

caringkind

El Centro de Cuidados Para Alzheimer

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

Guía del Cuidador

¿Estoy Agotado!

¿Que Hago A Continuación?

¿Medicare?

¿Cuidado en la Casa?

¿Residencias de Largo Plazo?

¿Donde Consigo Ayuda?



Otoño 2016

Por Favor Apoye Nuestra Campaña de Fin de Año 2016, pagina 11

Esta Revista Fue Auspiciada
Generosamente Por



Aunque nadie debe confundir a esta Guía del cuidador de CaringKind con La guía del viajero intergaláctico, hay más semejanzas de las que usted cree.

Esta novela de ciencia ficción y comedia sigue los contratiempos de Arthur Dent, el último hombre en la Tierra, quien es arrojado a un mundo extraño a enfrentar una crisis tras otra, mientras trata de encontrarle sentido a esta nueva realidad. Aunque la enfermedad de Alzheimer no es un tema para risa, esta nueva realidad es algo con lo que los cuidadores familiares pueden identificarse.

Aun antes de dar vuelta la página para abrir el libro, el mensaje de la portada tiene tanto significado para el viajero intergaláctico como para el cuidador de la enfermedad de Alzheimer. ¡NO ENTRE EN PÁNICO! CaringKind está aquí para ayudarlo.

Como cuidador de la enfermedad de Alzheimer, entrará a un mundo al revés que es la nueva normalidad. Se enfrentará a situaciones que lo asustarán, lo desconcertarán, lo enojarán, lo frustrarán y quizá hasta lo divertirán.

Pero, como uno de los personajes de *La guía* dice, “Es gracioso, justo cuando piensas que la vida no puede posiblemente empeorar, repentinamente empeora”. Con frecuencia, esto es un truismo en el caso de los cuidadores.

CaringKind ha sido experto líder en el cuidado de la demencia en la Ciudad de Nueva York durante más de 30 años. Si hay una cosa con la que debe quedarse después de leer esta edición del boletín informativo, es mi deseo recordarle que no está solo. Desde su

primera llamada lo guiaremos a través del desconcertante universo de la enfermedad de Alzheimer, la demencia y el cuidado. Le daremos los recursos correctos, en el momento correcto. Lo facultaremos con las soluciones que necesite, cuando las necesite.

El primer y más importante paso para todos los cuidadores de la demencia, es aceptar que no sabe. Si no tiene las preguntas correctas, no obtendrá las respuestas correctas.

Sin importar qué tan inflexible, independiente y fuerte pueda ser, no podrá hacer esto solo. Pida ayuda. Mientras más pronto se acerque para pedir ayuda y consejo, mejor estará. Y eso se traduce en un mejor cuidado para su familiar.

Como esta guía lo demuestra, los problemas que confrontará como cuidador son innumerables. Pérdida de memoria. Agresividad. Cambios en la personalidad. Problemas para comer y bañarse. Deambular. Transitar a través del sistema burocrático Medicaid. El estrés del cuidador y los problemas de salud. Planificación financiera y del patrimonio. Enfrentar los estigmas culturales en su comunidad. Encontrar cuidado en la casa o un cuidado a largo plazo apropiado. Y finalmente, el cuidado al final de la vida.

Pero, para cada problema, CaringKind tiene una solución. Grupos de apoyo para cuidadores. Seminarios pedagógicos. El Programa de Seguridad Para Deambulantes. Trabajadores sociales expertos.



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

Planificación legal y financiera. Un centro moderno de etapa temprana. Ayuda para encontrar cuidado en la casa y cuidado residencial. Como lo he dicho antes: Si ha visto a una persona con la enfermedad de Alzheimer, solo ha visto a una. Entendemos que la experiencia de un cuidador no es como cualquier otra.

Mis palabras de despedida son, no sea como Arthur Dent, quien se lamentaba:

“Realmente deseo haber escuchado lo que mi madre me dijo cuando era joven”.

“¿Por qué? ¿Qué te dijo?”

“No sé, no escuché”.

Así que, escuche y aprenda de los expertos de CaringKind. ¡Están aquí para asegurarse de que viaje a través de este nuevo universo del cuidado de la enfermedad de Alzheimer y la demencia de manera segura y con toda la ayuda que necesita para el cuidado con confianza y hacer cada día un poco mejor!

Estimados lectores:

Muchas cosas han cambiado desde hace 25 años que soy parte del personal, pero una cosa sigue siendo igual: el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia cae como una bomba. Destruye futuros, arruina sueños y reescribe el guión del acto final de nuestra vida.

Los cuidadores a menudo se sienten desamparados y desesperanzados. Desafortunadamente, la ciencia médica no ha progresado hasta el punto donde tengamos terapias para curar la enfermedad o detener su progresión.

¿Qué ha cambiado? Sabemos mucho más sobre el cuidado para una persona con demencia e, igualmente importante, sabemos más sobre la importancia de cuidar al cuidador. Nuestro conocimiento, basado en y sustentado por evidencias científicas, muestra que cuando las familias hablan con los especialistas en el cuidado de la demencia poco después de un diagnóstico, los resultados mejoran. Los cuidadores familiares reportan menos depresión, menos estrés y una mejora en el bienestar. A la persona con demencia también le va mejor, y los costos de la atención médica se reducen.

El gobierno está empezando a reconocer la importancia de los cuidadores familiares. El Estado de Nueva York ha reconocido el valor del cuidado y apoyo para las familias con la enfermedad de Alzheimer. El gobernador Cuomo aprobó la mayor asignación de dólares estatales del país para este propósito, y nos complace ser los receptores de una gran cantidad de subvenciones del estado para expandir nuestros servicios de cuidado y apoyo.

La Portavoz del Ayuntamiento de la Ciudad de Nueva York, Melissa Mark-Viverito, la Presidenta del Comité del Envejecimiento, Margaret Chin y los miembros del Consejo Debi Rose, Annabel Palma e Ydanis Rodriguez han presentado una legislación que

atendería las necesidades de los cuidadores “informales” o familiares de la Ciudad de Nueva York. CaringKind se complació en ofrecer testimonios que sustentaban esta legislación.

El gobierno federal también está enfocado en el problema. El Plan Nacional de la Enfermedad de Alzheimer tiene recomendaciones que apoyan este esfuerzo nacionalmente. Si se aprueba una nueva ley, la Ley de Apoyo al Fideicomisario y Cuidador de la Enfermedad de Alzheimer, se autorizará a Medicare a realizar un programa de demostración con apoyo y terapia al cuidador para brindar alivio a los millones de cuidadores familiares no pagos.

Si usted, o alguien que usted conoce está preocupado por una persona con demencia, no tiene que pasar por esto solo. Sabemos que muchos cuidadores están aislados; muchos amigos y familiares ya no están en contacto, y como el cuidado toma cada vez más tiempo, hay menos tiempo para mantener estas importantes relaciones sociales y familiares. Podemos ayudarle.

Llame a nuestra Línea de Ayuda de 24-horas al 646-744-2900. Hable con un profesional del cuidado quien lo escuchará y le dará guía y apoyo confidencial, así como las conexiones con los amplios recursos de CaringKind y los colaboradores y servicios de nuestra comunidad.

Asista a una reunión educativa. El conocimiento es poder, mientras más sepa, mejor podrá cuidar a su familiar y de sí mismo, y mejor preparado estará



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

para el futuro. Asista a un taller del cuidador familiar para aprender las destrezas de un buen cuidado para la demencia.

Únase a un grupo de apoyo. Los miembros de los grupos de apoyo me dicen todo el tiempo que, una vez que se unieron, pudieron mantenerse a flote. No hay sustituto para compartir con otras personas que están pasando por situaciones semejantes. La sensación de alivio y comunidad es palpable y sanadora.

Inscriba a su familiar (y a usted mismo) en el programa de seguridad contra deambular MedicAlert® NYC Wanderers Safety Program para sentirse seguro. Ni el cuidador más atento puede vigilar a su familiar cada segundo de cada día. El deambular es real, grave y pone en riesgo la vida. La inscripción en este programa lo conecta a una red de apoyo y respuesta de 24 horas en caso de que alguien se pierda.

Hable con un trabajador social de CaringKind quien lo ayudará a navegar en el complejo sistema del cuidado a largo plazo y dará apoyo para enfrentar los complicados problemas del cuidado de la demencia, así como las prioridades del día a día de la vida familiar y profesional.

Llámenos. Podemos ayudar. ¡No tiene que hacer esto solo!

P.D. Lea nuestra carta de Fin de año en la página 11. Esperamos que nos apoye para que podamos continuar expandiendo nuestro alcance a todos los que nos

Entrevista con el Dr. Richard Isaacson



RICHARD S. ISAACSON, M.D.

El Dr. Richard Isaacson es Director de la Clínica de Prevención del Alzheimer, Programa de los Trastornos de la Memoria de Weill Cornell y Director del Programa de Capacitación de la Residencia en Neurología del Hospital Weill Cornell Medicine/NewYork-Presbyterian.

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

Esta es la segunda de tres partes de nuestra entrevista con el Dr. Richard Isaacson.

Jed Levine (JL): Sé que las personas con diabetes tienen mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer, y han habido muchos estudios sobre la resistencia a la insulina. ¿Qué es la resistencia a la insulina y qué se puede hacer para controlarla?

Dr. Richard Isaacson (RI): Aunque tengo formación como neurólogo, a menudo siento que también soy un tercio cardiólogo y un tercio médico de la diabetes.

La resistencia a la insulina es cuando el cuerpo se vuelve menos sensible a los efectos de la insulina, que es producida por el páncreas cuando alguien necesita cualquier tipo de azúcar o carbohidrato. Todos los carbohidratos se descomponen en azúcares, pero

hay carbohidratos buenos y malos. Ciertos carbohidratos como el azúcar, los productos de panadería, el jarabe de maíz de alta fructuosa, los pasteles y dulces provocarán que el páncreas secrete insulina. La insulina es la hormona que los descompone. Si usted come demasiados de estos carbohidratos o su páncreas no trabaja bien, tendrá un mayor riesgo de los efectos negativos de la diabetes.

Aunque la resistencia a la insulina puede ser ocasionada por factores alimenticios y genéticos, estamos encontrando razones adicionales y más confusas para esta resistencia. Alguien puede verse perfectamente saludable en el exterior, pero cuando vemos más cerca, vemos que tiene una gran cantidad de grasa adentro, donde no podemos verla. A esto se le llama grasa visceral.

La resistencia a la insulina puede venir de cualquier problema metabólico del cuerpo. La dieta y los genes pueden empeorarla o provocarla. La clave aquí es que siempre es una interrelación entre la genética y el medio ambiente. La resistencia a la insulina está entre las vías más modificables para un cambio alimenticio o de estilo de vida, a fin de evitar el camino hacia la enfermedad de Alzheimer.

Mi filosofía es que, y estoy dentro de la minoría ya que menos del cinco por ciento de los especialistas en la enfermedad de Alzheimer lo cree, aunque el amiloide y tau son malos, si podemos intervenir antes de que el amiloide llegue a la vía metabólica, podemos cambiar el resultado. Como la resistencia a la insulina es uno de los precursores claves del depósito de amiloide, si somos proactivos, podemos cambiar el curso del desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.

Profundizamos mucho en ello (algunos dirían que demasiado). Lo que estamos viendo es que hay un núcleo de cinco a ocho hábitos que podemos cambiar si una persona tiene resistencia a la insulina. Observamos el nivel de azúcar en la sangre, el nivel de azúcar y de insulina en ayunas. También observamos la hemoglobina A1c, que

se revisa en las personas con diabetes. Así determinamos si cualquiera de ellos está más alto de lo que puede o debe ser.

Si cualquiera de ellos está en el límite, puede no ser pre diabetes, pero puede significar pre diabetes, lo que es preocupante para alguien con riesgo de la enfermedad de Alzheimer. Tomamos un registro preventivo a largo plazo, literalmente una década o hasta tres décadas antes de que el inicio sea probable. Antes de poner a alguien en un plan de intervención personalizado, tratamos de entender por qué tienen resistencia a la insulina.

La mitad de mis pacientes solo cambian su dieta y la resistencia a la insulina desaparece. En la otra mitad, las células beta del páncreas no funcionan bien. Tenemos marcadores para eso. En algunos, la grasa corporal está aumentando. Esto es común, probablemente un tercio de mis pacientes parece estar muy saludable, pero no ha ejercitado tanto como lo hacía en el pasado, así que su masa muscular está disminuyendo y la grasa corporal está aumentando. Esto es normal a medida que envejecemos, pero la pregunta que hacemos es “¿Hay algo que podamos hacer al respecto?” Combatimos la resistencia a la insulina desde todos los ángulos, pero primero tratamos de averiguar si la persona es resistente en vez de solo decir, “Oh, necesita comer menos carbohidratos”. Algunas personas pueden comer todos los carbohidratos correctos y aún tener problemas.

Existe, de hecho, un estudio fascinante sobre la prevención de la enfermedad de Alzheimer que se está realizando ahora llamado el “Estudio del Mañana”. Los médicos están usando un fármaco contra la diabetes llamado pioglitazona, que es un agente sensibilizador, para averiguar quién puede beneficiarse con el fármaco.

JL: Hay tantas cosas que escuchamos con respecto a la dieta en términos del café, vino tinto, antioxidantes, arándanos, etc., pero cambiar la dieta es muy difícil. Si usted ve esto como un problema de salud pública,

una vez que obtenga los datos, ¿tendrá recomendaciones? ¿Cómo transmitirá el mensaje? Sabemos que lleva mucho tiempo cambiar el comportamiento.

RI: Hay dos partes en su pregunta: La primera, no hay un enfoque universal para la reducción del riesgo de la enfermedad de Alzheimer, el tratamiento contra esta enfermedad o la salud cerebral general. Hay una dieta que es sana para el cerebro, pero diferentes personas necesitan diferentes alimentos sanos para el cerebro dependiendo de su estado metabólico y nutricional.

La segunda es determinar la mejor manera de comunicarnos para lograr un cambio en el comportamiento. Para las personas que tienen seguro, podemos enviarlas a nuestro nutricionista, quien arma un plan muy detallado. Para otras, tenemos material en línea. Hay un resumen de dos páginas de carbohidratos buenos vs carbohidratos malos y una lista de los diez mejores alimentos que se deben comer. ¿Realmente ayuda esto? Quizá un poco.

Hay dos cosas que han sido de mayor ayuda: La primera es la educación en línea, donde las personas pueden a través de su computadora ver módulos interactivos sobre nutrición y encontrar explicaciones como qué es un carbohidrato y qué es una fibra. Las personas no entienden que, aunque la fibra es un carbohidrato, no se digiere, por lo tanto, no cuenta como carbohidrato. Y con la educación en línea, las personas pueden aprenderlo en la comodidad de su propio hogar.

La otra cosa que ha ayudado más al cambio es pedir a nuestros pacientes que lleven la cuenta de la comida que comen. Es difícil que los pacientes lleven la cuenta, pero una vez que lo hacen, funciona. Les pedimos que lleven la cuenta de por lo menos tres días en una semana cada seis meses. Esto realmente funciona.

Cuando yo lo intenté, me sorprendí. Pensé que estaba comiendo comida muy saludable, pero cuando llevé la cuenta, ¡descubrí que había comido 226 gramos de carbohidratos en un día! La RDA es

de 130. Se supone que debo saber esto, ¿verdad? El problema es que hasta a los pacientes muy motivados se les dificulta llevar la cuenta consistentemente.

JL: La única manera en la que bajo de peso es cuando llevo la cuenta de todo lo que como o cuento las calorías en Weight Watchers o MyFitnessPal, ¡Pero es muy exigente!

RI: Me llevó 35 minutos, así que desarrollamos consejos y trucos para llevar las cuentas en línea y en papel. Las personas no tienen 35 minutos. Si los tienen, deberían ejercitarse en esos 35 minutos.

Les decimos a las personas que lleven la cuenta de su peso y su porcentaje de grasa corporal, y que compren una báscula. Reviso la aplicación Health en mi iPhone porque quiero mis 10,000 pasos al día, aunque haya tenido un día ocupado y terrible. Anoche estaba a 9,485 pasos, y di una vuelta más con el perro a las 11:00 porque tenía que lograr esos 10,000 pasos.

Hay algunos datos que sugieren que si te pesas más de 15 veces a la semana, bajas más de peso. Yo reviso la grasa del cuerpo cada mes en una báscula que mide la grasa corporal. Enseñamos a nuestros pacientes a hacer esas cosas. Si las personas no tienen tiempo, les enseñamos maneras de incorporar el tiempo.

Por ejemplo, tenemos una pelota de equilibrio en el consultorio. Me siento en ella de una a dos horas diarias, porque sentarme en una silla durante ocho horas diarias causa que mi metabolismo se desplome. Una pelota de equilibrio ayudará de hecho a activar el tronco del cuerpo. Quizá compre un escritorio de pie. Cualquier consejo y truco que pueda hacer para ayudar. Con la dieta, tiene que hacer felices a su cerebro y su estómago. Con el estilo de vida, tiene que estar en equilibrio con los hijos, la escuela y esto y lo otro. Es difícil.

JL: También está la dificultad de transmitir el mensaje de que hay una diferencia entre mantener la salud cognitiva y prevenir enfermedades como la enfermedad de Alzheimer u

otras enfermedades de deficiencias cognitivas.

RI: En nuestra Clínica de Prevención de la Enfermedad de Alzheimer, que ofrece cuidados clínicos directos a las personas en riesgo de la enfermedad antes de que tengan síntomas, tratamos de aplicar la mejor evidencia que tenemos para reducir el riesgo y mantener la salud cognitiva. El problema es que muchos de estos estudios usan la salud cognitiva, o la prevención de la enfermedad, pero, ¿realmente consideran la enfermedad de Alzheimer? ¿Usan biomarcadores? ¿Fue prevención de la demencia? ¿Fue prevención de la salud cognitiva? Los datos son muy confusos. Es realmente difícil de aclararlos.

Saber si realmente estamos previniendo la enfermedad de Alzheimer llevará tiempo. Finalmente tenemos financiamiento para estudiar los biomarcadores de la enfermedad de Alzheimer. Podemos considerar el metabolismo del amiloide y glucosa en el cerebro. El Santo Grial aquí es no solo mostrar que estamos mejorando la salud cognitiva, porque hemos demostrado esto con el estudio FINGER, que fue la primera intervención de dominios múltiples que demostró que un cambio de estilo de vida, más la nutrición, ejercicio, socialización y seguimiento regular de atención médica pueden retrasar el deterioro cognitivo en un grupo de adultos mayores. Fue un estudio histórico, muy bien hecho. Practicamos eso clínicamente en la actualidad, pero también añadimos la precisión clínica considerando la genética y estratificando con base en los genes, considerando los biomarcadores y tomando un enfoque personalizado.

¿Impactará esto el hipometabolismo de la glucosa o el depósito del amiloide? Esto es lo que debemos probar. Empezamos un nuevo estudio en enero. Así que, sí estamos considerando esto, pero va a llevar por lo menos de cinco a diez años saber realmente si este enfoque afecta el inicio de la enfermedad de Alzheimer o no. Ahora, no tenemos la información suficiente.

Lea la parte final de la entrevista en el boletín informativo del invierno de 2017.

Estrategias para vivir con pérdida de memoria prematura



LAUREN VOLKMER

Directora del Centro de Etapa Temprana
lvolkmer@caringkindnyc.org

El otoño pasado, 22 personas que viven con un Impedimento Cognitivo Leve (MCI) y demencia en la etapa temprana se reunieron en el Harry and Jeanette Weinberg Early Stage Center en CaringKind. Ellos participaron en un taller de tres sesiones llamado: "Estrategias Para Vivir con Pérdida de Memoria en la Etapa Temprana". Juntos expresaron apoyo, compasión, humor y resistencia frente a sus diagnósticos.

Los participantes estaban ansiosos por participar en un diálogo que fue guiado por sus propios compañeros, en vez de depender de la perspectiva de los facilitadores profesionales. Ellos deseaban crear estrategias entre ellos mismos, sobre los enfoques prácticos de los desafíos diarios, y también compartir los resultados del diálogo con otras personas que enfrentan un diagnóstico de demencia.

Los comentarios que aparecen a continuación fueron recopilados por el personal del Early Stage Center usando las palabras directamente de las conversaciones del taller. Los participantes estuvieron de acuerdo que cada persona necesita desarrollar un sistema que aumente sus propias fortalezas, se adapte a los cambios en la memoria y sus funcionamientos, y respete la preferencia individual. Esperamos que estas sugerencias puedan ser un punto de partida para que otras personas descubran que estrategias son adecuadas para ellos.

Hablar con mi médico sobre mi diagnóstico

- "Llevo a un familiar o amigo conmigo a las citas. Su experiencia es objetiva, la mía es subjetiva".
- "Las pruebas de seguimiento pueden ser abrumadoras y largas, salgo sintiéndome que estoy peor de lo que creía. Necesito encontrar maneras de combatir la ansiedad y las emociones negativas relacionadas con las pruebas, como planear algo agradable para hacer después".
- "Si es posible, me preparo para las pruebas, practicando estrategias como contar hacia atrás en múltiplos de siete".
- "Me alejo de la conversación y dejo que mi cuidador hable con el médico, si es que se vuelve muy difícil para manejar mis emociones".
- "Llevo la cuenta de los efectos secundarios de mis medicamentos para la enfermedad de Alzheimer y se los informo al médico. También le dejo saber al médico si estoy tomando vitaminas o suplementos".
- "Trato de ser realista sobre mis expectativas de los medicamentos para la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, también me inscribí en unas investigaciones clínicas para poder ser parte de algo que ayude a otros, y con optimismo, me ayude a mí también. Algunas investigaciones tienen nuevos medicamentos que se están probando y otros prueban medicamentos que ya existen para nuevos propósitos".

Hablar con amigos y familiares sobre mi diagnóstico

- "Sé que ayuda cuando las personas preguntan sobre mi experiencia, pero sé que puedo alejar a algunas personas que se sienten incómodas con el tema. Pido ayuda según sea necesario".
- "Comparto mi condición según sea necesario, diciendo directamente: 'Tengo la enfermedad de Alzheimer', o 'Tengo MCI'. Cuando lo hago, me doy cuenta de que las personas responden de manera solidaria".
- "Las personas a veces minimizan mi experiencia diciéndome, 'Yo siempre olvido cosas todo el tiempo también'. Tengo que recordarles que los problemas con la memoria y la enfermedad de Alzheimer son muy diferentes, y que hay variaciones entre las experiencias de cada persona".
- "Prepárese para saber que algunas personas no saben nada del diagnóstico y lo que significa estar en una etapa temprana. A veces elijo educar a las personas sobre mi condición para que comprendan mis necesidades, aunque esto puede ser cansador. Pero, no TENGO que educar a las personas si no quiero".

Administrar mis medicamentos

- "A veces tengo dificultad para recordar en tomar mis medicamentos o recordar si ya los he tomado. Así que, uso un pastillero de plástico etiquetado con los días de la semana. Algunos pastilleros tienen una perilla en la parte superior que puede presionar después de que la píldora se haya tomado, y otros son automáticos que tienen contadores de tiempo. Puedes encontrarlos en www.alzstore.com".
- "Mantengo los medicamentos accesibles, visibles y siempre en el mismo lugar".
- "Coloco recordatorios en lugares comunes, como el espejo del baño, la mesa de la cocina o un calendario".
- "Mi cuidador periódicamente revisa para asegurarse que mis píldoras se estén tomando correctamente. Es importante que tenga un sistema establecido para que se le reduzca la carga".

Recordar la ubicación de las cosas

- "Trato de colocar las cosas, especialmente las cosas importantes como anteojos y llaves siempre en el mismo lugar. Es como un ritual que he desarrollado".
- "A veces puedo ver algo con mis ojos muy bien, pero mi cerebro no registra muy bien qué es el objeto. Si no puedo encontrar algo, voy a caminar, luego regreso y a menudo puedo encontrarlo".
- "La frustración puede ser un obstáculo para encontrar algo, así que tengo que relajarme".
- "Todos mis objetos similares están en la misma área: todos mis zapatos en un armario, toda mi ropa interior en un cajón, etc., para no perder tiempo buscando en varios lugares".
- "Trato de encontrar las cosas yo solo, y después si lo necesito, pido ayuda".

Recordar información importante

- "Escribo recordatorios que enumeran lo que debo hacer antes de salir de casa. Tengo que dejar las notas en un lugar a la vista para recordar leerlas. Si tengo algo en mi horario del día, escribo una nota y la dejo en mi mesa de noche para verla cuando me despierto".
- "Pongo todo en un calendario, en vez de diferentes cuadernos o calendarios".
- "Llevo una bolsa grande que guarda todo lo que necesito".
- "Siempre llevo una libreta y un bolígrafo conmigo".
- "Uso un teléfono inteligente para las notas, recordatorios, tiempo, mapas e instrucciones. La aplicación Siri de mi iPhone ha sido muy útil, así que puedo usar el reconocimiento de voz en vez de escribir en esos pequeños teclados. Y la cámara del teléfono es útil cuando deseo recordar algo, puedo tomarle una fotografía".

Hacer las tareas del hogar

- "He contratado a alguien que me ayude en la casa".
- "Hago diferentes tareas en diferentes días: Los lunes limpio los pisos, los martes son para lavar ropa, etc. La rutina me ha ayudado a asegurarme de hacer todo".
- "Me aseguro de lavar los platos justo después de comer o si no me olvido de lavarlos".
- "Me doy permiso de ignorar el desorden según sea necesario y solo cierro la puerta de esa habitación. Cuidarme a mí mismo es mi prioridad número uno".
- "Tan pronto como se me acaba un artículo de la cocina, hago una lista de compras que siempre se guarda en el mismo lugar".

Administrar las finanzas

- "Siempre tengo cuidado porque sé que estoy en riesgo de que me exploten financieramente. Tengo alertas en mis cuentas para detectar actividades fraudulentas".
- "Trato de estar consciente del comportamiento compulsivo con los gastos que están asociados con esta enfermedad".
- "Programé los pagos automáticos de recibos para no tener que escribir cheques cada mes".
- "Las decisiones financieras se han vuelto cada vez más difíciles. Trato de tomar las decisiones importantes en colaboración con mi cuidador".
- "Si me llega una notificación de una membresía de prueba gratuita para algo, tengo precaución porque se me puede olvidar cancelarla y después me cobran un cargo una vez que expira la membresía de prueba".

Motivarme y estar activo

- "La motivación se vuelve difícil cuando todo lo que hago requiere mucha energía, concentración y esfuerzo. A veces tengo que recordarme a mí mismo que está bien tomar descansos".
- "Aparto tiempo para el ejercicio, aun si es solo una caminata alrededor de la cuadra".
- "Trato de seguir una dieta saludable. También me aseguro de beber mucha agua y permanecer hidratado, si no tiendo a confundirme más".
- "Mis sistema de apoyo son varios: mi familia y amigos, personas afines, comunidades religiosas y grupos en el Early Stage Center".
- "La fotografía es una buena herramienta para mantenerme ocupada y también para tomar un descanso".
- "Me da mucha satisfacción la jardinería y ver algo crecer".
- "He descubierto que la meditación es muy útil".
- "Me dedico a pasatiempos como el arte, escuchar música, asistir a clases universitarias y las visitas a los museos organizado por connect2culture®, programa para personas con pérdida de memoria".
- "Tiendo a levantarme tarde, así que programo mi agenda para la tarde en el día, si es posible".
- "El centro para personas de la tercera edad que está cerca de mi casa ha sido fabuloso en ayudarme a interactuar con muchas personas y participar en actividades interesantes".

Manejar situaciones sociales

- "Requiero de un esfuerzo adicional para poder asistir a reuniones sociales y permanecer involucrado, pero creo que el esfuerzo vale la pena. ¡El primer paso es presentarse!"
- "Le comunico a mi familia y amigos cómo estoy para que sepan cómo apoyarme".
- "En una conversación, no siempre puedo esperar el mejor momento para expresar lo que quiero decir, o se me olvidará. A veces tengo que expresarlo y decir lo que pienso en ese mismo momento, aunque no sea el mejor momento".
- "Cuando tengo dificultad para recordar nombres, yo...
 - escribo el nombre.
 - le pido a la persona que repita: '¿Me puede decir su nombre de nuevo...?'
 - me repito el nombre a mí mismo.
 - tengo nombres familiares escritos en una tarjeta en mi cartera y los estudio.
 - trato de ser ambiguo, pero sociable: 'Hola, ¿cómo está? ¡Hace mucho tiempo que no lo veo!'
 - digo, 'tengo problemas con los nombres'.
 - no me preocupo – solo soy yo mismo y si les molesta, entonces no deseo ser su amigo de todas maneras.
 - uso fotografías en mi teléfono inteligente para asociar los rostros con los nombres.
 - hago asociaciones con base en el sonido del nombre, personalidad o apariencia para ayudarme a recordar el nombre".

Dar consejo a otros que viven con el diagnóstico

- "¡Sea valiente!"
- "Replantee su situación".
- "Desarrolle sus fortalezas".
- "Use el humor y vea el humor en las cosas".
- "Reconozca que una vez que tiene la enfermedad de Alzheimer, usted está en una nueva fase de su vida".
- "Comprenda que la sociedad necesita cambiar la manera que responde al diagnóstico".
- "Trate de ser lo más independiente posible. Mientras más veces hago algo de la manera correcta, mejor me siento".
- "Deje un legado para que otras personas comprendan quién es usted y por lo que está pasando".
- "La aceptación significa no rendirse, y después saber cuándo renunciar".

Estar seguro en mi casa

- "Encuentro que mis sentidos del olfato y del gusto han cambiado, así que no siempre puedo saber cuándo la comida que está en el refrigerador se ha echado a perder (y tampoco puedo recordar cuándo fue que se preparó). Pido a un amigo o familiar que me ayude a desechar la comida descompuesta según sea necesario".
- "Rutinariamente reviso la estufa para asegurarme de que esté apagada y que el gas esté apagado. Cualquier día puede ser el día que no apague los quemadores. El trayecto de todas las personas con esta enfermedad es diferente, así que me aseguro de tomar precauciones ahora".
- "Siempre uso un cronometro al cocinar, ¡de lo contrario termino con un montón de ollas quemadas!"
- "Me aseguro de que las alarmas de seguridad estén actualizadas: detectores de humo, así como de monóxido de carbono y detectores de gas natural".

Estar a salvo cuando voy de un lugar a otro

- "Tuve que dejar de conducir debido a mi enfermedad de Alzheimer. Tuve un accidente y gracias al cielo nadie se lastimó".
- "He visto algunos cambios en la atención, en el tiempo de reacción y la capacidad física que hacen que el conducir sea inseguro. No quiero tener el riesgo de responsabilidad al conducir con la enfermedad de Alzheimer".
- "Cuando camino, tomo siempre la misma ruta. Anoto mi ruta de antemano, y uso puntos de referencia para orientarme".
- "Aun cuando estoy en un taxi, trato de saber la ruta aproximada. ¡Una vez subí en un taxi y terminé en un condado diferente antes de darme cuenta!"
- "En el autobús, le pedí al conductor que se asegurara de parar cerca donde necesitaba bajarme".
- "En el tren subterráneo, escribo la parada en la que debo bajarme. Aunque esté viajando con alguien más, hago lo mismo en caso de que nos separemos en el tren".
- "Si me pierdo, me detengo para tomar un respiro para reorganizarme y tranquilizarme. Más que nada, tengo que ser paciente conmigo mismo. Si es necesario, pido indicaciones o llamo a alguien para que me ayude".
- "Uso un brazalete de identificación del MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program."

Guía del cuidador para inscribirse en: MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program (Programa de Seguridad Para Personas que Deambulan)



ELIZABETH BRAVO SANTIAGO
Directora de MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program
esantiago@caringkindnyc.org

Un cuidador ayuda a la persona que cuida cada día con todos tipos de tareas y tiene innumerables roles. Ya sea ir de compras, preparar la comida, llevar a la persona con demencia al médico o administrar los medicamentos, los cuidadores tienen muchas responsabilidades para la salud y seguridad de esa persona.

Las responsabilidades de un cuidador pueden volverse muy exigentes y con el transcurso del tiempo, agotadoras y estresantes. El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada, afecta no solo a la persona que recibió el diagnóstico, sino a todos los que cuidan de ella.

El programa de seguridad para personas que deambulan MedicAlert® NYC, ofrece accesorios de identificación para personas que han recibido un diagnóstico de Alzheimer o una demencia relacionada, protegiéndolos en caso de que deambulen. El programa también ofrece accesorios diseñados específicamente para los cuidadores. Al completar la solicitud para el paciente, los cuidadores primarios también podrán solicitar

su propio producto de identificación de cuidador. Para los miembros que ya están inscritos, los cuidadores pueden presentar una solicitud independiente llenando solo la información en la sección de inscripción opcional para cuidadores.

Los cuidadores deberán completar toda la sección que corresponde a su salud, incluyendo las afecciones médicas, medicamentos, cualquier alergia conocida y la información del contacto de emergencia.

Como cuidador, usted tendrá la opción de elegir un collar o un brazalete. Recomendamos el brazalete para las personas con la enfermedad de Alzheimer o demencia que se inscriben en el programa por su dificultad para quitárselo. Si elige esta opción, deberá añadir media pulgada a la medida de la muñeca, para que no quede muy apretado.

Aunque requerimos fotografías actualizada de los inscritos con deficiencias cognitivas, los cuidadores no tienen que enviar una fotografía de sí mismos. Cuando se envíe la solicitud, la información del cuidador estará vinculada a la información que tenemos de la persona que está cuidando.

Aprovechar esta inscripción lo ayudará a sentirse seguro mientras está en casa o en la comunidad. En caso de una emergencia en donde no pueda cuidar a su familiar, su accesorio de identificación de cuidador indicará a otros que usted es el cuidador de una persona con Alzheimer o demencia, y les alertará a socorrer esta persona. Una vez que se le notifique su emergencia al personal, nos comunicaremos con las personas que ha designado para ayudar con el cuidado hasta que usted pueda hacerlo de nuevo. Además, el personal del programa podrá

comunicar a los socorristas la información médica personal revelada en su solicitud. El Servicio de Cuidadores MedicAlert NYC ofrece lo siguiente:

- Un brazalete o pendiente con una inscripción del nombre de la persona que cuida.
- Número de emergencia 24/7, 800-625-3780, y servicio de notificación a familiares.
- Código alfanumérico asignado y vinculado a su expediente médico personal.
- Todos los recursos de CaringKind estarán disponibles para su contacto de emergencia y así ayudarlo a cuidar a la persona con Alzheimer o demencia, en su ausencia.

Tomar esta precaución es una manera importante de cuidar de usted mismo y tener un poco de tranquilidad al saber que la persona que está cuidando estará atendida mientras se recupera de una emergencia. Hay becas disponibles para la inscripción inicial de todos los nuevos miembros y cuidadores mediante el generoso apoyo del Consejo de la Ciudad de Nueva York y otros patrocinadores.

Visite caringkindnyc.org/wandersafety para obtener más información y descargar la solicitud del programa de seguridad para personas que deambulan de MedicAlert NYC o inscribirse en línea. También puede llamar a la Línea de Ayuda de 24 Horas al 646-744-2900 si tiene alguna pregunta o inquietud.



Alcance de diversidad

Cuidado en la comunidad latina



ROBERTO REYES

Gerente Alcance Comunitario Latino
rreyes@caringkindnyc.org

“Sí, mi mamá tiene la enfermedad de Alzheimer, pero NO, no necesita el brazaletes. Ella no está tan mal aún”.

“Mi papá no necesita un asistente en el hogar. ¡Yo puedo cuidarlo! Nadie lo cuidará como yo. Él me mantuvo toda mi vida, así que yo lo cuidaré”.

Si tuviera un dólar por cada vez que he escuchado esas frases, y otras parecidas, estaría viviendo cómodamente en el trópico. Como latinos, asumimos la

responsabilidad de cuidar a nuestros seres queridos con una pasión inigualable. No podemos alejarnos de lo que sentimos es nuestro deber. Culturalmente, se desaprueba el NO cuidar a las personas que nos mantuvieron.

Por lo tanto, muchos de nosotros asumimos la responsabilidad del cuidado sin comprender completamente lo que significará y no estamos preparados para cumplir con esta tarea compleja y agotadora. A menudo, los cuidadores tienen sus propias afecciones médicas que requieren atención. No es raro que los cuidadores se descuiden a sí mismos porque cada momento del día está dedicado al cuidado de un familiar. Sin embargo, si usted se enferma, ¿quién cuidará a su madre o padre?

Nosotros, en CaringKind comprendemos completamente la perspectiva del cuidador. Ayudamos a hacer que la experiencia de cuidado sea mejor

para la persona con demencia y el cuidador. Nuestra Línea de Ayuda está disponible las 24 horas del día. Nuestro personal de Servicios de trabajo social trabajará con usted para guiarlo y ponerlo en contacto con los recursos y herramientas específicos que necesita para cuidar a su ser querido. Nuestro programa ¡Juntos Aprendemos! Como Cuidar a una Persona con Problemas de la Memoria ofrece una base de conocimiento y consejos prácticos para que pueda brindar el mejor cuidado a su familiar, y cuidarse a sí mismo.

No tiene que llegar a una muerte prematura por cuidar a alguien. Estamos aquí para ayudar. Nosotros podemos ayudar. Todos nuestros servicios los proporcionan especialistas en el cuidado de la demencia biculturales y bilingües, que pueden ofrecer guía en español. Llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900 para hablar hoy con un profesional del cuidado.

Actualización – Desarrollo



CAROL BERNE

Vicepresidente de Desarrollo
cberne@caringkindnyc.org

Hace más de 30 años, CaringKind inició su vida como una organización sin fines de lucro de la Ciudad de Nueva York, fundada por familiares cuidadores que necesitaban apoyo y guía sobre una enfermedad de la que ellos y el público sabían muy poco. La enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia se mencionaban raramente y se comprendían aún menos.

Hoy, nuestros grupos de apoyo, que son casi 100, siguen siendo la base de todo lo que hacemos. Con el transcurso del tiempo, hemos permanecido firmes sobre esta base y añadido trabajo social personalizado, terapia, educación y programas de capacitación especializados para familiares cuidadores, una Línea de Ayuda de 24 horas que conoce los recursos locales, y el Centro de Etapa Temprana Harry and Jeanette Weinberg

para las personas con pérdida de memoria prematura o una deficiencia cognitiva leve.

Como nos ubicamos en la étnica y culturalmente diversa ciudad de Nueva York, llegamos a las comunidades latinas, afroamericanas y asiáticas con programas culturalmente competentes. A lo largo de nuestra larga historia hemos estado dedicados a ofrecer lo mejor del cuidado de la demencia para ayudar a las familias a tomar las mejores decisiones posibles a lo largo de la evolución de esta devastadora enfermedad.

Ahora que volvemos a nuestras raíces como beneficencia independiente, nos enorgullece y honra que la comunidad de donadores de la ciudad de Nueva York haya adoptado nuestra causa verdaderamente. Cada año, recaudamos casi el 90% de nuestro presupuesto de \$10 millones de manera privada. Estos fondos mantienen las luces encendidas y puertas abiertas, y cubren a nuestro maravilloso personal, incluyendo trabajadores sociales certificados, especialistas en la Línea de Ayuda, personal de alcance comunitario, instructores en cuidados para la demencia y el director de nuestro grupo de apoyo, todos ellos partes integrales de nuestros programas y servicios disponibles y gratuitos para quienes necesiten nuestra ayuda. Como un agradecido cliente declaró: “A mi madre le dieron un diagnóstico de la enfermedad de

Alzheimer hace diez años y su organización fue una cuerda salvavidas que sirvió para muchos propósitos en diversos puntos del camino en esos primeros años tumultuosos. Lo que tienen es increíble y siempre estaré agradecido”.

A medida que 2016 llega a su fin, y considere sus prioridades de beneficencia, sepa que somos una cuerda salvavidas para usted hoy, y lo seremos mañana. A medida que desarrollamos nuestro compromiso de 30 años con la ciudad de Nueva York, nos enorgullece ser los pioneros del futuro del cuidado de la enfermedad de Alzheimer y la demencia que responde hoy a las necesidades urgentes de los cuidadores. Nadie debe enfrentar solo la enfermedad de Alzheimer o la demencia.

Por favor lea nuestra carta de Fin de año en la siguiente página y sea lo más generoso que pueda. Su donación también puede ser una manera de honrar o rendir tributo a alguien importante en su vida. Este año, 100% de su contribución se quedará en la ciudad de Nueva York para apoyar a los neoyorquinos que necesitan nuestra ayuda. En su nombre, le agradezco su apoyo y su compromiso con nuestro trabajo. Nosotros, y todos los neoyorquinos, lo necesitamos ahora más que nunca.

Estimados amigos de CaringKind:

Hace un año, dejamos El Alzheimer's Association con base en Chicago y volvimos a nuestras raíces como organización independiente de la Ciudad de Nueva York. En aquel momento, nos sentimos gratificados por el esfuerzo de los neoyorquinos al aportar más de un millón de dólares en contribuciones, grandes y pequeñas, para apoyar nuestra Campaña de fin de año. Cada dólar se quedó en la Ciudad de Nueva York para el apoyo de los neoyorquinos.

Este año le pedimos que haga lo mismo y si es posible, más. Juntos, podemos salvar la vida de las personas que deambulan, mejorar las destrezas del cuidado de la demencia de los cuidadores domésticos, cambiar la cultura del cuidado en las residencias de largo plazo y transformar la vida de los cuidadores de la demencia y sus familiares.

Como un cliente dijo: "Estaba al borde de la locura sin nadie a quien acudir, y la asesoría, recursos y continuo apoyo que me brindaron hicieron toda la diferencia. Siempre estaré agradecido".

CaringKind sigue siendo firme en nuestro compromiso de brindar programas personales holísticos, sirviendo a miles de neoyorquinos cada año. Ahora, como el 100% de cada donación se queda en la Ciudad de Nueva York, podemos asegurarle que usted, sus vecinos, amigos y colegas tienen acceso a un estándar de primera en el cuidado de la demencia, cuando y donde lo necesite, 24 horas al día y sin costo alguno.

Las investigaciones indican que los cuidadores de la demencia están en mayor riesgo de sufrir ansiedad y depresión que las personas que cuidan a personas con otras afecciones médicas. En CaringKind, ofrecemos consultas profundas y personalizadas con trabajadores sociales certificados, una Línea de Ayuda las 24 horas, una extensa red de recursos y programas, cerca de 100 grupos de apoyo a lo largo de los cinco municipios, talleres para cuidadores y seminarios de educación y capacitación para dar las bases para navegar en las complejidades del cuidado de la demencia. Y nuestros servicios de Etapa Temprana aseguran que una persona con pérdida prematura de la memoria tenga programas, apoyo y consulta especializados.

En ausencia de un tratamiento eficaz, la mejor terapia es el buen cuidado, el cual hemos ofrecido a los neoyorquinos durante más de 30 años. En la actualidad, aun con los recientes avances en la investigación y una mayor concientización, seguimos siendo la única organización de la Ciudad de Nueva York que ofrece una gran variedad de programas y servicios personalizados dirigidos específicamente a las familias afectadas por un diagnóstico de demencia.

Con su ayuda y apoyo, nos enorgullece haber progresado significativamente en este año transformador y nos complace compartir con usted los siguientes puntos destacados:

- Nuestra Línea de Ayuda las 24 Horas, respondió a más de 10.000 llamadas de cuidadores familiares, personas con la enfermedad, profesionales del campo y personas "sanas preocupadas".
- Nuestros Servicios de Trabajo Social ofrecieron más de 4,500 consultas personalizadas.
- Mejoramos nuestro Programa de cuidado paliativo con capacidad para la demencia, estableciendo un Grupo de asesoría de cuidado paliativo, compuesto de médicos, trabajadores sociales y colaboradores de la comunidad.
- Nuestra Capacitación en cuidados para la demencia para cuidadores profesionales instruyó a más de 350 cuidadores domésticos, convirtiéndolos en especialistas del cuidado de la demencia. Mediante nuestra herramienta de compatibilidad de trabajos basada en la red, Together We Care™, conectamos a las familias con cuidadores capacitados por nosotros.
- Nuestros programas de alcance trabajan en los cinco municipios para llevar al público concientización y acceso a nuestros programas competentes culturalmente para las comunidades latinas, afroamericanas y asiáticas.
- Nuestro programa connect2culture® asesora a las instituciones de bellas artes, teatro y danza de la Ciudad de Nueva York sobre cómo enriquecer la experiencia para las personas con demencia y sus cuidadores.
- Nuestras actividades de política pública están creando nuevas alianzas para dar apoyo a las iniciativas de cuidadores, así como para financiamiento federal para la investigación.

Sin importar si ha recibido ayuda personalmente de CaringKind o conoce a alguien que nos necesita o necesitará en el futuro, hoy le necesitamos más que nunca. Con su generosidad, podremos asegurarnos de que nadie tenga que enfrentar solo la travesía del cuidado de la demencia.

En nombre de los clientes a los que servimos, le deseamos un feliz y productivo año nuevo. Gracias.

Atentamente,



Lou-Ellen Barkan
Presidenta y CEO



Jed A. Levine
Vicepresidente Ejecutivo, Director de Programas y Servicios

P.D. Se pueden hacer donaciones en nuestro sitio web seguro caringkindnyc.org/yearend.

Entrevista con el Dr. Max Gomez



DR. MAX GOMEZ

El Dr. Max Gomez es ganador del premio Emmy como corresponsal médico para WCBS-TV con más de 32 años de experiencia. Moderador, orador y maestro de ceremonias experto, el Dr. Gomez es reconocido por sus presentaciones claras y concisas de información médica compleja para una gran variedad de audiencias. El Dr. Gomez está comprometido con ayudar al público a comprender y navegar en el mundo de la medicina y el cuidado de la salud y la ciencia.

Lou-Ellen Barkan (LEB): Max, ¿cómo, con sus sobresalientes credenciales, incluyendo una subespecialidad postdoctoral de NIH (Institutos Nacionales de Salud) en la Universidad Rockefeller, terminó en la televisión?

Dr. Max Gomez (MG): Cuando me quedaba un año de subvención, me di cuenta de que iba a tener que conseguir un trabajo verdadero. Había algunos trabajos de investigación y académicos, pero mis intereses iban más allá. En el momento, era director del Comité de Alumnos Jóvenes en Princeton. Llevábamos a cabo seminarios de consejería de carreras, lo que me hizo pensar en hacer cosas fuera del ambiente académico. Una compañera de clase de Princeton me recordó que fui DJ de radio y director de un noticiero en una estación de radio de la universidad. Me dijo, “Bueno, hiciste radio y te gusta la ciencia. ¿Por qué no intentas hacer ciencia y televisión?” Y pensé, “Es una buena idea”.

Algunas personas me sugirieron que hablara con el director de un noticiero

en WNEW, canal 5 y al editor en jefe de la revista Popular Science, quien había trabajado medio tiempo como correspondiente de salud y ciencias. El director del noticiero aceptó que tenía más sentido tener un científico y enseñarle cómo hacer televisión que hacerlo al revés. Hice una prueba informal de un mes. Eso fue hace 36 años.

LEB: Por haber asistido a Princeton, su familia debe valorar la educación y la excelencia. ¿Cómo influyó su padre en sus decisiones?

MG: Influyó en mí en maneras que fueron más indirectas que como lo hacen los padres hoy. Mi padre influyó con su ejemplo. Mis padres me apoyaron, pero no se involucraron en mi vida escolar. Hice lo que sentí que fue lo correcto y afortunadamente tuve un grupo de compañeros que eran académicos y con conciencia cívica.

Mis padres se divorciaron cuando yo era muy joven. Los padres de mis amigos se convirtieron en mentores y en modelos a seguir. A un amigo cercano lo reclutaron para jugar tenis para Princeton y me convenció de hacer una solicitud. Por mi cuenta, organicé entrevistas y llené solicitudes y me aceptaron. Para ser un niño cubano de una escuela pública de Miami, Princeton fue un enorme choque cultural, pero me adapté, me gradué con honores, y la universidad se convirtió en la puerta de entrada a lo que pasó después.

LEB: Contar la historia de cómo se aprovecharon financieramente de su padre, que tenía la enfermedad de Alzheimer, es muy importante. Y viniendo de usted, como periodista, crea un impacto aún mayor. Fue algo muy valiente. Cuando hizo pública la historia, ¿cree que es una historia que su padre quisiera que hubiera compartido?

MG: Él me enseñó con su ejemplo, y yo me esforcé por hacer lo mismo. Contar una historia personal lo hace a uno más accesible, no una personalidad de televisión distante. Tiene una vulnerabilidad y no es diferente de los

demás. He hecho historias sobre mi cáncer de piel, mi cuello y mi cirugía de reflujo. Como pido a las personas que compartan sus historias públicamente cuando están en un punto vulnerable de su vida, sería hipócrita pensar que otros deberían hacerlo y yo no.

LEB: Ha ganado muchos premios. ¿Hay alguno que sea particularmente especial para usted?

MG: El que siempre tengo en la mente es un pequeño objeto de Lucite que recibí del Departamento de Salud de la Ciudad de Nueva York por “Excelencia en tiempo de crisis”, después de 9/11.

Fue claramente un momento muy difícil para todos los neoyorquinos. No puedo decirle el número de personas que tuve que tranquilizar: espectadores, amigos y conocidos que estaban acumulando Cipro porque había Ántrax en la ciudad. Trabajé con el Departamento de Salud, la Comisión de Salud y otros desde la Escuela de Salud Pública Maiman de la Universidad de Columbia.

Cuando se encontró Ántrax en nuestro edificio, 30 Rock, las personas de la sala de prensa enloquecieron. Los niveles de miedo y ansiedad estaban fuera de control en la ciudad, pero pasamos los primeros 20 minutos de cada transmisión asustando a las personas, y después, como decía mi director de noticias, al final del programa tenía 90 segundos para tranquilizarlos.

Entrevistaba a algunas personas importantes y el segmento duraba dos minutos, querían que lo redujera a 90 segundos. Me negué. Si ellos podían pasar 20 minutos asustando a todos a morir, podrían darme el tiempo suficiente para decirles a las personas lo que necesitaban escuchar para tranquilizarse; ya que su miedo era una función de ausencia de control y conocimiento. Cuando recibí ese premio, fue muy significativo, porque me esforcé mucho por transmitir esa información al aire.

LEB: En ese momento, es extraordinario recordar que, aunque estábamos aterrorizados, nos unimos como

comunidad. La información da a la gente una sensación de control, pero debe ser exacta y venir de una fuente confiable. Por ejemplo, las personas creen que los hemocitoblastos van a ser una bala de plata terapéutica para la enfermedad de Alzheimer. ¿Hay alguna validez científica sobre el uso de hemocitoblastos en la investigación de la enfermedad de Alzheimer?

MG: Nos enseñaron que nacemos con todas las células del cerebro y corazón que vamos a tener siempre. Pero en los últimos 10 años, hemos descubierto hemocitoblastos en el cerebro, en la grasa, en la piel, en el corazón, en todos lados, por lo que la necesidad de usar hemocitoblastos embrionarios se ha vuelto mucho menor. La mayoría de la acción se ha trasladado a los hemocitoblastos adultos, que no tienen el bagaje moral y ético de los hemocitoblastos embrionarios, además de que están mucho más disponibles. Y resulta que, con la manipulación correcta, hasta podríamos hacer que hicieran casi lo mismo que los hemocitoblastos embrionarios.

El uso de los hemocitoblastos en las terapias para la enfermedad de Alzheimer es prometedor, pero la dificultad está en los detalles. En la enfermedad de Alzheimer existe una pérdida de ciertas poblaciones de células del cerebro. Al inicio, esto probablemente sucede en el hipocampo, así que el paso uno puede ser reemplazar esas células o hacer que se regeneren. O quizá, si empezamos con mucha anticipación, podemos preservar esas células. Eventualmente, podríamos detectar el deterioro en una etapa temprana, antes de que los efectos cognitivos se vuelvan tan obvios.

Una vez que el deterioro sea obvio, el desafío está en averiguar cómo reemplazar esas células. Es ahí donde entrarían los hemocitoblastos, pero esa es solo una parte. En todas las enfermedades neurodegenerativas, las claves incluyen frenar el proceso de la enfermedad subyacente, después reemplazar las células perdidas y finalmente esas células tienen que hacer las conexiones correctas. La buena noticia es que los hemocitoblastos a menudo parecen tener una capacidad

asombrosa de “saber” qué y cómo hacer esas conexiones si las células se colocan o regeneran en el lugar correcto en el cerebro.

LEB: La ciencia es muy compleja e interesante, pero no enseñamos a las personas a comprender lo que leen y escuchan. De hecho, aún recibo llamadas de personas que sugieren que el aluminio causa la enfermedad de Alzheimer o que el aceite de coco la previene. Creemos que las personas deben aprender a ser consumidores conocedores de la ciencia y la medicina. ¿Cómo los ayuda a hacerlo?

MG: Trato de no solo decirles a las personas que hay un nuevo estudio y que esta es la conclusión: el café es bueno para usted, el café es malo para usted. Si espera lo suficiente, la conclusión cambia de semana a semana. Deseo ayudar a las personas a comprender el cómo y por qué llegamos a esa conclusión.

Gran parte de la ciencia y la medicina parece como una caja negra mágica. Le ponen una vacuna y repentinamente ya está sano o inmune a la polio. El público necesita comprender por lo menos un poco del proceso, porque si no lo hace, entonces son susceptibles a curas con aceite de coco y sustos por aluminio. Ahora es aún peor porque la Internet se ha vuelto el repositorio y distribuidor de rumores y verdades científicas a medias. El “Dr. Quackenbush” tiene un sitio web que se ve tan fidedigno como los sitios de la Clínica Mayo o Sloan Kettering, pero puede estar promocionando nada más que aceite de serpiente.

LEB: Conozco personas que nunca preguntan cosas como, “¿Quién escribió el estudio? ¿Cuántas personas participaron en él?” La disciplina intelectual parece haber decaído.

MG: Una cosa que les recalco mucho a mis practicantes es que siempre “consideren la fuente” como la primera cuestión. Segundo, sin importar dónde lo lean, siempre localicen la fuente original. Quizá lea un artículo en The New York Times, por ejemplo, escrito por un muy buen periodista, y después de leerlo varias veces, me ha sorprendido que no estaba correcto o que no entendió la cuestión.

LEB: Creo que no debemos permitir que cualquier persona escriba sobre ciencia, salvo que sean realmente científicos y/o profesionales médicos. Es por esto que usted es muy valioso para nuestra organización. Estamos muy agradecidos por su constante participación y apoyo.

MG: Lo que me motiva es honrar la memoria de mi padre, pero también está la cuestión de la llegada de la epidemia de la enfermedad de Alzheimer; esa es la única manera en la que realmente se puede describir. Si, aunque sea la mitad de las personas que según las predicciones tendrán la enfermedad de Alzheimer la contraen, estamos en grandes problemas. Nunca podremos costearlo. Las personas deben saber sobre la enfermedad, sobre los problemas y cómo el financiamiento para la investigación y cuidado debe asignarse.

Es muy tarde para ayudar a mi padre, por supuesto, pero mi participación puede ayudar a otros. Es por eso que doné su cerebro al NYU Alzheimer's Disease Center. Es por eso que lo ayudé a ser voluntario para algunos de los estudios de investigación sobre el líquido cefalorraquídeo, pruebas neurocognitivas y MRI que hizo. Lo hice porque pensé que podría ayudar a otros, y él lo hizo porque confiaba en mí y en mi juicio. No estoy seguro si comprendió completamente el cómo y el por qué, pero confió en mí.

LEB: Su fe en usted es semejante a lo que todo sentimos, cuando prendemos las noticias y escuchamos sus reportes. Confiamos en usted y sabemos que tiene las mejores intenciones en su corazón. Y le agradecemos por eso y por hablar con nosotros hoy.

caringkind Alzheimer's Walk

El domingo 16 de octubre, cerramos nuestra primera temporada de Caminatas bajo nuestro nuevo nombre de *CaringKind*. Estas caminatas reunieron a miles de neoyorquinos de Brooklyn, Queens, Staten Island y Manhattan, todos con la misión de #GIVECARE.

Luciendo nuestro nuevo y alegre 'look', nuestros caminantes se unieron para honrar y recordar a las personas afectadas por un diagnóstico de Alzheimer o demencia, a la vez que destacaban y celebraban los sacrificios y esfuerzos de los cuidadores a lo largo de la Ciudad de Nueva York.

Agradecemos a nuestros capitanes de equipo, participantes, familiares, compañeros de trabajo y amigos, quienes apoyaron nuestras caminatas 2016.

También agradecemos a nuestros devotos seguidores, incluyendo nuestro maestro de ceremonias, Bill Ritter, de WABC-TV, el célebre campeón David Hyde Pierce, y todos nuestros patrocinadores.



GRACIAS A NUESTROS PATROCINADORES

CORPORATE

Bloomberg
G-III
Grimaldi & Yeung
Frenkel Benefits
80th Street Residence
Axovant
A Doctor at Your Door -
Lenox Hill Medicine
Associates Physician
House Call Program
New Jewish Home
Columbia Taub Institute
Richmond Behavioral

Independence Care
Wahlburgers
Homeside Rehab
MicroEssential Labs
Richmond County
Bank Foundation
Richmond University
Medical Center
Windsor Park Nursing Home
Aunt Butchies
ACT, Staten Island

IN-KIND
Peppercom
Woodloch
SpaFax
Beanfields
Campbell's
Brooklyn Cyclones
Ferry Ads
Farmer Brothers
The Vanderbilt
Core Hydration
The Craft Studio
GoGo Squeeze
Newmans Own Organics

Essentia Water
Fantasy Forest
Fantasy Shores
Feel the Beat
Herr's
Dry Sparkling
Gold Peak Tea
Brooklyn Cupcake
Bakery on Main
Saffron Road
Bite This Dog Treat
DJ Prof

MEDIA
El Diario
Canarsie Courier
Bronx Times
Chelsea News
Queens Ledger
Queens Tribune
Our Town, Brooklyn
Our Town, Upper East Side
The Spirit, Upper West Side
City & State New York
Community News Group
Home Reporter & Sunset News

Grupos de Apoyo

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

Brooklyn

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

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

Bronx

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

Manhattan

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

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

Queens

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

Seminarios Educativos

Entendiendo la Demencia

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

Seminario Legal y Financiero

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

Taller Interactivo para Familiares

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

Entrenamiento para Trabajadores del Cuidado en el Hogar

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

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

Programa de seguridad para deambulantes

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

Para más información sobre programas educativos llame a la Línea de Ayuda las 24 Horas 646-744-2900.

caringkind

The Heart of Alzheimer's Caregiving

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

CHANGE SERVICE REQUESTED
caringkindnyc.org

646-744-2900 — 24-hour Helpline

NON-PROFIT ORG.
U.S. POSTAGE
PAID
ST. JOSEPH, MI
PERMIT No. 244

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

Nunca es demasiado tarde o
temprano para buscar apoyo
sobre el Alzheimer.

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

646-744-2900

Gratis | Confidencial

caringkindnyc.org

caringkind

El Centro de Cuidados Para Alzheimer

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