



Guía para el Cuidado

Cuidadores, ¿Quiénes son?

Los cuidadores son las personas que asisten en las actividades diarias a un ser querido que ha sido diagnosticado con Alzheimer o demencia. Los cuidadores principales generalmente son familiares o amigos cercanos, que a veces no reciben un salario, ni están capacitados para manejar muchos de los problemas a los que se enfrentan.

Cuidar es difícil, tanto mental como físicamente. Tener acceso a herramientas y recursos para ayudar a alguien con demencia es muy importante para mantener la salud y el bienestar. Con frecuencia, el cuidado precisa de la ayuda de su médico y de otros proveedores en el ámbito sanitario.

¿Por qué los cuidadores necesitan apoyo?

Los cuidadores están de servicio las 24 horas al día y las investigaciones muestran un incremento del riesgo a sufrir soledad, depresión, u otros problemas médicos. Los cuidadores necesitan recursos, tanto para ayudarse a ellos mismos como a las personas a las que cuidan. Aunque un cuidador puede sentir que puede manejarlo todo por sí mismo, es importante conectarse con otra gente y encontrar recursos para prevenir el *burnout* u otros problemas de salud.

Este folleto contiene información para ayudarlo en su jornada de cuidados. Si se siente abrumado, empiece hablando con su médico. La mayoría de hospitales y centros de salud tienen trabajadores sociales que pueden apoyarle.

Los trabajadores sociales son profesionales del campo de la salud licenciados y entrenados específicamente para ayudar a pacientes y a familias a navegar por los sistemas de salud. Aquí tiene algunas cosas que el trabajador social puede hacer por usted:

- Proporcionar apoyo emocional y asesoramiento
- Facilitar la comunicación y la coordinación entre los equipos de cuidado
- Aclarar directivas avanzadas y cobertura sanitaria compleja
- Ayudar en la identificación y la solicitud de programas de recursos de la comunidad



Series de guías educativas sobre envejecimiento y pérdida de memoria

I. Diagnóstico de demencia

II. Participación en investigación

III. Cuidados

IV. Prevención

V. Gestión del comportamiento

VI. Participación social

VII. Crisis de salud

VIII. Duelo y Pérdida



Síguenos:



@WE_ARE_MADRC



@MASSADRC



@ADRCMASS



ADRC MASS



MASSACHUSETTS
ALZHEIMER'S DISEASE
RESEARCH CENTER

Preocupaciones y diagnóstico

Con frecuencia, los cuidados empiezan antes que la persona con problemas de memoria reciba un diagnóstico. Las personas con Alzheimer (AD) pueden empezar a tener cambios en su cerebro entre 15 y 20 años antes que los síntomas significativos de la enfermedad sean aparentes.

Al principio, cuando aparecen los síntomas, éstos pueden ser sutiles, ocurrir esporádicamente y puede que no sean muy preocupantes. En algún momento, usted sentirá que algo no va bien. No lo piense demasiado. Comparta sus preocupaciones con algún miembro de la familia o con algún amigo y hable sobre programar una visita con su médico de cabecera.

Otra gente, como un compañero, puede notar los cambios que le suceden a su amigo o familiar. Quizá querrá preguntar si ha cambiado algo en el trabajo, o se ha vuelto más complicado. El Alzheimer y la demencia son enfermedades del cerebro. Como cualquier otra enfermedad, lo primero es reconocer los síntomas y conseguir un diagnóstico.

Cuando usted y la persona a la que está ayudando hayan hablado sobre lo que les preocupa, deben programar una visita con su médico de cabecera. Escriba un listado con todos los problemas e intente asistir a la visita médica con la persona a la que cuida para darle su apoyo y ayudarle a comunicarle la información.

La importancia del diagnóstico

Conseguir un diagnóstico de Alzheimer o demencia permite a la persona a la que usted está ayudando, a su médico, a su familia y amigos a entender mejor los síntomas de demencia que están experimentando. Hay varias cosas que su médico puede recomendarle, incluyendo medicamentos para ayudar a personas que experimentan síntomas de Alzheimer y demencia.

Además, hay disponibles oportunidades en investigación que pueden proporcionar un acceso a nuevos medicamentos experimentales que posiblemente podrían retrasar la progresión de la enfermedad. Es importante entender lo que le sucede en el cerebro a la persona a la que usted cuida para que pueda hacerse cargo de la planificación de los cuidados y programar las ayudas para tomar el control sobre decisiones futuras. Cuanto más temprano se diagnostique, más tiempo tendrá para trazar la vía a seguir.



Planificando el camino

La importancia de planificar cuanto antes

Cuando un familiar o amigo recibe un diagnóstico y entiende el curso de la enfermedad, es el momento de empezar el control de su planificación vital. Por ejemplo, establecer directivas avanzadas, seleccionar a un ejecutor que supervise sus finanzas, determinar el poder notarial, y crear un apoderado que tome el control de su salud para controlar cómo desea los cuidados. Estos pasos ayudan a las personas a tener control cuando pierden la habilidad de recordar lo que querían y asegura a amigos/familiares que sus deseos se llevan a término.

Construyendo una red de apoyo y un equipo de cuidados

Las personas en las que confiará tanto para la conexión como para el apoyo será el equipo de cuidados de su familiar o amigo diagnosticado con Alzheimer o demencia. Los equipos de cuidados pueden incluir: familia, amigos, vecinos, religiosos, médicos, trabajadores sociales, enfermeros, especialistas en el cuidado de la demencia y otros profesionales del ámbito de la salud que pueden proporcionarle apoyo y orientación.

Con frecuencia, las familias y toda la gente a la que quiere, quieren ayudar y ofrecer apoyos pero no saben qué hacer ni como hacerlo. Es de vital importancia identificar oportunidades de apoyo y entender qué recursos hay disponibles para usted. El Alzheimer y las demencias son enfermedades que afectan a toda la familia.

Es importante saber lo que cabe esperar cuando alguien tiene Alzheimer o demencia. Los síntomas de la demencia afectan a cada persona de manera diferente. Será complicado anticipar lo que sucederá cada día y cómo responderá la persona con demencia. Hablar con otros cuidadores y con personas que viven con la enfermedad le proporcionará una perspectiva importantísima pero puede que las circunstancias sean diferentes. Recuerde hablar con su médico sobre su situación.

Aquí hay unos ejemplos disponibles de redes de apoyo:

- **Proveedores del ámbito de la salud:** su médico de cabecera, neurólogo, psiquiatra, geriatra, enfermero o trabajador social
- **Organizaciones sin ánimo de lucro:** Alzheimer's Association, Alzheimer's Foundation, The Association for Frontotemporal Degeneration, Lewy Body Dementia Association, etc.
- **Programas sociales de participación:** centros de mayores, memory cafes, grupos de apoyo
- **Oportunidades de formación:** está disponible formación para el cuidador experto y otras formaciones formales sobre cuidados
- **Foros educativos:** en una variedad de tópicos (investigación, cuidados e aislamiento social decreciente)
- **Organizaciones religiosas:** algunas personas buscan el apoyo de clérigos de su comunidad religiosa



Series de guías educativas



madrc.org/community/

Charlas sobre la gestión de los cuidados

Puede que las cosas no cambien enseguida para la persona con un diagnóstico, y como cuidador usted necesita hablar sobre la gestión de los cuidados antes de que los cambios empiecen. Incluso si estas charlas son incómodas, son importantísimas para que la gestión de cuidados futura sea un éxito. Si tiene problemas para iniciar estas conversaciones, hable con su médico. Es importante aprender cómo puede comunicarse de manera efectiva. Cuanto más claras exprese sus preocupaciones, los médicos podrán ayudar mejor tanto al paciente como al cuidador.

Para tener orientación sobre como hablar con su médico: <http://bit.ly/2QvNKbZ>

Cuando el cuidador toma las riendas

Llegará un momento en que el cuidador debe tomar el mando de la situación. La persona a la que está cuidando necesitará supervisión y cuidados constantes. Al determinar las estrategias de cuidado que mejor le sirven, los cuidadores necesitan considerar las siguientes preguntas:

- ¿Qué es lo que más necesita en este momento la persona a la que estoy cuidando? ¿Coincide esto con sus deseos?
- ¿Necesito a alguien como un administrador de atención geriátrica para que me ayude? (alguien a quien se paga para ayudarme con la planificación de la atención)
- ¿Debo realizar un curso que me prepare para los problemas que surgirán?
- ¿Cómo puedo continuar dando atención y apoyo?
- ¿Qué recursos tengo disponibles?
- ¿Cómo puedo soportar la carga del Alzheimer cuando el apoyo se vuelva más difícil?
- ¿A quién debo llamar en primer, segundo y tercer lugar si tengo problemas?
- Este folleto no contiene todas las respuestas a estas preguntas. Sin embargo, puede proporcionarle información para acceder al gran conjunto de recursos disponibles online y dentro del área metropolitana de Boston.

Encontrar los recursos correctos

No existe una única respuesta para cuidar a alguien con Alzheimer. Cada día es diferente, por lo que deberá determinar los recursos que mejor le funcionan. Puede encontrar recursos por internet, por teléfono, en persona, en grupo y mucho más. Pruebe unos y otros para comprobar cuales son los que más le pueden ayudar.

Lista del cuidador

- Listado de la medicación actual**
- Lista de contactos del equipo de cuidados con los números de teléfono (MD, trabajador social, amigo...)**
- Una foto de la persona diagnosticada y el teléfono de la estación de policía local. (Si la persona con Alzheimer o demencia a la que usted está cuidando se pierde, la policía local está formada para ayudarlo).**
- Un contacto de emergencia para ayudar al cuidador**

Oportunidades de aprendizaje

Mucha gente ha estado en la situación del cuidador antes que usted. Existen muchos programas educativos disponibles que cubren las mejores prácticas y consejos de temática diversa incluyendo:

- Comunicación
- Técnicas de distracción
- Control del comportamiento
- Reconocer la ansiedad y la depresión
- Importancia del compromiso social
- Tratar con miembros de la familia y hablar con los niños

Tomar decisiones difíciles

Cuando se enfrente a los síntomas de demencia más complicados, recuerde: no está solo. Hable con su médico. Existen recursos disponibles para ayudarlo con temas como:

- Programas de evaluación de la conducción: ¿Cuándo ya no es seguro conducir?
- Apoyo diario para el cuidador: buscar apoyo suplementario de otros, para ayudar en las actividades de la vida diaria.
- Perderse o deambular: ¿Necesita herramientas que le ayuden a garantizar la seguridad? Una alerta médica, un brazalete con GPS, otras cosas...

Etapa avanzada de la enfermedad

Durante la etapa avanzada, la persona con demencia no reconocerá a los familiares cercanos, y no podrá moverse sin ayuda. En ese momento, dependerán de otros para todas las necesidades de cuidado. Las personas con Alzheimer y demencia a veces precisan de atención profesional las 24 horas del día. Algunas personas asisten a programas de día y tiene cuidadores profesionales en su casa para ayudar al cuidador familiar. A veces los cuidados se proporcionan en un centro de atención especializado para personas con demencia. Este último estadio de apoyo requiere planificación y evaluación. Hay varias páginas web en la sección de referencia de este folleto que proporciona información adicional sobre lo siguiente:

- Servicios de acompañante a domicilio
- Servicios de apoyo a la atención domiciliaria
- Instalaciones de vivienda asistida
- Instalaciones para el cuidado de la demencia
- Programas de cuidado diario

En esta etapa, como cuidador, deberá pensar en cómo mantiene cómoda a la persona con Alzheimer y demencia y cómo realiza lo que ella dijo que quería al principio de la planificación de la atención. Puede que tenga que abandonar los tratamientos médicos para que el paciente esté lo más cómodo posible. Tomar decisiones importantes como esta será difícil. Por este motivo es tan importante hacer planes integrales con ellos desde el momento del diagnóstico, mientras pueden expresar lo que ellos quieren para su futuro.



Cuidando al cuidador

Para poder cuidar bien a otra persona, debe cuidarse a sí mismo. Puede pedir ayuda a familiares y amigos de confianza, o usar un servicio de día para el cuidado de adultos para hacer algo con lo que usted disfruta. Recuerde que tanto para la persona que está cuidando como para usted es mejor que se tome un descanso cuando lo necesite. Empezar pidiendo ayuda a la gente de manera específica, como preparar una comida, hacer una actividad o llevar de paseo a la persona a la que está cuidando, para que usted pueda descansar.



El valor de los grupos de apoyo

Unirse a un grupo de apoyo es una gran oportunidad para conocer a gente nueva que comparte experiencias similares en temas de cuidados. Los grupos de apoyo de Alzheimer y demencia se proporcionan por trabajadores sociales experimentados.

En Massachusetts hay más de 50 grupos de apoyo tanto para pacientes como para cuidadores. Para unirse a uno, llame a Alzheimer's Association MA/NH chapter al (617) 868- 6718 o a Alzheimer's Family Support Center de Cape Cod al (508) 896-5170.

Duelo

Asumir los cambios que le ocurren a alguien a quien usted cuida es la *gran pérdida* para los cuidadores. Puede necesitar apoyo en términos de la gran pérdida antes de que pierda a alguien debido al Alzheimer o a la demencia. Es importante hablar con su médico sobre las emociones que está experimentando y buscar asistencia de un grupo de apoyo o de un profesional, si lo necesita. Hay recursos útiles listados a continuación.

Recursos útiles

Servicios en Massachusetts General Hospital

Dementia Care Collaborative

El Dementia Care Collaborative (DCC) sirve como recurso para pacientes, familias y personal del Massachusetts General Hospital (MGH). Los programas innovativos de DCC proporcionan a los pacientes con demencia cuidados coordinados y efectivos mientras están ingresados en el MGH, en visitas al departamento de emergencias, y en visitas en clínicas especializadas y en atención primaria. Los programas incluyen: series de seminarios de conversaciones mensuales con grupos de apoyo a cuidadores y programas de salud y resiliencia. Para tener información sobre servicios clínicos, programas y recursos envíe un correo electrónico a: dementiacaregiversupport@mgh.harvard.edu, llame al (617) 724-0406 o visite: dementiacarecollaborative.org

Servicios en Brigham & Women's Hospital

Center for Brain/Mind Medicine

El Center for Brain/Mind Medicine (CBMM) de Brigham & Women's Hospital (BWH) dispone de trabajadores sociales para pacientes que reciben cuidados en el CBMM. Los pacientes en el CBMM pueden preguntar a su neurólogo un referido al departamento de trabajo social. Además, el grupo de Caregiver Dementia Skills and Wellness group, es un grupo de tiempo limitado para enseñar comportamientos relacionados con la demencia y como sobrellevarla. Si está interesado, hable con su neurólogo para que le de un referido para este grupo.

Para tener más información sobre el CBMM, visite: brighamandwomens.org/neurology/cognitive-and-behavioral-neurology/center-for-brain-mind-medicine

Recursos adicionales para cuidados para el Alzheimer y la demencia

Recursos locales

Alzheimer's Association, Massachusetts/New Hampshire Chapter

La principal fuente de información para abogacía, investigación, programas de apoyo y educación. MA/NH Chapter contacto: (617) 868-6718; www.alz.org/MANH, línea de ayuda 24-horas: 800-272-3900

Alzheimer's Family Support Group of Cape Cod

Grupos de apoyo, asesoramiento, asistencia, y programas educativos disponibles dentro y fuera de Cape Cod www.alzheimerscapecod.org; Teléfono: (508) 896-5170

Dementia Friends Massachusetts

Iniciativa para educar a la comunidad sobre lo que es la demencia y como afecta a las personas, para marcar la diferencia en las vidas de personas afectadas por la demencia. www.dementiafriendsma.org

Recursos locales (Continuación)

Dementia Friendly Massachusetts

Servicios locales desarrollados para mejorar las vidas de las personas a medida que envejecemos:

<https://www.mass.gov/alzheimers-disease-and-related-dementias>

Family Caregiver Support Program

Teléfono: Especialistas en cuidadores - 1(844) 422-6277; <https://www.mass.gov/family-caregiver-support-program>

Hebrew Senior Life—Center for Memory Health

Educación e intervenciones para cuidadores y familiares: www.hebrewseniorlife.org/cmh Phone: (617) 363-8000

Honoring Choices

www.honoringchoicesmass.com/

Massachusetts Alzheimer's Disease Research Center

Recursos sobre diagnósticos, prevención, cómo involucrarse en investigación y más. Series de guías educativas para el envejecimiento y la pérdida de memoria: www.madrc.org/community/ llame al: (617) 278-0600 para hablar con un miembro del equipo de divulgación.

Massachusetts Memory Cafés

Encuentros sociales para personas con problemas de memoria u otros cambios en su pensamiento y para sus familiares/amigos www.jfcsboston.org/Our-Services/Older-Adults/Alzheimers-Related-Disorders-Family-Support/Directory-of-Memory-Cafés-in-Greater-Boston

Massachusetts Office of Elder Affairs

Listado exhaustivo de recursos estatales: www.mass.gov/orgs/executive-office-of-elder-affairs

Recursos a nivel nacional

AARP

Recursos para cuidadores: www.aarp.org/caregiving/answers/info-2017/caregiver-workshops-and-training/

Alzheimer's Foundation of America

Línea de ayuda nacional gratuita (866-232-8484) con trabajadores sociales, materiales educativos, y revistas trimestrales gratuitas para cuidadores www.alzfdn.org

The Association for Frontotemporal Degeneration

Investigación, toma de conciencia, apoyo, educación y abogacía para personas afectadas por degeneración frontotemporal y para sus cuidadores. Línea de ayuda: 1-866-507-7222, www.theaftd.org

Lewy Body Dementia Association

Información de divulgación, educación e investigación para aquellos afectados por demencia de cuerpos de Lewy Teléfono de cuidadores para demencia de cuerpos de Lewy: 888-204-3054, www.lbda.org

National Institute on Aging: Alzheimer's Disease Education and Referral Center (ADEAR)

Las noticias y publicaciones más actuales sobre demencia y diagnóstico, tratamiento, cura e investigación; 800-438-4380; www.nia.nih.gov/health/alzheimers

U.S. Department of Veteran Affairs (VA): Dementia Caregiver Support

Recursos para veteranos con demencia. www.caregiver.va.gov

Información sobre ensayos clínicos

La participación en ensayos clínicos, tanto para la persona con demencia como para su cuidador, ayudará a los científicos de manera significativa a encontrar más tratamientos efectivos para el Alzheimer y las demencias. Están disponibles numerosas oportunidades a través de centros de investigación del Alzheimer en Massachusetts (ver a continuación).

Para información de ensayos clínicos a nivel nacional: www.clinicaltrials.gov



Brigham & Women's Hospital
Center for Alzheimer Research & Treatment
(617) 732-8085
CART@partners.org

Massachusetts General Hospital
Frontotemporal Disorders Unit
(617) 726-8689
MGHTFDUNIT@partners.org



Massachusetts General Hospital
Alzheimer's Clinical & Translational Research Unit
kdevitte-mckee@mgb.org

Massachusetts General Hospital
Lewy Body Dementia Unit
(617) 726-1728
epeterec@mgh.harvard.edu



Massachusetts Alzheimer's Disease Research Center
madrc.org/join-a-study/
To speak with someone about research studies: (617) 278-0600

Responsables del contenido

Dorene Rentz, PsyD
Gad Marshall, MD
Lenore Jackson-Pope, MSM, BSN, CCRP

Colaboradores de contenido

Katie Brandt	Judy Johanson
Christine Brown, MS	Alison Pietras, PA-C
Orett Burke	Jeff Robins, LICSW
Hadley Husted	Christopher Wight, LCSW

¡CONÉCTATE A MADRC!

Facebook: @MassADRC

Instagram: @We_Are_MADRC

X: @ADRCMass

YouTube: ADRCMASS

LinkedIn: Massachusetts Alzheimer's Disease Research Center