

El cuidado de un ser querido con demencia

una guía
práctica
para cuidadores
de familiares

1

Formar un equipo para su viaje



Alzheimer's
Family Center

CREATE HAPPIER AND HEALTHIER DAYS

Introducción

Su ser querido acaba de ser diagnosticado con demencia y usted está comenzando una nueva vida como cuidador. Es posible que se sienta asustado, enojado, conmocionado o triste, tal vez todo lo anterior. Hay una gran cantidad de recursos disponibles para ayudar a usted y a su ser querido, y este libro está diseñado para conectarlo con herramientas para guiarlo en este viaje.

Nadie puede hacerlo solo, ni debería hacerlo. Las estadísticas son impactantes: según un estudio de Stanford, el 60 % de los cuidadores de pacientes con demencia fallecen antes que su ser querido. ¿Por qué? Debido a que descuidan su propia salud, dejan de hacer actividades que disfrutan que reducen el estrés y los regocijan, y se sacrifican mientras cuidan a otra persona. Si bien a veces puede parecer que esta es la única manera, los cuidadores más exitosos, sanos y equilibrados se toman tiempo para sí mismos, piden ayuda, continúan sus vidas con sus amigos, actividades y eventos, y utilizan los recursos que están disponibles para ellos. No se sienten culpables de hacer estas cosas porque saben que cuidarse a sí mismos les permite cuidar mejor a los demás.

Si bien puede parecer que mantenerse saludable mientras cuida a alguien con pérdida de memoria es imposible, la buena noticia es que no lo es. Ponga los recursos en su lugar con tiempo, y haga del autocuidado una prioridad.

Este libro presenta los diferentes recursos que necesita cada cuidador de pacientes con demencia, al seguir los “5 Pilares de la Salud”. Estos incluyen salud social, salud física, salud mental, salud espiritual y salud legal/financiera.

Formar un equipo



1. Salud social y bienestar

La socialización es una de las actividades más profundas e importantes para los pacientes con pérdida de memoria. La estimulación de la interacción con otros proporciona el “ejercicio” cerebral que ayuda a retardar la progresión de la enfermedad, mejora el estado de ánimo y disminuye la soledad y el aislamiento.

La socialización también es de importancia crítica para los cuidadores. Ser un cuidador a menudo es tanto física como mentalmente desafiante. Una de las formas en que la gente se enfrenta a retos abrumadores es usar sus redes sociales para desahogarse, recurrir a un grupo de consulta y recibir apoyo. Si bien usted puede sentir que es el único que está pasando por esta situación, hablar de ello con otros le ayudará a normalizar sus desafíos y frustraciones, y simplemente puede sentirse bien al tener a alguien con quien hablar.

Comparta su historia.

Hable con otros y comuníquese con amigos y familiares sobre lo que está pasando. Los cuidadores pueden sentir que hablar sobre el diagnóstico de su ser querido puede ser vergonzoso o humillante para ellos. Si bien es natural tender a proteger a su ser querido, permitir que otros participen le brinda mayor apoyo y permite que los demás le ayuden a usted. A menudo los amigos y la familia quieren ayudar, pero no están seguros de cómo, o quieren respetar su privacidad.

Los cuidadores pueden sentir que sus amigos han dejado de llamar, venir o invitarlos a salir. Recuerde que las personas frecuentemente evitan situaciones que son incómodas o que no entienden. Cuanto más puedas hablar, compartir y abrirse sobre lo que está pasando, mejor lo entenderán los demás.

Díales cómo pueden ayudar. Sea específico. Pídeles que vengan y pasen dos horas con su ser querido mientras usted va a la tienda. Cuanto más participe en su red social, más conectados y solidarios pueden estar los demás, y así mejorará la calidad de vida de sus seres queridos y le proporcionará más personas con las que interactuar.

El aislamiento es una receta para los problemas. Puede que no tenga la misma cantidad de tiempo libre que antes, pero es una prioridad dedicar un poco de tiempo a las actividades sociales y a la interacción. Busque un grupo de apoyo para cuidadores, continúe reuniéndose con sus amigos y mantenga las actividades que realmente disfruta. Para lograr esto, identifique las fuentes de alivio mucho antes de que sienta que lo necesita. Además de pedir ayuda a amigos y familiares, los recursos como el Centro de recursos para cuidadores de familiares o la Asociación del Alzheimer¹ pueden conectarlo con opciones de alivio y en algunos casos con fondos para ayudarlo a continuar siendo un cuidador saludable y social.

Usted puede encontrar apoyo en su comunidad de culto, si tiene una. Algunos de ellos ofrecen cuidado de relevo o pueden tener miembros que irán a su casa para proporcionarle un descanso cuando sea necesario. También encontrará otros cuidadores que entienden lo que usted está experimentando. Hable, comparta y conéctese.

Comparta lo que está aprendiendo sobre la enfermedad de Alzheimer con su familia y amigos. Esto hará que sea más fácil para ellos ayudarlo a planificar para las siguientes etapas de la enfermedad. También les ayudará a entender por qué usted necesita tiempo libre planificado para usted y cómo pueden ayudarlo.

Utilice un administrador de atención geriátrica.

Tomar decisiones sobre su salud y la de su ser querido puede parecer complejo y abrumador. También puede haber muchos miembros de la familia involucrados en las decisiones, lo cual podría ser estresante y dificultar la toma de decisiones eficientes. En algunas situaciones, puede haber “demasiadas manos en la masa”. Para ayudar a administrar, mediar y encontrar soluciones y recursos productivos, considere consultar a un Administrador de atención geriátrica. Este es un profesional que está capacitado para evaluar, planificar, coordinar, monitorear y proporcionar servicios para los ancianos y sus familias. Se ha formado en varios campos de servicios humanos, tales como trabajo social, psicología, enfermería y gerontología.

Un Administrador de atención geriátrica puede ayudar a resolver problemas familiares complejos y abogar por su ser querido. Ellos evaluarán, planificarán, coordinarán, supervisarán y proporcionarán servicios para su ser querido y su familia, y lo pondrán en contacto con otros profesionales geriátricos, según sea necesario.

¿Dónde encontrar un Administrador de atención geriátrica?

El sitio web del Consejo nacional de planificación de cuidados³ enumera los lugares donde puede encontrar un Administrador de atención geriátrica en su área. También puede pedirle a su médico, a su Centro local para personas de la tercera edad o a los Centros de cuidado diurno para adultos o Centro de cuidado de la salud diurno para adultos que le envíen una lista de Administradores de atención geriátrica locales.

¿Por qué es útil?

“Mis hermanos y yo estábamos peleando todo el tiempo sobre cómo manejar la situación de nuestra madre cuando se enfermó de demencia. Nunca estábamos de acuerdo en nada. Eventualmente, contratamos a una administradora de cuidados y ella nos ayudó enormemente a navegar por el sistema médico y a tomar las decisiones correctas para mamá”.

2. Salud física y bienestar

Hay pocas cosas tan importantes, o tan valiosas como su salud, y usted tiene la responsabilidad de cuidarla lo mejor que pueda. Si bien no todos los factores relacionados con su salud están bajo su control, sí lo están los pasos a seguir para controlar, tratar e informarse sobre las afecciones de salud. Es fundamental ser un firme defensor de sí mismo, hacer preguntas y buscar los proveedores y recursos adecuados para recibir el tratamiento más eficaz y completo disponible. Esto es cierto para la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Hay una creencia común, y usted puede haber oído que no hay nada que se pueda hacer para tratar la demencia, sin embargo, eso no es del todo cierto. Si bien no hay una curación conocida para revertir la enfermedad de Alzheimer, hay medicaciones y otros cambios en la forma de vida que pueden afectar la progresión de la enfermedad de maneras favorables. La intervención temprana es clave.

Consulte a un neurólogo.

Un neurólogo es un médico que se especializa en el tratamiento de enfermedades del sistema nervioso, que incluye el cerebro y la médula espinal. Los neurólogos atienden a pacientes con trastornos convulsivos, accidentes cerebrovasculares, esclerosis múltiple, trastornos neuromusculares, infecciones del sistema nervioso, trastornos de la médula espinal, cefaleas y migrañas,

y trastornos neurodegenerativos, como la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Alzheimer, la demencia con cuerpos de Lewy, la demencia vascular, la demencia frontotemporal y otros tipos de demencia.

Un neurólogo es un especialista. Su seguro puede o no requerir que su médico lo derive a un especialista. Si no se requiere una derivación, puede buscar neurólogos en su red de seguros y programar una cita. No se demore ya que es común que la espera sea de un mes o más. Si su seguro requiere una derivación de su atención primaria, y se hace un diagnóstico, o se sospecha que lo ha hecho, y no se hizo una derivación, usted puede SOLICITAR una derivación para un neurólogo. Los neurólogos pueden tener recursos para proporcionarle más información sobre un diagnóstico, pueden usar diferentes herramientas o imágenes para hacer un diagnóstico y pueden tener tratamientos disponibles diferentes de los de su médico de atención primaria. Ser un buen defensor significa que usted busca las mejores opciones de tratamiento disponibles.

Si se siente incómodo para pedirle a su médico que le busque otro proveedor, recuerde que usted es responsable de abogar por su salud y bienestar. Exprese sus preocupaciones e insista en una derivación. Considere la posibilidad de cambiarse a un médico con el que no se sienta cómodo para pedir otra opinión. Así como cualquier persona contactaría a un oncólogo si se le diagnosticara cáncer, es imperativo que una persona vea a un neurólogo tan pronto como se le diagnostique cualquier tipo de pérdida de memoria.

3. Salud mental y bienestar

Psiquiatras y psicólogos

Cuando esté armando un equipo para su viaje de altibajos, no olvide mantener el pilar de la salud mental. Si bien los problemas de salud mental pueden ser menos obvios en algunos casos, y ciertamente estar más ocultos que, por ejemplo, una pierna rota, el control de su salud mental es una clave importante para la calidad de vida. Los problemas como la depresión, la ansiedad y el estrés pueden robarle la alegría y el placer, y pueden afectar sus relaciones, su salud física y su bienestar.

Tener un terapeuta en su equipo le brinda una salida para procesar los cambios que están ocurriendo en la vida. Estos cambios pueden ser físicos, mentales, sociales; las relaciones pueden cambiar, las habilidades pueden cambiar. El procesamiento de estos es a menudo catártico y alivia el estrés. También se puede beneficiar al hablar de sus preocupaciones e inquietudes con un profesional fuera de su familia. Esta es una zona sin prejuicios, para que usted pueda hablar de sus sentimientos libremente, sin la carga de la preocupación de que usted pueda molestar o preocupar a otros. Muchas personas descubren que las cosas que les preocupan o por las que se sienten culpables son comunes para otros también.



Un terapeuta puede ser un miembro importante del equipo tanto para los cuidadores como para aquellos que viven con una enfermedad progresiva. Las personas que han recibido un diagnóstico pueden estar molestas, sentir que la vida es injusta, preocuparse por los demás o deprimirse. La depresión puede tener consecuencias significativas, tanto para la salud mental como para la memoria. Las personas que están deprimidas tienden a aislarse, comen muy poco o demasiado, tienen trastornos del sueño y a menudo no disfrutan de las cosas que solían hacer. En situaciones graves, pueden sentirse desesperanzados y sentir que la vida ya no vale la pena. Además, la depresión puede empeorar los problemas de memoria. Las personas que están luchando contra la depresión tienden a tener más problemas en los que pensar, para recordar y aprender, y pueden progresar a la demencia mucho más rápido que alguien que tiene pérdida de memoria, pero no está deprimido.

Los profesionales de la salud mental incluyen psiquiatras, psicólogos, terapeutas matrimoniales y familiares, trabajadores sociales clínicos y otros que pueden variar según el estado. Los psiquiatras son médicos capacitados que pueden recetar medicamentos y un tratamiento. Los psiquiatras pueden especializarse en un área, como la psiquiatría geriátrica. Los psicólogos obtienen un título de doctorado, como un doctorado en medicina o en psicología, y se enfocan principalmente en el tratamiento del sufrimiento emocional y mental en pacientes con intervenciones conductuales, y realizan pruebas y evaluaciones, como las pruebas neuropsicológicas. Algunos psicólogos se especializan y pueden llamarse neuropsicólogos. Se especializan en la evaluación, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de personas con trastornos neurológicos. Los terapeutas matrimoniales y familiares y los trabajadores sociales clínicos o médicos también ofrecen terapia e intervenciones de conducta. Su terapeuta puede derivarlo a un psiquiatra si la medicación es una opción de tratamiento, y el terapeuta y el

psiquiatra trabajan juntos para tratar los síntomas del paciente con una combinación de terapia y medicación.

Las probabilidades de que su ser querido también esté experimentando depresión, ansiedad u otras afecciones psicológicas son altas. Después de todo, es una respuesta normal al miedo, la pérdida y el cambio no deseado. Los cuidadores también experimentan estas emociones, y es probable que se beneficien de un terapeuta individual y que asistan regularmente a un grupo de apoyo.

¿Dónde puedo encontrar un profesional de salud mental?

Muchos servicios de salud mental están cubiertos por el seguro, así que consultar con su compañía de seguros es un buen primer paso. También puede pedirle una derivación a su médico de atención primaria. Su Centro local para personas de la tercera edad puede ofrecer derivaciones, o incluso puede tener proveedores disponibles. Puede elegir un proveedor con el que se sienta cómodo y saber que está tomando medidas para mantener una buena salud.

4. Orientación legal y financiera

La planificación del final de la vida no se trata solo del papeleo legal. Estas conversaciones tratan sobre ser capaz de dirigir su vida con el cuidado y apoyo que usted desea hasta el final. Se trata de que sus seres queridos sepan cómo usted desea vivirlo hasta el final, o en caso de que usted no pueda tomar sus propias decisiones. Al hacerlo, usted estará quitando la carga a su ser querido para que todos puedan disfrutar de la compañía de los demás hasta el final, y proporcionar una hoja de ruta para cumplir con sus deseos finales.

Se necesita un poco de papeleo. Tener sus asuntos en orden hará que la transición al final de la vida sea mucho más relajada y placentera.

Navegar por asuntos legales y financieros puede ser abrumador y tedioso, y puede ser más complicado cuando se cuida de alguien con pérdida de memoria. Los expertos en Leyes para adultos mayores, Fideicomisos y testamentos, Poderes no caducables o Planificación patrimonial y financiera tienen recursos para ayudar a facilitar este proceso y completarlo de manera oportuna. Ellos lo ayudarán a revisar sus designados actuales, beneficiarios, y le pueden ayudar con los beneficios, seguro, cuidado a largo plazo, y otros planes financieros y de salud.

Ordene su documentación.

Si usted está cuidando a su ser querido con demencia y ellos tienen la capacidad de recordar dónde está todo colocado, trabaje con ellos para organizar todos los documentos y papeles importantes.

- Recopile todos los documentos importantes: tarjeta de seguro social, certificado de nacimiento, certificado de matrimonio, papeles de divorcio, certificado de seguro, certificados de acciones, etc.
- Guarde todos los documentos legales y financieros importantes en un lugar seguro y accesible.
- Documentos sanitarios: tarjeta de Medicare⁴ o Medicaid, nombre y número de teléfono del médico, lista de medicamentos actuales
- Otros documentos: seguro de vida y sepelio, seguro de hogar, seguro de automóvil, seguro de dependencia, etc.

Lo más importante es que las personas clave sepan dónde se guardan estos documentos.

Haga una consulta.

Es una prioridad reunirse con un abogado especializado en Fideicomisos, Planificación patrimonial o Leyes para adultos mayores. Conozca los documentos que usted desea tener en orden, y comience un plan para tomar decisiones que el abogado podrá poner por escrito para usted. Usted puede considerar lo siguiente:

- **Directiva anticipada o testamento en vida**

Este documento legal le permite expresar sus deseos de atención médica al final de la vida en caso de que no pueda comunicar sus decisiones. El documento no tiene poder después de la muerte.

- **Poderes no caducables para la atención médica y las finanzas**

Un Poder no caducable (DPOA, por su sigla en inglés) es una autorización escrita para representar o actuar en nombre de otra persona en asuntos privados, finanzas, atención médica, negocios u otros asuntos legales cuando la persona queda mentalmente incapacitada y no puede dar su consentimiento médico. Con un DPOA válido, se le permitirá legalmente a la persona de confianza que usted nombre que se encargue de asuntos importantes para usted, tales como el pago de sus cuentas, la administración de sus inversiones o la dirección de su atención médica, cuando usted no pueda hacerlo por sí mismo. Por lo general, se designa a una de las partes para que tenga el poder para la atención de la salud y a otra parte para que tenga el poder para las finanzas. Esto ayuda a proteger su salud y sus activos, y a minimizar los conflictos de interés al tomar decisiones.

- **Exención de HIPAA a la privacidad médica**

La exención de HIPAA es un documento legal que permite que la información de salud de un individuo sea utilizada o divulgada a un tercero. La exención es parte de una serie de medidas de privacidad del paciente establecidas en la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) de 1996.

- **Formulario de Órdenes del médico para el tratamiento de mantenimiento de vida (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, POLST)**

Un formulario POLST es una orden médica para los tratamientos médicos específicos que usted desea durante una emergencia médica. Tiene que estar firmado por su médico.



Beneficios y seguros

- **Medicare**

Medicare es el programa federal de seguro de salud para personas de 65 años de edad o más, ciertas personas más jóvenes con discapacidades y personas con Enfermedad renal en etapa terminal.

Medicare ayuda a cubrir servicios específicos, tales como seguro de hospital (hospitalización, cuidados en un centro de enfermería especializada, cuidados paliativos y algunos cuidados de salud en el hogar) o seguro médico (ciertos servicios médicos, cuidados ambulatorios, suministros médicos y servicios preventivos). Para obtener más información y verificar para qué tipo de cobertura usted o su ser querido califican, visite www.medicare.gov o llame al 1-800-633-4227.

- **Seguro de cuidados a largo plazo**

El seguro de cuidado a largo plazo generalmente cubre el cuidado en el hogar, vida asistida, centro de cuidado diurno para adultos, cuidado de relevo, cuidado de hospicio, hogar de ancianos e instalaciones para la enfermedad de Alzheimer. Pagará por un cuidador visitante o residente, acompañante, ama de llaves, terapeuta o enfermera privada hasta siete días a la semana, las 24 horas del día (hasta el máximo del beneficio de la póliza). Muchos expertos sugieren adquirirlo antes de los 50 años de edad como parte de un plan general de jubilación para proteger los activos de los altos costos y cargas de la atención médica prolongada.



Considere hacer planes de entierro y funeral para asegurarse de que se cumplan los deseos de su ser querido.

Por ejemplo, animar a su ser querido a comunicar claramente si le gustaría ser cremado o enterrado puede evitar que usted y su familia tengan que tomar decisiones difíciles cuando la persona ha fallecido. Estas son algunas opciones funerarias: donación a la ciencia médica, cremación directa o cremación después de un funeral formal, entierro en tierra.

Programe una consulta con un Abogado especializado en Leyes para adultos mayores de Leyes para Adultos Mayores, Fideicomisos o Planificación patrimonial.

- **Ley para adultos mayores**

La Ley para adultos mayores prepara a una persona mayor para la libertad financiera y la autonomía a través de una planificación financiera adecuada y opciones de cuidado a largo plazo.

La planificación patrimonial es parte de la Ley para adultos mayores. Es el proceso de anticipación y arreglo para el manejo del patrimonio de una persona durante su vida y después de su muerte.

- **Testamento o fideicomiso en vida**

Estos dos términos pueden ser confusos. ¿Cuál es la diferencia entre los dos?

Un testamento es un documento que establece sus deseos sobre la distribución de propiedades, bienes o el cuidado de los hijos.

Crear un testamento le da la oportunidad de decidir cómo se distribuirán sus bienes, incluidas sus pertenencias, tales como automóviles o reliquias familiares. Si usted no tiene un testamento, es posible que sus seres queridos no reciban los bienes que usted desea dejarles en caso de que usted fallezca. Un testamento se hace efectivo solo después de que usted muere. Es de dominio público.

Un fideicomiso en vida, al igual que un testamento, detalla sus deseos sobre cómo distribuir sus bienes y posesiones; sin embargo, a diferencia de un testamento, un fideicomiso en vida designa a un fideicomisario, quien puede llevar a cabo sus instrucciones antes de su muerte, en caso de que usted no pueda manejar sus asuntos financieros, de salud o legales. El documento cubre solamente los bienes que han sido transferidos al fideicomiso. Un fideicomiso puede permanecer privado.

Consulte con un abogado sobre qué tipo de testamento o fideicomiso es mejor para usted. Los testamentos y fideicomisos pueden tener diferentes implicaciones tributarias y reglas con respecto a cómo se manejan los bienes raíces, por lo que es importante trabajar con un profesional del derecho para crear documentos oficiales.

El tribunal supervisa el proceso de un testamento, mientras que no supervisa el proceso de un fideicomiso.

Busque recursos legales disponibles a su alrededor.

Puede parecer abrumador pensar en la planificación para el final de la vida, y el proceso de encontrar un abogado puede parecer difícil y costoso. Busque recursos para ayudarle con las decisiones legales y financieras que puedan estar disponibles en su lugar de residencia.

Pida referencias en su Centro local para personas de la tercera edad. También puede ponerse en contacto con organizaciones como el Consejo sobre el envejecimiento local para obtener orientación. El Centro de recursos para cuidadores local puede ayudarle a conectarse con los recursos para completar estos documentos. Muchos abogados ofrecerán una consulta gratuita para discutir sus necesidades, y puede haber recursos financieros o becas a través de los servicios del cuidador o de la Sociedad de ayuda legal.

El tiempo es esencial.

Si bien la recolección de papeles y la planificación de su muerte puede no ser un proceso agradable, una vez que esté completo usted puede relajarse sabiendo que sus asuntos están en orden. Se especifican sus deseos para llevarse a cabo según sus instrucciones, así como los arreglos que usted hizo para usted y los miembros de su familia, la propiedad, las posesiones, e incluso las mascotas están seguros.

Si usted o un ser querido tienen pérdida de memoria o han sido diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer, comenzar y completar este proceso debe ser una prioridad absoluta. Para que las personas creen una directiva, testamento o fideicomiso avanzado para el cuidado de la salud, deben tener la capacidad. Esto significa que deben ser capaces de tomar la decisión por sí mismos y comprender plenamente las consecuencias de sus decisiones. En caso de que un poder notarial, testamento o fideicomiso no estén completos, y usted o su ser querido ya no tengan la capacidad de tomar decisiones, es posible que su familia tenga que ir al tribunal para obtener permiso para manejar estas áreas de su vida cuando usted ya no pueda hacerlo.

Además, puede ser una carga para ellos al verse forzados a tomar decisiones difíciles acerca de su cuidado, o los miembros de su familia pueden estar en desacuerdo. Sin un poder financiero, es posible que su familia no pueda hacerse cargo de los asuntos financieros, como el pago de cuentas o el cobro de cheques, y que tenga que solicitar al tribunal que se convierta en tutor legal para obtener estos poderes.

5. Orientación espiritual

Religiosos o no, espirituales o no, todos desean vivir en paz hasta el final. Cuanto más se preparen las decisiones sobre el final de la vida, menor será la carga para los acompañantes. Piense en un legado como “instrucciones” sobre cómo alguien desea dar su último respiro. Hable con su ser querido acerca de lo que les hará sentirse más en paz cuando estén enfrentando su propio final de vida.

Antes de que sea demasiado tarde, anime a su ser querido a responder preguntas como:

- ¿Quiero morir solo o rodeado de gente?
- ¿De quién quiero estar rodeado?
- ¿Desearé que me abracen, me toquen o que no me toquen en absoluto?
- ¿Quiero despedirme de cada uno de mis seres queridos antes de irme?
- ¿Quiero que mis seres queridos se reúnan después de mi muerte?
- ¿Hay algo que tenga que decirles a mis hijos?
- ¿Se lo diré en una carta, o cara a cara?
- ¿Prefiero que me celebren con una ceremonia religiosa, una ceremonia espiritual o una celebración de la vida?
- ¿Tengo alguna petición afectuosa para el final de mi vida como “Por favor, cuéntame historias divertidas y canta canciones felices”?

¿Religión o espiritualidad?

Una gran cantidad de personas son religiosas o espirituales. Ya sea que deseen seguir ciertas tradiciones religiosas, con la ayuda del clero y de su comunidad religiosa, o que prefieran planificar su propio tipo de celebración, lo más importante es que todos sus deseos se comuniquen por adelantado. Esto ayudará a la persona en la transición del cuerpo al espíritu.

Anime a su ser querido a responder preguntas como:

- ¿Qué tipo de ceremonia conmemorativa quiero después de morir?
- ¿Quiero una ceremonia religiosa con el clero? ¿Cuál sería el tono (ceremonia, velorio o celebración)? ¿Cómo quiere que se sientan al recordarlo? ¿Qué tipo de música me gustaría que me tocaran?
- ¿Quiero flores o prefiero que mis seres queridos donen a mi causa favorita?
- ¿Prefiero una “celebración de la vida”, sin ninguna religión involucrada?
- ¿Quiero ser enterrado o cremado?

Si su ser querido no es espiritual o religioso, la práctica del amor es igualmente importante.

Hacer las paces consigo mismo y con los demás.

Cuando haga las paces con usted mismo o con otros, sepa que no tienen que estar allí. Puedes escribir una o dos oraciones sobre ellos y terminar con amor. Recuerde, cuando ofrezca una disculpa, trate de no explicar por qué.

Solo diga: ojalá me hubiera comportado mejor o me hubiera conocido mejor o recordado amarte más de lo que estaba expresando en ese momento. Cada persona y situación es diferente, así que permita que su corazón dirija sus palabras y sepa que ha hecho lo mejor que ha podido. Todos podríamos hacerlo mejor y la vida es una experiencia, no una perfección.

Anímelos a responder preguntas tales como:

- ¿Siento que algo se deja sin hacer o no se expresa?
- ¿Hay alguien con quien desee tener otra conversación?
- ¿Quiero decir “Lo siento, por favor perdóname”?

“Cuando mi mamá se estaba muriendo, le rogué que escribiera lo que pensaba de mí y de mis hermanos. Nunca la vi hacerlo y pensé que no cumplía mi petición. Pero mis hermanas encontraron una carta debajo de su cama cuando pasó y la llevaron al funeral sin decírselo a nadie. La leyeron en voz alta para todos: la carta contenía las palabras más dulces para cada uno de sus hijos y nietos. Ha llenado mi corazón de felicidad desde entonces”.

Este puede ser un viaje desafiante, y para la mayoría, estos son temas y preguntas desafiantes por considerar. Un miembro religioso o espiritual de su equipo puede apoyarlo en la creación de estos planes, y proporcionarle orientación si usted desea apoyo.

En muchas religiones y múltiples creencias se cita a un capellán. Ellos sirven a las necesidades espirituales y emocionales de otros. Pueden ofrecer asesoramiento, oración o mensajes espirituales, o funcionar como defensores, como en el hospital para ayudar a satisfacer las necesidades de un paciente. Los capellanes se pueden encontrar en muchos entornos, como hospitales, entornos militares y otras instituciones.

También puede tener una relación con un líder religioso, como un sacerdote, un pastor, un rabino u otro clérigo, a quien se le puede pedir que realice rituales, consulte o brinde asesoramiento y consuelo.

Recursos

¹Centro de recursos para cuidadores de familiares

Sitio web: www.caregiveroc.org

Teléfono: 800-543-8312

²Asociación de Alzheimer

Sitio web: www.alz.org

Teléfono: 800-272-3900

³Consejo nacional de planificación de cuidados

Sitio web: www.longtermcarelink.net

⁴Medicare

Sitio web: www.medicare.gov

La serie de libros para cuidadores “Cuidar de un ser querido con demencia: una guía práctica para cuidadores de familiares” fue desarrollada por el Alzheimer's Family Center en Huntington Beach, California, gracias al generoso apoyo de la Fundación Arthur N. Rupe.

Los colaboradores de la serie son:

Cheryl Alvarez, Dr. en psicología; Marie Oyegun, Máster en humanidades; Corinne Enos, Asistente social clínico registrado (LCSW); Traci Roundy, Enfermera; Patrick Wallis, Maestría en ciencias de gerontología (MSG); Judy Osuna; Irma Marin, Asistente de enfermería; así como el equipo del programa, el equipo de enfermería, el equipo de actividades y el equipo de trabajo social en el Alzheimer's Family Center en Huntington Beach, CA. Un agradecimiento especial a Judy Culhane.