

# Guía para las Personas que Viven con Demencia y sus Cuidadores



Promoción de la salud cerebral, información sobre la demencia y apoyo para los cuidadores

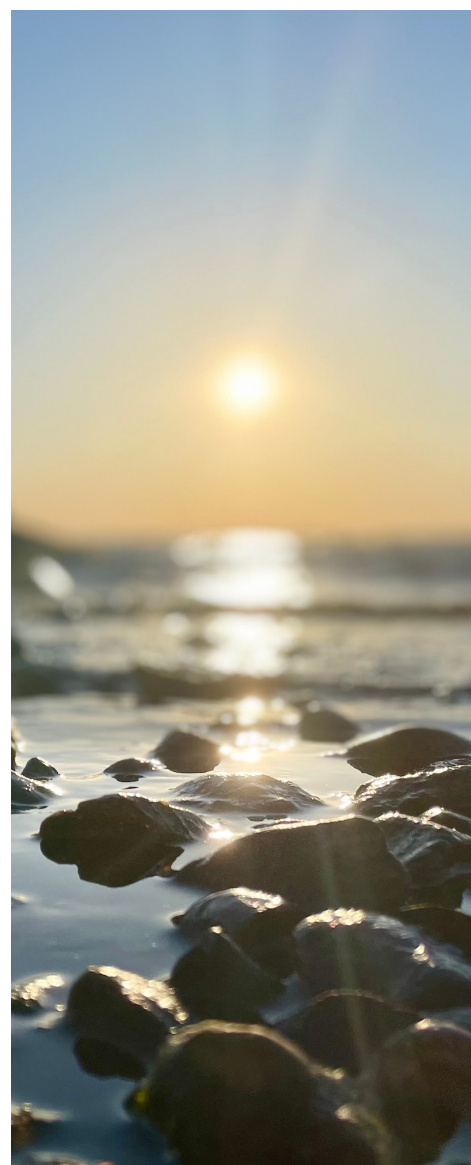






# Tabla de Contenido:

● Términos que verá en esta guía_____	6
● Entendiendo los cambios en la memoria y el razonamiento_____	8
● Acerca de la demencia y su conexión con la salud cerebral_____	8
● Cómo reducir su riesgo_____	9
● ¿Es normal?_____	9
● Etapas de la pérdida de la memoria_____	13
● Preguntas para hacerle a su proveedor de atención médica_____	20
● Vivir con demencia, un día a la vez_____	22
● Tratamientos e intervenciones emergentes_____	25
● Mantenerse fuertes: el cuidado de los cuidadores_____	27
● Aquí para ayudar_____	28
● Recursos que pueden ser de ayuda_____	31
● Su plan de acción_____	34



Estimado lector/a,

El Departamento de Salud de Rhode Island (Rhode Island Department of Health) reconoce que la demencia es una crisis de salud pública, la cual afecta a muchas personas, no solo a la propia persona que vive con demencia, sino también a sus cuidadores, familiares, amigos y comunidades.

De acuerdo con la Asociación de Alzheimer (Alzheimer's Association), más de 24,000 adultos de Rhode Island mayores de 65 años viven con algún tipo de demencia. Dado el envejecimiento de la población del estado, se espera que esta cifra aumente en los próximos años.

La enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia tienen un enorme impacto en los cuidadores informales no remunerados. En Rhode Island, más de 36,000 cuidadores no remunerados brindan más de 51 millones de horas de cuidado sin ningún tipo de compensación monetaria. Más de la mitad de estos cuidadores viven con sus propias afecciones de salud crónicas.

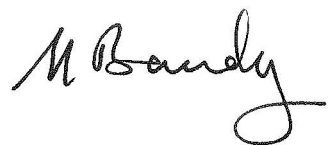
Vivir con demencia y cuidar de una persona que vive con demencia a veces puede ser difícil y frustrante, pero también puede ser gratificante, empoderante y enriquecedor. Si bien muchas familias sentirán la confusión e incertidumbre que conlleva el aumento de la pérdida de la memoria, otras sentirán la alegría de la risa, el crecimiento y la resiliencia que forman parte de vivir con esta afección.

Esta guía es un recurso para las siguientes personas:

- Quienes sienten inquietud respecto del envejecimiento del cerebro encontrarán información sobre la salud del cerebro y cómo mantenerlo saludable a medida que envejecen.
- Quienes viven con un diagnóstico de algún tipo de demencia encontrarán información sobre las etapas de la demencia y la forma en que va progresando la enfermedad.
- Quienes son cuidadores de un ser querido con algún tipo de demencia encontrarán información sobre las medidas que pueden tomar para cuidar a su ser querido, junto con apoyos y servicios que hay disponibles aquí mismo en Rhode Island.

El Departamento de Salud de Rhode Island y sus colaboradores se comprometen a brindar apoyo a las personas de nuestro estado que viven con demencia y a sus cuidadores. Esta guía incluye información, herramientas y recursos para elaborar un plan de acción adecuado para usted.

Atentamente,



Utpala Bandy, MD, MPH  
Directora Interina de Salud

# Términos que encontrará en esta guía

## **Enfermedad de Alzheimer:**

El tipo más común de demencia, el alzhéimer, es una enfermedad progresiva que no forma parte del envejecimiento normal. La enfermedad de Alzheimer involucra partes del cerebro que controlan el razonamiento, la memoria y el lenguaje. Esta afección puede impactar gravemente la capacidad de una persona para llevar a cabo las actividades cotidianas. Comienza con una leve pérdida de la memoria y puede llegar a hacer perder la capacidad de mantener una conversación o de responder al entorno.

## **Alzhéimer de inicio temprano:**

Forma de la enfermedad de Alzheimer que afecta a algunas personas menores de 65 años.

## **Cognición:**

Funciones mentales implicadas en la atención, el razonamiento, la comprensión, el aprendizaje, la memoria, la resolución de problemas y la toma de decisiones.

## **Cuidador/a:**

Persona que se ocupa (física o emocionalmente) de otra persona o de un ser querido. A estas personas también se las conoce como personas encargadas o acompañantes.

## **Demencia:**

Término general que se utiliza para describir una disminución de la capacidad mental lo suficientemente grave como para interferir en las actividades de la vida. La pérdida de memoria es un ejemplo. El alzhéimer es el tipo más común de demencia, pero no todas las demencias están asociadas con la enfermedad de Alzheimer. Otros tipos de demencia incluyen la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal.

## **Demencia con cuerpos de Lewy (DCL):**

Forma de demencia progresiva que ocasiona síntomas físicos, cognitivos y conductuales. La DCL es la segunda forma más común de demencia progresiva y sus síntomas son similares a los de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson u otros trastornos psiquiátricos.

## **Demencia frontotemporal (DFT):**

Forma de demencia que implica la pérdida de células nerviosas en los lóbulos frontales o temporales del cerebro. La pérdida de células nerviosas en los lóbulos frontales ubicados detrás de la frente provoca síntomas conductuales. La pérdida de células nerviosas en los lóbulos temporales ubicados detrás de las orejas conduce a trastornos emocionales y del lenguaje.

## **Demencia vascular:**

Forma de demencia que implica una disminución en las habilidades de razonamiento ocasionada por afecciones que bloquean o reducen el flujo de sangre a varias regiones del cerebro. Un accidente cerebrovascular (ACV) suele ocasionar demencia vascular.

## **Deterioro cognitivo:**

Afección que hace que una persona tenga problemas para recordar, aprender cosas nuevas, concentrarse o tomar decisiones que afectan su vida cotidiana. El deterioro cognitivo varía de leve a grave. Con un deterioro leve, las personas pueden notar cambios en la función cognitiva, pero aún pueden llevar a cabo sus actividades cotidianas. Los niveles graves de deterioro pueden llevar a que la persona pierda su independencia.

**Deterioro cognitivo leve:**

Una disminución leve, pero medible, de las capacidades cognitivas, como la memoria y el razonamiento. Una persona con deterioro cognitivo leve tiene un mayor riesgo de desarrollar Alzheimer u otro tipo de demencia.

**Deterioro cognitivo subjetivo (DCS):**

Experiencia de empeoramiento o mayor frecuencia de un estado de confusión o pérdida de la memoria en el transcurso de un año informada por la propia persona. El DCS es una forma de deterioro cognitivo y es uno de los primeros síntomas perceptibles de los trastornos de la memoria más grave, como la enfermedad de Alzheimer y los otros tipos de demencia.

**Instrucciones anticipadas de atención (o planificación):**

Documentos legales, incluidos los testamentos vitales, que entran en vigor si usted no puede expresarse por su propia cuenta. Puede usarlos para organizar y comunicar sus decisiones sobre cuestiones como la atención al final de la vida.

**Instrucciones de Cuidados de la Salud (Healthcare Directive):**

Documento legal, también conocido como "Testamento en Vida" (Living Will) o "Instrucciones Anticipadas" (Advance Directive), que permite a la persona indicar por adelantado sus propias preferencias en cuanto al tratamiento

**Medicaid:**

Programa estatal y federal de cobertura de salud para personas de bajos ingresos.

**Medicare:**

Programa federal de seguro de salud para adultos con discapacidades y adultos mayores de 65 años.

**Órdenes médicas para tratamiento de soporte vital (MOLST, por su sigla en inglés):**

Política estatal de Rhode Island que traduce las instrucciones anticipadas de una persona en un conjunto de órdenes médicas. Las MOLST ayudan a garantizar que se respeten las preferencias de la persona, sin importar el sitio donde esta reciba los cuidados.

**Poder notarial duradero para el cuidado de la salud:**

Documento legal que le permite a usted designar a alguien de su confianza para que actúe como su representante de atención médica y se encargue de la toma de decisiones financieras y de salud si usted no es capaz de tomar dichas decisiones por su propia cuenta.

**Proveedor de atención médica:**

Profesional de la salud, que puede ser un individuo, un centro de salud o una organización de salud, con licencia para brindar servicios de diagnóstico y tratamiento de la salud, tales como medicamentos, cirugía y el uso de dispositivos médicos.

# Entendiendo los cambios en la memoria y el razonamiento

La experiencia de vivir con deterioro cognitivo o de cuidar de alguien con demencia o pérdida de la memoria es diferente para cada persona. En Rhode Island, existen muchas maneras en las que usted y su familia pueden obtener ayuda, atención y apoyo en para mejorar su calidad de vida. Esperamos que esta guía le brinde información y recursos útiles que los ayuden a usted y a su familia a transitar el futuro con confianza.

## Acerca de la demencia y su conexión con la salud cerebral

El término “demencia” se utiliza para referirse a un conjunto de síntomas que afectan la memoria y el razonamiento. Estos síntomas pueden dificultar las actividades cotidianas. El alzhéimer es la forma más común de demencia y es la quinta causa de muerte entre las personas mayores de 65 años. Esta enfermedad es causada por una acumulación anormal de proteínas en el cerebro, probablemente debido a una combinación de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida.<sup>1</sup>

Hoy en día, no se conoce ninguna cura para el alzhéimer. Planificar sus cuidados puede ayudar a mantener la salud del cerebro, controlar los síntomas conductuales e incluso retardar o retrasar la progresión de la enfermedad. Dado que la demencia afecta a cada persona de una manera distinta y avanza a ritmos diferentes, su proveedor de atención médica trabajará en estrecha colaboración con usted para controlar los síntomas. Existen muchos programas y recursos locales para ayudar a construir un sistema de apoyo y afrontar los cambios.

### Consejos para un cerebro sano:

- **Duerma al menos de 7 a 9 horas cada noche**
- **Minimice el estrés**
- **Consuma una dieta saludable con ingredientes frescos y alimentos ricos en antioxidantes**
- **Manténgase tan físicamente activo/ a como pueda**
- **Desafíe su cerebro con nuevas experiencias e ideas**
- **Socialice con los amigos, pase tiempo con la familia y conozca gente nueva**

Crédito: Seis pilares de la salud cerebral (Six Pillars of Brain Health) de la Clínica de Cleveland

<sup>1</sup> <https://www.cdc.gov/aging/publications/aag/alzheimers.html>



# Cómo reducir el riesgo



Los estudios han demostrado que la acumulación de placa en el cerebro puede comenzar entre 10 y 20 años antes de que aparezcan los síntomas. Mantener un cerebro saludable a lo largo de la vida es la forma más efectiva de prevenir o retrasar la enfermedad.

¿La buena noticia? Nunca es demasiado tarde para empezar a cuidarlo. La investigación ha revelado que, en muchos casos, unos pocos cambios sencillos en su vida cotidiana pueden retrasar la progresión de la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Estos cambios también pueden ayudar a prevenir otras afecciones crónicas como diabetes, enfermedades cardíacas y accidentes cerebrovasculares.

Una alimentación saludable y una vida activa son importantes para un cerebro sano. Rhode Island ofrece muchos programas que ayudan a cuidar la salud y reducir el riesgo de demencia, entre ellos, Camine con facilidad (Walk with Ease), Herramientas para una vida saludable (Tools for Healthy Living) y Listos para la salud (Ready for Health). Su proveedor de atención médica puede informarle sobre los cambios de estilo de vida que serían más beneficiosos para usted.

Los Talleres de Salud y Bienestar de la Red de Salud Comunitaria de RI (Community Health Network - Health & Wellness Workshops in RI, [ripin.org](http://ripin.org)) proporcionan herramientas para tomar el control de su salud y manejar sus afecciones de salud con orientación y apoyo sobre actividad física, nutrición y bienestar emocional. El CHN también acepta autorreferencias.

## ¿Es normal? Signos y síntomas de deterioro cognitivo leve, alzhéimer y demencia

Así como nuestros cuerpos se vuelven más lentos con la edad, nuestros cerebros también. Cuando una disminución de la función cognitiva interfiere en sus actividades normales, esto puede ser un signo de demencia. Dependiendo de la causa de la demencia, existen diferentes opciones de tratamiento, entre ellas, una variedad de intervenciones y programas nuevos y prometedores para personas con diferentes formas de demencia.



# ¿Cómo puedo saber si los cambios son normales?

## Señales de envejecimiento normal

Olvidar ocasionalmente una fecha, una palabra, una cita o una actividad.

Presentar una dificultad leve para prestar atención o realizar múltiples tareas, o necesitar ocasionalmente ayuda para usar las funciones del microondas o para grabar un programa de televisión.

Confundirse sobre qué día de la semana es, pero recordarlo más tarde.

Tener problemas a veces para encontrar la palabra correcta.

Cometer errores ocasionales al administrar las finanzas o las cuentas del hogar.

Olvidarse de almorzar en un día ajetreado y prepararse un refrigerio más tarde.

Perder de vez en cuando el interés en las obligaciones sociales.

Tomar alguna que otra vez una mala decisión.

Desarrollar formas muy específicas de hacer las cosas y volverse irritable cuando se altera la rutina.

Tropezar ocasionalmente al caminar o sentir fatiga muscular después de una actividad extenuante.

Extraviar cosas de vez en cuando y volver sobre sus pasos para encontrarlas.

Presentar cambios en la visión relacionados con las cataratas.



# Señales para consultar con un proveedor de atención médica

Olvidar información aprendida recientemente, fechas importantes o eventos; hacer la misma pregunta muchas veces; o tener una necesidad cada vez mayor de depender de ayudas para la memoria como notas recordatorias o dispositivos electrónicos.

Tener dificultad para completar actividades rutinarias, como problemas para conducir a un lugar ampliamente conocido, organizar una lista de compras o recordar las reglas de un juego favorito.

Perder la noción de las fechas, las estaciones y el paso del tiempo. Olvidar dónde se encuentra o cómo llegó allí.

Tener cada vez más dificultad para encontrar las palabras, como no recordar el nombre de un objeto conocido o usar el nombre incorrecto.

Presentar cada vez más dificultad para elaborar o seguir un plan. Tener dificultad para trabajar con números o problemas para seguir una receta conocida o para administrar las cuentas mensuales.

Tener dificultad con actividades básicas como la higiene personal, comer o vestirse.

Presentar problemas para seguir una conversación o participar en ella; abandonar pasatiempos y dejar de asistir a actividades sociales u otros compromisos.

Experimentar cambios en el juicio o la toma de decisiones o exhibir comportamientos extraños o inapropiados.

Experimentar cambios marcados de humor y personalidad; enojarse fácilmente en casa, en el trabajo, con los amigos o cuando está fuera de su zona de confort.

Experimentar síntomas físicos como músculos rígidos o débiles, problemas de equilibrio, caídas frecuentes, arrastrar los pies al caminar, o tener temblores y espasmos incontrolables.

Guardar cosas en lugares inusuales, deambular, perderse o perder cosas y no poder volver sobre sus pasos para encontrarlas nuevamente.

Tener dificultad para comprender las imágenes visuales y las relaciones espaciales, juzgar la distancia y determinar el color o el contraste.



# Etapas de la pérdida de la memoria



La detección y el diagnóstico temprano pueden retrasar la progresión de los síntomas relacionados con el Alzheimer u otros tipos de demencia. Actualmente, los investigadores están desarrollando nuevas técnicas y medidas de detección para identificar y diagnosticar estas enfermedades lo antes posible. A los pacientes y sus familiares, un diagnóstico temprano puede brindarles alivio al conocer los cambios cognitivos y empoderarlos para desarrollar un plan de atención. Hable con su proveedor de atención médica sobre el control de la salud de su cerebro como parte de su atención médica de rutina. Si le preocupa su propia pérdida de memoria o la de su ser querido, su proveedor puede realizar una serie de pruebas. Además de un examen físico, su proveedor puede prescribirle:

- Un examen neurológico
- Una prueba cognitiva como el Miniexamen del Estado Mental (MMSE, por su sigla en inglés)
- Imágenes del cerebro
- Otras pruebas diagnósticas

Su proveedor de atención médica también puede recomendarle una evaluación integral de salud mental, especialmente si experimenta ansiedad, problemas para dormir y depresión.

Los adultos mayores de 65 años también pueden encontrar útil consultar con un especialista que trate a personas con antecedentes médicos complejos o afecciones que acompañan al envejecimiento. Este tipo de especialista también se conoce como geriatra. Aunque las características de la enfermedad son diferentes en cada persona, el Alzheimer y otros tipos de demencia se pueden separar en tres categorías según la gravedad de los síntomas. Estas categorías son las siguientes:

- Deterioro cognitivo leve o en etapa temprana
- Deterioro cognitivo moderado o en etapa intermedia
- Deterioro cognitivo avanzado o en última etapa

Es importante conocer acerca del deterioro cognitivo leve y la demencia de inicio temprano. Los síntomas y las etapas pueden coincidir y evolucionar con el tiempo.



## Deterioro cognitivo leve

El deterioro cognitivo leve (DCL) es una etapa temprana de la pérdida de la memoria. Las personas a las que se les ha diagnosticado DCL pueden experimentar síntomas leves, como pérdida del lenguaje o reducción de la percepción. La mayoría de las personas con DCL aún pueden realizar actividades cotidianas. Se estima que entre el 10% y el 15% de las personas que viven con DCL desarrollan demencia. Si a usted le diagnostican DCL, consulte a su proveedor de atención médica para saber si los tratamientos contra la formación de placas amiloides u otros medicamentos recetados son adecuados para usted. Una combinación de medicamentos y cambios en el estilo de vida, como la dieta y el ejercicio, pueden mejorar la salud de su cerebro y ayudar a retrasar la progresión de la enfermedad.

## Demencia de inicio temprano

Aunque el alzhéimer y otros tipos de demencia suelen afectar a las personas mayores, también pueden afectar a personas adultas de todas las edades. La demencia que aparece en personas más jóvenes (denominada “de inicio temprano”) afecta principalmente a personas de entre 40 y 50 años. Si le preocupa la pérdida de la memoria, es importante que hable con un proveedor de atención médica acerca de sus síntomas, incluso si cree que es demasiado joven para tener síntomas de pérdida de la memoria.

## Demencia leve o en etapa temprana

Si a usted o a un ser querido le han diagnosticado demencia leve debido a la enfermedad de Alzheimer, es posible que experimente una disminución leve pero notable en la memoria y el razonamiento. Algunas dificultades comunes incluyen las siguientes:

- Olvidar algunas palabras o extraviar objetos
- Tener dificultad para hacer planes u organizarse
- Presentar dificultades para realizar actividades en entornos sociales o laborales
- Tener problemas para recordar los nombres al conocer gente nueva

Es posible que estos primeros síntomas no afecten sus actividades cotidianas. Si esto le preocupa, hable con su proveedor de atención médica.





### **Si usted tiene demencia:**

Es posible que experimente incertidumbre y frustración por los cambios en su capacidad cognitiva. La memoria a corto plazo puede verse afectada. A veces repite algunas frases o hace varias veces la misma pregunta. Puede que esté dependiendo de algunas herramientas para recordar detalles. Poner alarmas y dejar notas en la casa puede ser una estrategia útil. También puede estar preguntándose cómo tratar los síntomas o controlar el avance de la enfermedad.

### **Si usted es cuidador/a:**

Es posible que observe signos de demencia que nadie más nota. Puede sentirse preocupado/a y cada vez más responsable por recordar detalles que su ser querido no es capaz de recordar. Si bien hay muchas tareas que su ser querido aún puede completar por su cuenta, es posible que la persona requiera más ayuda con las actividades cotidianas. Quizás se pregunte cómo puede apoyar mejor su independencia en las actividades diarias.

### **Lo que usted puede hacer:**

- Hable con un proveedor de atención médica sobre las opciones de tratamiento contra la formación de placas amiloides, lo que puede ayudar con los síntomas de la demencia en etapa temprana.
- Reúnase con familiares y amigos cercanos para conversar acerca de lo que está sucediendo y los próximos pasos necesarios.
- Encuentre un grupo de apoyo para hablar sobre los cambios en la vida, las emociones y las estrategias para lidiar con la demencia.
- Complete un formulario de instrucciones de atención médica, también conocido como testamento vital o formulario de instrucciones anticipadas, para indicar cuáles son sus preferencias de tratamiento.
- Complete un poder notarial duradero para el cuidado de la salud y designe a alguien de confianza para que actúe como su representante de atención médica y ayude con los asuntos financieros y afines.
- Busque asesoramiento legal o utilice recursos gratuitos en línea o en la comunidad para elaborar su testamento. Este documento legal importante especifica cómo usted desea que se manejen sus bienes y pertenencias.
- Manténgase activo/a, aliméntese bien y socialice tanto como sea posible.
- Póngase en contacto con el Capítulo de Rhode Island de la Asociación de Alzheimer (Rhode Island Chapter of the Alzheimer's Association) y otros expertos a fin de obtener herramientas y recursos gratuitos para administrar los medicamentos, realizar las tareas domésticas y cumplir con las responsabilidades diarias.

## Demencia Moderada o en Etapa Intermedia:

En esta etapa, los síntomas son más notorios y requieren un mayor nivel de atención. Los desafíos comunes incluyen los siguientes:

- Mayor pérdida de memoria y confusión
- Problemas para reconocer a familiares y amigos
- Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas o manejar las finanzas personales
- Cambios de personalidad y comportamiento, incluidos delirios, desconfianza y comportamiento compulsivo
- Cambios en los patrones de sueño
- Necesidad de recibir ayuda para elegir la ropa adecuada para el día, la estación o la ocasión

## En Resumen

### Si usted tiene demencia:

Es posible que experimente más confusión y pérdida de memoria. Cada vez tiene más necesidades y su juicio puede ser voluble. Puede que necesite más ayuda (o supervisión) con las tareas rutinarias, con su higiene y para seguir instrucciones. Puede desarrollar problemas de sueño y equilibrio. Puede actuar de manera inusual o tener episodios de delirio. Algunos días pueden sentirse normales, mientras que otros días pueden parecer más difíciles.

### Si usted es cuidador/a:

Es posible que note cambios cada vez mayores en su ser querido y necesite aprender nuevas formas de lidiar con las necesidades de la persona. Recuerde que sus necesidades también son importantes. Usted no podrá cuidar a su ser querido si no se cuida a sí mismo/a. Concéntrese en encontrar momentos de calidad con su ser querido y en actividades que lo/a hagan sentir bien. Pruebe nuevas formas de comunicarse con su ser querido. Recuerde que los cambios que usted está observando en la persona son el resultado de la enfermedad.



## Lo que usted puede hacer:

- ❑ Complete un formulario de órdenes médicas para tratamiento de soporte vital (MOLST).
- ❑ Pida una remisión a un terapeuta físico u ocupacional para realizar una evaluación de seguridad en el hogar. Estos especialistas pueden recomendar estrategias para ayudar a prevenir lesiones, accidentes o caídas.
- ❑ Pida apoyo específico a familiares y amigos, y acepte toda la ayuda que le ofrezcan.
- ❑ Consiga cuidado de relevo. Un/a asistente de atención médica puede brindar atención en su hogar o en un centro de atención para personas mayores con licencia, para que el/la cuidador/a principal pueda tomar un descanso.
- ❑ Únase a un programa de alerta médica y regreso seguro como MedicAlert+Safe Return. Los programas de este tipo ayudan a brindar tranquilidad si a su ser querido le da por deambular.
- ❑ Busque programas de atención residencial, bien sea en el hogar o en un centro de vida asistida. Trasladar a su ser querido a una unidad de cuidado de la memoria es una decisión difícil. Es bueno comprender las opciones de vivienda segura que hay disponibles antes de tener que tomar esa decisión.
- ❑ Asegúrese de que usted o su ser querido reciban atención médica continua. Informe cualquier cambio repentino a su proveedor de atención médica.



## Demencia avanzada o en última etapa:

En esta etapa, la memoria y las habilidades cognitivas pueden disminuir significativamente.

Las dificultades comunes incluyen las siguientes:

- Reconocer los rostros, pero olvidar los nombres
- Mayor dificultad para comunicarse y realizar las actividades cotidianas
- Pérdida de conciencia del entorno y olvido de experiencias recientes
- Dificultad con actividades cotidianas como comer, ir al baño y caminar

## En Resumen

### Si usted tiene demencia:

Si la demencia ha progresado, es posible que dependa de los demás para su cuidado personal. Es posible que reconozca a las personas, pero tenga problemas para recordar cómo se llaman o de dónde las conoce. La comunicación puede ser difícil o ya no ser posible. Puede ser difícil caminar, moverse, sentarse por un tiempo o tragar. Su riesgo de neumonía y otras infecciones aumenta. Todavía puede sentir emociones profundas y disfrutar de la compañía de los demás.

### Si usted es cuidador/a:

Es posible que sienta un profundo dolor por la pérdida del ser querido que una vez conoció. Quizás se pregunte cómo garantizar una calidad de vida positiva para su ser querido. Es posible que enfrente preparativos para el final de la vida y necesite comunicarse con familiares y amigos de su ser querido.



## Lo que usted puede hacer:

- ❑ Acepte el apoyo de familiares y amigos, proveedores de atención médica, proveedores de cuidado diurno y de relevo para adultos, así como de voluntarios y asesores espirituales.
- ❑ Revise los arreglos y deseos para el final de la vida de su ser querido.
- ❑ Aproveche al máximo el tiempo con su ser querido: escuchen sus canciones favoritas, léale pasajes de sus libros favoritos y cuénteles historias sobre sus vidas.
- ❑ Enriquezca su tiempo juntos con deleites para los sentidos, como aire fresco, música, sabores o aromas.
- ❑ Considere formar parte de grupos de apoyo o terapia de duelo como ayuda para sobrellevar sus emociones.
- ❑ Tome el control de su propia salud como cuidador/a comiendo alimentos saludables, manteniéndose físicamente activo/a, durmiendo suficiente y participando en actividades sociales.
- ❑ Busque servicios de cuidados paliativos o en el final de la vida. Busque orientación sobre cómo ajustar las dosis o suspender los medicamentos según corresponda.



# Preguntas para hacerle a su proveedor de atención médica:

## Sobre la salud del cerebro:

- ¿Qué puedo hacer para reducir mi riesgo de desarrollar demencia?
- ¿Por cuáles signos y síntomas debo preocuparme?
- ¿Cómo se diagnostica la demencia?

## Sobre la vida con demencia:

- ¿Qué cambios puedo esperar con un diagnóstico de demencia?
- ¿Qué puedo hacer para manejar la progresión de la enfermedad?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
- ¿Hay tratamientos con medicamentos que debería considerar?
- ¿Con qué frecuencia debo tener una evaluación?
- ¿Cómo puedo participar en investigaciones o ensayos clínicos?
- ¿Qué debo hacer para planificar mi futuro?





# Vivir con demencia, un día a la vez

Un diagnóstico de demencia puede generar muchas preguntas. Cada día es diferente y algunos pueden ser bastante desafiantes. La forma en que responda a los cambios en usted mismo/a o en su ser querido y su voluntad de aprovechar los recursos disponibles pueden marcar la diferencia.

Mantenerse al día con información confiable puede ayudar a tomar el control y manejar su propia salud. Su proveedor de atención médica puede ofrecerle orientación y apoyo sobre actividad física, nutrición y bienestar emocional.

El Capítulo de RI de la Asociación de Alzheimer es su recurso para identificar apoyos y servicios locales. La línea de ayuda está disponible las 24 horas en cualquier momento del día, los 365 días del año. A través de este servicio gratuito, nuestros especialistas y médicos ofrecen apoyo e información confidencial a las personas que viven con demencia, a sus cuidadores y familias, y al público en general. Todas las llamadas son atendidas por especialistas capacitados; nunca se lo/a redirigirá a un servicio de contestador. El apoyo está disponible en más de 200 idiomas.





La Asociación de Alzhéimer y la Asociación Estadounidense de Personas Jubiladas (American Association of Retired Persons, AARP) ofrecen una base de datos actualizada de recursos relacionados con la demencia y el envejecimiento llamada Buscador de Recursos Comunitarios (Community Resource Finder [communityresourcefinder.org]). Esta herramienta facilita que las personas que viven con demencia y sus cuidadores encuentren programas y servicios locales, como atención en el hogar, programas diurnos para adultos, servicios comunitarios, opciones de vivienda y más. La Oficina de Envejecimiento Saludable (Office of Healthy Aging, OHA), anteriormente conocida como Asuntos de las Personas Mayores (Elderly Affairs), es la unidad sobre el envejecimiento del estado de Rhode Island. El trabajo de la OHA se centra en empoderar a todos los habitantes de Rhode Island para que envejezcan bien, poniéndolos en contacto con información y recursos en la comunidad para apoyar sus objetivos sobre cómo desean vivir a medida que envejecen.

En estrecha colaboración con organizaciones de todo Rhode Island, la OHA ha desarrollado la Guía de Bolsillo: Guía de Servicios para Adultos Mayores y Adultos con Discapacidades de Rhode Island, la cual se puede encontrar en este enlace:

Centro de Recursos de la OHA | Oficina de Envejecimiento Saludable  
([oha.ri.gov/resources](http://oha.ri.gov/resources))

The Point, el Centro de Recursos para Personas Mayores y con Discapacidades (Aging and Disability Resource Center) de Rhode Island, es un recurso estatal que brinda información y asistencia a personas mayores, adultos con discapacidades y sus cuidadores, en función de las necesidades y preferencias individuales. The Point sirve como un lugar confiable que los pone en contacto a usted y a sus seres queridos con servicios y apoyo en su comunidad.



**Usted se puede comunicar con “The Point” para hablar con un especialista y conocer sus opciones de atención a largo plazo, así como ponerse en contacto con los recursos que hay disponibles en su región.**

**Llame al 401-462-4444.**

# El número de la línea de ayuda de la Asociación de Alzheimer es **1-800-272-3900.**

Llame a la línea de ayuda cuando necesite ayuda con cualquier aspecto de la vida cotidiana o el cuidado de alguien con demencia, como:



Estoy notando cambios en mi capacidad para realizar las actividades cotidianas. ¿Cuál debería ser mi primer paso?

Mi padre tiene Alzheimer y creemos que debería dejar de conducir. ¿Cómo le hablamos de esto?

A mi madre le acaban de diagnosticar demencia y no sé por dónde empezar ni qué hacer.

Necesito encontrar un grupo de apoyo en mi región.

Mi esposa tiene Alzheimer y ha comenzado a deambular. No estoy seguro de qué puedo hacer.

Creo que es hora de trasladar a mi pareja a un centro de atención a largo plazo, pero no sé cómo encontrar uno que satisfaga nuestras necesidades.



# Tratamientos e intervenciones emergentes

Si bien aún queda mucho por aprender sobre la enfermedad de Alzheimer, en los últimos años se han producido avances innovadores en la búsqueda de un tratamiento o una cura, que incluyen los siguientes:

**Medicamentos:** actualmente, la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) ha aprobado medicamentos para retrasar temporalmente el empeoramiento de los síntomas de la demencia. Su proveedor de atención médica también puede recetarle otros medicamentos para ayudar a controlar los síntomas conductuales asociados con la demencia, como el sueño o los cambios de humor. Cuando tome un medicamento nuevo, su

proveedor de atención médica le hará el debido seguimiento para detectar efectos secundarios o reacciones adversas con otros medicamentos que usted esté tomando.

**Investigación y ensayos clínicos:** los ensayos clínicos dependen de personas que se ofrecen como voluntarias para los estudios de investigación diseñados a fin de garantizar que los medicamentos funcionen para el propósito previsto, o para explorar la precisión de un nuevo proceso de evaluación o detección. Es posible que usted pueda ayudar en la investigación de la enfermedad de Alzheimer participando en un estudio o ensayo clínico. Las razones por las que alguien podría considerar un estudio de investigación o un ensayo clínico incluyen las siguientes:

- Seguimiento médico regular por parte de profesionales médicos
- Acceso a tratamientos o medicamentos seguros y experimentales
- Apoyo integral, información y recursos
- Asistencia a familiares que pueden tener riesgo de alzhéimer



# Tratamientos e intervenciones emergentes (continuación)

Hable con su proveedor de atención médica para ver si califica para participar en un ensayo clínico y si un estudio es adecuado para usted. Puede obtener más información sobre estudios de investigación y ensayos clínicos en Rhode Island comunicándose con:

**El Programa de la Memoria y el Envejecimiento (Memory and Aging Program, MAP) de Cuidados de Nueva Inglaterra (Care New England) en el Hospital Butler. Este programa de investigación ha contribuido significativamente a la comprensión y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.**

**El Centro de Enfermedad de Alzheimer y Trastornos de la Memoria (Alzheimer's Disease and Memory Disorders Center) de Lifespan en el Hospital de Rhode Island. Este programa de investigación ofrece ensayos clínicos que estudian nuevas terapias destinadas a tratar, retrasar y, en última instancia, prevenir los síntomas de la enfermedad de Alzheimer.**

**El Instituto de Investigación del Estado de Ánimo y la Memoria de Rhode Island (Rhode Island Mood & Memory Research Institute, RIMMRI). Este programa reúne a pacientes, investigadores y patrocinadores para facilitar el desarrollo y estudio de tratamientos médicos emergentes. El RIMMRI se especializa en ensayos clínicos del sistema nervioso central (SNC), incluida la enfermedad de Alzheimer.**

La Asociación de Alzhéimer organiza Trial Match®, una base de datos que pone en contacto a personas que viven con la enfermedad de Alzheimer, sus cuidadores y voluntarios sanos con ensayos clínicos que pueden ayudar a avanzar la investigación del alzhéimer. El servicio gratuito le permite buscar estudios que puedan ser adecuados para usted o un miembro de su familia, recibir notificaciones por correo electrónico sobre nuevas oportunidades o ponerse en contacto con los equipos de investigación. Hable con su proveedor de atención médica para ver si un ensayo clínico es adecuado para usted.

# Mantenerse fuertes: el cuidado de los cuidadores

Cuando usted está cuidando de una persona que tiene demencia, puede ser bastante difícil encontrar tiempo para cuidarse a sí mismo/a, pero es muy importante priorizar su propio bienestar físico y emocional. Es importante construir una sólida red de apoyo a través de amigos, vecinos, su comunidad religiosa y agencias de voluntarios.

Aunque su papel de cuidador/a puede ser cada vez mayor a medida que avanza la demencia de su ser querido, recuerde participar siempre que pueda en actividades solo para usted. Encontrar tiempo para dedicarse a sus intereses es fundamental para su propia salud y bienestar. Consulte a su proveedor de atención médica para mantenerse al día con sus citas anuales, exámenes de detección y otras necesidades de salud. Los grupos de apoyo para cuidadores ofrecen un espacio seguro y de apoyo para reflexionar sobre su propia salud mental y emocional.

Puede resultarle útil que otros miembros de la familia y amigos visiten a su ser querido en un horario regular, lo que le permite tener tiempo para usted. Busque ayudantes en los que pueda confiar y bríndeles detalles sobre cómo pueden ayudar. Pida ayuda con el lavado de la ropa o la preparación de las comidas. Si se le dificulta administrar las finanzas, vea si un familiar de confianza puede ayudar. Las visitas de vecinos y amigos también pueden levantarle el ánimo y brindarle un respiro.

**Encontré una ayudante con experiencia en demencia para que llevara a mi esposo a pasear en el auto una vez a la semana. Siempre terminaban su paseo comiendo helado (a mi esposo le encantaba). Fueron salidas periódicas que él disfrutó mucho y que me dieron a mí un descanso muy necesario.**

-Helen N., cuidadora



# Aquí para ayudar

Los servicios y apoyos en su comunidad pueden ayudar a que el cuidado de su ser querido sea más fácil de manejar. Determinar un curso de acción apropiado puede marcar una diferencia significativa para usted y su ser querido. Desde trabajar con un/a asesor/a de pacientes para identificar y programar las consultas con los especialistas hasta encontrar un proveedor de atención médica de bajo costo y obtener la atención médica en el hogar, es importante saber qué recursos tiene disponibles. Los siguientes recursos son algunos de los servicios disponibles en Rhode Island.



**La asistencia puede incluir lo siguiente:**

## Servicios legales y financieros

Los habitantes de Rhode Island tienen derecho a controlar las decisiones relacionadas con su atención médica y a autorizar a otras personas a tomar decisiones médicas por ellos si no están en capacidad de hacerlo. Estas decisiones, cuando se asientan por escrito, se conocen como instrucciones anticipadas. Si usted está considerando los problemas relacionados con el final de la vida, es posible que desee consultar con su proveedor de atención médica para comprender las opciones de tratamiento, incluidos sus efectos secundarios, beneficios y limitaciones.

También es conveniente consultar a un abogado para entender los asuntos legales, elaborar su testamento o establecer un fideicomiso. Para las familias que viven con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, es importante tomar decisiones de atención médica lo antes posible, antes de que la enfermedad progrese. Complete un **formulario de poder notarial duradero** y un **testamento vital para indicar** en detalle sus preferencias con respecto a la atención médica y las opciones de tratamiento, y para identificar un representante de confianza que ayude con las decisiones legales y financieras.

## Grupos de apoyo

Ya sea que usted viva con demencia o que usted sea un/a cuidador/a o un/a familiar, hay muchos grupos de apoyo gratuitos cerca de usted que están a su disposición. Los grupos de apoyo ofrecen sugerencias prácticas y ayudan a aprender habilidades para la vida con demencia, en una comunidad de personas que enfrentan experiencias similares. Para muchas personas, compartir y aprender con los demás ofrece una sensación de control y confort.

Puede encontrar grupos de apoyo especializados para personas con demencia de inicio temprano, cuidadores familiares, miembros de la comunidad LGBTQ+, redes de apoyo virtuales, grupos de chat en línea y grupos dirigidos por profesionales o por personas que están pasando por la misma situación. Qué tanto participa depende completamente de usted y no tiene la obligación de compartir su historia a menos que desee hacerlo. Si no encuentra un grupo de apoyo que satisfaga sus necesidades, es posible que pueda iniciar uno. Contacte al Capítulo de RI de la Asociación de Alzhéimer para obtener más información.

## Centros diurnos para adultos

Los centros diurnos para adultos brindan servicios de salud, sociales y de apoyo en un entorno seguro y protector. Estos programas ofrecen la oportunidad de socializar y participar en una amplia gama de actividades de enriquecimiento que se adaptan a las habilidades y necesidades de la persona que vive con demencia. El Buscador de Recursos Comunitarios de la Asociación de Alzheimer puede ayudar a encontrar un centro diurno para adultos ubicado cerca de usted

## Cuidado de relevo

El cuidado de relevo ofrece a los cuidadores un descanso de sus responsabilidades. Tener tiempo para hacer diligencias, visitar a amigos o familiares, o salir un poco de la casa puede ser una forma positiva e importante de recargar energías mientras alguien más está atendiendo a su ser querido. Los programas de relevo en Rhode Island ofrecen servicios gratuitos proporcionados por voluntarios de la comunidad y se puede acceder a ellos a través de la Oficina de Envejecimiento Saludable.



## Cuidado a largo plazo

El cuidado a largo plazo puede brindarse en el hogar de una persona, en una comunidad de vida asistida o en un asilo de personas mayores. Si la demencia ha progresado a una etapa avanzada, es posible que deba considerar una unidad de cuidados especiales (UCE), también llamada unidad de cuidados de la memoria, diseñada para satisfacer las necesidades específicas de personas con Alzheimer y otras demencias. Existen muchos recursos disponibles para ayudar a identificar una opción de atención a largo plazo que le funcione a usted.

## Servicios de salud en el hogar

Los asistentes de atención médica en el hogar son profesionales médicos autorizados que acuden a su casa para brindar atención de enfermería especializada, administración de medicamentos, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del habla y otros servicios médicos. Además, existen muchos programas que brindan actividades o salidas supervisadas y asistencia con modificaciones en el hogar y otras medidas de seguridad. Estos servicios generalmente se coordinan con el consultorio de su proveedor médico, el cual puede ordenar las remisiones respectivas para efectos de la cobertura de Medicare u otro seguro.

# Aquí para ayudar (continuado)

## Servicios de atención domiciliaria

Los asistentes de cuidados en el hogar brindan asistencia con el cuidado personal y las actividades cotidianas y realizan tareas domésticas simples, transporte y diligencias. Es importante saber que estos servicios no incluyen atención médica especializada. Consulte a su proveedor de seguro médico para determinar qué servicios están cubiertos por su póliza.

## Cuidados paliativos y en el final de la vida

Los proveedores de cuidados paliativos y en el final de la vida con experiencia en demencia ayudan a que su ser querido se sienta cómodo/a. Los servicios pueden incluir equipo médico para proteger a la persona de accidentes o caídas y mejorar su confort. Estos proveedores también ofrecen asesoramiento emocional y espiritual sobre qué esperar en las etapas finales de la demencia, consejería para el duelo y apoyo para los cuidadores. Algunos brindan cuidado de relevo para los cuidadores. Los proveedores de cuidados paliativos ayudan a controlar los síntomas y brindan atención médica especializada mientras la persona permanece bajo el cuidado de su médico. Se pueden recibir servicios paliativos a cualquier edad y en cualquier etapa de la demencia.

Los programas de cuidados en el final de la vida brindan muchos de los mismos servicios que los de cuidados paliativos. Estos proveedores ayudan a los pacientes y sus familias durante el cambio de las etapas más tempranas de la enfermedad, en las que los proveedores de atención médica coordinan y administran la atención, a la etapa avanzada de la demencia, en la que usted y su familia tienen más poder para tomar decisiones médicas y decisiones sobre las medidas de confort de la persona. Tanto los cuidados paliativos como los cuidados en el final de la vida se enfocan en mantener la calidad de vida para usted y su ser querido, y pueden brindarse en el hogar o en un asilo para ancianos. Estos programas pueden ofrecerse con una escala móvil de tarifas, pueden estar parcial o totalmente cubiertos por un plan de salud o pueden ser gratuitos.

Hable con su proveedor de atención médica o su red de apoyo sobre los programas y servicios que hay disponibles para usted. Su plan de salud puede ser útil para identificar los servicios para los cuales califica.



# Recursos que pueden ser de ayuda



## **Línea de Ayuda de la Asociación de Alzhéimer las 24 horas**

Teléfono: 1-800-272-3900

La Asociación de Alzhéimer ofrece información, una línea de ayuda y servicios de apoyo para personas con alzhéimer y sus cuidadores en varios idiomas. Los capítulos locales en todo el país ofrecen grupos de apoyo, incluidos muchos que ayudan con la enfermedad de Alzheimer en etapa temprana. La asociación también financia las investigaciones del alzhéimer.

## **Buscador de Recursos Comunitarios**

La Asociación de Alzhéimer mantiene una base de datos en línea de recursos, programas y servicios relacionados con la demencia y el envejecimiento para las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, los cuidadores familiares y las personas involucradas en la toma de decisiones relacionadas con los cuidados.

## **Oficina de Envejecimiento Saludable**

Teléfono: 401-462-3000

TTY: 401-462-0740

La Oficina de Envejecimiento Saludable es la unidad estatal sobre el envejecimiento y puede poner en contacto a los adultos mayores con los servicios disponibles, a través de su Centro de Recursos en [ri.gov](http://ri.gov).

## **“The Point”**

Teléfono: 401-462-4444

“The Point” puede ayudar a acceder a información valiosa y brindar asistencia para usted y sus seres queridos sobre atención domiciliar y comunitaria, acceso a programas de asistencia pública como Medicare, Medicaid, Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (SNAP, por su sigla en inglés), asistencia con la calefacción y los servicios públicos, recursos para cuidadores y sus familias, asistencia con la planificación de la memoria y el cuidado cognitivo, e información sobre otros recursos valiosos en la comunidad.

## **Red de Salud Comunitaria**

La Red de Salud Comunitaria pone en contacto a los habitantes de Rhode Island con programas de control y prevención de enfermedades crónicas basados en evidencia que satisfacen sus necesidades, tales como Camine con Facilidad (Walk with Ease), Herramientas para una Vida Saludable (Tools for Healthy Living) y Listos para la Salud (Ready for Health), así como talleres de Herramientas Poderosas para los Cuidadores (Powerful Tools for Caregivers). La Red de Salud Comunitaria opera a través de una asociación con el Departamento de Salud de Rhode Island y RIPIN (anteriormente conocida como la Red de Información para Padres de Rhode Island [Rhode Island Parent Information Network]). Para obtener más información, visite [ripin.org/chn](http://ripin.org/chn).

## Organización PACE de Rhode Island

Teléfono: 401-434-1400 (disponible las 24 horas)

Sin cargo: 877-781-PACE (7223)

TTY: 800-745-5555

La Organización PACE de Rhode Island (PACE Organization of Rhode Island) es un plan de salud sin fines de lucro que ofrece servicios para adultos mayores de 55 años que califican, y que tienen necesidades de salud complejas y desean quedarse en casa.

## Servicios y Apoyos a Largo Plazo de Medicaid de Rhode Island

Teléfono: 1-855-MY-RIDHS (1-855-697-4347)

Personas con discapacidad auditiva, favor llamar al 7-1-1

1-800-745-6575 (Voz)

1-800-745-5555 (TTY)

El Departamento de Servicios Humanos (Department of Human Services) de RI ofrece el programa de Servicios y Apoyo a Largo Plazo (LTSS, por su sigla en inglés), el cual atiende a personas con discapacidades o necesidades de atención crónica en el entorno ideal para ellas y sus familias.

## Servicios para veteranos

Obtenga más información sobre los servicios y programas disponibles para los veteranos; descargue la guía de la Administración de Veteranos (Veterans Administration, VA) sobre los programas y servicios disponibles, y comuníquese con las siguientes agencias para obtener asistencia en Rhode Island:

### Centro Médico de la Administración de Veteranos (VA Medical Center)

830 Chalkstone Ave.

Providence RI 02908

401-273-7100 x3283

Línea de apoyo de VA para los Cuidadores:

1-855-260-3274

### Oficina de Asuntos de Veteranos del Estado de Rhode Island (State of Rhode Island Office of Veterans Affairs)

560 Jefferson Blvd.

Warwick RI 02886

401-921-2119





# Recursos Nacionales



## **Alzheimers.gov**

Teléfono: 1-800-438-4380

El portal Alzheimers.gov ofrece información y recursos de todo el Gobierno federal sobre el alzhéimer y los demás tipos de demencia y el cuidado de las personas.

## **Fundación del Alzheimer de América**

Teléfono: 1-866-232-8484

La Fundación del Alzheimer de América (Alzheimer's Foundation of America) proporciona información para los cuidadores, así como una lista de servicios para las personas que tienen esta enfermedad. También ofrece información para los cuidadores y sus familias a través de organizaciones asociadas, una línea directa, publicaciones y otros materiales educativos.

## **Localizador de Cuidados para Personas Mayores**

Teléfono: 1-800-677-1116

El Localizador de Cuidados para Personas Mayores (Eldercare Locator), financiado por el Gobierno, es un servicio de la Administración sobre el Envejecimiento (Administration on Aging) que brinda información sobre recursos comunitarios, tales como atención domiciliaria, atención diurna para adultos y asilos para ancianos.

## **Centro de Información del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento**

Teléfono: 1-800-222-2225

TTY: 1-800-222-4225

[niaic@nia.nih.gov](mailto:niaic@nia.nih.gov)

El Centro de Información del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (National Institute on Aging, NIA) ofrece publicaciones gratuitas sobre el envejecimiento. Muchas de estas publicaciones están disponibles tanto en inglés como en español.

## **Centro de Educación y Referencias sobre la Enfermedad de Alzheimer y las Demencias Relacionadas (ADEAR) del NIA**

Teléfono: 1-800-438-4380

[adear@nia.nih.gov](mailto:adear@nia.nih.gov)

Obtenga más información sobre la enfermedad y reciba noticias, consejos y recursos para cuidadores y profesionales de la salud, disponibles tanto en inglés como en español.

# Su plan de acción

Como persona que vive con demencia o como cuidador/a, es posible que usted se pregunte cómo planificar para el futuro. Este es un resumen de las medidas que puede tomar para prepararse y manejar su salud:

- Tenga una reunión con familiares y amigos cercanos para discutir lo que está sucediendo y los próximos pasos necesarios.
- Encuentre un grupo de apoyo para hablar sobre los cambios en la vida, las emociones y las estrategias para sobrellevar la demencia.
- Complete un formulario de instrucciones de cuidados de la salud, también conocido como testamento vital o instrucciones anticipadas, con respecto a sus preferencias de tratamiento.
- Complete un poder notarial duradero para el cuidado de la salud y designe a alguien de confianza para que actúe como su representante de atención médica y ayude con sus asuntos financieros y afines.
- Busque asesoramiento legal o financiero si es posible o use recursos gratuitos en línea o en la comunidad para elaborar un plan financiero y un testamento.
- Comprométase a mantenerse activo/a, alimentarse bien y socializar tanto como sea posible.
- Póngase en contacto con el Capítulo de Rhode Island de la Asociación de Alzheimer y otros expertos para obtener herramientas y recursos gratuitos para administrar sus medicamentos, realizar las tareas domésticas o cumplir con las responsabilidades cotidianas.
- Con la ayuda de su proveedor de atención médica, complete un formulario de órdenes médicas para tratamiento de soporte vital (MOLST).
- Obtenga una remisión a un terapeuta físico u ocupacional para una evaluación de seguridad en el hogar.
- Busque cuidadores de relevo, ya sea dentro o fuera de su hogar.
- Únase a un programa de alerta médica y regreso seguro como MedicAlert+Safe Return.
- Busque programas de cuidado residencial.
- Busque cuidados paliativos o en el final de la vida, y ajuste las dosis o discontinúe los medicamentos según corresponda.
- Pida y acepte el apoyo de otros familiares y amigos, su comunidad religiosa, voluntarios y otros proveedores de atención.
- Revise los arreglos y deseos para el final de la vida de su ser querido.
- Considere recibir consejería para el duelo.





Esta publicación cuenta con el apoyo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (Department of Health and Human Services, HHS) de los EE. UU. como parte de una adjudicación de asistencia financiera por un total de \$1,300,000, el 100% financiado por los CDC/HHS. El contenido es del autor y no representa necesariamente la opinión oficial, ni el respaldo, de los CDC/HHS, o del Gobierno de los EE. UU.