reconocen como los momentos cuando se dieron cuenta por primera vez que

algo podría estar mal con un familiar o amigo. Los anuncios aconsejan a neoyorquinos que: *"Nunca es demasiado temprano (o demasiado tarde) para hablar sobre el Alzheimer. Llame a su Línea de Ayuda. Estamos aquí en cualquier momento que necesite hablar"*.

Continuamos corriendo la voz sobre nuestros programas y servicios gratuitos con una serie de artículos colocados en periódicos locales incluyendo el *New York Daily News*, *Queens Chronicle*, *Queens Tribune*, *Bay Ridge Courier*, *Brooklyn Graphic*, *Mill Marine Courier* y *Bay News*. Además, felicitamos a Cheshire Schanker, trabajadora social de Queens Outreach (alcance comunitario), por protagonizar un anuncio de servicio público importante sobre nuestros servicios transmitido por la Televisión Pública de Queens.

¡El partido anual TackleALZ NYC de CaringKind fue un gran éxito! El partido fue transmitido en NY1, con Roger Clark entrevistando a nuestra Candace Douglas, Directora de Eventos de Constituyentes, además de jugadores de los equipos BruCrew y Blondetourage.

Lou-Ellen continúa apareciendo en las noticias. Fue honrada con el premio Above & Beyond de City & State, una fuente importante de noticias dedicada a cubrir gobierno, política y sin fines de lucro en el Estado de Nueva York. Fue reconocida como una de las 25 mujeres más notables que sirven en organizaciones sin fines de lucro. Antes de la ceremonia de premios, City & State publicó una sesión de preguntas

y respuestas con Lou-Ellen, quien dio consejos a cuidadores al decir: "Usted no puede cuidar a alguien si no puede cuidarse a sí mismo".

Jed Levine estuvo en el centro de artículos de medios sociales en relación a la película cómica controversial sobre Ronald Reagan y la enfermedad de Alzheimer. Jed fue entrevistado en PIX11 y CBS New York, sobre la manera correcta de discutir la enfermedad en cinematografía.

Jed también fue citado en un artículo crucial sobre el cuidado a alguien con la enfermedad de Alzheimer por *Healthline*, un blog de atención médica cuya misión es mejorar la salud mediante la información. Jed dijo: "La epidemia de la enfermedad de Alzheimer está en camino a ser una de las crisis de salud más grandes de la historia de la nación".

Y esta es una buena noticia: Lou-Ellen fue invitada a una serie de periódicos locales, incluyendo el *Manhattan Express*, *Chelsea Now*, *Bronx Times*, *Caribbean Life*, *East Villager*, *The Villager*, *Times Ledger*, *New York Parenting*, *Brooklyn Paper* y *Downtown Express*, a escribir una columna mensual llamada "Care Chronicle," la cual explora asuntos confrontados por personas que viven con demencia y quienes las cuidan. La primera columna de esta serie, la cual fue publicada en junio, introdujo a los lectores al Alzheimer y demencia. ¡Espere pronto su próxima edición!

Cuidado paliativo para las personas con demencia



ANN WYATT

Consultante de Estrategias y Políticas del Cuidado Residencial

awyatt@caringkindnyc.org

Desde 2012, CaringKind ha estado trabajando con tres residencias de largo plazo de la Ciudad de Nueva York para implementar un modelo de cuidado paliativo desarrollado en el Beatitudes Campus de Phoenix, Arizona, para las personas con demencia. Con base en nuestro trabajo continuo con Beatitudes y las tres residencias, Cobble Hill Health Center en Brooklyn e Isabella Geriatric Center y The New Jewish Home en Manhattan, hemos desarrollado lineamientos para que los centros de cuidados a largo plazo ayuden en la implementación de las mejores prácticas en el cuidado paliativo para las personas con demencia. Este documento, Cuidado paliativo para las personas con demencia: Por qué la comodidad importa en el cuidado a largo plazo, estará disponible en nuestro sitio web en las próximas semanas, y también se distribuirán copias a las residencias de largo plazo de todo el Estado de Nueva

75% de las personas con Alzheimer o una demencia relacionada pasara tiempo en una residencia de largo plazo.

York, así como a otros compañeros de nuestra comunidad por todo el país. El setenta y cinco por ciento de las personas con la enfermedad de Alzheimer o demencias relacionadas pasarán tiempo en una residencia de largo plazo, más típicamente en las etapas moderada y avanzada. La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva y terminal; el tiempo promedio entre el diagnóstico y la muerte es de ocho a diez años. Pero es extremadamente variable y puede durar hasta 20 años o más. Generalmente, aproximadamente el 40% de ese tiempo se pasa en las etapas avanzadas. Por estos motivos, es crucial que los proveedores de cuidado a largo plazo lleven el cuidado paliativo a sus residentes con demencia, y por extensión a sus familiares y amigos. El cuidado paliativo tiene muchas cosas que ofrecer a la persona con demencia, y es importante comprender que esto no significa rendirse. Significa tomar medidas activas para descubrir qué consuela a alguien y le da placer, y tomar medidas para prevenir o evitar dolor y sufrimiento innecesarios antes de que se apodere de él. Mientras más avanzada sea la demencia, más útil puede ser el cuidado paliativo, por lo que es tan esencial que las residencias de largo plazo adopten un enfoque paliativo.

Tristemente, la paliación usualmente no se considera para las personas con demencia. Y aun si se le considera, salvo que se hagan modificaciones a la forma en la que se ofrece y brinda la paliación, es poco probable que sea eficaz. A medida que avanza la demencia de una persona, sus acciones, más que sus palabras, comunicarán su malestar. Desafortunadamente y muy a menudo, estas expresiones conductuales no



La cubierta del libro Cuidado Paliativo Para las Personas con Demencia

se entienden como malestar, sino que se asume que son consecuencias inevitables de la progresión de la demencia. La paliación no puede ocurrir si el motivo o detonantes del malestar no se conocen o se entienden. Los medicamentos anti-psicóticos, ansiolíticos y sedantes no quitan el dolor ni el malestar, no consuelan a alguien que vive con demencia quien puede tener hambre, frío, calor, cansancio, soledad o miedo por ruidos o actividad en el ambiente. La paliación eficaz para las personas con demencia incluye una identificación y manejo del dolor más preciso, dietas más liberalizadas y flexibilidad en las horas para dormir y despertar, así como otras rutinas diarias.

Nuestra experiencia en los últimos años de trabajo con nuestras tres residencias de largo plazo y Beatitudes ha demostrado claramente que cuando el cuidado paliativo se adapta adecuadamente a las necesidades de las personas con demencia, hay un enorme beneficio, para la persona con demencia, sus familiares y amigos y para el personal del centro.

caringkind

Alzheimer's

Walk



Actualmente más de 250,000 neoyorquinos están viviendo con la enfermedad de Alzheimer.

Este otoño estamos caminando para dar cuidado.

MANHATTAN

**Domingo 16 de Octubre, 9 am
Riverside Park
W. 97th Street & Riverside Drive**

Venga a caminar con nosotros.

caringkindnyc.org/walk

LÍNEA DE AYUDA 646-744-2900 Ó walk@caringkindnyc.org

[f/caringkindnyc](https://www.facebook.com/caringkindnyc)

[@caringkindnyc](https://twitter.com/caringkindnyc)

[#caringkindwalk](https://twitter.com/caringkindnyc)

Grupos de Apoyo

Estos grupos de apoyo están disponibles para aquellas personas que cuidan a un ser querido con problemas de la memoria. Vengan a compartir sus experiencias y obtengan apoyo emocional y ayuda para desarrollar nuevas técnicas de cuidado.

Brooklyn

Jacqueline Hernández Day Center
Martes, cada dos semanas
Línea de ayuda: 646-744-2900

NYC Public Library, Williamsburg Branch (Division Ave)
Lunes, cada dos semanas
Línea de ayuda: 646-744-2900

Bronx

Belmont Blvd. Apt's
Línea de ayuda: 646-744-2900

Manhattan

Riverstone Senior Life Services
Miércoles, cada dos semanas
Línea de ayuda: 646-744-2900

Settlement House (Calle 106)
Lunes, cada dos semanas
Línea de ayuda: 646-744-2900

Queens

Sunnyside Senior Center (Calle 39)
Miércoles, cada dos semanas
Línea de ayuda: 646-744-2900

Seminarios Educativos

Entendiendo la Demencia

Ofrecemos información sobre la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Los familiares aprenderán acerca de recursos y servicios que los pueden ayudar a enfrentar los obstáculos que se presentan y planear para el futuro.

Seminario Legal y Financiero

En este seminario se discutirán temas relacionados con el acceso al cuidado en el hogar, aplicación para Medicaid y planeación para el futuro financiero.

Taller Interactivo para Familiares

Este taller está dirigido a los familiares de las personas con Alzheimer y otros tipos de demencia. Tiene una duración de 10 horas y se enfoca principalmente en estrategias para mejorar la comunicación y para manejar los comportamientos más comunes de las personas con demencia. Incluye información sobre la enfermedad de Alzheimer y ofrece sugerencias prácticas para cada una de las etapas. Al final de cada sesión se exploran técnicas para reducir el estrés y mejorar la calidad de vida de los familiares encargados del cuidado.

Entrenamiento para Trabajadores del Cuidado en el Hogar

Es un programa de 50 horas especialmente diseñado para ofrecer a los trabajadores del cuidado en el hogar el conocimiento y las herramientas necesarias para cuidar de personas con Alzheimer y otros tipos de demencia. El entrenamiento se enfoca en técnicas de comunicación, estrategias para manejar las conductas de las personas con demencia, estudio de casos y sugerencias prácticas. Igualmente se ofrecen técnicas para reducir el estrés relacionado con el trabajo.

Para mayor información y para registrarse llame al 646-744-2900.

Programa de seguridad para deambulantes

El programa ayuda a lograr el regreso seguro de individuos con Alzheimer o una demencia relacionada, que deambulan y se pierden. Para más información acerca del registro en el programa, por favor llame a Elizabeth Santiago al 646-744-2918.

Para más información sobre programas educativos llame a la línea de ayuda 646-744-2900.

caringkind

The Heart of Alzheimer's Caregiving

360 Lexington Avenue, 4th Floor
New York, NY 10017

CHANGE SERVICE REQUESTED

caringkindnyc.org

646 744 2900 — 24-hour Helpline

NON-PROFIT ORG.

U.S. POSTAGE

PAID

ST. JOSEPH, MI

PERMIT No. 244

Las facturas de
servicios públicos se
están acumulando en
la gaveta.

Nunca es tan temprano
(o demasiado tarde) para
buscar apoyo acerca del
Alzheimer.

Llama a nuestra Línea de Ayuda. Estamos aquí en cualquier momento
que necesite hablar.

(646) 744-2900

Gratis | Confidencial

caringkindnyc.org

caringkind

El Centro de Cuidados Para Alzheimer

*Anteriormente conocido como el
Alzheimer's Association, New York City Chapter*