

# caringkind

## El Centro de Cuidados Para Alzheimer

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

Siga la travesía de George y Claire con CaringKind.

Comience con una llamada de teléfono.

Línea de Ayuda  
24 horas  
646-744-2900

¡Juntos  
Aprendemos!

Centro  
de la etapa  
temprana

Cuidado  
Residencial

connect2culture®

Como Cuidar a una  
Persona con Problemas  
de la Memoria

Wanderer's  
Safety Program

Grupos de  
apoyo

Together  
We Care™

Servicios de  
Trabajadores  
Social

Primavera 2017

• CaringKind Alzheimer's Walk: [caringkindnyc.org/walk](http://caringkindnyc.org/walk)

La travesía de George y Claire comienza en la pagina 4.

### Estimados amigos:

Recientemente le pedí a una docena de personas que dijeran lo primero que se les ocurría al escuchar la palabra "trabajador social". Lógicamente, tuve una docena de respuestas diferentes: colaborador, compasivo, inspirador, altamente calificado, perceptivo; desarrolla resiliencia, ayuda a las familias, resuelve problemas; defensor, asesor, educador y tiene destrezas de adaptación.

En CaringKind, nos enorgullece contar con un personal que incluye 18 trabajadores sociales licenciados y son la personificación de esos términos. Su conocimiento y experiencia tocan cada aspecto de nuestros servicios. Desde nuestros programas educativos y grupos de apoyo hasta nuestros servicios de asesoría y Línea de Ayuda de 24 horas, su capacitación y destrezas distinguen a CaringKind sobre cualquier otra organización local que trabaja en el campo del cuidado de la demencia.

No hace mucho tiempo, recibí la visita de una mujer joven, educada, profesional y elocuente. Ella creyó que podía cuidar a su mamá por sí sola. Pero ser cuidadora de la demencia fue mucho más duro de lo que ella esperaba. Cuando me llamó, estaba en un punto crítico y necesitaba nuestra ayuda. Después de escuchar su historia, le sugerí que hablara con uno de nuestros trabajadores sociales. Ella no recibió bien la idea y preguntó, "¿Qué podría hacer un trabajador social por mí?" Le sugerí que lo intentara y viera cómo se sentía después de la primera reunión.

Adelantemos unos cuantos meses. Me encontré a esta misma mujer en CaringKind que venía de una reunión con su trabajador social. Cuando me dio un abrazo, me dijo: "Tenía razón. Me siento una persona diferente. Tengo a alguien que me ayuda a considerar las decisiones que tengo que tomar. Mi mamá y yo estamos mejor. Estoy muy agradecida de haberla escuchado".

Las personas que no comprenden el rol de un trabajador social en el contexto del cuidado de la demencia podrían no apreciar inicialmente el valor que añadirán. Pero tenemos más de 30 años de experiencia escuchando a miles de clientes agradecer a nuestros trabajadores sociales por ayudarlos en el momento más difícil de su vida. Decimos: "Si conoce a una familia que enfrenta un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, ha conocido a una familia que enfrenta un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer". Nuestros trabajadores sociales saben que el buen cuidado de la demencia se debe personalizar.

En este boletín informativo, para ayudarlo a comprender mejor cómo los clientes trabajan con nuestros trabajadores sociales, hemos creado una familia ficticia y la seguiremos a medida que aprovechan los programas de CaringKind para brindar el mejor cuidado para su familia y para ellas mismas. Esta es una familia ficticia, no es su familia ni la mía. En CaringKind sabemos que cada familia tiene diferentes necesidades, circunstancias, antecedentes culturales y problemas.

La verdad es que, sin importar quién sea usted, los trabajadores sociales hacen una gran contribución para su tranquilidad y calidad de vida cuando cuida a una persona con demencia. Lo ayudan a comunicarse mejor con la persona con la enfermedad. Le enseñan cómo entrevistar y encontrar al cuidador profesional correcto. Lo asesoran cuando va a decidir el mejor centro de cuidado a largo plazo cuando



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

se aproxima el final de la vida. Lo ayudan a comprender y aceptar sus propios sentimientos. Le dan las herramientas que necesita para sobrevivir.

Como siempre, espero escuchar de usted, nuestro cliente, cuando reciba asesoría de nuestros trabajadores sociales, participe en nuestros programas y servicios y aproveche nuestros recursos, todo sin costo alguno. Hasta entonces, ¡le pido que se una a nosotros para celebrar a nuestros trabajadores sociales y el trabajo que hacen para mejorar nuestra vida cada día!

caringkind  
Alzheimer's  
Walk

Venga a caminar  
con nosotros.

Manhattan  
Riverside Park  
Octubre 15  
9 am

walk@caringkindnyc.org  
caringkindnyc.org/walk

## Estimados lectores:

**Antes del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer u otra demencia progresiva, a menudo existe un intento por negar o racionalizar los lapsos momentáneos de la memoria y la confusión. Cuando se hace el diagnóstico, uno es lanzando a una experiencia que un cliente en etapa temprana ha descrito como una “bomba a punto de estallar”. Es aterradora, desorientadora y disruptiva.**

Pero hasta que no comience la experiencia, no podrá comprender completamente ni prepararse para un futuro que incluye un diagnóstico de una demencia progresiva. Y es difícil aceptar que no hay nada que desacelere significativamente el avance de la enfermedad. Cierto, tenemos algunos fármacos que modifican los síntomas, y que son algo eficaces para algunas personas, aunque no siempre, pero no existe ninguna terapia que prevenga la enfermedad, cure la enfermedad o detenga su avance.

La ciencia médica ha triunfado en tantas áreas que tenemos la esperanza de que habrá terapias eficaces. Sin embargo, hasta que existan dichas terapias, el buen cuidado es el mejor tratamiento. Después de años de trabajar con personas y familias afectadas por un diagnóstico de demencia, hemos aprendido que con un buen cuidado, las personas con demencia pueden experimentar una mejor calidad de vida y con apoyo, el cuidador puede hacer lo mismo.

CaringKind debe ser su destino sin importar si está preocupado por usted o alguien que conoce. Inicialmente, lo guiamos a los mejores recursos de diagnóstico. Le decimos qué preguntar y qué esperar. Lo ayudamos a navegar en el cada vez más complejo sistema de salud y cuidado a largo plazo durante el avance de la enfermedad. Podemos ayudarlo si está pensando anticipadamente en el final de la vida y los servicios que usted y su familia podrían necesitar. Y más importante, lo escuchamos y lo apoyamos.

La Línea de Ayuda, los programas educativos, los servicios de trabajo social y los talleres del cuidador familiar de CaringKind ofrecen esta guía y experiencia a medida que nuestros clientes navegan en las aguas agitadas y desconocidas del cuidado de la demencia. Ayudamos a las familias y a los cuidadores profesionales a convertirse en expertos cuidadores de la demencia. Y con la misma importancia, enseñamos las destrezas del cuidado propio, para que los cuidadores no se agoten ni sacrifiquen su salud física y mental al hacer este agotador y difícil trabajo.

Nuestros grupos de apoyo son un salvavidas, una red de seguridad y un lugar en el que realmente se entiende al cuidador. Nuestro MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program ofrece tranquilidad, dando protección a la persona con demencia y al cuidador. Connect2culture® lleva los ricos recursos culturales de NYC a las familias con demencia en colaboración con nuestros mejores museos, centros de artes y jardines botánicos.

Y a medida que avanza la enfermedad y las familias necesitan ayuda para acceder al cada vez más complejo sistema de cuidado a largo plazo, la Línea de Ayuda de 24 horas y los servicios de trabajo social personalizados de CaringKind, están siempre disponibles para un cuidado individualizado y para dar la ayuda que necesita cuando la necesita.

Finalmente, nuestro trabajo con tres residencias de largo plazo locales ha llevado nuestro revolucionario programa



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

de cuidados paliativos para la demencia avanzada a los pacientes en etapa avanzada y sus familias. Y después de la muerte de la persona con demencia, CaringKind está ahí para apoyar el proceso de duelo, a menudo complicado por la “prolongada despedida” que puede durar 20 años.

En CaringKind, vemos un mundo en donde nadie tiene miedo de pedir ayuda. Ofrecemos una mano para tomar, una luz en la oscuridad. No tiene que hacer esta larga travesía solo.

Si usted, o alguien que conoce tiene problemas con los desafíos de los síntomas o un diagnóstico, haga esa llamada al 646-744-2900. Le prometo que se alegrará de haberlo hecho.

## Corrección

En el número anterior, dijimos que “nuestro Programa MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program inscribió a más de 25,000 personas” en 2016. Durante 2016, CaringKind inscribió a 1,792 neoyorquinos en MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program llevando el total de inscritos a más de 25,000.

# Empieza la travesía de Claire y George: Una llamada a la Línea de Ayuda – Paso 1

Querida Línea de Ayuda:

Mi esposo, George, cartero jubilado, acaba de cumplir 75 años. Mis dos hijos y dos nietas han observado que él tiene problemas con su memoria. Por ejemplo, mi nieta se casó recientemente y mi esposo perdió el discurso que había escrito. Mi hijo tuvo que hablar en su nombre. George también olvidó nuestro aniversario este año, lo que fue devastador porque siempre hacía hasta lo imposible porque fuera un día especial. Mi esposo siempre ha sido la columna vertebral de la familia, y no sé a quién acudir para pedir ayuda, ¿Qué puedo hacer?

— Claire

Estimada Claire:

Muchas familias están en una posición semejante y me da gusto saber que se ha acercado a CaringKind para recibir apoyo. Aunque los síntomas de la enfermedad de Alzheimer varían de persona a persona, si su esposo está experimentando cualquiera de los problemas con la memoria enumerados a continuación, le sugeriría buscar una evaluación en uno de los muchos centros de diagnóstico de la Ciudad de Nueva York.

- Pérdida de memoria que altera la vida diaria
- Dificultad para planificar o resolver problemas
- Olvidar cómo hacer tareas familiares
- Confusión con fechas, horas o lugares
- Problemas con la relación espacial
- Problemas nuevos con palabras habladas o escritas
- Perder objetos y la incapacidad de volver sobre sus pasos
- Toma de decisiones alterada; mal juicio
- Falta de interés en el trabajo o las actividades sociales
- Cambios de estado de ánimo y en la personalidad

¿Cuándo fue la última visita de George a su médico de atención primaria? ¿Ha

hablado de estas inquietudes con su médico? Si el médico observa un cambio significativo en su esposo quizá sugiera más pruebas. Hay centros de diagnóstico en los cinco municipios, donde su esposo podría hacerse una evaluación completa. Ahí varios especialistas verían a George en unas pocas visitas. Sería mejor si usted u otro miembro de la familia lo acompañaran durante la visita ya que se le pedirá que proporcione un historial de las enfermedades de la familia. Los médicos podrían solicitar una tomografía CT o una MRI. La evaluación diagnóstica profundiza en muchos aspectos de la salud para descartar otras enfermedades. Estos detalles ayudan a enfocarse en lo que podría ser la causa o causas de los problemas de memoria de su esposo. Medicare pagará la evaluación, ya que él es mayor de 65 años. Con una evaluación completa, podrá enfrentar más adecuadamente los cambios de George.

Puede llamar a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900 para pedir ayuda para seleccionar un centro de diagnóstico en su área. Una vez que a su esposo se le dé un diagnóstico, también puede llamar a nuestra Línea de Ayuda para inscribirse en nuestro seminario Comprender la



**STEPHANIE ARAGON**

Directora, Línea de Ayuda  
helpline@caringskindnyc.org

Demencia. Este es nuestro seminario de introducción que se enfoca en la demencia y los recursos y servicios que pueden ayudarla a usted y a su familia a enfrentar los desafíos hoy mientras planifican para el futuro. Siéntase libre de asistir sola o con su familia, pero observe que la reunión abarcará todas las etapas de la enfermedad de Alzheimer y que no es adecuado que George asista. Si a su esposo se le diagnosticó Deterioro Cognitivo Leve (MCI) o enfermedad de Alzheimer de etapa temprana, y está abierto a estar en un grupo con otras personas que experimentan cambios semejantes en su memoria, quizá desee considerar participar en nuestro Early Stage Center. También recuerde que tenemos varios seminarios y talleres a los que puede asistir con sus hijos así como casi 100 grupos de apoyo en los cinco municipios. También tenemos un Comité Junior, un grupo de jóvenes profesionales que apoyan y participan entre sí y con la comunidad de la enfermedad de Alzheimer, que podría ser de interés para sus nietas.

**La travesía de George y Claire continúa en la siguiente página...**

## Claire asiste a un seminario educativo – Paso 2



**MARILUCY LOPES**

Directora de Educación

mlopes@caringskindnyc.org

“Espero que esto sea útil”, pensó Claire. Ella se acababa de registrar para el seminario Entendiendo la Demencia con la ayuda de un especialista de la Línea de Ayuda. Claire sabía que algo no estaba bien con su esposo, George, y después de que le diagnosticaron Deterioro Cognitivo Leve (MCI), Claire sintió que necesitaba más información. Después de acercarse a CaringKind, un especialista de la Línea de Ayuda le sugirió a Claire asistir al seminario “Entendiendo la Demencia: Lo que necesita saber y a dónde ir”. Claire no estaba segura de lo que le esperaba a ella, a su esposo, a sus hijos y nietos. Ella se preguntó si el seminario aplicaría a su situación. ¿Sería útil? ¿Resultaría en más preguntas? Sin embargo, Claire decidió aprovechar la oportunidad para aprender más de la demencia y lo que CaringKind podía ofrecer.

La noche del seminario Entendiendo la Demencia fue la primera vez de Claire en CaringKind. Ella se sorprendió gratamente al ver lo cómodo y acogedor que era el lugar. Se sentó y se preguntó cuál podría ser la relación entre el MCI de su esposo y la demencia. El seminario empezó y ella escuchó atentamente la información que compartió el presentador. Claire aprendió las diferencias y semejanzas entre el MCI, la demencia y las enfermedades como la enfermedad de Alzheimer. Aprendió sobre el procedimiento diagnóstico, progresión de la enfermedad y

medicamentos para el control de síntomas. Claire empezó a comprender algunos de los problemas a los que se enfrentaba su esposo, y reconoció comportamientos que el presentador mencionó como semejantes a los cambios de comportamiento recientes de George. Claire también se dio cuenta de que reconocía las inquietudes que otros cuidadores compartían en el seminario.

“Creo que no soy la única persona que necesita ayuda”, pensó Claire. A medida que se acercaba el fin del seminario, Claire sintió muchas cosas, que iban de la tristeza y el enojo al alivio y la claridad. Claire describió que sintió que estaba un paso más cerca de entender a George. “Sé que tiene problemas para administrar las cuentas y que se confunde mucho con las fechas, pero no comprendía por qué estaba sucediendo o qué podía hacer yo al respecto”, compartió con el presentador.

Claire se dio cuenta de que para comprender a su esposo y satisfacer sus necesidades iba a necesitar apoyo, y George iba a necesitar más que solo ayuda para administrar las cuentas. Entre muchas cosas, necesitaría apoyo legal y financiero en la forma de un poder notarial durable y un poder para la atención médica. Claire sintió apoyo cuando supo que podía regresar a CaringKind a un Seminario Legal y Financiero que atendería temas como el poder notarial durable, el poder para la atención médica, la custodia, la elegibilidad para Medicaid, el seguro de cuidados a largo plazo y más. Se sintió aun más apoyada cuando supo que había muchos otros seminarios educativos para cuidadores. El seminario Cuidado en la Casa de Medicaid guía a los

cuidadores por el proceso de solicitud para el servicio de cuidado en la casa de Medicaid, y el seminario Como Trasladar a su Familiar a una Residencia de Largo Plazo informa a los cuidadores sobre los pasos involucrados en la colocación en una residencia de largo plazo, el pago del cuidado y cómo convertirse en un defensor exitoso para el residente.

Claire también aprendió que CaringKind lleva a cabo un seminario educativo mensual con temas diferentes con base en las inquietudes expresadas en la Línea de Ayuda. Los seminarios recientes han incluido temas como: manejo del comportamiento, comunicación y demencia, diseño de la casa para personas con demencia, higiene bucal, planificación de comidas y más. Estos seminarios son adecuados para los cuidadores familiares y profesionales.

Claire sintió alivio cuando supo que CaringKind ofrece todos sus seminarios, programas y servicios educativos, como servicios de trabajo social, grupos de apoyo, talleres y capacitaciones de cuidadores, sin costo. Llegó a casa y llamó a sus hijos. Los alentó a inscribirse en el seminario Entendiendo la Demencia, lo cual hicieron eventualmente. Claire también compartió información con George sobre el Early Stage Center de CaringKind (Centro de la Etapa Temprana). Claire sintió que el seminario Entendiendo la Demencia ayudó a raspar la superficie de lo que el futuro les deparaba a ella y a su familia. Por primera vez en mucho tiempo, tuvo una sensación de dirección y sintió que CaringKind podía ayudar a preparar el camino.

Claire se dio cuenta de que para comprender a su esposo y satisfacer sus necesidades iba a necesitar apoyo.

**La travesía de George y Claire continúa en la siguiente página...**

# George es inscrito en el Programa MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program – Paso 3



**ELIZABETH BRAVO SANTIAGO**  
Directora, Wanderer's Safety Program  
esantiago@caringkindnyc.org

El 19 de diciembre a las 5:30 a.m., MedicAlert® recibió una llamada de la unidad de personas desaparecidas del Departamento de Policía de la Ciudad de Nueva York. Un hombre llamado George había desaparecido de su residencia en Brooklyn. Su esposa, Claire, había notificado a las autoridades de que su cartera y su identificación las dejó en la mesa de la cocina. George estaba afuera solo sin una forma de identificarse. El equipo de respuesta a emergencias MedicAlert buscó en la base de datos nacional, pero su información no estaba en el sistema. Se generó de inmediato un informe de “Persona desaparecida no inscrita” con la información pertinente sobre George: nombre (George), sexo (masculino), edad, descripción física (5' 10", 165 libras, constitución media, ojos marrón, cabello canoso), dirección (vive cerca de la intersección de Atlantic y Washington Avenue en Brooklyn), idioma primario (inglés) y la ropa que vestía (pantalones azules, abrigo negro, sombrero, zapatos y una mochila color beige al hombro).

El departamento de policía confirmó haber explorado en la zona alrededor de su casa y los hospitales circundantes y no había señales de George y otorgó el permiso para enviar un boletín de persona desaparecida.

De acuerdo con nuestro protocolo, el MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program recibió una llamada de

nuestros colaboradores de MedicAlert® informándonos que había una persona desaparecida que no estaba inscrita en el programa. Solicité que se enviara el informe por correo electrónico para poder dar seguimiento con la familia. Las fiestas de diciembre estaban en todo su apogeo con calles abarrotadas y temperaturas muy frías. Me preocupaba la seguridad de George.

Tomé el teléfono y llamé a su esposa. Me presenté y le informé que estaría trabajando con el departamento de policía para ayudar a localizar a su esposo. Aunque este era un momento difícil para Claire, y ella no podría estar pensando muy claramente, necesitaba hacerle unas preguntas de seguimiento para asegurarnos de tener toda la información de George que necesitábamos. Por medio de esas preguntas supe que George era veterano y un ex empleado del Servicio Postal de Estados Unidos. Había trabajado como cartero en el Bronx, Brooklyn y Manhattan hasta haberse jubilado hacía varios años. Claire me confió que se sentía muy culpable por haber dejado para después y no haber inscrito a George en el programa de seguridad para deambulantes. Con la historia que Claire me contó me ayudó a comprender mejor a George y saber a dónde podría dirigirse.

Le pedí a Claire autorización para enviar un boletín de personas desaparecidas a los medios: Televisión, radio y periódicos. Ella aceptó inmediatamente y le pidió a su hija que me enviara por correo electrónico una fotografía de su padre desde su iPhone. Empecé a enviar boletines de persona desaparecida a los cinco condados y Long Island. Nuestro departamento de redes sociales también publicó la información en Facebook y Twitter. Finalmente, la firma de relaciones públicas con la que trabajamos publicó

rápidamente la historia y fotografía en los medios.

Estaba oscureciendo y bajando la temperatura afuera y había nieve en el pronóstico del tiempo para esa noche. La familia de Claire se preocupaba e inquietaba cada vez más sobre el bienestar de George. Después de las primeras 24 horas, todos estaban extremadamente preocupados y nerviosos. El tiempo era vital.

El 24 de diciembre, un trabajador social del North Shore Hospital de Valley Stream recibió un informe de una colega de que NY1 transmitió un reportaje sobre una persona desaparecida que se encontraba perdida hacía tres días. El nombre de la persona era George y coincidía con la descripción de un paciente ingresado a su unidad tres días atrás. Era de hecho el mismo George y había ingresado al North Shore Hospital por su sala de emergencias tarde en la noche del día que salió de su casa, el 19 de diciembre. Lo encontraron caminando en la autopista. Fue ingresado con un diagnóstico de deshidratación y congelación en los dedos. Afortunadamente el enfermero había escrito los números telefónicos proporcionados por el presentador de noticias. El hospital nos llamó y nos informó el paradero de George. ¡Íbamos a poder reunir a George con su familia!

Durante mi seguimiento con Claire inscribimos a George rápidamente en el MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program para estar preparados para cualquier futuro incidente de deambulación. Sugerí que hablara con uno de los trabajadores sociales de CaringKind para ayudar a crear un plan a largo plazo para su cuidado.

**La travesía de George y Claire continúa en la siguiente página...**

## Los servicios de trabajo social ayudan a Claire – Paso 4



### ANNE M. FOERG

Directora de Trabajo Social  
afoerg@caringskindnyc.org

Después de que encontraron a salvo a George en un hospital local, el Programa MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program recomendó a Claire que hablara con un miembro del equipo de trabajo social. Claire necesitaba apoyo después de su experiencia traumática y un guía para saber qué se podría hacer para evitar que sucediera de nuevo. Cuando nuestro trabajador social se comunicó con Claire, ella compartió la historia de lo que sucedió, una historia común para quienes cuidan a personas con demencia en la etapa intermedia. George usualmente se levantaba temprano en la mañana, un hábito que adquirió por su trabajo de cartero. Claire trataba de levantarse al mismo tiempo, o hasta más temprano, para preparar el desayuno de su esposo y más reciente recordarle que ya no trabajaba. Pero esta vez ella se despertó y descubrió que su esposo ya se había ido. Encontraron a George, pero Claire estaba comprensiblemente conmocionada por la experiencia. Habló de lo muy abrumada que se sentía a medida que el funcionamiento de George disminuía, apenas pudiendo tener un minuto para ella, ya que a menudo él la seguía por la casa. Además George quería salir con frecuencia, y Claire pasaba mucho tiempo discutiendo con él sobre el hecho de que ya no era seguro que lo hiciera solo.

Mientras Claire combatía con sus sentimientos de culpa por lo que había sucedido, nuestro trabajador social le aseguró que nadie puede cuidar a una persona con demencia todos los días, todo el día, sin respiro. No solo tenía

Claire derecho a dormir, sino que también necesitaba tiempo para ella, para relajarse y participar en actividades que la recuperaban, tanto física como emocionalmente. Afortunadamente, habían encontrado a George sano y salvo y el trabajador social le explicó a Claire que ahora podía enfocarse en crear un plan para ayudar a su esposo y ayudarse a sí misma.

Nuestro trabajador social guió a Claire inicialmente para pensar en cómo prevenir que George deambulara de nuevo. Hablaron de tácticas como eliminar pistas que pudieran incitarlo a salirse, como la presencia de zapatos y abrigos cerca de la puerta. El trabajador social también le presentó a Claire objetos como campanas y tapetes con alarmas que podían alertarla si George trataba de salir, y cerraduras confusas, dispositivos de seguridad diseñados para que una persona con demencia no pueda usarlos.

Comprender por qué la deambulación o “búsqueda de salida” pudo haber ocurrido en primer lugar era una parte importante de prevenirla. El comportamiento de deambulación a menudo indica que una persona con demencia necesita algo para hacer. Como orgulloso cartero del servicio postal estadounidense, George estaba acostumbrado a levantarse temprano para trabajar. Le gustaba mucho estar afuera y estar activo durante el día, y su ocupación continuaba cuando volvía a casa en las noches, socializando a menudo con amigos y vecinos. El trabajador social explicó que la enfermedad de George no cambiaba su necesidad de una participación significativa y actividad social. Esta podría ser la razón por la que a menudo trataba de salir de su apartamento o seguía a su esposa. Buscaba algo que hacer, pero ya no podía iniciar una actividad por él mismo.

El trabajador social le sugirió a Claire

que explorara la participación de George en un programa diurno para adultos mayores, una oportunidad de socialización estructurada y basada en actividades para personas con demencia. Esto lo mantendría involucrado con otros y ofrecía un relevo para que Claire se ocupara de sus propias necesidades. Además de ubicar estos programas cerca de la casa de la pareja, el trabajador social asesoró a Claire sobre la administración de los costos, ya que ella expresó inquietud dado el ingreso fijo de la pareja. El trabajador social le presentó a Claire el concepto de Medicaid, la única forma de seguro de salud pública que paga este tipo de cuidado a largo plazo y cómo George podría ser elegible para cubrir los costos del cuidado diurno, así como del cuidado en la casa.

Esto fue mucha información para procesar, y Claire deseaba hablarlo más a fondo con sus hijos. Claire hizo arreglos para que su hijo se quedara con George mientras que Claire y su hija se reunían con el trabajador social para hablar de estos problemas y empezar a hacer un plan a largo plazo. Los hijos de Claire estaban deseosos de que ella consiguiera ayuda para el cuidado de su padre, ya que ellos trabajan todo el día y se les hace difícil poder hacer más. La reunión con el trabajador social les permitió desarrollar un plan de cuidado y dividirse las tareas necesarias para implementar el plan. Su hija aceptó organizar una consulta con un abogado en leyes de adultos mayores para iniciar el proceso de planificación de Medicaid, mientras Claire haría citas para visitar los programas diurnos locales para adultos mayores y encontrar el que mejor se adaptara a George. Claire expresó una enorme sensación de alivio al ver finalmente la luz al final de lo que había sido un túnel muy oscuro.

**La travesía de George y Claire continúa en la siguiente página...**

# Claire participa en un Taller para Cuidadores Familiares – Paso 5



**AMY TORRES**

Directora de Entrenamiento  
atorres@caringkindnyc.org



**LORI RANDALL**

Entrenadora de Demencia  
randall@caringkindnyc.org

Mientras se conectaba con nuestro departamento de Servicios de Trabajo Social para desarrollar un plan de cuidado para George, el trabajador social habló a Claire la posibilidad de asistir a un Taller del Cuidador Familiar de CaringKind. Este taller de diez horas se facilita en cuatro sesiones y se reúne una vez a la semana en incrementos de dos horas y media. Da a los amigos y familiares la oportunidad de explorar las mejores prácticas del cuidado para la demencia en un ambiente solidario e imparcial. Los temas que se tratan son: técnicas de comunicación, manejo de comportamientos difíciles y creación de actividades significativas. El taller está disponible por las tardes y noches para adaptarse a una gran variedad de horarios.

**Sesión uno:** Claire se inscribió a una sesión vespertina mientras que su hija se quedaba en casa con George. Durante la primera sesión, Claire habló sobre las dificultades que tenía para cuidar a George y expresó un

sentimiento de pérdida porque ya no podía conectarse con él como lo hacía en sus primeros años de matrimonio. Habló sobre una reciente cita con un médico donde se sugirió que George tomara medicamentos para reducir el nerviosismo y que podría ayudar a inhibir su deseo de deambular. Después de haber recibido algunas sugerencias de nuestro departamento de trabajo social, Claire pidió un retraso en la receta porque tenía la esperanza de aprender más sobre la demencia durante el taller y cómo implementar intervenciones que prevendrían que George deambulara de nuevo.

Durante esta primera sesión, los cuidadores aprendieron qué es la demencia y cómo afecta a la persona, su memoria, cognición, comportamiento y el funcionamiento físico. Claire reflexionó durante el diálogo que ella se había sentido frustrada con su esposo porque podía recordar el nombre de todas las personas de su ruta de cartero pero no podía recordar los nombres de sus nietos. Sin embargo, después de aprender cómo la demencia afecta la pérdida de memoria, comprendió por qué podía suceder eso. Claire también empezó a reconocer cuánto afectaba su estado emocional en las interacciones que tenía con George.

**Sesión dos:** Claire regresó a la sesión dos donde el grupo habló sobre los síntomas comunes experimentados por las personas con demencia durante las etapas intermedias de la enfermedad, así como de las mejores estrategias de comunicación. Ella comunicó que George tenía la necesidad compulsiva de salir de su casa temprano en la mañana después de haber trabajado

muchos años en el servicio postal. Se dio cuenta de que su reacción y estado emocional exacerbaban el problema. Debido a todo el cuidado que George requería, no estaba cuidando bien de sí misma, no dormía lo suficiente y a menudo se despertaba exhausta. Cuando George intentaba salir de la casa en la mañana, ella se frustraba y discutía con él, combatiendo su deseo de salir informándole que ya se había jubilado desde hacía años y ya no tenía que estar en ninguna parte. Claire le hablaría detenidamente, esperando refrescar su memoria. Esta frecuente situación siempre escalaba a una discusión. Los hijos de Claire tratarían de intervenir de otras maneras, desde un enfoque de amor severo ordenándole que se “quedara quieto” o rogándole que recordara que tenía que quedarse en casa para no perderse.

Durante esta segunda sesión, Claire se dio cuenta de cómo una persona con demencia a menudo refleja el estado emocional de quienes interactúan con ellas. Ella ahora comprende que reconocer y satisfacer sus propias necesidades era un paso crucial para mitigar muchos de los problemas que estaba experimentando. El grupo también cuestionó el valor de discutir con una persona con demencia, e hizo la conexión de cómo la oposición de un cuidador a la visión de la realidad de la persona con demencia a menudo aumenta el nerviosismo, la ansiedad y la frustración.

**Sesión tres:** Al inicio de la tercera sesión, el instructor explicó las causas comunes de los comportamientos desafiantes y las estrategias para alterar esos comportamientos. Claire

se sentía muy animada y sonrió cuando comunicó cómo aplicó las destrezas que había aprendido en la sesión dos muy temprano en la mañana cuando su esposo estaba determinado a salir de la casa. Ella hizo el esfuerzo de no discutir y en lugar de ello se conectó con su estado emocional. También habló lentamente y dijo solo una cosa a la vez. George respondió bien al cambio en el enfoque de Claire y aunque continuó queriendo salir en la mañana, pudo redirigirlo más fácilmente cinco de cada siete mañanas. Claire informó que sintió esperanza por primera vez en mucho tiempo. Observó que sus hijos mostraron un cauto optimismo y después de presenciar su éxito, empezaron a imitar su enfoque.

Claire se sorprendió cuando aprendió sobre las muchas posibles motivaciones que había detrás de los comportamientos de su esposo. El grupo aprendió cómo el ambiente, el cuerpo físico de la persona con demencia y su estado emocional, y los cuidadores pueden impactar el comportamiento de la persona con demencia. Ella informó que iba a convocar una reunión familiar y pedir a sus hijos y nietos que fueran detectives junto con ella y que investigaran todos los factores que podrían influir en el comportamiento de George. Ella quería desarrollar un plan para mitigar mejor esos factores.

**Sesión cuatro:** Claire informó que su familia se reunió y todos idearon muchas alternativas posibles que podrían contribuir con los comportamientos más desafiantes de George, así como unas cuantas intervenciones. Claire habló sobre los métodos de manejo de comportamiento que aprendió

en el taller y cómo, usando esos principios, desarrolló estrategias para que la familia los implementara. Las estrategias incluyeron retrasar la hora de ir a dormir una hora para evitar que George se levantara temprano en la mañana y usar persianas para bloquear la luz matutina. Ella alteró su hora de dormir para estar descansada a la hora que su esposo se despertara. Se aseguró de que su esposo fuera al baño antes de ir a dormir para reducir la necesidad de usarlo temprano en la mañana. Toda la familia participó y todos idearon posibilidades. Todos sabían que tendrían que mantener el diálogo ya que la enfermedad puede precipitar rápidamente los cambios en el comportamiento.

En esta última sesión, se le dio al grupo la oportunidad de resumir todo lo que habían aprendido a lo largo del taller. Se revisaron los conceptos básicos como el proceso de la enfermedad, los síntomas comunes, las técnicas de comunicación y el manejo de comportamientos. Los cuidadores exploraron cómo usar esta información para apoyar el nivel de independencia y capacidad de la persona con demencia al participar en una actividad.

Claire explicó cómo su esposo había amado su trabajo de cartero y cómo ella había pensado en formas de regresar ese trabajo a su vida. Ella decidió comprar calcomanías, que servirían como estampillas, papel y sobres para escribir y enviar. Claire le pedía ayuda para escribir cartas a sus familiares y enviarlas. Ella también le permitía clasificar el correo. Claire también comprendió finalmente la importancia del cuidado propio y dijo sentir que ya

había olvidado qué se sentía hacer algo para ella misma. Se le alentó a hacer una lista de actividades de cuidado propio que podría disfrutar y que hiciera un plan para implementarlas. Asistir al taller resultó ser extremadamente útil para Claire y su familia.

**La travesía de George y Claire continúa en la siguiente página....**

**La Línea de Ayuda está disponible las 24 horas del día, 365 días del año.**

**(646) 744-2900**

## Claire se une a un grupo de apoyo – Paso 6



### ABBY NATHANSON

Directora de Grupos de Apoyo  
anathanson@caringkindnyc.org

“Fue increíble hablar con otros cuidadores en el Taller del Cuidador Familiar”, dijo Claire al especialista de la Línea de Ayuda. “La enfermedad de George vino tan lentamente, que no me di cuenta de qué tan solitaria y abrumadora se había vuelto la vida para mí”. Había llamado a la Línea de Ayuda, buscando información de los grupos de apoyo. Había probado lo que era estar conectada con otras personas que entendían lo que ella estaba viviendo en el Taller del cuidador familiar, y buscaba la manera de continuar con ello.

Al igual que muchos cuidadores, sus primeras experiencias con el cuidado se enfocaron más en obtener información y educación sobre lo que estaba sucediendo y en prepararse para lo que seguía. Aunque George era capaz de encargarse de muchas de sus propias necesidades, ella todavía podía relacionarse con él, al menos a veces, en formas familiares. A medida que avanzaba su enfermedad, y que ella se encargaba más de sus necesidades de cuidado, se dio cuenta de que aunque considerable, no era solo la pérdida de tiempo y energía en cuidarlo lo que la estaba agotando. También fue la pérdida de su capacidad de conectarse con su esposo y no poder disfrutar la jubilación que pensaron que tendrían. Estas pérdidas fueron difíciles de aceptar, porque su esposo aún estaba presente físicamente.

Cuando Claire llamó a la Línea de Ayuda, habló con un especialista de la Línea

de Ayuda que le dijo cómo trabajan los grupos de apoyo y lo que podía esperar si se unía a uno. El especialista explicó que los grupos de apoyo eran continuos y se enfocaban en la experiencia emocional del cuidado, y que los miembros hacen el compromiso de asistir regularmente y de apoyarse entre sí. Claire también supo que cada líder se reúne con los posibles miembros para conocerlos y asegurarse de que el grupo es la mejor manera de satisfacer sus necesidades. El especialista revisó su disponibilidad con Claire, y ella seleccionó una hora y día que se adaptaba más a sus otras responsabilidades. Justo después de eso, recibió la información de contacto del líder de ese grupo de apoyo en particular.

Claire dudó para llamar al líder del grupo de apoyo. Ella no estaba segura de cómo sería la conversación y se sintió intimidada con la idea de unirse a un grupo donde todos ya se conocían, y donde se esperaba que compartiera sus problemas. Le preocupaba sentirse abrumada con las experiencias de los otros cuidadores, o no poder relacionarse con lo que ellos dijeran. ¿Qué pasaría si lo que vivía ella era fácil? ¿Qué pasaría si nadie más tenía los mismos absurdos pensamientos que pasaban por su cabeza? ¿Qué pasaría si pensaban que ella era una esposa terrible y desagradable por sentirse frustrada con George y a veces desear ya no tener que hacer eso?

Eventualmente, Claire llamó a Mary, una líder del grupo de apoyo y voluntaria de muchos años, quien inmediatamente tranquilizó a Claire con su calidez e interés. Mary le hizo a Claire unas preguntas sobre su relación y su familia, cómo había sido el cuidado y qué esperaba Claire obtener de un grupo. Habló con Claire sobre los otros cuidadores del grupo y los tipos de cosas que hablaban. Claire se sintió comprendida, y sintió algo de alivio por no tener que fingir que no era tan difícil

como en realidad lo era, como lo hacía con sus familiares y amigos.

Claire se unió al grupo una semana después. Se sintió nerviosa al entrar a la sala, pero recordó lo que Mary le había dicho acerca de hacer la prueba con tres sesiones para ver si el grupo era adecuado, y que se enfocara en conocer a los otros cuidadores. Habló sobre su situación, y se sintió satisfecha de ver a otras personas asintiendo y de escuchar sus palabras de validación y apoyo. Cuando los demás hablaron sobre sus problemas, sintió una conexión, y se dio cuenta de que a pesar de sus distintas circunstancias y antecedentes, los problemas de todos los cuidadores son semejantes. Después de unos cuantos meses, Claire se dio cuenta de que estaba menos estresada durante la semana, sabiendo que tenía un lugar para hablar y ser comprendida. Gracias a los demás miembros, ella tenía una nueva perspectiva de las dificultades que tenía con su esposo. No hizo disminuir la tristeza del deterioro de su esposo, pero el grupo le dio la fortaleza para afrontar y averiguar cómo sería el siguiente capítulo de su vida.

A medida que su esposo se deterioraba y sus necesidades de cuidado cambiaban, y su capacidad de relacionarse con ella disminuía, Claire se sintió agradecida por el apoyo de los hombres y mujeres que se reunían unas cuantas veces al mes para compartir y dar apoyo. También se sintió feliz de tener la guía de Mary, que mantuvo al grupo enfocado y conectado.

*La travesía de George y Claire con CaringKind continuó con la familia utilizando los programas y servicios que se necesitan. La familia honro la travesía de George y Claire andando en la caminata de Alzheimer de CaringKind.*

*Gracias por leer acerca de George y Claire, una familia de ficción que representa cómo CaringKind ayuda a las personas con demencia y sus cuidadores.*

## ¿Una cura para la enfermedad de Alzheimer?

**by Timothy Armour**  
*Presidente y Director Ejecutivo*  
*de Cure Alzheimer's Fund*

Para quienes hemos tenido a un amigo o familiar con la enfermedad de Alzheimer, conocemos muy bien el desgaste emocional que causa la enfermedad y el daño económico que provoca. Está dejando en bancarrota a las familias, sin mencionar el cada vez mayor porcentaje de dinero público que se necesita para cuidar a los afectados. En esta época de presupuestos ajustados y una gran exigencia de menor gasto del gobierno, el Congreso, la Casa Blanca y los miembros de ambos partidos coinciden en que por lo menos una prioridad debe recibir más dinero: la investigación de las causas y posibles curas de la enfermedad de Alzheimer.

El consenso sobre la necesidad de asignar dólares de investigación adicional viene de dos hechos apremiantes: uno desalentador y el otro un motivo para celebrar. Primero, las malas noticias: La enfermedad de Alzheimer es ahora la enfermedad más cara los Estados Unidos, costando más de \$230 mil millones de dólares al año. Sin una cura, a medida que la población envejece, la factura a las familias, empleadores, aseguradoras y el gobierno va a aumentar a aproximadamente 20 billones de dólares en los próximos 35 años, consumiendo un cuarto de nuestro gasto de Medicare. El gobierno federal está aumentando su compromiso con la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer con \$1.4 mil millones de dólares en financiamiento para la enfermedad de Alzheimer: a través del Instituto Nacional de Salud (NIH) para el año fiscal 2018, pero se necesita más.

Sin embargo, la sombría cifra de la enfermedad de Alzheimer, en nuestros seres queridos, amigos y economía, no es la única razón por la que el llamado al financiamiento para investigación

está creciendo. La otra razón es la esperanza.

En el espectro de la investigación, hay resultados positivos: Los avances nos comunican que el financiamiento del estudio del cerebro es un uso prometedor de nuestros dólares. Hay un creciente consenso en las mejores mentes del campo de que las investigaciones científicas están abriendo rápidamente nuevas puertas para desacelerar, limitar o hasta parar la enfermedad.

Cure Alzheimer's Fund, una fundación independiente 501(c)(3) sin fines de lucro, se estableció en 2004 para financiar investigaciones innovadoras que conducen a la prevención, detención o hasta reversión de la enfermedad de Alzheimer. Para fines de 2016, Cure Alzheimer's Fund habrá distribuido más de \$50 millones de dólares a más de 100 investigadores de todo el mundo. Este financiamiento inicial para grandes y nuevas ideas ha dado resultados, con aproximadamente \$60 millones de dólares entregados por el NIH para ampliar el trabajo de los investigadores de Cure Alzheimer's Fund, lo que es una muy buena "tasa de rendimiento" para la inversión filantrópica inicial. Varias colaboraciones de clase mundial han comenzado de este financiamiento. Por ejemplo, los doctores Rudy Tanzi y Doo Yeon Kim de Massachusetts General Hospital, que trabajan con el Dr. Steve Wong de Methodist Hospital de Houston y otros, han hecho investigaciones innovadoras que tienen a los científicos de todo el mundo atacando la enfermedad de Alzheimer de formas que eran impensables solo hace cinco años. 'Alzheimer's in a Dish' replica en una cápsula de Petri cómo se forman las redes en las células del cerebro y cómo los genes de la enfermedad de Alzheimer influyen a las neuronas para crear los rasgos distintivos de la enfermedad: placas y ovillos. Por primera vez, los investigadores pueden monitorear directamente la manera

en que la enfermedad crece y afecta el tejido del cerebro, y después probar fármacos en su avance en tiempo real.

Este año, hemos visto más avances médicos emocionantes financiados por Cure Alzheimer's Fund. Los doctores Rob Moir y Rudy Tanzi de Massachusetts General Hospital publicaron un estudio que sugería que el amiloide, que anteriormente se pensaba que era perjudicial para el cerebro, también juega un papel protector. Y, el Dr. Sangram Sisodia de University of Chicago y sus co-autores publicaron un artículo que indicaba que el tratamiento con antibióticos de amplio espectro durante un largo período de tiempo disminuyó los niveles de las placas de amiloides. Cada día los científicos están desarrollando una mejor comprensión de lo que provoca la enfermedad, y cómo prevenirla o tratarla.

Cure Alzheimer's Fund reconoce la necesidad de un cuidado mayor y mejor para los pacientes de la enfermedad de Alzheimer y de apoyo para sus familias. Nos enorgullecemos de colaborar con CaringKind y apreciamos profundamente el reconocimiento de CaringKind de la necesidad de investigaciones más rápidas, enfocadas e innovadoras que un día, esperamos, terminen con la enfermedad de Alzheimer.

**Encuentre un ensayo de investigación.**  
**Conozca sus opciones en 60 segundos.**  
**Acceda a los tratamientos más recientes.**  
**Reciba atención de clase mundial.**

**Respaldado por**  
**antidote //**

Para más información:  
[caringkindnyc.org/clinicaltrials/](http://caringkindnyc.org/clinicaltrials/)

### Planificar hoy para el mañana

Cuando CaringKind se expandió al tercer piso en marzo de 2013 para construir nuestro Centro de Programas para Educación, Capacitación y El Harry and Jeanette Weinberg Early Stage Center, pudimos hacerlo por la generosidad de las personas que planificaron con anticipación y nos tomaron en cuenta en sus planes de patrimonio. Los legados que recibimos son de clientes agradecidos que desean retribuir en reconocimiento del apoyo y ayuda recibidos durante la travesía muy difícil del cuidado o, de conocer, a una persona con demencia.

La donación planificada es una manera de apoyar a CaringKind a través de su testamento, cuenta de jubilación, un fideicomiso u otros vehículos para hacer un donativo de beneficencia después

de su muerte. Mediante la planificación de patrimonio, usted puede hacer un impacto significativo ayudando a otros que están trágicamente afectados por un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada. Durante más de 30 años hemos sido líderes en el cuidado de la demencia, estableciendo el estándar de oro del cuidado.

Durante más de 30 años hemos sido líderes en el cuidado de la demencia, estableciendo el estándar de oro.

Aunque esperamos una cura o un tratamiento eficaz o terapia, sabemos que, en su ausencia, el mejor curso de tratamiento es un buen cuidado. Su contribución nos permite planificar con anticipación para que podamos desarrollar iniciativas de cuidado innovadoras, creativas y de vanguardia para asegurar que los cuidadores de hoy y de mañana tengan un lugar al que acudir para recibir lo mejor en cuidado de la demencia.

Se agradecen los donativos de cualquier tamaño y cada uno es importante para ayudarnos. Comuníquese con Carol Berne al 646-744-2905 o en [cberne@caringkindnyc.org](mailto:cberne@caringkindnyc.org).

## Conozca su Beneficencia

### Las siguientes organizaciones NO ESTÁN afiliadas con CaringKind:

- Alzheimer's Association
- Alzheimer's Association, New York City Chapter
- Alzheimer's Disease Resource Center (ADRC)
- Alzheimer's Drug Discovery Foundation
- Alzheimer's Foundation of America
- Bright Focus Foundation
- Long Island Alzheimer's Foundation (LIAF)
- Staten Island Alzheimer's Foundation (SIAF)



CaringKind cumple con los Estándares de la Alianza de Donativos Inteligentes del Better Business Bureau para la Rendición de Cuentas de Beneficencia.

CaringKind es una organización exenta de impuestos bajo la Sección 501(c) (3) del Código de Rentas Internas (número de identificación fiscal 13-3277408) y sus donativos son deducibles de impuestos en la medida en que la ley lo permite.

## Participación en investigación

### ¿Qué es realmente participar en un estudio de investigación clínico?

Los científicos trabajan muy duro para encontrar mejores tratamientos y una manera de prevenir la enfermedad de Alzheimer (AD), pero no se puede progresar sin voluntarios, (tanto personas con problemas de memoria y adultos mayores sanos), que participen en los estudios. Los beneficios de participar en un estudio pueden incluir la posibilidad de acceder a tratamientos que no están disponibles comercialmente, recibir excelente atención, ayudar a la siguiente generación y saber que se está ayudando a avanzar a la ciencia.

Sin embargo, a menudo las personas tienen preguntas: “¿Qué me preguntarán?” “¿Cuánto tiempo tomará?” “¿Qué sucederá en realidad cuando esté ahí?” Los objetivos y compromisos de tiempo varían considerablemente de estudio a estudio, y necesita elegir uno que se adapte a su ritmo de vida y comodidad.

¡Así que déjenos guiarlo en una visita de investigación para lo que llamamos el estudio “A4”! El estudio A4, abreviatura de Tratamiento anti-amiloide en la enfermedad de Alzheimer asintomática, es un ensayo clínico para quienes pueden estar en riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer y su objetivo es prevenir la pérdida de memoria antes de que ocurra.

*La siguiente es una descripción de la manera en que el estudio se realiza en el Mount Sinai Medical Center. Podría variar la manera en que otros sitios realizan este y otros estudios.*

### Visitas de selección:

Son para averiguar si es elegible. Usted

y su pareja del estudio (familiar o amigo) acuden al centro de investigación donde los recibirá la amigable cara de un joven coordinador de investigaciones, alguien a quien conocerán muy bien. Nos reunimos en un consultorio cómodamente alfombrado y las citas se programan a su conveniencia. El coordinador explica el formulario de consentimiento que incluye toda la información sobre los procedimientos y los riesgos y beneficios, y responde las preguntas que pudiera tener. Cuando se respondan sus preguntas y se sienta cómodo con el estudio, firma el consentimiento al igual que el personal del estudio y usted recibe su propia copia. Después, un proveedor de atención médica profesional le extraerá sangre y el coordinador le dará unas pruebas de memoria y razonamiento de lápiz y papel. Finalmente, se reunirá con uno de nuestros médicos, quien le hará algunas preguntas y tendrá el tiempo también para responder sus preguntas. La selección toma varias horas y puede tener que ocurrir en varias visitas para asegurarse de que está lo suficientemente saludable para participar, pero hay mucho tiempo para descansos y almuerzo.

### Visitas de neuroimagen:

En estas visitas, que duran varias horas, se le hará una MRI (una manera de tomar imágenes detalladas del cerebro) y una tomografía PET (manera de detectar la presencia de placas en el cerebro, posiblemente años antes de experimentar cambios cognitivos). Hay una molestia mínima con las tomografías, pero tiene que recostarse boca arriba dentro de un tubo grande y puede haber mucho ruido. Para la tomografía PET, se comenzará una línea IV y se le inyectará un radiotrazador en el cuerpo, el cual se dejará circular aproximadamente 50 minutos antes de colocarlo a usted en el escáner durante aproximadamente 45 minutos.

### Visita de elegibilidad:

Una vez que se lean las tomografías, usted y su pareja del estudio se reunirán con el médico que dirige el estudio para hablar de los resultados. Si la tomografía da un resultado positivo en placa amiloide, entonces es elegible para continuar en la fase de tratamiento. Si la tomografía no es positiva, entonces termina su camino en el estudio de A4. Sin embargo, es importante observar que en este estudio ni un resultado positivo ni uno negativo determina si usted tiene o desarrollará demencia; más bien una tomografía positiva infiere un mayor riesgo de desarrollar síntomas de la enfermedad de Alzheimer.

### Visita de iniciación y mensual durante tres años:

Los participantes elegibles inician la fase de tratamiento del estudio. La mitad de ellos serán asignados al grupo de placebo, pero al final del estudio a todos se les ofrecerá el tratamiento activo. La fase de tratamiento incluye infusiones mensuales (90 minutos) del medicamento del estudio solanezumab, con una prueba cognitiva de lápiz y papel y un estudio de imagenología a intervalos regulares. El coordinador del estudio siempre está con usted, y hay mucho tiempo para hablar y leer. Una de las cosas que las personas dicen que disfrutaban más de la participación en investigaciones son las relaciones que desarrollan con los coordinadores y médicos.

Recuerde, no todos los estudios son adecuados para cada voluntario. Tome el tiempo para revisar qué estudios están disponibles y hacer muchas preguntas para que pueda encontrar una forma de participar que funcione mejor para usted y su familia.

# caringkind crónicas

Escritora: Jennifer Camper Artista: Ivan Velez

Episodio 2 Episodios anteriores [visite:caringkindnyc.org/comic](http://visite:caringkindnyc.org/comic)



A través de nuestro programa de seguridad MedicAlert® NYC Wanderers Safety, CaringKind ofrece productos de identificación para las personas que deambulan. Para obtener más información, llame a la Línea de Ayuda de CaringKind, 24 horas al 646-744-2900 o visite [caringkindnyc.org/wandersafety](http://caringkindnyc.org/wandersafety).

## 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.

### Juntos Aprendemos

#### 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, 4<sup>th</sup> Floor  
New York, NY 10017

CHANGE SERVICE REQUESTED

[caringkindnyc.org](http://caringkindnyc.org)

646-744-2900 — 24-hour Helpline

NON-PROFIT ORG.

U.S. POSTAGE

**PAID**

ST. JOSEPH, MI

PERMIT No. 244

# caringkind *Walk* Alzheimer's



**MANHATTAN**  
**Octubre 15**  
**9 am**  
**Riverside Park**



Únase a miles de neoyorquinos en la caminata de la enfermedad de Alzheimer de CaringKind este otoño. Nadie debe enfrentar la enfermedad de Alzheimer solo.

Venga a caminar con nosotros.

[walk@caringkindnyc.org](mailto:walk@caringkindnyc.org)

[caringkindnyc.org/walk](http://caringkindnyc.org/walk)

 /caringkindnyc

 @caringkindnyc

 @caringkindnyc

#caringkindwalk