



LET'S TALK
ABOUT

Caring for a Person with Alzheimer's Disease



HABLEMOS
DEL

Cuidado de una persona
con Alzheimer



Todos los derechos reservados. Está prohibida la reproducción y transmisión total o parcial, de este folleto, por medios electrónicos o mecánicos, incluyendo fotocopias, grabaciones o cualquier otro sistema de almacenamiento, sin el permiso por escrito de la Alianza Nacional para la Salud de los Hispanos.

Producido por la Alianza Nacional para la Salud de los Hispanos y hecho posible con el apoyo de Novartis Pharmaceuticals. Las opiniones expresadas aquí son solamente las del autor y otros contribuyentes y no reflejan necesariamente la política o posición del patrocinador, la junta directiva de la Alianza Nacional para la Salud de los Hispanos o los miembros de la Alianza Nacional para la Salud de los Hispanos.

Library of Congress Card Number:

ISBN 978-0-933084-18-6

Copyright © 2014

National Alliance for Hispanic Health

Impreso en los Estados Unidos de América

Para más información o para ordenar copias visite www.hispanichealth.org o escriba a:

National Alliance for Hispanic Health

Publications

1501 Sixteenth Street, N.W.

Washington, D.C. 20036-1401

(202) 387-5000

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopying, recording, or by any information storage and retrieval system, without permission in writing from the National Alliance for Hispanic Health.

Produced by the National Alliance for Hispanic Health and made possible with support from Novartis Pharmaceuticals. The opinions expressed herein are solely those of the author and contributors and do not necessarily reflect the policy or position of the funding sources, Board of Directors of the National Alliance for Hispanic Health, or the members of the National Alliance for Hispanic Health.

Library of Congress Card Number:

ISBN 978-0-933084-18-6

Copyright © 2014

National Alliance for Hispanic Health

Printed in the United States of America

For further information or to order copies visit www.hispanichealth.org or write to:

National Alliance for Hispanic Health

Publications

1501 Sixteenth Street, N.W.

Washington, D.C. 20036-1401

(202) 387-5000

La Alianza Nacional para la Salud de los Hispanos agradece en especial a los muchos hispanos cuidadores y proveedores de servicios de salud que nos ofrecieron ideas y compartieron sus experiencias con nosotros acerca de lo que los cuidadores hispanos deben saber sobre la enfermedad de Alzheimer y cómo cuidar de un familiar con esta enfermedad.

The National Alliance for Hispanic Health would like to give special thanks to the many Hispanic caregivers and health care providers who shared their thoughts and experiences about what Hispanic caregivers need to know about Alzheimer’s disease and how to care for a family member who has it.

CONTENIDO

Sobre la enfermedad de Alzheimer	4
Primera Etapa: Leve.....	10
Segunda Etapa: Moderada.....	24
Tercera Etapa: Severa.....	34
Cuidado fuera del hogar.....	42
Cuidado al final de la vida.....	54
Recursos	58

CONTENTS

About Alzheimer’s Disease	5
Stage 1: Mild	11
Stage 2: Moderate	25
Stage 3: Severe.....	35
Out-of-Home Care	43
End-of-Life Matters	55
Resources.....	59

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia en personas mayores.

¿Qué es demencia?

Demencia es un término médico que se usa para describir el deterioro de la capacidad mental de una persona lo suficientemente severo que interfiere con la vida cotidiana. Esto puede incluir pérdida de la memoria y la capacidad de aprender cosas nuevas. En las etapas avanzadas, es posible que el paciente no sepa dónde está ni quién es. Hay muchas condiciones médicas que pueden conducir a la demencia y hay muchos tipos de demencia. La enfermedad de Alzheimer es uno de estos.

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer es una condición del cerebro y la causa más común de demencia en personas mayores. Los síntomas de la enfermedad usualmente comienzan después de los 65 años de edad. También puede ocurrir en personas más jóvenes, pero es poco común.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva. Esto significa que los síntomas de la enfermedad empeoran con el tiempo. Aunque aún *no hay cura* para el Alzheimer, una persona con esta enfermedad puede vivir mejor cuando se combinan medicinas y actividades, y además se le organiza la rutina diaria y su ambiente.

Hay tres etapas en la enfermedad de Alzheimer:

PRIMERA ETAPA: LEVE

SEGUNDA ETAPA: MODERADA

TERCERA ETAPA: SEVERA

**Alzheimer's
is the most common
cause of dementia in
older people.**

What is dementia?

Dementia is a medical term used to describe a decline in a person's mental ability severe enough to interfere with daily life. This may include loss of memory and difficulty in learning new things. In the more advanced stages, a person may not know where they are or who they are. There are many medical conditions that can lead to dementia and many types of dementia. Alzheimer's disease is one of them.

What is Alzheimer's disease?

Alzheimer's disease is a brain condition and the most common cause of dementia in older people. Symptoms of the disease usually start after the age of 65. Younger people may also have Alzheimer's, but it is very rare.

Alzheimer's disease is a progressive disease. This means that over time the symptoms get worse. Although at this time *there is no cure* for Alzheimer's, a person with the disease can live a fuller life through a combination of medicines and activities, as well as by adding structure to their daily routine and environment.

Alzheimer's disease has three stages:

STAGE 1: MILD

STAGE 2: MODERATE

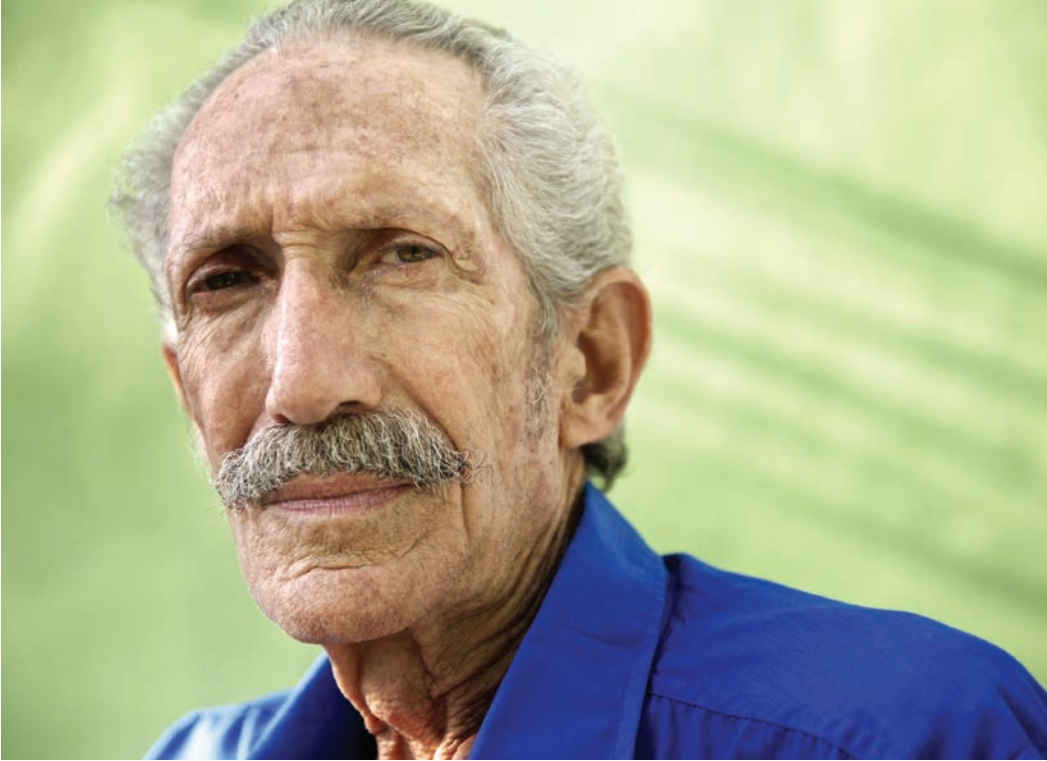
STAGE 3: SEVERE

Mi familiar recibió un diagnóstico de Alzheimer. ¿Qué hago ahora?

Si usted va a ser el cuidador, hay varias cosas que debe hacer para que su familiar tenga la mejor atención médica y usted preserve su propia salud y bienestar:

- Aprenda sobre la enfermedad y sus etapas.
- Establezca una buena comunicación con el proveedor de servicios de salud de su familiar.
- Planifique cómo responder a las necesidades futuras de la persona con Alzheimer y haga que participe (junto con familiares y amigos) en el proceso de aprender y prepararse para los efectos de la enfermedad.
- Averigüe sobre recursos gubernamentales y comunitarios.





My family member has been diagnosed with Alzheimer's. What do I do now?

If you will be the caregiver, there are several things you need to do to ensure the best health care for your family member as well as for your own health and well-being:

- Learn about the disease and its stages.
- Establish good communication with the person's health care provider.
- Plan to address the person's future needs by involving them (and key family members and friends) in the process to learn about and prepare for the effects of Alzheimer's.
- Learn about government and community resources.



¿Qué opciones tengo para su cuidado?

Hay varias alternativas para el cuidado de la persona con Alzheimer. Familiares y/o amigos pueden servir de cuidadores en el hogar o pueden usar los servicios que hay disponibles para cuidar a una persona fuera del hogar durante cada una de las etapas de la enfermedad. Opciones para el cuidado en el hogar incluyen servicios de acompañamiento, cuidado personal, enfermería especializada y otros servicios de apoyo.

¿Necesito contemplar la idea de mudar a la persona a un centro de cuidado fuera del hogar?

La decisión de mover a un familiar a una institución fuera del hogar es una decisión importante y puede crear muchas emociones. Es posible que se sienta culpable o sienta que es desagradecido por todo lo que la persona ha hecho por usted, pero esto no quiere decir que a usted no le importa la persona. Si usted toma la decisión de usar un servicio de cuidado fuera del hogar, debe entender que el cuidado en una de estas instituciones puede ser más apropiado para sus necesidades.

What are my options for their care?

There are many choices for the care of a person with Alzheimer's. Family members and/or friends may serve as caregivers at home or may utilize many of the available services to care for a person out of the home during each stage of the disease. Options for in-home care may include companion services, personal care, skilled nursing, and other support services.

Do I need to consider moving the person to an out-of-home care facility?

Moving a family member with Alzheimer's to an out-of-home facility is an important decision and may trigger many emotions. It does not mean that you do not care for the person, although you may feel guilty or feel that you are being ungrateful for all they did for you. If you make the decision to use an out-of-home service, understand that the care in one of these facilities can be more appropriate for their needs.



LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: PRIMERA ETAPA LEVE



¿Qué puedo esperar en la etapa leve de Alzheimer?

- La persona se desorienta o se pierde en lugares conocidos.
- La persona tiene dificultad para realizar actividades que antes podía hacer con facilidad.
- La persona tiene cambios de conducta, estado de ánimo y/o personalidad.

Como cuidador, ¿qué debo tener en mente durante esta etapa?

En este momento usted y su familia deben planificar para las etapas futuras de Alzheimer. Tendrán que pensar en:

1. atención médica en el futuro (página 12).
2. preservación de la salud de la persona con Alzheimer (página 12).
3. planificación financiera (página 18).
4. bienestar propio y de su familia (página 20).
5. cuidado fuera del hogar (página 22).

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 1 MILD

What can I expect in the mild stage of Alzheimer's?

- The person gets lost or disoriented in familiar places.
- The person has problems doing activities that they could easily do before.
- The person experiences changes in behavior, mood, and/or personality.

As a caregiver, what should I keep in mind during this stage?

At this time, you and your family should plan for future stages of Alzheimer's. You will have to think about:

1. Future health care (page 13).
2. Maintaining the health of the person who has Alzheimer's (page 13).
3. Financial planning (page 19).
4. The well-being of you and your family (page 21).
5. Out-of-home care (page 23).



LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: PRIMERA ETAPA LEVE

1. Atención médica en el futuro

Documentos importantes que se deben preparar. Lo ideal es que todas las personas tengan instrucciones escritas que especifiquen el cuidado que quieren en caso de que surja una situación en la que no puedan decidir ellos mismos. Hay dos documentos que se deberían preparar:

- **Directrices anticipadas para la atención médica o un Testamento vital.** Este documento contiene instrucciones escritas que especifican el cuidado que una persona desea si ésta no es capaz de decidir por sí misma en el futuro. Es importante preparar estos documentos cuando la persona con Alzheimer aun puede participar en la toma de decisiones.
- **Poder de atención médica por tiempo indefinido.** Este documento autoriza a una persona específica a tomar decisiones médicas en nombre del otorgante cuando este no lo pueda hacer. Vea la sección de recursos en este folleto para información adicional.

2. Preservación de la salud de la persona con Alzheimer

Sea parte del equipo de atención médica. Cuidar de una persona con Alzheimer es un proceso complejo. Los cuidadores deben mantener:

- una lista de todos los proveedores de servicios de salud.
- una lista de los medicamentos que la persona está tomando.
- un registro escrito de todas las citas médicas y los resultados.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 1 MILD

1. Future health care

Important documents to prepare. Ideally, everyone should have written instructions specifying the care a person wants if a situation arises where they are unable to decide for themselves. There are two documents that should be prepared to ensure the person's future health care:

- **Advance Directives for Health Care or a Living Will.** This document includes written instructions specifying the care a person wants if they are unable to decide for themselves later in life. It is important to prepare these documents while the person with Alzheimer's can still participate in the decision-making process.
- **Durable Power of Attorney for Health Care.** This document gives permission to a specific person to make medical decisions when a person can no longer make decisions for themselves. See the resources section of this booklet for more information.

2. Maintain the health of the person who has Alzheimer's

Be part of the health care team. Caring for someone with Alzheimer's is a complex process. Caregivers should maintain:

- A list of all health care providers seen by their family member;
- A record of all medications that the person is taking; and,
- A written record of all health care visits and the outcomes.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: PRIMERA ETAPA LEVE

Es importante mantener desde el principio una relación sólida con el equipo de profesionales que están a cargo de la atención de la persona con Alzheimer. Debido a que como cuidador pasa más tiempo con la persona, usted tiene una perspectiva única. Puede ayudar al equipo al:

- hacer observaciones.
- identificar nuevas necesidades que la persona pueda tener.
- asegurarse de que los medicamentos se toman siguiendo las instrucciones.
- mantener un diario de lo que la persona hace.

Colaborar con una variedad de profesionales. El cuidado de una persona con Alzheimer por lo general requiere un equipo de profesionales, entre ellos:

El proveedor de atención primaria está a cargo de la salud general de la persona. Este puede ser un médico, un farmacéutico, un asociado médico (*physician assistant*), enfermero o enfermero especializado (*nurse practitioner*). También puede coordinar la atención con los médicos especialistas, tales como:

- Neurólogo—se especializa en enfermedades del cerebro.
- Psiquiatra geriátrico—se especializa en trastornos de salud mental en las personas mayores.
- Farmacéutico geriátrico—revisa el plan de medicinas y las suministra, además provee consejería para el paciente y sus cuidadores.
- Fisioterapeuta geriátrico—desarrolla planes y coordina con el paciente y sus cuidadores para crear un ambiente seguro y apropiado para la actividad física.
- Nutricionista—desarrolla un plan de nutrición y provee apoyo para mantener un peso saludable.

El cuidado de una persona con Alzheimer por lo general requiere un equipo de profesionales.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 1 MILD

It is important to establish a strong relationship with the team of professionals that cares for the person with Alzheimer's as soon as possible. The caregiver who spends the most time with the person will have a unique perspective that needs to be included. You can help the health care team by:

- Sharing your observations;
- Identifying emerging needs that the person may have;
- Making sure medication is taken according to instructions; and,
- Keeping a journal of what the person does.

Work with a variety of professionals. Caring for a person with Alzheimer's usually requires a team of professionals:

Primary care providers are in charge of the person's general health. They may be physicians, pharmacists, physician assistants, nurses, or nurse practitioners. They can also coordinate care with medical specialists, such as:

- Neurologist—specializes in diseases of the brain.
- Geriatric psychiatrist—specializes in mental health disorders of older persons.
- Geriatric pharmacist—reviews medication plans, dispenses medication, and provides counseling for patients and their caregivers.
- Geriatric physiotherapist—creates plans and works with patients and their caregivers to support safe and appropriate physical activity.
- Nutritionist—develops a nutrition plan and provides support to ensure a healthy weight.

Caring for a person with Alzheimer's usually requires a team of professionals.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: PRIMERA ETAPA LEVE

Los profesionales de servicios sociales incluyen administradores de atención geriátrica, trabajadores sociales y otros que pueden ayudar a identificar y recibir servicios, tales como:

- solicitar ayuda disponible de programas federales, estatales o locales.
- conseguir cuidado a domicilio.
- evaluar opciones de vivienda.
- facilitar la comunicación entre los profesionales de los servicios de salud y la familia.

Opciones de actividad física. La actividad física y mental es importante para las personas con Alzheimer. Cuando hagan actividad física, siempre deben estar bajo estricta supervisión. Hable con un proveedor de servicios de salud sobre las actividades que la persona puede hacer sin peligro.

Organización. Para la persona con Alzheimer y el cuidador es esencial tener una rutina estructurada. El crear un plan diario con la ayuda de un cuidador profesional es una parte crítica para sobreponerse y para mejorar la calidad de vida de los dos.



ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 1 MILD

Social services professionals include geriatric care managers, social workers, and others who can help identify and access services, such as:

- Applying for available federal, state, or local programs;
- Finding home care;
- Evaluating housing options; and,
- Facilitating communication between health care professionals and the family.

Options to keep the person active.

Being physically and mentally active is important for the person with Alzheimer's. When engaging in physical activity, there should always be careful supervision. Discuss with a health care provider which activities the person can do safely.



Create structure. For the person with Alzheimer's and the caregiver, having structure is essential. Creating a daily plan with the help of a care professional is a critical part of coping and will enhance quality of life for both of you.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: PRIMERA ETAPA LEVE

3. Planificación financiera

Es posible que la persona con Alzheimer deba preparar documentos legales sobre sus finanzas y otros asuntos, anticipándose al momento en que no pueda manejar sus propias finanzas, como usar sus cuentas o pagar las deudas. Son ejemplos de estos documentos:

- Un **poder por tiempo indefinido para encargarse de las finanzas** identifica quién puede tomar decisiones sobre aspectos relacionados a las finanzas cuando la persona ya no pueda hacerlo por sí misma.
- Un **testamento** describe cómo distribuir y administrar los bienes de la persona después de que fallezca.
- Un **fideicomiso** otorga a alguien (el fideicomisario) el derecho a ser el titular responsable de administrar las propiedades y bienes de una persona cuando ésta no puede hacerlo.

Las leyes relacionadas a estos documentos pueden variar por estado y generalmente se requiere asistencia profesional. Antes de tratar de preparar estos documentos, considere:

- pedir ayuda en su oficina local de asistencia legal. Estas organizaciones ofrecen servicios legales a personas que no pueden pagarlos.
- pedir ayuda en su agencia local para asuntos de la vejez. Ellos pueden ofrecer información sobre servicios legales que podrían estar a disposición de personas mayores de 65 años y ayudarlo a solicitarlos.
- contratar a un abogado con experiencia en planificación patrimonial.

En cuanto sea posible, es recomendable obtener ayuda y consejo profesional para la planificación financiera.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 1 MILD

3. Financial Planning

The person with Alzheimer's may need to draw up financial and other legal documents to prepare for the time when they are unable to handle their own finances, such as accessing accounts and paying bills. Examples of these documents include:

- A **Durable Power of Attorney for Finances** identifies who can make decisions on financial matters when the person can no longer make financial decisions for him or herself.
- A **will** describes how to distribute and manage a person's assets after the person has died.
- A **trust** gives another party (the trustee) the right to hold title to and manage a person's property and other assets when they cannot.

Laws regarding these documents may differ by state and generally require professional assistance. Before attempting to create these documents, consider doing the following:

- Ask for help at a local legal aid office. These organizations offer legal services to people that cannot pay for them.
- Ask for help at your local Area Agency on Aging. They can provide information for and help you to apply for legal services that may be available for persons over 65.
- Hire a lawyer with experience in estate planning.

When possible, it is always advisable to get financial planning help and advice from professionals.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: PRIMERA ETAPA LEVE

4. Bienestar propio y de su familia

Una persona con Alzheimer puede vivir muchos años con la enfermedad. El cuidado se vuelve más complejo a medida que la enfermedad avanza. El Cuidado propio también se convierte en una prioridad. Esto asegurará que usted tenga la capacidad física y mental para cuidar a la persona con Alzheimer y a sí mismo. Recuerde que la salud física y la mental son igualmente importantes.

Preservar su salud física y mental. Para preservar su salud física debe:

- tener una alimentación balanceada y nutritiva.
- dormir lo suficiente cada noche.
- hacer actividad física con regularidad.
- asistir a todas las citas con sus propios proveedores de servicios de salud.

Preservar su salud mental. El cuidado no debe hacerlo una sola persona. Tome periódicamente tiempo para descansar usando un ayudante de cuidado de salud en el hogar o un centro de cuidado diurno para adultos. Para preservar su salud mental debe:

- mantenerse en contacto con familiares y amigos.
- darse tiempo con regularidad para hacer lo que disfruta.
- pedir y aceptar ayuda cuando la necesite.
- unirse a un grupo de apoyo.
- buscar apoyo religioso.
- usar técnicas de relajación.
- usar los servicios de un proveedor de servicios de salud mental como un terapeuta, psicólogo o psiquiatra.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 1 MILD

4. The well-being of you and your family

A person with Alzheimer's can live with the disease for many years. As Alzheimer's progresses, the responsibilities of caregiving become more challenging. Taking care of yourself also becomes a priority. This will ensure you are physically and mentally able to care for the person with Alzheimer's and for yourself. Remember that physical and mental health are equally important.

Maintain your physical health. To maintain your physical health you should:

- Eat balanced, nutritious meals;
- Get adequate sleep each night;
- Keep physically active; and,
- Keep all appointments with your own health care providers.

Maintain your mental health. Caregiving should not be done by one person. Schedule regular time away from caregiving through a home health aide or adult day care. To maintain your mental health you should:

- Maintain relationships with family and friends;
- Schedule regular time for things you enjoy;
- Ask for and accept help when you need it;
- Join a support group;
- Seek religious support;
- Use relaxation techniques; and,
- Use the services of a mental health provider such as a counselor, psychologist, or psychiatrist.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: PRIMERA ETAPA LEVE

Impacto del Alzheimer en su familia. El

Alzheimer no solo afecta a la persona con la enfermedad, sino a toda su familia. Es posible que las familias tengan que:

- aprender a aceptar los cambios por los que pasa la persona.
- dedicar más tiempo a atender las necesidades de la persona a medida que la enfermedad avanza.
- cambiar su rutina y actividades usuales.
- ajustarse a las dificultades económicas debido a los gastos de cuidado o si el cuidador debe dejar de trabajar para cuidar a la persona.



5. Cuidado fuera del hogar

Decidir cuál servicio fuera del hogar es el mejor depende de las necesidades de la persona y del cuidador. En este momento, la persona necesita reducir el aislamiento y estar física y mentalmente activa para retrasar la pérdida de su capacidad. Hay diferentes clases de instituciones que varían de acuerdo al servicio que prestan. Los centros de cuidado diurno y los hogares de alojamiento son una buena opción durante esta etapa. Para guiarlo en su decisión, en las páginas 42 a 48 se encuentra una pequeña descripción de los servicios que cada centro provee.

Recuerde, hay varias alternativas para el cuidado fuera del hogar que varían de acuerdo al servicio que prestan.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 1 MILD

Effects of Alzheimer's on your family. Alzheimer's disease not only affects the person with the disease, but his or her entire family. Families may have to:

- Learn to accept the changes in the person;
- Devote more time to managing the person's needs as the disease progresses;
- Change their normal activities and routines; and,
- Adjust to financial difficulties due to caregiving expenses or if the family caregiver needs to stop working to care for the person.

5. Out-of-home care



Deciding on the best out-of-home care services depends on the needs of the person and the caregiver. At this time, the person may need to reduce isolation and stay mentally and physically active to delay loss of abilities. There are different kinds of facilities, which vary depending on the service they provide. Adult day care centers and board and care homes are

a good option at this stage. On pages 43 to 49 you will find a brief description of the services each kind of center provides to guide your decision.

Remember, there are several alternatives for out-of-home care which vary based on the services they provide.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: SEGUNDA ETAPA MODERADA

¿Qué puedo esperar en la etapa moderada de Alzheimer?

- La persona se confunde.
- Los cambios de conducta y personalidad empeoran.
- La persona tiene dificultad para reconocer a sus familiares y amigos.
- La persona se da cuenta de que las tareas que requieren varios pasos se hacen más difíciles, como por ejemplo vestirse.
- Es posible que la persona vea y crea cosas que no son reales.
- Es posible que la persona se vuelva agresiva.
- Es posible que la persona deambule.

Como cuidador, ¿qué debo hacer durante esta etapa?

- Mantener segura a la persona con Alzheimer (página 26).
- Colaborar con los proveedores de servicios de salud para controlar los síntomas de la persona (página 28).
- Buscar fuentes de apoyo en la comunidad (página 30).
- Investigar opciones para el cuidado fuera del hogar (página 32).

Es importante buscar fuentes de apoyo en la comunidad.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 2 MODERATE

What can I expect in the moderate stage of Alzheimer's?

- The person gets confused
- Behavior and personality changes worsen.
- The person has problems recognizing family and friends.
- The person finds that tasks requiring many steps, such as getting dressed, become more difficult.
- The person may see and believe things that are not real.
- The person may become aggressive.
- The person may wander.

As a caregiver, what should I do during this stage?

- Keep the person with Alzheimer's safe (page 27).
- Work with health care providers to address the person's symptoms (page 29).
- Look for sources of support in the community (page 31).
- Research out-of-home care options (page 33).

It is important to look for sources of support in your community.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: SEGUNDA ETAPA MODERADA

1. Mantener segura a la persona con Alzheimer

Deambular es cuando la persona con Alzheimer se aleja de un lugar y no sabe cómo regresar. Usualmente comienza a suceder con más frecuencia durante la segunda etapa. Por eso es importante no dejar sola a la persona. Entre otras cosas, debe:

- hacer que alguien acompañe a la persona todo el tiempo.
- poner un cascabel o campanilla en la perilla de la puerta para que le avise cuando se abra.
- hacer que las puertas se puedan cerrar desde adentro.
- hacer que la persona lleve puesta una placa médica que tenga un número telefónico en caso de emergencia.
- avisar a los vecinos y a la estación de policía más cercana que la persona tiene Alzheimer y posiblemente deambule. Mantenga el número de la policía a mano.
- tener a la mano fotos o videos recientes de la persona.

La seguridad en el hogar. Hay muchos pasos que usted puede tomar para hacer que la persona con Alzheimer esté más segura en casa. A menudo, el trabajador social u otro miembro del equipo puede ir a la casa y darle sugerencias específicas. Algunas cosas específicas que usted puede hacer:

- **Para evitar caídas:**
 - tenga buena iluminación en la casa.
 - cree espacios para caminar que no estén obstruidos.
 - instale barras para agarrarse, especialmente en el baño, junto al sanitario, y a la bañera o ducha.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 2 MODERATE

1. Keep the person with Alzheimer's safe

Wandering is when the person with Alzheimer's walks away from a place and does not know how to return. It usually starts to happen more frequently during this stage. That is why it is important not to leave the person alone. Some things you should do include:

- Have someone with the person at all times;
- Place rattles or bells on the front and back of doorknobs so you can hear when they are being opened;
- Configure doors so they can be locked from the inside;
- Have the person wear medical jewelry that has an emergency contact phone;
- Notify neighbors and the closest police station that the person has Alzheimer's and may wander. Keep the police station number handy; and,
- Have recent pictures or videos of the person on hand.

Making the home safe. There are many steps you can take to make the person with Alzheimer's safe at home. A social worker or another member of the team can come to your home and provide specific suggestions. Some specific things you can do include the following:

- **To avoid falls:**
 - Have good lighting in the house;
 - Create unobstructed paths for walking; and,
 - Install grab bars, especially in the bathroom, around the toilet and tub or shower.



LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: SEGUNDA ETAPA MODERADA

- **Para reducir el riesgo de incendios:**
 - tenga detectores de humo que funcionen.
 - guarde los fósforos y velas fuera del alcance del paciente.
 - instale temporizadores que apaguen la cocina automáticamente.
- **Para evitar lesiones:**
 - guarde en un lugar seguro los cuchillos y otros objetos punzantes.
 - guarde bajo llave las armas de fuego.
 - mantenga las sustancias químicas, como los productos de limpieza, fuera del alcance del paciente.

2. Colaborar con los proveedores de servicios de salud para controlar los síntomas

Usted y los proveedores de servicios de salud deben continuar trabajando en equipo. Como cuidador, debe proporcionar información clave al proveedor de servicios de salud. Si nota cambios en la persona a su cuidado, dígalos a los proveedores lo que ve para que puedan decidir qué tratamiento seguir. Los pasos incluyen describir:

1. el tipo de cambio.
2. cuándo se inició el cambio.
3. qué hace que el síntoma mejore o empeore.
4. si el cambio mejora o empeora durante el día o la noche.
5. cualquier síntoma físico, como fiebre o dolor.
6. si la persona está tomando medicamentos nuevos o dejó de tomar algún medicamento recientemente.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 2 MODERATE

- **To reduce the risk of fires:**
 - Have working smoke alarms;
 - Keep candles and matches out of reach; and
 - Install timers to turn off the stove automatically.
- **To avoid injury:**
 - Store knives and other sharp objects in safe places;
 - Keep firearms locked away; and,
 - Put chemicals, such as cleaning products, out of reach.

2. Work with health care providers to address the person's symptoms

You and the health care provider(s) need to continue to work as a team. As the caregiver, you should provide key information to the provider. If you notice changes in the person you are caring for, tell the health care providers so they can decide the appropriate course of action. Steps include describing:

1. The nature of the change.
2. When the change began.
3. What makes the symptom/s better or worse.
4. If the change is better or worse during the day or at night.
5. Any physical symptoms, such as fever or pain.
6. If the person is taking new medicines or has stopped taking any medicine recently.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: SEGUNDA ETAPA MODERADA

3. Buscar fuentes de apoyo en la comunidad

Hay personas, programas y organizaciones en la comunidad que lo pueden ayudar con el cuidado de la persona con Alzheimer o a encontrar la información que necesita para hacerlo. Entre ellas se encuentran organizaciones comunitarias o privadas, iglesias, y el gobierno local, estatal o del condado. Los servicios que brindan incluyen:

- **Cuidado a domicilio** – En estos programas una persona especialmente capacitada va a la residencia de la persona con Alzheimer cierto número de horas cada semana. La persona puede ayudar con:
 - la preparación de alimentos,
 - la limpieza,
 - el cuidado personal,
 - ciertos cuidados de salud y
 - respiro.



ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 2 MODERATE



3. Look for sources of support in the community

There are people, programs, and organizations in the community that can help you care for a person with Alzheimer's, or help you find the information you need to do so. These include community-based organizations; private organizations; churches; and local, county, or state government agencies. Services and information include:

- **In-Home Care** – In these programs, a trained person comes to the home of the person with Alzheimer's for a limited number of hours each week. This person may help with:
 - Meal preparation,
 - Cleaning,
 - Personal care,
 - Some health care, and
 - Respite.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: SEGUNDA ETAPA MODERADA

- **Supervisión de casos** – Estos programas tienen trabajadores sociales y otras personas que ayudan a los cuidadores a:
 - entender el sistema de salud.
 - encontrar los servicios que necesitan.
 - hacer citas médicas.
- **Banco de alimentos/Entrega a domicilio** – Estos programas ofrecen alimentos y entrega a domicilio a personas mayores, especialmente si viven solas o están demasiado enfermas para salir de su casa.
- **Servicios legales** – Estos programas ayudan a personas que no pueden pagar los honorarios de un abogado a:
 - entender sus derechos.
 - preparar documentos legales que pueden ayudar en asuntos de salud o finanzas.

4. Investigar opciones para el cuidado fuera del hogar

Es posible que la persona necesite cuidado más especializado del que usted pueda darle. Usted puede averiguar acerca de centros que ofrecen servicios a las personas que necesitan ayuda para realizar las actividades diarias. Para guiarlo en su decisión, en las páginas 42 a 52 encuentra los servicios que cada centro provee.

Recuerde, considerar alternativas apropiadas para el cuidado de la persona con Alzheimer significa que a usted sí le importa su salud y su bienestar.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 2 MODERATE

- **Case Management** – These programs have social workers or other persons that help caregivers:
 - Understand the health care system;
 - Find services they need; and,
 - Set up medical appointments.
- **Food Bank/Delivery** – These programs provide food and delivery to seniors, especially if they live alone or are too ill to leave their homes.
- **Legal Services** – These programs help people that cannot pay for an attorney to:
 - Understand their rights; and
 - Prepare legal documents that could help with health and financial matters.

4. Research out-of-home care

It may happen that the person needs more specialized care than what you are able to provide. You may look into the different institutions that can provide services for people that need help with everyday activities. On pages 43–53 you will find the services each kind of center provides to guide on your decision.

Remember, considering appropriate alternatives to the care means that you care for the health and well-being of the person with Alzheimer's.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: TERCERA ETAPA SEVERA

¿Qué puedo esperar en la etapa severa del Alzheimer?

Durante esta etapa la persona depende totalmente de los demás. Es posible que quede postrada en la cama. Es común que la persona tenga complicaciones médicas. Usted posiblemente note que la persona:

- tiene incontinencia urinaria y fecal.
- pierde peso.
- tiene infecciones en la piel, especialmente si está en cama todo el tiempo.
- tiene convulsiones.
- hace ruidos como gemidos, quejidos o gruñidos.

Como cuidador, ¿qué debo hacer durante esta etapa?

1. tratar de prevenir otros problemas de salud (página 34).
2. averiguar sobre cuidado fuera del hogar (página 38).
3. averiguar sobre el cuidado paliativo (página 38).

1. Tratar de prevenir otros problemas de salud

Problemas comunes de salud. Los problemas de salud que ocurren más comúnmente en la etapa severa de Alzheimer son:

- infecciones urinarias.
- pulmonía por aspiración (una infección de los pulmones).
- úlceras o llagas en la piel.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 3 SEVERE

What can I expect in the severe stage of Alzheimer's?

During this stage the person becomes totally dependent on others. They may become bedridden. It is common for the person to have many medical complications. You may notice that the person:

- has no bladder or bowel control.
- loses weight.
- has skin infections, especially if bedridden.
- has seizures.
- makes noises such as groaning, moaning, or grunting.

As a caregiver, what should I do during this stage?

1. Try to prevent other health problems (page 35).
2. Find out more about out-of-home care (page 39).
3. Learn more about palliative care (page 39).

1. Try to prevent other health problems

Common health problems. The most common health problems that occur in the severe stage of Alzheimer's disease are:

- Urinary tract infections.
- Aspiration Pneumonia (an infection of the lungs).
- Bed sores or skin ulcers.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: TERCERA ETAPA SEVERA

Formas de prevenir problemas de salud. Estas son algunas maneras de prevenir problemas específicos de salud como:

- **Infecciones urinarias:**
 - Asegúrese de que la persona tome bastante agua.
 - Cambie los pañales de adulto con regularidad.
 - Mantenga limpia el área genital.
 - Trate de evitar usar una sonda (un tubo que saca la orina de la vejiga y la recoge en una bolsa fuera del cuerpo). Su uso es necesario a veces, pero también aumenta el riesgo de una infección urinaria.
- **Pulmonía por aspiración:** Una persona en la etapa avanzada del Alzheimer puede tener dificultad para pasar la comida. Si la persona inhala al comer, el alimento o líquido puede depositarse en los pulmones, lo que puede causar una infección. Para prevenirlo:
 - Dele de comer a la persona mientras está sentada o con la cabeza elevada.
 - Corte los alimentos en trozos pequeños o licúelos.
 - Dele de comer despacio.
 - Mezcle la comida con helado o yogur para hacerla más fácil de tragar.
- **Úlceras en la piel:**
 - Cambie la posición de la persona cada 1 a 2 horas. Aprenda las técnicas adecuadas para levantar a una persona sin lastimarse la espalda.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 3 SEVERE

Preventing health problems. Some ways to prevent specific health problems:

- **Urinary tract infections (UTIs):**
 - Make sure the person drinks plenty of water;
 - Change adult diapers regularly;
 - Keep the person's genital area clean; and,
 - Try to avoid using a Foley (a tube that drains urine from the bladder and collects it in a bag outside the body)–while its use is sometimes necessary, it also increases the risk of UTIs.
- **Aspiration Pneumonia:** A person in the advanced stages of Alzheimer's may have difficulty swallowing. If the person inhales while eating he or she may get food or liquid into their lungs, which can cause an infection. To prevent this:
 - Feed the person while they are seated or with their headrest elevated;
 - Cut food into small pieces or use a blender;
 - Feed the person slowly; and,
 - Mix food with ice cream or yogurt to make it easier to swallow.
- **Bed sores:**
 - Change the person's position every 1 to 2 hours. Learn the appropriate techniques to lift a person without hurting your back.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: TERCERA ETAPA SEVERA

2. Averiguar sobre cuidado fuera del hogar

En esta etapa, la persona con Alzheimer necesita cuidado más complejo y especializado que en las etapas anteriores. Es posible que requieran constante supervisión, cuidado médico, ayuda con las medicinas, y mucho más. Para guiarlo en su decisión, en las páginas 42 a 52 usted encuentra los servicios que cada centro provee.

3. Averiguar sobre el cuidado paliativo

El cuidado paliativo se enfoca en mejorar la calidad de vida al prever, prevenir y tratar el sufrimiento. El cuidado paliativo puede darse en combinación con otros tratamientos. El cuidado paliativo no es solamente para la persona con Alzheimer, este también tiene en cuenta las necesidades de la familia. Las áreas de cuidado que un equipo de profesionales provee en un ambiente de cuidado paliativo son:

Alivio de síntomas: El equipo puede ayudar a aliviar síntomas como:

- dolor
- fatiga
- pérdida de apetito
- náusea y vómitos
- dificultad para respirar
- insomnio y
- efectos secundarios de los medicamentos

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 3 SEVERE

2. Find out more about out-of-home care

At this stage the person with Alzheimer's will need more complex and specialized care than in the previous stages. They may need close supervision, medical care, help with medications, and much more. On pages 43–53 you will find the services each kind of center provides to guide you in your decision.

3. Learn more about palliative care

Palliative care is centered in improving quality of life by anticipating, preventing, and treating suffering. Palliative care can be given in combination with other treatments. Palliative care addresses not only the needs of the person with Alzheimer's but also considers the needs of the family. The following are areas of care covered by a team of professionals in a palliative care setting:

Symptom relief: The team can provide help to ease symptoms such as:

- Pain,
- Fatigue,
- Loss of appetite,
- Nausea and vomiting,
- Shortness of breath,
- Insomnia, and
- Side effects of medicines

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: TERCERA ETAPA SEVERA



Apoyo emocional para la persona y la familia:

El equipo puede atender las necesidades emocionales de la persona con la enfermedad y de los familiares, incluidas:

- depresión,
- ansiedad y
- miedo

Coordinación de servicios: El equipo puede ayudar a la familia a identificar y a obtener acceso a diferentes servicios que la persona pueda necesitar para aliviar el dolor y malestar.

Apoyo espiritual: Este puede ser un aspecto importante del cuidado para la persona y su familia. Muchos equipos de cuidado paliativo incluyen capellanes.

Recuerde, usted puede conversar con los proveedores de servicios de salud acerca de sus opciones para el cuidado en el hogar o fuera del hogar.

ALZHEIMER'S DISEASE: STAGE 3 SEVERE

Emotional support for the person and the family: The team can address a person's emotional needs related to the disease as well as the family members' needs, including:

- Depression,
- Anxiety, and
- Fear.

Coordination of services: The team can help the family identify, access, and coordinate the different services a person may need to manage their pain and discomfort.

Spiritual Support: This can be an important part of a person's and their family's overall care. Many palliative care teams include chaplains.

Remember, with the health care providers you may discuss your options for care at home or out-of home.



CUIDADO FUERA DEL HOGAR

Es muy probable que llegue un momento en que la persona con Alzheimers necesite más cuidado del que se puede brindar en casa. Esto puede suceder en cualquier etapa. Hay varias alternativas para cuidado fuera del hogar que varían conforme a los servicios que prestan. Hable con el proveedor de salud para escoger su mejor opción. En seguida hay una corta descripción de lo que cada una de las principales instituciones provee:

Centros de cuidado diurno para adultos

Los centros de cuidado diurno para adultos son una buena alternativa para personas que no necesitan servicios especializados las 24 horas del día. Los servicios de los centros de cuidado diurno para adultos son muy diversos, y a veces hay que pagar por los servicios. Estos centros ofrecen a sus participantes oportunidades para realizar actividad física y de estar con otras personas. Algunos centros ofrecen servicios de salud y apoyo para servicios sociales. Los beneficios de estos centros pueden incluir:

- ayudar a los participantes a mantenerse mental y físicamente activos.
- reducir el aislamiento.
- mejorar su salud y retrasar la pérdida de capacidad.
- proporcionar comidas calientes y transporte.

**Hay varias alternativas
para cuidado fuera
del hogar que varían
conforme a los
servicios que prestan.**

OUT-OF-HOME CARE

It is very likely that a time will come when the person with Alzheimer's will need more care than can be provided at home. This may happen at any stage. There are several alternatives for out-of-home care, which vary based on the services they provide. Deciding on the best one will depend on the needs of the person and the caregiver. Discuss with your health care provider what is the best option. Below is a brief description of what each typically provide:

There are several alternatives for out-of-home care, which vary based on the services they provide.

Adult Day Care Centers

These centers are a good alternative for people that do not need 24-hour care. These centers vary and sometimes there are fees to pay. They provide opportunities for supervised physical activity and companionship for the participants. Some centers also provide health care services and social services support. Benefits of these centers may include:

- Helping participants stay mentally and physically active.
- Reducing isolation.
- Improving health and delaying loss of abilities.
- Providing warm meals and transportation.



CUIDADO FUERA DEL HOGAR



Internados y cuidado con asistencia

Estos son pequeños centros o instituciones que le ofrecen a sus residentes una habitación que algunas veces es compartida. Por lo general las habitaciones son calladas, se asemejan a un hogar, y a menudo se ubican en áreas fuera de la ciudad. Estos hogares no prestan cuidado médico o de enfermería. Los servicios incluyen:

- una habitación
- cuidado personal
- alimentación
- supervisión

OUT-OF-HOME CARE

Board and Care Homes

These are small licensed facilities that offer residents a room, sometimes shared. They tend to be quiet, homelike, and usually located in suburban areas. They do not provide nursing or medical care. Services include:

- A room,
- Personal care,
- Meals, and
- Supervision.



CUIDADO FUERA DEL HOGAR

Vivienda con asistencia

Las viviendas con asistencia son para personas que necesitan alguna ayuda con las actividades diarias pero quieren vivir independientemente en cuanto sea posible. Estas personas no necesitan el nivel de cuidado que se da en un asilo de ancianos. Las viviendas con asistencia podrían tener supervisión las 24 horas del día y un ambiente "hogareño" con la asistencia de personal capacitado. Estos proporcionan:

- alimentación
- cuidado personal
- ayuda con los medicamentos
- limpieza
- supervisión

Algunas viviendas con asistencia tienen diferentes niveles de cuidado y servicios en el mismo centro. Aquí, a los residentes los pasan de una sección del centro a otra a medida que la enfermedad progresa.



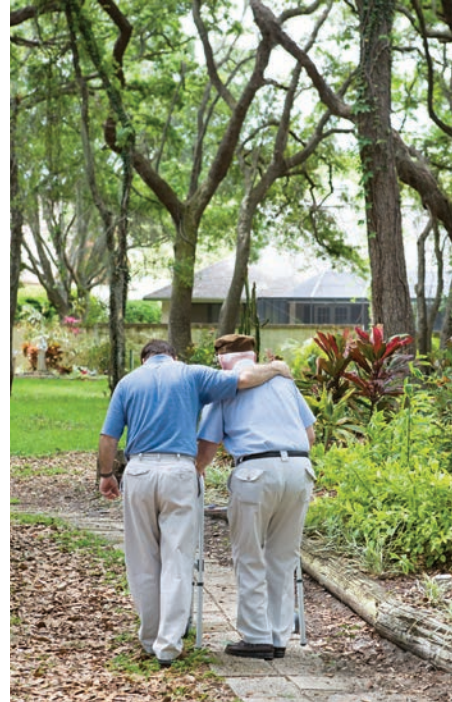
OUT-OF-HOME CARE

Assisted Living

Assisted living is for persons that need some assistance with their everyday activities but aim to live as independently as possible. Persons in assisted living do not need the level of care a nursing home provides. Assisted living may offer 24-hour supervision and a “home” atmosphere with the assistance of trained staff within the facility. These services may provide:

- Meals,
- Personal care,
- Help with medications,
- Housekeeping, and
- Supervision.

Some assisted living facilities have different levels of care and services in the same facility. Here, residents are moved for care to a different area of the facility as the disease progresses.



CUIDADO FUERA DEL HOGAR

Hogares de enfermería especializada

Esta clase de centro ofrece cuidado a largo y corto plazo a personas que tienen problemas de salud muy serios como la enfermedad de Alzheimer que son muy complejos para cuidar en el hogar o en viviendas con asistencia. Estos ofrecen ayuda con las actividades de cada día y necesidades médicas como:

- bañarse
- vestirse
- higiene personal
- comer
- subir y bajar de la cama, caminar
- incontinencia

Los asilos de ancianos

Los asilos de ancianos son lugares para las personas que no necesitan estar en un hospital pero tampoco se pueden cuidar en la casa y requieren 24 horas de atención. Esta es la clase de centros que prestan el cuidado más complejo, incluyendo vivienda y cuidado médico. Algunos asilos son como un hospital y otros se asemejan a una vivienda. Algunos asilos tienen unidades de cuidado especial para personas con la enfermedad de Alzheimer.

En la página 58 de la sección de recursos, se encuentran el número de teléfono y la página web del *Eldercare Locator*. Este es un programa del gobierno para ayudarle a buscar servicios en cualquier parte del país. Este programa también le ayuda a encontrar un centro que cumpla con las regulaciones del estado donde usted vive y que se acomode a sus necesidades.

OUT-OF-HOME CARE

Skilled Nursing Home

This type of home offers long- and short-term care for individuals who have serious health issues such as Alzheimer's disease that are too complicated for care at home or at an assisted living facility. They provide assistance with every day activities and medical needs such as:

- Bathing,
- Dressing,
- Personal hygiene,
- Eating,
- Maneuvering in and out of bed and/or walking, and
- Incontinence.

Nursing Homes

A nursing home is a place for people who do not need to be in a hospital but cannot be cared for at home and need 24-hour care. This is the type of facility where the most complex care can be provided, including living and medical care. Some nursing homes are like a hospital and some are more like a home. Some nursing homes have special care units for people with Alzheimer's disease.

In the resources section on page 59, you will find the phone number and the website for the *Eldercare Locator*. This is a government program to help you locate services in any area of the country. It also helps you select a center that complies with the state regulations where you live and meets your needs.

CUIDADO FUERA DEL HOGAR

Escoger el lugar adecuado

Se deben tener en cuenta varios factores importantes al tomar esta decisión. Asegúrese de:

- pedir recomendaciones de personas en las que confíe.
- averiguar sobre los centros que está considerando para confirmar que están acreditados y su historial no incluya casos de negligencia de pacientes.
- **visitar el local:** No hay mejor manera de conseguir información que visitar la institución.
- hablar con los administradores para verificar que pueden cubrir las necesidades específicas de la persona.

No hay mejor manera de conseguir información que visitar la institución.

Cuando visite un asilo de ancianos o un local similar debe fijarse en lo siguiente:

- **Está acreditado** para recibir pagos de Medicaid y Medicare. Esto asegura que cumplan con ciertos estándares normativos. En la página 62 de la sección de recursos, encontrará el enlace electrónico de *Nursing Home Compare* para ubicar asilos e instituciones similares que están acreditados en su área.
- Se trata a los residentes con compasión y respeto.
- Los residentes se ven limpios y bien cuidados.
- Los residentes no están demasiado sedados.
- Hay suficiente personal para cuidar a los residentes.
- Los alimentos huelen y se ven bien
- Los empleados ayudan a las personas que no pueden comer solas.
- Hay pasamanos y barras en las paredes y los baños.
- El lugar no huele mal.

OUT-OF-HOME CARE

Choosing the right facility

Several important factors should be considered when making this decision. Be sure to:

- Ask for facility recommendations from people you trust.
- Research the facilities you are considering to confirm they are certified and do not have a record of neglecting patients.
- **Visit the facility.** There is no better way to get information than to visit possible facilities.
- Talk with administrators to confirm that the facility can meet the person's specific needs.

There is no better way to get information than to visit possible facilities.

When you visit a nursing home or another out-of-home facility, some specific things to look for include:

- **It is certified** to receive Medicaid and/or Medicare payments. This ensures the facility complies with certain regulatory standards. On page 63 of the resources section, the *Nursing Home Compare* website will help you find certified nursing homes and other similar facilities in your area;
- Residents are treated with compassion and respect;
- Residents look clean and well cared for;
- Residents are not overly sedated.
- There is adequate staff to care for the residents.
- Food smells good and is appealing;
- Staff helps residents who cannot eat by themselves;
- Hand rails and grab bars are along the walls and in the bathrooms; and,
- The facility is free from any bad odors.

CUIDADO FUERA DEL HOGAR

Preguntas específicas que puede hacerle al administrador de la institución durante su visita:

- ¿Con qué frecuencia viene un médico a ver a los residentes?
- ¿Cómo manejan las emergencias médicas? ¿Están afiliados a algún hospital? ¿Llaman al 9-1-1 y envían a los residentes a algún hospital en particular?
- ¿Cómo manejan emergencias relacionadas al clima o incendios?
- ¿Con qué frecuencia puede venir la familia de visita?
- ¿La persona tendrá un compañero de habitación?
- ¿Tienen enfermeros las 24 horas del día? (Esto posiblemente se aplique solo a los asilos de ancianos)
- ¿Qué servicios específicos se incluyen con la cuota para vivir aquí?



OUT-OF-HOME CARE

The following are specific questions to ask the facility administrator during your visit:

- How often does a physician come to see the residents?
- How do you manage medical emergencies? Are you affiliated with a hospital? Do you call 9-1-1 and send residents to any particular hospital?
- How do you manage weather-related emergencies or fires?
- How often can family come and visit?
- Will the person have a roommate?
- Do you have nurses on staff around the clock? (This may only apply for nursing homes).
- What specific services are covered in the amount it costs to live here?



CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA

Decisiones sobre el final de la vida

A veces la persona con Alzheimer no puede preparar Directrices Anticipadas. En este caso el cuidador debe tomar decisiones en nombre de esa persona. Tenga en cuenta lo siguiente cuando tome esas decisiones:

- Trate de recordar si la persona alguna vez le habló sobre lo que le gustaría que suceda en la etapa final de su vida.
- Trate de recordar si la persona expresó una opinión sobre el tratamiento que recibió otra persona con una enfermedad terminal y cómo reaccionó a ello.
- Piense en lo que era importante para la persona durante su vida.
- Póngase en el lugar de la persona y trate de escoger lo que habría querido.

En página 60 de la sección de Recursos, se encuentran el teléfono y la página web de la organización *Aging with Dignity*. Ellos desarrollaron Five Wishes[®], un recurso útil para ayudar a las personas a elaborar un testamento vital.

END-OF-LIFE MATTERS

End-of -Life Decisions

Sometimes a person with Alzheimer's cannot prepare Advance Directives. In this case the caregiver has to make decisions for that person. To help make these decisions, consider the following:

- Try to remember if the person ever talked to you about the things they would like to have happen close to the end of their life.
- Try to remember if the person expressed an opinion about the treatment someone else received while dying or near death, and how he or she reacted to it.
- Think about what was important to the person during their life.
- Put yourself in that person's place and try to make the choices that they would have wanted.

On page 61 of the Resources section, you will find the phone number and website of *Aging with Dignity*. This organization developed Five Wishes[®], a tool to help people create a Living Will.

CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA

Tras el fallecimiento de la persona

Después del fallecimiento, es posible que sienta intensas emociones físicas y mentales. Estas emociones pueden variar de la tristeza al alivio. En un mismo día puede sentir diferentes emociones.

Sobreponerse a la pérdida. Es normal sentir emociones fuertes tras una muerte, y usted debe darse permiso para sentirlas. A menudo mejoran con el paso del tiempo. Cada persona es diferente. Lo siguiente podría ayudarlo durante su proceso de luto:

- Mantener un diario.
- Permitirse recibir el apoyo de familiares y amigos.
- Unirse a un grupo de apoyo para personas de luto.
- Recibir terapia o asesoría. Si se siente muy abrumado o sus síntomas no mejoran con el tiempo, pida la ayuda de un especialista de salud mental. Entre los especialistas de salud mental se encuentran los psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales y terapeutas.

**Es normal sentir
emociones fuertes tras
una muerte, y usted
debe darse permiso
para sentirlas.**

END-OF-LIFE MATTERS

After the person passes away

After the person dies, you may experience intense physical and emotional feelings. Emotions may range from sadness to relief. In one day you may have different feelings.

Coping with your loss. Emotions are normal after a death, and you should allow yourself to feel them. Often, these improve over the course of time. Each person is different. Some things that may help you during your grieving process include:

- Keeping a journal;
- Allowing yourself to be supported by family and friends;
- Joining a grief support group; and,
- Seeking therapy or counseling. If you feel too overwhelmed, or your symptoms are not improving over time, ask for help from a mental health specialist. Mental health specialists include psychiatrists, psychologists, social workers, and counselors.

**Emotions are
normal after
a death, and you
should allow yourself
to feel them.**

Recursos

En esta sección encontrará números de teléfono y páginas de Internet que puede llamar o visitar si desea más información.

Líneas de ayuda

Su Familia, Línea Telefónica Nacional para la Salud de la Familia Hispana

1-866-783-2645

Llame para obtener más información sobre el Alzheimer y encontrar proveedores de salud cerca de usted.

Centro de Educación e Información sobre la Enfermedad de Alzheimer

1-800-438-4380

Es parte del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento: Brinda información en español sobre la enfermedad de Alzheimer y datos sobre servicios estatales y nacionales.

Eldercare Locator (Localizador de cuidado para ancianos)

1-800-677-1116

Este servicio del gobierno ayuda a los cuidadores a encontrar recursos en su comunidad y a ubicar la agencia local para asuntos de la vejez.

Medicare

1-800-633-4227

Este servicio telefónico brinda información sobre Medicare, cómo solicitarlo y qué paga.

Páginas de Internet

Alianza Nacional para la Salud de los Hispanos

www.hispanichealth.org

Este sitio de Internet ofrece información sobre los programas y recursos que brinda la Alianza Nacional para la Salud de los Hispanos. Sígalos en Facebook (facebook.com/healthyamericas) y Twitter (twitter.com/health4americas)

Resources

In this section you will find phone numbers and websites for more information.

Helplines

Su Familia: The National Hispanic Family Health Helpline

1-866-783-2645

Call for more information on Alzheimer's disease and to find low-cost health care providers in your area.

Alzheimer's Disease Education and Referral Center

1-800-438-4380

This center is part of the National Institute on Aging. It provides Alzheimer's disease information and referrals to state and national services.

Eldercare Locator

1-800-677-1116

This government service helps caregivers find resources in their communities and to find their local Area Agency on Aging.

Medicare

1-800-633-4227

This phone service provides general information on Medicare, how to apply, and what it covers.

Websites

National Alliance for Hispanic Health

www.hispanichealth.org

This website provides information on the National Alliance for Hispanic Health's programs and other resources. Follow them on Facebook (facebook.com/healthyamericas) and Twitter (twitter.com/health4americas)

Recursos

Páginas de Internet

Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento

www.nia.nih.gov/espanol

Información sobre Alzheimer y otros temas relacionados a la vejez saludable. Además proporciona información sobre los estudios más recientes relacionados al envejecimiento.

Aging with Dignity (Envejeciendo con dignidad)

www.agingwithdignity.org/catalog/

Esta organización creó Five Wishes[®], un recurso útil para ayudar a las personas a preparar un testamento vital. Es válido en la mayoría de los estados y puede obtenerlo en Internet o llamando al 1-888-594-7437.

Giving Someone a Power of Attorney for Your Health Care. A Guide with an Easy-to-Use, Legal Form for All Adults (Guía para dar un poder legal)

www.americanbar.org/content/dam/aba/uncategorized/2011/2011_aging_hcdec_univhcpaform.authcheckdam.pdf

Preparado por la Comisión de Leyes y la Vejez de la American Bar Association, esta guía lo ayuda a escoger a alguien que tome decisiones sobre su atención médica cuando usted no pueda hacerlo.

Legal Services Corporation (Corporación para Servicios Legales)

www.lsc.gov

Ofrece asistencia legal para responder a los problemas que afectan a personas y familias de bajos ingresos.

Eldercare Locator (Localizador de cuidado para ancianos)

www.eldercare.gov/ELDERCARE.NET/Public/Index.aspx

Este sitio de Internet del gobierno proporciona a los cuidadores de personas mayores información sobre servicios y recursos en su comunidad, incluida la agencia local para asuntos de la vejez.

Resources

Websites

National Institute on Aging (NIA)

www.nia.nih.gov

This website offers information on Alzheimer's and other topics related to healthy aging. It also provides updates on the latest research related to aging.

Aging with Dignity

www.agingwithdignity.org/catalog/

This organization created Five Wishes[®], a useful tool meant to help people create a living will. Valid in most states, you can also obtain it by calling 1-888-594-7437.

Giving Someone a Power of Attorney for Your Health Care. A Guide with an Easy-to-Use, Legal Form for All Adults

www.americanbar.org/content/dam/aba/uncategorized/2011/2011_aging_hcdec_univhcpaform.authcheckdam.pdf

Created by the Commission on Law and Aging of the American Bar Association, this guide helps you choose someone to make your health care decisions when you cannot.

Legal Services Corporation

www.lsc.gov

Provides legal assistance to address many issues that affect low-income individuals and families.

Eldercare Locator

www.eldercare.gov/ELDERCARE.NET/Public/Index.aspx

This government website provides information for caregivers of an elderly person about services and resources in their area, including their local Area Agency on Aging.

Recursos

Páginas de Internet

Alzheimer's Association (Asociación Nacional de Alzheimer)

<http://www.alz.org/espanol/overview-espanol.asp>

Ofrece información sobre los síntomas de la enfermedad de Alzheimer y la demencia, diagnóstico, etapas, tratamiento, cuidado, y recursos de apoyo.

Medicaid

www.medicaid.gov/medicaid-chip-program-information/by-state/by-state.html

Este sitio de Internet ofrece información sobre Medicaid y enlaces a sus oficinas por estado.

Medicare

www.medicare.gov/caregivers/

En este sitio de Internet encontrará información básica sobre Medicare, incluida cobertura y localizador de recursos.

National Council on Aging (Consejo Nacional de la Vejez)

www.ncoa.org

NCOA es una organización sin ánimo de lucro para mejorar la vida de todos los adultos mayores. NCOA ofrece recursos para cuidadores y a través de sus servicios le ayuda a los adultos mayores a resolver los retos de envejecer in los Estados Unidos.

Nursing Home Compare (Compare asilos de ancianos)

www.medicare.gov/nursinghomecompare/search.html

Este recurso del Centro de Servicios de Medicare y Medicaid lo ayuda a encontrar asilos para ancianos con acreditación de CMS en su área.

Nursing Home Checklist (Lista para seleccionar un asilo de ancianos)

www.medicare.gov/nursing/checklist.pdf

Esta lista fue creada por Medicare para ayudar a los cuidadores a seleccionar un asilo de ancianos adecuado para las necesidades de la familia.

Resources

Websites

Alzheimer's Association

www.alz.org

Offers information on Alzheimer's disease and dementia symptoms, diagnosis, stages, treatment, care, and support resources.

Medicaid

www.medicaid.gov/medicaid-chip-program-information/by-state/by-state.html

This website offers information and links to Medicaid offices by state.

Medicare

www.medicare.gov/caregivers/

On this website you will find information on the basics of Medicare, including areas of coverage and a resource locator.

National Council on Aging (NCOA)

www.ncoa.org

NCOA is a nonprofit organization that improves the lives of all older adults. NCOA offers resources for caregivers, and through its services, NCOA helps seniors navigate the challenges of aging in America.

Nursing Home Checklist

www.medicare.gov/nursing/checklist.pdf

This list was created by Medicare to help caregivers select a nursing home that is appropriate for their family's needs.

Nursing Home Compare

www.medicare.gov/nursinghomecompare/search.html

This tool from the Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) helps you find CMS-certified nursing homes in your area.

Su Familia

*The National Hispanic
Family Health Helpline*

1-866-783-2645

SuFamilia@hispanichealth.org



1501 16th Street, NW
Washington, DC 20036
Telephone 202.387.5000

www.hispanichealth.org

La Alianza Nacional para la Salud de los Hispanos es la fuente de información de salud sobre los hispanos más reconocida y confiable en los Estados Unidos. La Alianza representa a proveedores de salud de la comunidad a través del país, que prestan servicios a más de 15 millones de hispanos al año y a organizaciones nacionales que trabajan para mejorar la salud de todos.

The National Alliance for Hispanic Health is the nation's foremost source of information and trusted advocate for the health of Hispanics in the United States. The Alliance represents community-based health providers across the nation, that serve more than 15 million Hispanics each year and national organizations that work to improve health for all.

Se hizo posible con el apoyo de
Made possible with support from

