Guia sobre
la gestión de las crisis de salud

Las personas y sus familiares que se enfrentan al Alzheimer (AD) y a demencias se encuentran con muchas dificultades al recorrer el sistema sanitario durante una crisis aguda de salud. Este folleto proporciona información para ayudar a la gente a comunicarse con el personal médico y navegar el sistema sanitario en una situación de crisis aguda. Se recomienda avanzarse y planificar emergencias potenciales, incluyendo charlas entre los miembros de la família y el personal médico. Hable con su doctor para tener un plan de gestión para las necesidades durante las crisis de salud.

Crisis de salud en salas de emergencias

Una emergencia es un evento no planificado que puede ocurrir en cualquier momento. Las crisis de salud pueden incluir: infecciones, resfriados, neumonía, complicaciones diabéticas, derrames cerebrales, deshidratación, trauma y emergencias psiquiátricas. Es importante entender que la enfermedad y la gestión de los cuidados de salud son más complicados de manejar con la edad y el declive cognitivo. Es de vital importancia planificar estas situaciones cuando alguien tiene Alzheimer o demencia.
Una visita en un entorno caótico como una sala de emergencias o un centro de salud para urgencias puede ser inquietante. Equipo médico ruidoso, vehículos de emergencias, personal vestido con equipos de protección y muchas evaluaciones de salud pueden ser sobreestimulantes y aterradoras para alguien con demencia. Será complicado para una persona con demencia y los cuidadores experimentarán mayores niveles de estrés.

LAS CRISIS DE SALUD SE ENGLOBAN EN UN NIVEL DE CUIDADOS MÉDICOS DONDE EL PACIENTE SE TRATA DURANTE UN BREVE PERO SEVERO EPISODIO DE UNA ENFERMEDAD, COMO RESULTADO DE UNA ENFERMEDAD O DE UN TRAUMA, Y DURANTE LA RECUPERACIÓN DE UNA CIRUGÍA.

NORMALMENTE, LAS CRISIS DE SALUD SE TRATAN EN ENTORNOS HOSPITALARIOS.

"Mi hermana, que tiene Alzheimer, se levantó y se fue, vestida con su bata, durante una visita a la sala de emergencias debida a su asma. Las enfermeras no sabían que tenía demencia y empezaron a gritarle puesto que ella se dirigió a otro paciente. Ella había sido enfermera y quería ayudar a la persona que la necesitaba. Estaba medio desnuda y llevaba una vía intravenosa en su brazo, con lo cual era aterrador para un paciente que pedía ayuda. Ella se asustó cuando el personal se le acercó y estuvo ligeramente combativa cuando se la redireccionó. El personal no sabía que tenía demencia y yo no estaba segura de lo que debía hacerse."
- *Comentario del cuidador*

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

Para recursos que pueden ser de utilidad:

@WE_ARE_MADRC

@MASSADRC

@ADRCMASS

ADRC MASS

Evite la sala de emergencias en la medida de lo posible

Si una condición médica empeora en casa llame al médico enseguida. Dígales que prefiere evitar el tratamiento en la sala de emergencias y que desearía programar una visita lo más pronto posible para solucionar el problema.

Consejos para planificar una visita a una sala de emergencias o a un centro de urgencias

Considere preparar una bolsa de emergencia con los siguientes artículos:

- Formulario completado con información médica y lista de medicamentos (puede ver un ejemplo en las páginas 8-10). Esto facilitará el trabajo al personal médico y acelerará la visita.
- Medicamentos que se necesitan para esperas largas o visitas extendidas.
- Números de teléfono de amigos o familiares que podrían reemplazar al cuidador para que éste pueda comer, descansar o hablar con el personal médico.
- Un cargador del teléfono
- Contraseña del portal MyChart/Patient a mano para recibir actualizaciones en el acto
- Tarjetas/trozos de papel pequeños con un listado de instrucciones para interactuar con la persona con demencia. Por ejemplo: "Gracias por su paciencia. Sepa que mi esposo tiene Alzheimer. Intente hablar con él de una forma tranquila y reconfortante. Gracias." No asuma que el personal sabe que su familiar tiene un diagnóstico de demencia.

Elementos para distraerse mientras se espera:

- iPad (con vídeos para mirar)
- Un libro para colorear o una libreta
- Auriculares para escuchar música relajante
- Bola para apretar para las manos
- Álbum de fotos para mirar
- Otros elementos que se usan en casa que son portátiles y que pueden usarse como distracción
- Agua y snacks para esperas largas

Cómo obtener apoyo ambulatorio urgente

La primera llamada siempre debe ser al médico de cabecera, o al especialista que le proporciona cuidados sobre la demencia a su familiar. Si el médico/especialista no está disponible para atender su llamada, tome su tiempo para explicar la situación médica al personal que le ha contestado el teléfono. Indíqueles que usted necesita ayuda, y que la situación es urgente. Dígales que si es posible, desea evitar la sala de emergencias. Pídales si pueden ayudarlo a evitar una visita a la sala de emergencias.

El médico es quien le ayudará más en esta situación, pero por diversos motivos, quizás no puede hacer un seguimiento al minuto. El personal y otros médicos quizá no tendrán el mismo conocimiento o la misma relación con la persona con demencia que necesita ayuda. Será muy importante que usted proporcione a estos profesionales tanta información como pueda, y tan rápido como pueda. Una ayuda valuosísima será que les proporcione un listado con el diagnóstico médico de su familiar, así como sus problemas y la medicación que toma. Revisar la información del paciente y los informes médicos puede tomar su tiempo.

Una persona con demencia puede desarrollar un problema médico urgente debido a síntomas psiquiátricos y de comportamiento que están experimentando debido a sus problemas en el cerebro. Este tipo de situación urgente, normalmente, se gestiona mejor fuera de una sala de emergencias. El médico u otro personal médico pueden ayudarlo y recomendarle la manera de obtener cuidados.

Consejos para llamar a la oficina del médico

- Mantenga la calma y hable lentamente y de forma clara.
- Exponga la situación médica y el porqué requiere una revisión urgente.
- Proporcione la máxima información a la persona que le atiende por teléfono.
- Explique porqué cree que ir a la sala de emergencias no es una buena idea (recuérdele al personal el diagnóstico de demencia del paciente).
- Sea insistente y pida mantenerse en la llamada mientas recogen información adicional o intentan que el personal médico hable con usted.
- Sea flexible, si el personal puede programarle una visita, acéptela.
- Si sugieren un plan alternativo, esté abierto a esta sugerencia.
- Si el médico no está disponible, puede que un compañero calificado, como un enfermero o un médico asistente puedan ayudarlo.

Puede que lo deriven a un profesional experto en la enfermedad con la que su persona querida está lidiando, pero fuera de las instalaciones médicas habituales. Esto comportará que usted comparta otra vez toda la información que ya proporcionó anteriormente. Disponer de herramientas de planificación, como hojas de información médica y listados de medicamentos puede ser de mucha ayuda.

Visitas a salas de urgencias/emergencias: consejos para ayudar a la persona con demencia

Llame enseguida a la oficina de su médico y pídales que llamen de antemano a la sala de emergencias a la que usted se dispone a ir. Proporcione el nombre/número de teléfono del hospital donde se dirige para que el médico les informe que usted está en camino. También un familiar puede llamar a la sala de emergencias y hablar con el enfermero de entrada. Pueden indicarles que la oficina del médico les llamará y que desean avisar al personal que el familiar tiene demencia. Pida al enfermero que lo notifique al personal que lo atenderá. El personal de la sala de emergencias apreciará la información y lo ayudará.

Mientras están en la sala de emergencias, considere los siguientes pasos para ayudar a la persona con demencia:

- Mantenga la calma y pida a los otros que hagan lo mismo. Es importante evitar alzar la voz o mostrar pánico.
- Cuéntele a la persona con demencia que se dirigen a un sitio ruidoso o un poco caótico, pero que estará allí con ella.
- Intente que escuche música, que se ponga los auriculares.
- A la llegada preséntese y diga al personal que les atiende a la entrada que ha llamado antes y que ha hablado con el enfermero de entrada.
- Confirme a la persona con demencia que no estará solo; usted u otros familiares/amigos estarán con él.
- Cuando se acerque el personal, salúdelos como si ya los conociera, use un tono de voz calmado y relajado mientras expone la situación.
- No asuma que el personal médico conoce su situación médica, prepárese para proporcionar información adicional, y prepárese para repetirla más de una vez.

Es importante pedir al personal de la sala de emergencias que permitan que un familiar pueda estar con el paciente todo el tiempo. Debido a la demencia, el paciente no proporcionará una historia detallada, no recordará lo que han hablado y seguramente estará más desorientado sin una persona familiar a su lado.

Ir al hospital

Dirigirse hacia el hospital debido a una emergencia de una persona querida con demencia puede ser alarmante y difícil. No se aconseja que el cuidador conduzca solo. Es preferible pedir a un familiar o amigo que los conduzca hacia el hospital. Sin embargo, a veces es inevitable ir a la sala de emergencias en ambulancia. Si esto sucede, notifique al equipo de la ambulancia el diagnóstico de demencia cuando llame al 911. Recuérdeselo otra vez al paramédico y al conductor cuando la ambulacia llegue a la casa. Proporcione tanta información como le sea posible, de forma rápida.

Se recomienda tener información escrita resumiendo el historial médico y el formulario de las órdenes médicas de prolongación de la vida (MOLST). Consulte la página 6 para información adicional sobre el formulario MOLST.

Consejos para ayudar a la persona con demencia durante una larga espera en la sala de emergencias

Espere estar allí un mínimo de cuatro horas. La persona con demencia necesitará información de forma contínua y seguridad en este entorno.

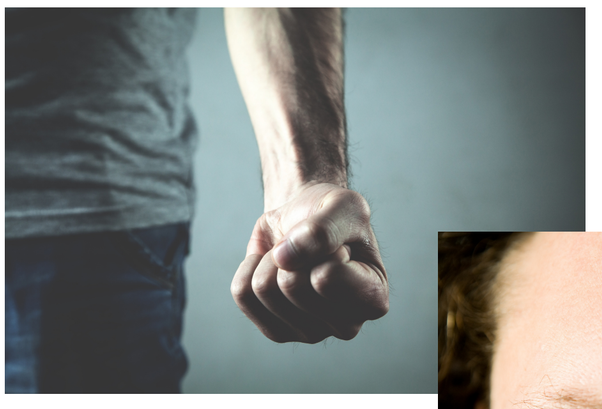
- Encuente un sitio confortable (silla, sofá, camilla) y coméntele al personal dónde estarán esperando
- Pregunte donde están los baños y si hay alguno cerca poco ocupado
- Proporcione recordatorios verbales del porqué usted está haciendo esta visita médica y confirme al paciente que el equipo médico de salud (aquellos extraños) están aquí para ayudar.
- Después de la evaluación inicial pregunte al personal de salud si sería posible esperar en un área tranquila que no fuese la sala de espera general, como un área de evaluación.
- Cierre las cortinas, atenúe las luces, y use métodos de distracción mientras están esperando.
- No deje sola a la persona con demencia. Pregunte a un enfermero o a un asistente que se siente con ellos, si el cuidador debe ir al baño o a la cafetería.
- Avise al personal que una estimulación decreciente ayudará a que el paciente con demencia esté calmado.
- Proporcione confort de forma contínua tanto de manera verbal como no verbal: una manta caliente, una almohada, una sonrisa, acariciándole la mano o la espalda, hacer contacto visual, explicar con frecuencia que se trata de una situación temporal y que todo irá bien.

"Alguien de mi grupo de apoyo me recomendó que siempre llevase conmigo todo el papeleo sobre la información médica de mi marido, medicamentos, el nombre de sus médicos y direcciones de correo electrónico, información del seguro médico. Esta fue la mejor información que jamás he recibido. Mi marido se cayó de un taburete con una botella en su mano y necesitaba puntos. Al mostrar el papel en la sala de emergencias la persona de recepción lo copió enseguida. Lo mostré a diferentes personas después de esto. En la primera página está escrito en rojo que tiene demencia. Pude comprobar que el personal lo entendió y nos ayudaron a los dos a tranquilizarnos mientras la sangre chorreaba en su mano. Me permitió concentrarme más en mi marido y menos en la información que los otros necesitaban de mi."

- Comentario del cuidador

Busca síntomas de dolor que la persona sea capaz de expresar (p.e., ceño fruncido, dientes apretados o puños cerrados, patadas).

Asuma que la persona sufre si la enfermedad o el procedimiento se asocia normalmente con el dolor. Pregunte por una evaluación del dolor y tratamiento cada 4 horas - especialmente si la persona tiene dificultades para respirar, gime, llora o hace muecas, o si no puede consolarlo o distraerlo.



Consejos para los cuidadores de personas con demencia durante las visitas al hospital

Fuente: nia.nih.gov/health/going-hospital-tips-dementia-caregivers

- Intente limitar las preguntas que se le hacen a la persona con demencia porque puede que no conteste de forma correcta.
- Cuando sea posible, hable con el médico fuera de la habitación del paciente.
- Ayude a que el personal entienda el funcionamiento y el comportamiento de la persona en casa.
- Pregunte a familiares o amigos, o contrate a un cuidador, para que se quede con la persona con demencia tanto tiempo como sea posible. Una cara amiga ayudará a que la persona con demencia esté calmada.
- Informe al personal médico si de repente la persona con demencia parece comportarse de manera diferente o si empeoran los problemas médicos. Problemas médicos como fiebre, infecciones, (por ejemplo, infección del tracto urinario, neumonía, etc), efectos adversos del medicamento y deshidratación pueden causar delirios, un estado de confusión extrema y desorientación.
- Pregunte a un amigo o familiar que realice las llamadas o correos electrónicos para mantener a otros informados sobre el progreso del paciente.
- Ayude al personal a rellenar las opciones del menú y asegúrese de abrir las platas de comida para asegurar que el paciente con demencia está comiendo.
- Proporcione recordatorios para beber. Ofrezca líquidos de forma regular y haga que la persona con demencia vaya al baño con frecuencia.
- Asuma que la persona con demencia tendrá problemas para encontrar el baño, y/o usando el botón de llamada, los botones de ajustar la cama, y el teléfono. Ate un muñequito, una cinta, etc en la luz de llamada para que pueda cogerse con facilidad.
- Al tratarse de un sitio no familiar, las medicinas, las pruebas invasivas y las cirugías harán que la persona con demencia esté más confundida, con lo que seguramente necesitarán más ayuda para la higiene personal.
- El cuidador debe cuidarse a si mismo. Consiga ayuda de otros familiares.

Si hay episodios de ansiedad o nerviosismo, intente lo siguiente:

- Ponga la ropa personal lejos de la vista; podrían recordar a la persona que puede vestirse e irse a casa.
- Recordatorios o señales, como un papelito indicando la puerta del baño
- Minimice el ruido de fondo para prevenir la sobreestimulación (apague el televisor, el sonido del teléfono, y el interfono).
- Ofrezca seguridad, una mano reconfortante, haga contacto visual y repita respuestas a preguntas cuando sea necesario.
- Distraiga a la persona ofreciéndole snacks o bebidas.
- Escuche música relajante o pruebe con rituales reconfortantes, como leer, orar, cantar o recordar.
- Cálmese; intente no apresurar a la persona.

Interacción con el personal del hospital

Recuerde que no todos los profesionales médicos entienden los mismos hechos básicos sobre la enfermedad del Alzheimer o las demencias relacionadas. Puede que deba ayudar al personal del hospital sugiriéndoles la mejor forma de interaccionar con el paciente con demencia e identificar las causas de ansiedad.

- Recuerde proporcionar al personal lo que le gusta, lo que no, los desencadenantes y las medidas de confort.
- Ofrezca ayuda durante la hora del baño, la comida, o usando el baño.
- Proporcione recordatorios sobre dificultades auditivas y/u otros problemas de comunicación y ofrezca ideas para mejorar la comunicación cuando sea posible.
- Procure que el personal estéá atento al deambulamiento y a otros problemas de comportamiento y preocupaciones para asegurar la seguridad.
- Abogue y pida información adicional sobre procedimientos hospitalarios/pruebas y confirme que son necesarios.
- Pida información sobre la elegibiidad para servicios de salud en casa. Prepárese para un nivel mayor de cuidados cuando salgan del hospital.

Si desea más información sobre la demencia y la hospitalización, consulte:
University of California, San Francisco, Memory and Aging Center's Tips for Hospitalization:
memory.ucsf.edu/treatments-stays/surgery-hospitalization/tips-hospitalization

En agosto de 2018, el decreto de Alzheimer y demencia de Massachusetts derivó en Ley. Esta Ley requiere que, a partir del 10/1/22, los hospitales, licenciados por el departamento de Salud Pública, desarrollen un plan operativo para reconocer la demencia y/o el delirio. El Gobernador ha convocado comités para que hagan recomendaciones para mejorar la salud de personas diagnosticadas con demencia. Uno de los comités está intentando mejorar la educación de los profesionales de los cuidados en lo que atañe a pacientes con demencia dentro de salas de emergencia. Se ha recomendado un entrenamiento y una educación profesional para el personal hospitalario que interactua con personas que viven con las etapas tempranas de la demencia.

Como cuidador, debe ayudar al personal hospitalario a entender las necesidades de un paciente que vive con una demencia. Puede que los síntomas de la demencia no sean fácilmente reconocibles por el personal sanitario. Además, los pacientes con demencia, a veces tienen dificultades para comunicar sus síntomas o los cambios en su condición.

Es importante mejorar la comprensión de las complejidades asociadas con los cuidados en la sala de emergencias para este grupo de pacientes. Las dificultades podrían llevar a una hospitalización innecesaria.

Planificar para después de la hospitalización

Comunicación con su médico:
Hay varios motivos por los cuales debe realizar un seguimiento con su médico después de una visita a un centro de urgencias o a una sala de emergencia. Es importante que su médico entienda el resultado de esta visita y pueda evaluar si es necesario apoyo/tratamiento adicional. Si ha habido hospitalización, existe riesgo de re-hospitalización, si algún problema médico destacado no se ha gestionado de forma adecuada durante el alta. Es de vital importancia asegurar que el paciente con demencia toma los medicamentos correctos, y planificar el tratamiento para después del alta, para proporcionar cuidados de forma continuada y apoyo en casa. Los cuidadores deben hacer un seguimiento con su médico para determinar si es necesario un seguimiento.

Ayuda en casa:

Si necesita ayuda en casa, es importante que hable de ello antes de abandonar el hospital. Puede hablar de esta necesidad con su médico, con el personal de enfermería y con los trabajadores sociales, para que puedan ayudarlo a identificar los recursos disponibles. Es necesaria la coordinación durante el alta. Comunicar los problemas a los que se enfrenta en casa es muy importante para asegurar un seguimiento correcto.

Plan de cuidados anticipado

Un plan de cuidados anticipado asegura que la persona que vive con demencia recibirá tratamiento y cuidados de acuerdo a sus preferencias, incluso si ya no pueden expresarse por si mismos. La gente que vive con demencia se beneficia cuando se garantizan sus deseos y ellos tienen una mayor influencia en sus propias decisiones del final de la vida. El médico de cabecera, el médico de cuidados de la demencia, los trabajadores sociales y demás personal de cuidados de la salud pueden ayudar a los cuidadores, a la persona diagnosticada con demencia y a sus familiares con estas conversaciones.

Debería completarse un formulario que se llama órdenes médicas de prolongación de la vida (MOLST) disponible para los proveedores de cuidados de la salud durante una emergencia. Este formulario puede encontrarse aquí: https://bit.ly/MOLSTform

Tenga una copia de este formulario junto con toda la información médica. Muestre el formulario a los proveedores de cuidados de la salud cuando busque tratamiento para un ser querido con demencia durante una emergencia. Guarde este formulario colgado en la nevera para que sea de acceso fácil para el personal médico en caso que lleguen a la casa durante una emergencia.

La importancia de participar en investigación

La participación en investigaciones es vital para encontrar una cura para el Alzheimer y las demencias. La gente participa en estudios de investigación por diversos motivos. Los voluntarios sanos y las personas que viven con la enfermedad dicen que participan en ensayos clínicos para ayudar a otros, para contribuir a que la ciencia siga adelante, o para recibir accesos a un posible nuevo tratamiento.

El Massachusetts Alzheimer's Disease Research Center (MADRC) tiene una gran variedad de tipos de estudio, que van desde estudios de observación hasta ensayos clínicos. Para saber más, visite: madrc.org/join-a-study/ o llame al (617) 525-3666

Referencias y Recursos

Moore, J., & Sullivan, M. (2017). Enhancing the ADMIT Me Tool for Care Transitions for Individuals With Alzheimer's Disease. Journal of Gerontological Nursing, 43(5), 32-38.

www.alz.org

www.madrc.org

www.honoringchoicesmass.com

NIA Alzheimer's and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center
800-438-4380 (llamada gratuita), adear@nia.nih.gov, www.nia.nih.gov/alzheimers
El Centro NIA ADEAR ofrece información y publicaciones sobre el Alzheimer y las demencias para famílias, cuidadores y profesionales de la salud. El personal de centro ADEAR contesta peticiones por teléfono, correo electrónico y por escrito y realiza referidos tanto a recursos locales como nacionales.

www.Alzheimers.gov
Información y recursos sobre el Alzheimer y las demencias a través del gobierno federal.

Recursos del Mass General Brigham

Mass General Brigham

- Massachusetts Alzheimer's Disease Research Center: www.madrc.org
- MGH Memory Disorders Division: www.massgeneral.org/neurology/treatments-and- services/memory-disorders-division
- MGH Multicultural Assessment and Research Center: www.massgeneral.org/psychiatry/treatments-and-services/multicultural-assessment-and-research-center
- BWH Center for Alzheimer Research & Treatment: www.bwhcart.org
- BWH Center for Brain/Mind Medicine: www.madrc.org/bwh-center-for-brain-mind-medicine/
- BWH Rapid Diagnostic Clinic: www.madrc.org/bwh-center-for-brain-mind-medicine//wp-content/uploads/2016/09/RDC-Clinician- Info.pdf
- McLean Memory Diagnostic & Assessment Clinic: www.mcleanhospital.org/older-adult

TABLA B

INFORMACIÓN DE EMERGENCIA

ADMÍTAME

Transiciones de Alzheimer, demencia y memoria deteriorada

Nombre: _____ Sobrenombre: _____
Dirección: _____
Fecha de nacimiento: ___/ ____/ ___ Género: M F Tipo de sangre: _____
Altura _____ Peso _____

ESTADO DE LOS CÓDIGOS: ( ) Full ( ) DNR ( ) CMO ( ) Otro _____
**** Anexo: Prescripción médica para el tratamiento de prolongación de la vida (MOLST)**
FIRMA DEL PROVEEDOR DE SALUD: _____ FECHA: _____
ALERGIAS / Reacciones (medicamentos, comida, etc.):

_____

_____

Hospital elegido: _____
¿Abogado con poderes o apoderado en cuestiones de salud?
(En caso afirmativo, adjunte y rellene la información a continuación)
Nombre del apoderado en cuestiones de salud: _____
Teléfono de casa: _____ Celular: _____
Nombre alternativo: _____ Teléfono del trabajo: _____

CONTACTOS DE EMERGENCIA (Use estos contactos para la primera respuesta)
Teléfono de casa: _____Celular: _____
Relación: _____Teléfono del trabajo: _____
Teléfono de casa: _____Celular: _____
Relación: _____ Teléfono del trabajo: _____

Médico de cabecera: _____**Especialista:** _____
Teléfono: _____ Teléfono: _____
Dirección/Consultorio: _____ Dirección/Consultorio: _____

Proveedor de cuidados en casa: _____ Teléfono: _____
SEGURO MÉDICO
Compañía del seguro médico: _____
Póliza: _____
Otras compañías de seguro médico: _____
Póliza: _____

ADJUNTE FOTO RECIENTE CUÉGUELO EN LA NEVERA

DATOS MÉDICOS Última actualización: __/ __ /____

Cirugías y fechas: _____

_____

PROBLEMAS MÉDICOS (Marque todos los que apliquen)

	Alzheimer		Demencia		Aparatos/stents implantados
	Anemia		Diabetes		Leucemia/linfoma
	Angina/ M.I.		Diálisis: L, M, Mi, J, V, S		Trastorno de la memoria
	Asma		Enfermedad ocular: glaucoma/mácula		Marcapasos
	Trastorno en sangre		Fístula		Extremidad restringida: D I
	Arritmia cardíaca		Sangrado gastrointestinal		Fallo renal
	Trastorno de coagulación		Fallo del corazón		Convulsiones
	COPD		Prótesis válvula corazón		Derrame
	Bypass coronario		Hipertensión		Trasplante

Otros problemas médicos: _____

Medicamentos (Use un lápiz para realizar cambios)

Nombre del medicamento	Cantidad	Hora del día

Nombre y teléfono de la farmacia: _____

Estado mental de referencia: _____

COMUNICACIÓN (marque todas las que apliquen)
( ) Idioma primario: _____ ( ) No verbal ( ) Usa lenguaje de signos
( ) Ciego ( ) Sordo ( ) Discapacidad auditiva ( ) Discapacidad visual Otro: _____

DISPOSITIVOS DE AYUDA (marque todos los que apliquen)
( ) Audífonos ( ) Dentaduras ( ) Gafas ( ) Caminadores ( ) Bastón ( ) Silla de ruedas
( ) Otros: _____

CUIDADO PERSONAL (marque todas las áreas donde se necesita ayuda)
( ) Vestirse y desvestirse ( ) Bañarse o ducharse ( ) Peinarse ( ) Comer
( ) Caminar ( ) Transferirse (p.e. de la cama a la silla, etc) ( ) Ir al baño ( ) Tomar medicamentos

COMPORTAMIENTOS (Marque todos los que apliquen)

	Morder		Comportamiento sexual inapropiado		Palabrotas
	Llamar al ser querido		Múltiples llamadas telefónicas		Escupir
	Quejarse		Ir hacia delante y atrás		Sospechar
	Seguir a alguien		Preguntas repetitivas		Insomnio
	Alucinaciones		Frases repetitivas		Síndrome vespertino
	Esconder y perder cosas		Acciones/movimientos repetitivos		Intentar salir del edificio
	Pegar		Rascarse		Desvestirse en público
	Acumular		Gritar		Deambular
	Caídas intencionales				

DESENCADENANTES DE LOS COMPORTAMIENTOS: _____
_____

TÉCNICAS PARA CALMAR (Marcar todas las que aplican)
( ) Música – ( ) Swing ( ) Big band ( ) Rock n' Roll ( ) Clásica ( ) Otra: _____
( ) Cantar ( ) Peluches ( ) Muñecas ( ) Recordar ( ) Ejercicio ( ) Coger las manos
( ) Manualidades ( ) Tareas domésticas (p.e. plegar la ropa) ( ) Otros: _____
_____

Conversaciones preferidas: _____

Actividades/Intereses/Hobbies: _____

Preferencias nutricionales/Consideraciones/Dificultad para tragar: _____
_____

Completado por: _____ Relación: _____ Fecha: _____

ADMIT ME fue diseñado el 2015 por estudiantes y profesores de Elms College School of Nursing. Delina DeVillier, Erica Dybas, Meghan Sullivan y la Dra. Janet Moore fueron los creadores originales. Pendiente de Copyright. Correspondencia a moorejanet@elms.edu

MASSACHUSETTS Alzheimer's Disease Research Center

GLOBAL ALZHEIMER'S PLATFORM FOUNDATION

SERIES EDUCATIVAS. GUÍAS PARA EL ENVEJECIMIENTO Y LA PÉRDIDA DE MEMORIA

- Guía para el diagnóstico de la demencia
- Guía para la participación en investigaciones
- Guía para los cuidados
- Guía para la prevención
- Guía para la gestión del comportamiento
- Guía para el compromiso social

Las series de guías educativas son un gran recurso para la gente que tiene pérdidas de memoria, Alzheimer o demencia.

Para saber más: www.madrc.org/community/

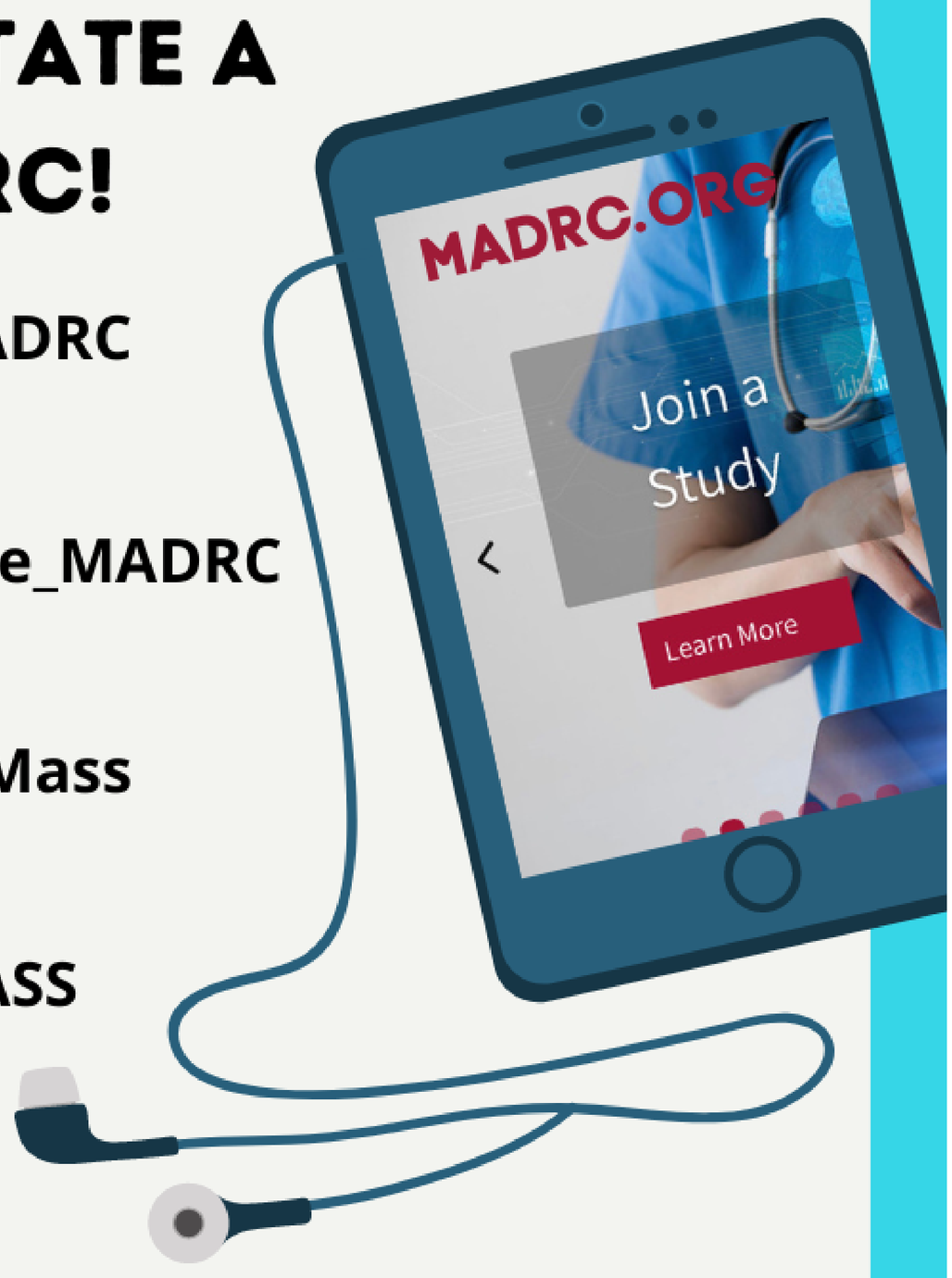
¡CONÉCTATE A MADRC!

@MassADRC

@We_Are_MADRC

@ADRCMass

ADRCMASS



MASSACHUSETTS Alzheimer's Disease Research Center

Recursos adicionales para cuidadores

Guía para el
Cuidado
Edición para el paciente y la família

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

Cuidadores, ¿Quienes 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 si 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

MASSACHUSETTS Alzheimer's Disease Research Center

Mass General Brigham

Contenido:

Preocupaciones y diagnóstico....2
Ayuda y cuidados.....3
Gestión de los cuidados.....4
Última etapa en la enfermedad..5
Grupos de apoyo.....5
Duelo.....6
Recursos.....6-7
Información de ensayos clínicos..8

Queremos dar las gracias a todos los cuidadores que hablaron sobre sus experiencias en este folleto. Si desea más recursos para cuidadores, lea la Guía para el cuidado: madrc.org/community/

MGH Dementia Care Collaborative
dementiacarecollaborative.org
- Grupos de apoyo al cuidador
- Programa de conversaciones con cuidadores
- Programa de salud y resiliencia

Contacto: dementiacaregiversupport@mgh.harvard.edu

BWH Resilience Through Neurological and Emotional Wellness (RENEW) - brainhealth.bwh.harvard.edu
- Grupo de habilidades de funcionamiento ejecutivo
- Grupo de habilidades de memoria
- Grupo de habilidades del cuidador y grupo de bienestar
- Grupo "mi cerebro sano"

Contacto: BrainHealthGroups@bwh.harvard.edu

MGH Frontotemporal Dementia (FTD) FTD Unit Support
ftdboston.org/support/
- AFTD-Grupo afiliado de apoyo al cuidador
- FTD vídeos educativos

Contacto: mghftdunit@mgh.harvard.edu

Comité del curriculum de la guía sobre crisis de salud en salas de emergencias:

Dorene Rentz, PsyD
Gad Marshall, MD
Lenore Jackson-Pope BSN, MSM, CCRP
Christine Brown
Judy Johanson
Janet Moore, PhD, RN
Linda Pellegirini NP
Alison Pietras PA
Catherine Ribeiro PA
Eileen Obrien-Meade RN, CEN
Kei Ouchi MD
Roser Rovira

MASSACHUSETTS Alzheimer's Disease Research Center

Brigham and Women's Hospital
Founding Member, Mass General Brigham

MASSACHUSETTS GENERAL HOSPITAL