NPF | NATIONAL PARKINSON FOUNDATION
Improving care, Improving lives

Manejo de la enfermedad de Parkinson en su etapa avanzada

Por:
Joan Gardner, RN, BSN
Rose Wichmann, PT

Esta publicación está posible debido a su generosidad

La National Parkinson Foundation se complace en proporcionar estos materiales educativos a individuos en todo el mundo de forma gratuita.

Si estos materiales le parece útiles, haga el favor considerar una donación para que podamos continuar a combatir la enfermedad del Parkinson en todos frentes: financiando investigaciones innovadoras, brindando servicios de apoyo y ofreciendo materiales educativos como esta publicación. Gracias por su apoyo.

Dona en línea:	www.parkinson.org/donate
Dona por correo:	National Parkinson Foundation Gift Processing Center P.O. Box 5018 Hagerstown, MD 21741-5018
Dona por teléfono:	800-327-4545
Identificación de impuestos:	59-0968031

HELPLINE: English/Español
1.800.4PD.INFO (473-4636)
Get your PD questions answered.
www.parkinson.org

Agradecimientos

Las autoras expresan su agradecimiento a la Fundación Nacional de Parkinson (NPF por sus siglas en inglés), por su dedicaciòn en proporcionar material educativo a las personas que están en la etapa avanzada de la enfermedad de Parkinson y a sus familias. Damos nuestro más sincero agradecimiento a las cuidadoras Lorna Breiter y Marge Thurin por su ayuda en la revisión de esta publicación y a Gale Kittle y Sharon Metz por su ayuda en la edición.

Nos gustaría también darles las gracias por su trabajo de revisión, a los otros miembros del equipo especializado a cargo de las publicaciones del instituto NPF, incluyendo a Jill Burkholder, Joan Carpenter, Ruth Hagestuen, Patricia Simpson y Jane Wright, así como también agradecemos a Yunior Santana por su colaboración en la diagramación y diseño de este material.

Dedicamos esta publicación a la comunidad de personas afectadas de una u otra forma por la enfermedad de Parkinson, quienes han compartido con nosotros sus vidas, experiencias personales y conocimiento detallado sobre este trastorno. Esta publicación está dedicada también a los miembros del personal de Struthers Parkinson's Center, como reconocimiento a su creatividad y dedicación para mejorar la vida de aquellas personas que sufren de esta enfermedad.

La traducción de esta publicación estuvo a cargo de Lucy Matticoli-Mason, Traductora de español - Arizona State University; revisada por María Eugenia Bambarén, Terapeuta Ocupacional - Universidad Nacional de Colombia, Traductora de español - Arizona State University; y Claudia Martínez, Coordinadora de Servicios en Español - Muhammad Ali Parkinson Center, Phoenix-Arizona, MD - Universidad del Valle, Colombia.

La Fundación Nacional de Parkinson expresa su agradecimiento al Dr. Carlos Singer, Director Médico de por haber revisado y corregido las publicaciones traducidas. El Dr. Singer ha sido muy generoso con su tiempo y la Fundación Nacional de Parkinson le queda altamente agradecida por su labor.

Exención de responsabilidad

Esta publicación la proporciona la Fundación Nacional de Parkinson como un servicio educativo para el público. La Fundación Nacional de Parkinson no ha examinado, revisado o hecho pruebas de ninguno de los productos, equipos o información contenida en esta publicación, así como tampoco endosa o representa a ninguno de los productos, equipos o compañías que aquí se mencionan. La Fundación Nacional de Parkinson no asume responsabilidad ni obligación alguna con relación al contenido de esta publicación. El lector deberá buscar el asesoramiento de su propio médico, o de algún otro profesional de la salud, con respecto a tratamientos y consejos médicos individualizados.

Índice

Prólogo 1

Planificar con antelación 2

Reconocer el cambio en los diferentes roles y en las relaciones interpersonales 4

La decisión sobre el mejor lugar donde vivir 5

Organizar su hogar 6

Crear un entorno cómodo 7

El cuidador debe cuidar también de sí mismo 8

Brindar ayuda para movilizarse 10

Brindar ayuda para comer 11

La higiene dental 12

El uso del inodoro 13

El cuidado de la piel 15

En el caso de una caída 16

Cambios en el pensamiento: ¿Qué decir y cómo decirlo? / Cosas que facilitan la rutina diaria 17

Ideas y sugerencias sobre diversas actividades 19

Escoger la silla de ruedas apropiada 21

Controlar el dolor 22

Decisiones para cuando llegamos al final de nuestra vida 23

Recursos 24

PRÓLOGO

Cada persona experimenta la Enfermedad de Parkinson (EP) de forma distinta y por lo tanto requiere de un plan específico para satisfacer sus necesidades particulares. Este manual ha sido diseñado para quienes han desarrollado complicaciones serias y necesitan de ayuda para movilizarse, para su cuidado personal y en otros aspectos de su rutina diaria. Aquí también se ofrecen sugerencias para quien cuida de la persona con Parkinson.

Es posible que durante esta etapa de la enfermedad de Parkinson ocurran cambios y se deban tomar decisiones difíciles. Tanto la persona que padece de Parkinson como los miembros de su familia necesitan apoyo, enseñanza y explicaciones sobre los cambios que están experimentando en sus vidas. A medida que van surgiendo preguntas y se van presentando nuevos problemas, es esencial tener a la mano material educativo que les proporcione “la información adecuada en el momento indicado.”

En esta etapa avanzada de la enfermedad de Parkinson, existe la posibilidad de que disminuya el efecto de los medicamentos que el paciente toma para controlar los síntomas. La mayor atención en esta etapa de la enfermedad se concentra en la seguridad, comodidad y mejor calidad de vida posible.

El propósito de esta guía es proporcionar sugerencias prácticas para sobrellevar problemas complejos. En ningún momento se pretende abarcar en esta publicación todas las preguntas o posibles soluciones. Les damos las gracias a las personas con la enfermedad de Parkinson y a sus cuidadores, quienes compartieron con nosotros sus vivencias y experiencias. Esperamos que este material sea de utilidad para el lector y le sirva para informarse sobre las opciones que existen para continuar con el cuidado del paciente que está en la etapa avanzada de la enfermedad de Parkinson y padece de trastornos de movilidad relacionados.

PLANIFICAR CON ANTELACIÓN

La voz de nuestra comunidad afectada por la enfermedad de Parkinson:

"He vivido con la enfermedad de Parkinson por más de 20 años. Mi esposa y yo hemos tomado las medidas posibles para prepararnos para el futuro, pero vivimos nuestra vida según se nos presenta cada día. Vamos resolviendo una cosa a la vez. Es como cuando conducimos un automóvil – hay que mirar hacia adelante. Hay que ir viendo qué se nos va presentando en el camino."

Vivir con la enfermedad de Parkinson representa un reto diario. Si se toman el tiempo necesario para organizar sus asuntos y hacer preparativos con antelación, esto les puede ayudar en su transición a la siguiente fase de la enfermedad. A algunas familias les ha resultado beneficioso reunir a todos sus miembros y hablar sobre las diferentes responsabilidades del cuidador y sobre un plan para el futuro. Otros asuntos que pueden planearse por adelantado para la tranquilidad de todos, son los relacionados al aspecto financiero y legal.

A continuación se ofrecen algunas sugerencias a tener en cuenta al hacer planes para el futuro.

- Mantengan una libreta con una lista y el horario de todos los medicamentos que el paciente toma y de las rutinas diarias. Esto resulta de gran ayuda especialmente en caso de que el paciente tenga que ser hospitalizado, que su cuidador se enferme o si se presenta alguna otra emergencia.

- Coloquen los números de emergencia cerca de todos sus teléfonos. Incluyan los números de familiares y/o amigos a quienes hay que avisar en caso de una emergencia.

- Asegúrense de estar bien informados de los beneficios y servicios que cubre su plan de seguro médico. Infórmense de las opciones disponibles para cobertura de servicios de cuidado a largo plazo.

- Mantengan un registro preciso de sus bienes y deudas. Un planificador financiero de confianza puede resultarles de gran ayuda cuando planifiquen sus necesidades futuras.

- Mantengan todos sus documentos legales y financieros en un mismo lugar para mayor seguridad y fácil acceso. Una caja de seguridad a prueba de fuego o una caja de seguridad en una institución bancaria son las opciones más recomendables. Compartan esta información con un miembro de su familia o con una de sus amistades en quien tengan confianza.

- Evalúen la posibilidad de hablar con un trabajador social o con un administrador de servicios geriátricos para informarse sobre los programas, servicios y opciones de cuidado que sean apropiados para sus necesidades actuales y futuras. Estos profesionales, quienes generalmente son enfermeros o trabajadores sociales, pueden ser asignados para ayudar a encontrar recursos y a coordinar el cuidado necesario para cada caso en particular.

Éste es el momento en que, tanto la persona con Parkinson como su familia, comienzan a pensar en crear un documento con las directivas anticipadas de atención médica. Estos son documentos legales que especifican los deseos del paciente en cuanto a las decisiones y los tratamientos médicos que quiere que se le proporcionen cuando se acerque el final de su vida.

Tengan presente que estos documentos varían considerablemente de un estado a otro. A continuación se ofrecen algunas recomendaciones para ayudarles en este proceso.

- Infórmense con un trabajador social, o por medio de otra fuente confiable, para determinar el procedimiento apropiado para el lugar donde usted reside. Estas fuentes de información pueden serle de ayuda para crear sus directivas anticipadas. Es posible que no tengan que ver a un abogado para crear estos documentos de "testamento en vida."

- Preparen un testamento que exprese claramente los deseos del paciente. Asesórense legalmente para confirmar que el documento tiene validez.

- Si tienen dudas, consideren la posibilidad de consultar con un abogado especializado en leyes para adultos mayores (elder law attorney). La especialización de estos abogados se enfoca en las necesidades específicas de personas ancianas e individuos con incapacidades y en proteger la autonomía, la calidad de vida y la seguridad financiera de los ancianos a medida que van avanzando en edad.

Para las ocasiones en que sus amistades y sus familiares ofrezcan ayuda, tengan a mano una lista de los mandados que éstos pueden hacer por ustedes o de las cosas en que pueden ayudarles. A continuación se mencionan algunas ideas adicionales de cómo prepararse para los posibles cambios por venir:

- Preparen planes alternativos en caso de que:
  - -tengan que hacer una diligencia urgente;
  - -necesiten mantenimiento o reparaciones en su vivienda;
  - -la persona que padece la enfermedad de Parkinson se enferme;
  - -su ser querido se enferme;
  - -ambos se enfermen.

- Cuando tengan que comprar comida, medicamentos o hacer uso de otros servicios, recurran a establecimientos que ofrezcan entrega a domicilio.

- Recuerden: no dejen de hacer las preguntas que tengan en mente sobre las cosas que no comprenden.

RECONOCER EL CAMBIO EN LOS DIFERENTES ROLES Y EN LAS RELACIONES INTERPERSONALES

La etapa avanzada de la enfermedad de Parkinson altera los planes y afecta los sueños que se tienen para el futuro, lo cual a menudo genera sentimientos de dolor, enojo y tristeza. Éstas son reacciones normales ante el cambio. El reconocer estas pérdidas y los sentimientos a ellas asociados es un paso importante para los pacientes y sus familiares.

A continuación sugerimos algunas estrategias para ayudarles a sobrellevar este tipo de situaciones:

- Concédanse el tiempo necesario para disfrutar de su rutina diaria. Traten en lo posible de valorar el tiempo que pasan juntos, inclusive durante actividades corrientes de la vida diaria.

- No pierdan su buen sentido del humor.
  Compartan un chiste o una historia graciosa y alegre.
  Traten de reír cuando las cosas no salgan como se había planeado.

- Es posible que factores como el avance en la inmovilidad, los cambios en el pensamiento, el aumento del estrés y la fatiga del cuidador causen que se pierda la intimidad. Aun cuando la relación física cambie, el permanecer emocionalmente cercanos puede seguirse expresando por medio de caricias, de conversaciones y del tiempo que comparten juntos.

- Los cuidadores a menudo terminan asumiendo la responsabilidad de las tareas que antes hacía la persona que ahora sufre de Parkinson. Este aumento en las responsabilidades puede ser otra causa de tensión en la relación. El asistir a sesiones de terapia individual o familiar puede ser beneficioso.

- La comunicación, a veces hasta de las ideas más sencillas, se puede convertir en una experiencia más frustrante, tanto para el que habla como para el que escucha. Intenten enfocar su atención en palabras claves o establezcan señas con las manos u otros gestos que indiquen las respuestas sí y no a las preguntas. Aunque la comunicación puede ser dificultosa, es importante permitirle a la persona con Parkinson que exprese sus pensamientos y sus ideas en la medida de sus posibilidades. Un terapeuta del habla y del lenguaje le pueda ofrecer otras sugerencias para mejorar la comunicación.

LA DECISIÓN SOBRE EL MEJOR LUGAR DONDE VIVIR

Quedarse en su residencia actual

La voz de nuestra comunidad afectada por la enfermedad de Parkinson

"Hemos remodelado nuestra casa, le hemos agregado agarraderas, barras para sujetarse, muebles pesados y sillas con brazos para apoyarse. Trate de pensar en las necesidades futuras de su ser querido para así poder obtener la ayuda que requerirá. Esto le ayudará a cuidarse a sí mismo y a defender sus propias necesidades."

Piensen en las modificaciones que sea necesario realizar.

- ¿Va a hacer falta instalar una rampa para facilitar la salida y entrada de su lugar de residencia?
- ¿El tipo de piso hace posible movilizarse fácilmente con una silla de ruedas?
- ¿Hay acceso fácil a la habitación y al baño?

Consulten a un terapeuta ocupacional para que haga una evaluación de su lugar de residencia y les ofrezca sugerencias al respecto.

Hay servicios de cuidado de la salud en el hogar que proporcionan ayuda con el cuidado médico y personal. Algunos de estos servicios podrían ser reembolsables por Medicare/seguro médico mientras que otros no. Algunas personas tienen también cobertura de un seguro de cuidado a largo plazo; revisen minuciosamente las pólizas que tienen para ver exactamente cuáles gastos cubren y cuáles no.

Mudarse a otro lugar de residencia

Analicen tanto sus necesidades actuales como las futuras. Esto podría incluir la necesidad de ayuda para preparar las comidas diarias, organizar los medicamentos, asistencia con el cuidado personal y el manejo de servicios médicos complicados. Hagan preguntas sobre el costo de este tipo de servicios.

Dediquen tiempo a investigar qué lugares existen cerca del área donde residen actualmente. Comparen los servicios que se ofrecen en cada lugar, los precios, el personal disponible y la experiencia que tienen en el cuidado de personas con la enfermedad de Parkinson.

Hagan un recorrido del lugar, tomen nota del nivel de limpieza, del nivel de ruido, de la presencia de olores y del equipo de seguridad disponible. Pidan que se les explique la rutina diaria. Prueben una de las comidas que sirven y pidan ver las opciones en los menús que tienen planificados. Si les llama la atención uno de los lugares que han visitado, traten de visitarlo nuevamente a una hora diferente para enterarse sobre otros programas y servicios que ofrecen.

Hagan preguntas sobre la disponibilidad de cuidado continuo. ¿Está este lugar en capacidad de cubrir los horarios particulares de medicamentos que requieren los pacientes con Parkinson? ¿Tienen suficiente personal para ayudar a cada individuo con las tareas diarias de alimentarse, vestirse y otros cuidados personales, en la medida en que haga falta? ¿Cambian los niveles del personal durante el día y la noche? ¿Tienen servicios disponibles durante los fines de semana y días festivos?

¿Ofrecen en estas instalaciones servicios especializados, incluyendo un especialista en dietética, rehabilitación y servicios psicológicos, cuidado dental y programas para quienes padecen de demencia?

Algunas instituciones ofrecen diversos niveles de cuidado, permitiendo a la persona con Parkinson quedarse en el mismo lugar a pesar de que sus necesidades vayan cambiando. Esto puede ser un punto importante para parejas que están buscando servicios que cubran las necesidades de ambos.

ORGANIZAR SU HOGAR

Muchos accidentes suceden en casa y vivir con la enfermedad de Parkinson presenta retos adicionales a la meta de mantener un ambiente seguro dentro de su propia vivienda. Estas sugerencias son sencillas de implementar y pueden ayudarles a reducir ciertos riesgos y hacer que la rutina diaria en su casa sea más fácil y agradable.

- Reorganicen y eviten el desorden. Mantengan las cosas de uso frecuente en un lugar conveniente y de fácil acceso al momento en que las necesitan, para reducir a un mínimo la frustración y el estrés.

- Guarden en contenedores los materiales y cosas que necesiten. El uso de contenedores o de cestas que sean funcionales y de apariencia agradable, disimulan la presencia del equipo y utensilios necesarios, a la vez que hacen ver el entorno organizado y limpio.

- Organicen los medicamentos en recipientes especiales por día o por semana. Esto disminuye el estrés y asegura que se tomen de forma correcta.

- Eliminen de su alrededor todo artículo que puede presentar algún peligro. Guarden los medicamentos adicionales y cualquier sustancia tóxica en lugares que no estén a la vista. Presten especial atención a las sustancias que podrían fácilmente confundirse con alimentos o artículos comestibles.

- Para mayor seguridad, instalen un monitor en la habitación para escuchar desde otras áreas de la casa.

- Programen la visita de un terapeuta ocupacional o terapeuta físico para que haga recomendaciones específicas sobre la seguridad en su hogar.

CREAR UN ENTORNO CÓMODO

No importa donde vivimos, nuestro entorno es importante para nosotros. Las siguientes sugerencias pueden ayudarles a crear un ambiente cómodo, funcional y relajante.

- Utilicen colores suaves y cálidos. Los colores influyen sobre la manera de sentirnos y pueden contribuir a relajarnos y a darnos una sensación de bienestar.

- Usen una fragancia agradable en la habitación. A pesar de que el sentido del olfato de los pacientes con enfermedad de Parkinson podría disminuir, esto no significa que no se benefician de la fragancia de aceites aromáticos, el olor de hornear o cocinar algo, de lociones con perfume y de rociadores ambientales. El rociar la almohada con fragancia de lavanda puede inducir a la relajación y proporcionar una noche de sueño reparador.

- Incluyan objetos que tengan algún significado especial. Las fotografías de familiares, amigos, vacaciones o mascotas traen recuerdos de seres queridos y lugares favoritos. Evocar momentos importantes sobre logros, celebraciones y pasatiempos o intereses ayuda a tener presente las cosas de valor para la persona.

- Para quienes se ven limitados en su capacidad de salir con frecuencia, se recomienda colocar cosas naturales dentro de la casa. Planten un pequeño jardín que se pueda ver a través de la ventana o compren plantas y flores frescas para colocarlas alrededor de la casa. Coloquen un alimentador para pájaros cerca de una ventana y asì poder observarlos o campanillas que suenen con el viento. Escuchen grabaciones de sonidos de la naturaleza o compren una pequeña fuente de agua.

- Elijan la música apropiada para cada ocasión. Cierto tipo de música se puede oír para levantar el ánimo mientras que otra es tranquilizadora y relajante. Las canciones también pueden evocar recuerdos e incentivar la conversación.

- Usen tejidos suaves y mantas que sean agradables al tacto.

- Otras formas de brindar alivio y de establecer una conexión especial entre la persona con Parkinson y quien la cuida, es mediante la aplicación de pañitos calientes, remojando los pies en agua tibia o dando un masaje facial, en las manos o en los pies.

La voz de nuestra comunidad afectada por la enfermedad de Parkinson

“Mi esposo descubrió que el sonido de las olas del mar le ayuda a relajarse en momentos de tensión. Él usa a menudo estas cintas grabadas para arrullarse en la noche hasta quedarse dormido.”

EL CUIDADOR DEBE CUIDAR TAMBIÉN DE SÍ MISMO

Los cuidadores juegan un papel especial en la vida de las personas que padecen de la enfermedad de Parkinson. El dedicar tiempo a aprender sobre sus nuevas responsabilidades y a prepararse mentalmente, puede ser la clave de una relación más satisfactoria y positiva entre el paciente y el cuidador.

Las siguientes ideas pueden serles de ayuda para aprender cómo brindar un mejor cuidado:

- Aprendan las técnicas apropiadas para evitar lesiones durante el cumplimiento de sus responsabilidades como cuidador.

- Si entrar y salir del automóvil se hace muy difícil, averigüen sobre servicios de transporte de fácil acceso y de bajo costo. Un trabajador social o una agencia comunitaria (tal como una agencia que vele por la gente anciana en su área local "Area Agency on Aging") pueden ser un recurso para obtener una lista de los servicios de transporte disponibles en el área donde usted reside.

- Participen en un grupo de apoyo para cuidadores. Consulten con un centro para personas de la tercera edad, con una clínica o centro de servicios de salud o con la agencia veladora de ancianos de su área local, para ubicar un grupo en su localidad. Para encontrar un grupo de apoyo cercano a su domicilio, visiten www.parkinson.org y hagan clic en el enlace "NPF Networks."

- Asignen tiempo para dedicárselo a sus propias necesidades – inclúyanse en la "lista de cosas por hacer."

- Escriban en un calendario las fechas en que quieren que alguien les de ayuda de relevo, y pídanle a quienes les ofrecen colaboración que se "anoten" para proporcionar ayuda en las fechas indicadas en el calendario.

- Averigüen sobre las opciones de ayuda de relevo que se ofrecen en su área. Infórmense sobre el tipo de apoyo que pueden recibir de sus familiares, vecinos, amistades, comunidad religiosa u otros servicios comunitarios. Investiguen sobre programas para adultos mayores ofrecidos durante el día, programas de voluntariado para brindar ayuda de relevo o lugares que ofrecen estadía durante un corto plazo en caso de que el cuidador vaya de vacaciones, se enferme o necesite tiempo libre. Hablen con otros cuidadores, con un trabajador social o con una agencia de servicios para adultos mayores en su área, para identificar qué opciones hay disponibles.

Recuerden cuidar de ustedes mismos. A continuación se ofrecen algunas sugerencias generales:

•No pierdan el contacto con sus amistades y familiares.

• Hagan por lo menos una actividad que sea de su agrado cada día. Hasta un breve descanso para tomarse un café puede ser una fuente de energía para "recargar sus baterías."

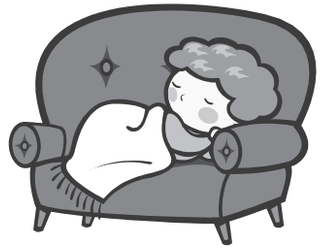
• Eviten a las personas negativas y las expectativas no realistas.

• Aprendan a decir NO a responsabilidades adicionales y eviten planificar más de lo que en realidad es posible hacer.

• Hagan ejercicio físico adecuado.

• Cuiden de su propia salud haciéndose chequeos médicos periódicos.

• Descansen cuando les sea posible. Si sus patrones de sueño en la noche se ven interrumpidos, aprovechen de períodos de descanso durante el día.



La voz de nuestra comunidad afectada por la enfermedad de Parkinson

"Mis amistades y familiares me recuerdan que si no me cuido a mi misma, no voy a poder cuidar debidamente de John. Él asiste a un Centro de Cuidado Diario para Adultos Mayores una vez a la semana y yo voy a un Grupo de Apoyo para Cuidadores de la Pareja dos veces al mes. Éstas actividades son sin duda una gran ayuda."

BRINDAR AYUDA PARA MOVILIZARSE

Las personas en la etapa avanzada de la enfermedad de Parkinson a menudo necesitan ayuda para movilizarse en su propia casa. Tengan presente que una persona puede necesitar ayuda durante ciertas horas del día y ser independiente durante otras. Brinden ayuda según sea necesario. Consideren hacer una cita con un terapeuta físico u ocupacional que les pueda dar el entrenamiento adecuado para cuidadores, sugerirles técnicas apropiadas e instrucción para su uso y remitirlos a recursos disponibles en la comunidad.

- Antes de empezar a moverse, puede ser de ayuda el mecerse suavemente para relajar los músculos que están tensos. Eviten movimientos rápidos o bruscos para halar o tirar de la persona.

- Ofrezcan sus manos como apoyo cuando sea necesario.

- El uso de un cinturón de movilización para el paciente facilita al cuidador un agarre más firme y estable cuando le ayuda a caminar o a transferirse de un lugar a otro.

- Cuando estén trabajando juntos en algo, el cuidador y el paciente deben coordinar sus esfuerzos con señales o palabras predefinidas (Ej.: “1-2-3 arriba”). Cuenten lentamente y den el tiempo adecuado para responder y ayudar.

- El uso de “discos giratorios” (los cuales se pueden adquirir en establecimientos especializados en equipo médico) pueden brindar, a las personas que tienen dificultad en voltear los pies, la ayuda necesaria al moverse de la silla a la cama o al inodoro. Consulten con un terapeuta para que les dé las instrucciones de cómo usar debidamente estos discos.

- Si la persona no tiene fuerza en sus piernas para sostener su propio peso al levantarse, se puede usar la ayuda de elevadores mecánicos.

- Limiten la conversación al momento de movilizarse para poder concentrarse en caminar o transferirse de un lugar a otro.

- Tengan presente la posibilidad de cambios en la visión cuando escojan el equipo que van a comprar y elijan contraste en los colores (Ej.: instalen barras para sujetarse blancas en paredes de color oscuro para proporcionar un contraste visual).

La voz de nuestra comunidad afectada por la enfermedad de Parkinson

“A veces es difícil para Dorothy y para mí el recordar que tenemos que enfocar nuestra atención en ayudarla a caminar. Tenemos la tendencia de querer seguir nuestra conversación, pero hemos aprendido que los resultados para ella son mejores si no hablamos y nos concentramos en lo que estamos haciendo.”

Para obtener recomendaciones adicionales, consulten el manual de la NPF, *Actividades de la vida diaria: Consejos prácticos para la enfermedad de Parkinson.*

BRINDAR AYUDA PARA COMER

Las personas que padecen la enfermedad de Parkinson reportan mayores dificultades al comer a medida que la enfermedad va progresando. Hay muchas formas en que el cuidador puede ayudar a que la hora de la comida sea menos estresante, presente menos riesgos y se pueda disfrutar. A continuación ofrecemos algunas sugerencias:

- Escojan alimentos que sean fáciles de cortar, masticar y tragar. Eviten alimentos que sean duros, secos o que se desmigajan con facilidad.

- El consumo de porciones pequeñas y frecuentes podría ser mejor, especialmente en el caso de personas que sufren de presión arterial baja, fatiga o que se sienten llenos fácilmente.

- Alternen entre líquidos y sólidos a la hora de comer.

- Si están ayudando a la persona a comer, denle el tiempo adecuado para masticar y tragar.

- Ofrézcanle pedacitos de hielo o raspado de hielo con sabor a limón para ayudarle a tragar.

- Suministren los medicamentos con compota de manzana para que las pastillas sean más fáciles de tragar.

- No alimenten a la persona, ni le den algo de tomar o medicamentos mientras se encuentre acostada.

- Levanten el nivel de la bandeja o del plato para que la persona pueda comer con mayor facilidad, especialmente si padece inmovilidad en el cuello o tiene problemas de visión.

- Consulten a un terapeuta del habla y del lenguaje si la persona tose, se atraganta o contrae con frecuencia infecciones en los pulmones.

Para las personas que padecen de problemas serios, se puede recurrir al uso de tubos para su alimentación. Esta opción se tiene que analizar con mucho cuidado y debe tomarse en cuenta la opinión de la persona afectada, de sus familiares y del equipo de atención de salud de este paciente.

Si la persona tiene dificultad para tragar alimentos, consulten a un especialista en dietética para que les sugiera comidas apropiadas.

La voz de nuestra comunidad afectada por la enfermedad de Parkinson

“Lentamente he ido aprendiendo que a Tom le va mejor con porciones pequeñas y frecuentes. Si come mucho le duele el estómago o se cansa y se queda dormido mientras está sentado a la mesa. Comidas tales como pastel de carne, puré de papas y alimentos cremosos, como el pavo a la king, parecen ser buenas recetas.”

LA HIGIENE DENTAL

Con el fin de prevenir problemas dentales serios y el desarrollo de otras enfermedades, la higiene bucal debe ser una parte importante de la rutina diaria. Las siguientes sugerencias pueden ser de utilidad en el cuidado diario.

Es importante ir al dentista con regularidad para hacerse limpiezas periódicas y también cuando se les presente algún problema dental.

Se debe tomar mucho líquido y usar enjuague bucal antiséptico dos veces al día para disminuir la formación de placa dental y eliminar las bacterias.

Para una mejor limpieza de los dientes se recomienda usar pasta dental y un cepillo eléctrico. El uso de hisopos bucales puede facilitar el cuidado bucal.

Si la persona babea, esto puede convertirse para ella en un problema desagradable y bochornoso. Tengan presente que los productos lácteos y los alimentos con alto contenido de azúcar pueden aumentar este problema de salivación.

Las dentaduras deben ajustar correctamente y limpiarse con regularidad.

La voz de nuestra comunidad afectada por la enfermedad de Parkinson

"Es muy difícil para Adrián permanecer de pie delante del lavamanos. Por esta razón hemos establecido que la limpieza de sus dientes la hacemos mientras está sentado a la mesa en la cocina. Él usa el espejo que utiliza para afeitarse, una ponchera pequeña y un vaso de agua. Yo le traigo a la mesa su cepillo eléctrico y la pasta dental. A él se le hizo difícil usar un cepillo dental eléctrico para adultos porque es muy grande y pesado, así que tiene uno para niños que le ha dado mejores resultados."

Para obtener recomendaciones adicionales, consulten el manual de la NPF, *Actividades de la vida diaria: Consejos prácticos para la enfermedad de Parkinson.*

EL USO DEL INODORO

Cambios en el funcionamiento de la vejiga

Envejecer con la enfermedad de Parkinson puede afectar el control de las funciones de la vejiga. Su médico de cabecera puede recomendar que se visite a un urólogo para que éste haga una evaluación y ofrezca recomendaciones específicas.

Los siguientes consejos pueden ser de utilidad.

- Tomar bastante agua y jugos. Especialmente el jugo de arándanos (cranberry) se caracteriza por ayudar a prevenir infecciones en la vejiga. Los síntomas de infección en la vejiga incluyen el deseo intenso y frecuente de orinar, dolor al orinar y mal olor en la orina.

- Tomarse el tiempo necesario para usar el baño.
- Trabajar conjuntamente con un terapeuta físico u ocupacional para aprender técnicas que sean de utilidad al momento de transferir a la persona con Parkinson al baño sin causar lesiones.
- Si se tienen accidentes con frecuencia, se recomienda usar productos especiales para personas con incontinencia. Se recomienda probar con diferentes tipos hasta encontrar el que mejor se adapta a las necesidades particulares de la persona.
- Se puede colocar una toalla absorbente dentro de la ropa interior especial para incontinencia con el fin de ofrecer más absorción.
- Coloquen en la cama cobertores absorbentes desechables o lavables.
- Para facilitar el uso del baño durante la noche, se recomienda usar un orinal para incontinencia (disponibles tanto para hombres como para mujeres), una bacinilla o un inodoro portátil.
- Los hombres pueden también usar una sonda urinaria tipo condón – el cual se ajusta fácilmente al pene y es una solución para casos de incontinencia, necesidad urgente o idas frecuentes – para ayudar con la incontinencia de la vejiga durante la noche. Consulten con su doctor, enfermera o una tienda con suministros médicos para obtener más información al respecto.
- Las personas con problemas de vejiga más serios pueden pedir que se les coloque una sonda permanente. Su doctor les puede dar más información sobre esto.

Problemas de estreñimiento

El estreñimiento es un problema incómodo y a menudo es una preocupación para las personas que padecen de Parkinson. Sigan las recomendaciones que se dan a continuación y avisen a su doctor o enfermera si el problema de estreñimiento persiste por más de tres días.

- Aumenten el consumo de fibras y líquidos.
- Promover actividades físicas regulares (cambio de posición y/o ejercicio) para ayudar a reducir el estreñimiento.
- Cuando sea necesario, usen un ablandador de la materia fecal que se pueda adquirir sin receta médica.

La voz de nuestra comunidad afectada por la enfermedad de Parkinson

"El estreñimiento es un motivo de ansiedad para Betty y esto la hacía pasar gran parte del día yendo y viniendo del baño. El uso de un ablandador de materia fecal de venta libre y un laxante recetado por el médico, la han ayudado con este problema."

Para obtener recomendaciones adicionales, consulten el manual de la NPF, *Actividades de la vida diaria: Consejos prácticos para la enfermedad de Parkinson.*

EL CUIDADO DE LA PIEL

A medida que la persona con Parkinson va envejeciendo, su piel se vuelve más frágil y está más propensa a romperse. Entre las sugerencias para prevenir las infecciones y las llagas ocasionadas por puntos de presión sobre la piel, se incluyen las siguientes:

- Tratar de cambiar de posición cada dos horas.
- Masajear la piel con crema para el cuerpo con el fin de evitar resequedad y estimular la buena circulación.
- Observar con cuidado si hay enrojecimiento, llagas o heridas abiertas. Para evitar problemas más serios, informe de inmediato sobre cualquier cambio que se produzca en la piel.
- El plástico y la cinta pegante en los productos que se usan para la incontinencia pueden causar irritación. Se recomienda evitar el contacto directo con la piel.
- Usar protectores para los talones y los codos ofrece protección adicional.
- Las personas en silla de ruedas pueden usar un cojín para disminuir el riesgo de que le salgan llagas por puntos de presión sobre la piel.

Al bañarse:

- Es importante lavar y secar bien entre los pliegues de la piel.
- Las personas que tienen dificultad para movilizarse o que les resulte peligroso transferirse a la bañera o a la ducha, pueden asearse con un baño de esponja.
- Si el miembro de la familia que cuida a la persona tiene dificultad en llevar a cabo esta tarea, ya sea por falta de tiempo o por razones físicas, puede obtener el servicio de un asistente de salud que venga a su casa.

Si está en cama:

- Cambiar con frecuencia la ropa y las sábanas de la cama cuando hay problemas de sudoración excesiva.
- Usar una colchoneta especial o un colchón que ayude a alternar los puntos de presión.

EN EL CASO DE UNA CAÍDA

Los accidentes pueden suceder hasta en los casos en los que se han tomado todas las precauciones posibles para prevenirlos. Es conveniente planificar con anticipación la mejor forma para ayudar a levantar a la persona que se ha caído. Consulten con un terapeuta físico para que les enseñe las técnicas adecuadas y más seguras; ocasionalmente practiquen esas técnicas para asegurarse que su plan funciona correctamente. A continuación se ofrecen otras sugerencias tanto para las personas con la EP como para sus cuidadores.

- Si se cae, no se apresure a levantarse. Asegúrese primero de que no hay lesiones. Algunas personas necesitan descansar antes de tratar de levantarse. Si el paciente no se puede levantar, el cuidador debe hacer lo necesario para que esté lo más cómodo posible (darle almohadas, cobijas, etc.) hasta que llegue alguien a ayudarlos.

- Si es posible, acérquese a un mueble pesado, luego póngase poco a poco sobre sus rodillas y manos para tratar de levantarse usando ese mueble como punto de apoyo.

- Si se cae con frecuencia, piense en la posibilidad de usar protectores en las rodillas y los codos.

- Se pueden comprar prendas de vestir con protección adicional en el área de las caderas. Pídanle sugerencias y recomendaciones a un miembro de su equipo de atención de salud.

- Preparen un plan secundario para ayudar a la persona a levantarse. ¿Tiene un teléfono portátil? ¿Tiene instalado un sistema de alerta en caso de una emergencia, tal como Lifeline o Med Alert? ¿Tiene a un familiar o vecino a quien pueda pedir ayuda?

Para obtener recomendaciones adicionales, consulten el manual de la NPF, *Actividades de la vida diaria: Consejos prácticos para la enfermedad de Parkinson.*

CAMBIOS EN EL PENSAMIENTO

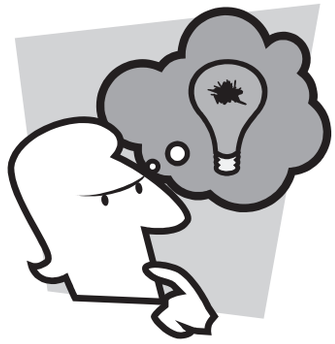
No todas las personas que padecen la enfermedad de Parkinson desarrollan cambios graves en el pensamiento, pero éstos pueden ser motivo de frustración y temor para quienes los sufren. Es importante darse cuenta de estos cambios y adaptarse a cada situación, según el caso lo requiera.

El olvidarse de las cosas con más frecuencia, confundirse con tareas que son parte de la rutina diaria, demostrar comportamientos compulsivos, paranoia, ansiedad o cambios de personalidad pueden ser señales de cambios en el pensamiento. Si se notan cambios repentinos o nuevos de este tipo o de comportamiento, se debe notificar de inmediato a un miembro de su equipo de atención de salud. Es posible que haga falta reajustar los medicamentos. En algunos casos se pueden recetar medicamentos para la depresión, la disminución de la memoria, alucinaciones perturbadoras y cambios de comportamiento o de la personalidad. Por medio de psicólogos, trabajadores sociales u otros profesionales de la salud mental se puede obtener consejería o terapia para el individuo, la pareja o la familia según sea necesario.

Es importante tener presente que los cambios del pensamiento pueden empeorar si la persona se enferma, es hospitalizada o se encuentra en un ambiente desconocido.

Proporcionen el tiempo necesario para que esta persona responda a preguntas o comentarios. Puede resultar muy difícil y tomar mucho tiempo para el cuidador el tratar de proporcionar ese tiempo extra y ofrecer opciones al individuo que cuida, pero esto es un aspecto importante en la meta de respetar la dignidad y la autoestima de esa persona.

¿Qué decir y cómo decirlo?



- Den instrucciones sencillas, un paso a la vez – si se usan muchas palabras el individuo podría sentirse abrumado.

- Si la persona tiene problemas severos de memoria, repitan las instrucciones a lo largo de la rutina diaria.

- Eviten las discusiones. No sirve de nada decirle que está equivocada a una persona confundida o con alucinaciones, ya que esto generalmente le puede causar más ansiedad y enfado. Háblenle con un tono tranquilizador y traten en lo posible de distraer su atención de la situación.

- Eviten hacer uso de humor negativo o de sarcasmo, los cuales pueden ser fácilmente mal interpretados.

Cosas que facilitan la rutina diaria

- Arreglen la ropa y los artículos de higiene personal en el orden en que se van a usar.
- Establezcan una rutina diaria y cúmplanla lo más posible. Utilicen un calendario y una pizarra borrable que les ayude a tener recordatorios a la vista sobre la rutina diaria.
- Eviten sostener varias conversaciones a la vez o hacer diversas actividades al mismo tiempo, ya que esto puede causar más confusión y ansiedad.
- Al hablar, colóquense frente a frente.
- Demuestren tolerancia ante comentarios o acciones que no eran comunes en la personalidad y temperamento previo de esta persona.
- Reduzcan las expectativas no realistas. A veces es necesario bajar los estándares de "perfección" que nos imponemos.

- Inscríbanse en el programa "Safe Return" (un regreso seguro), patrocinado por la Asociación de la Enfermedad de Alzheimer, que ayuda a identificar a aquellos que lleguen a perderse o se alejen de su cuidador. Visiten www.alz.org/services/safereturn.asp para obtener más información al respecto.

La voz de nuestra comunidad afectada por la enfermedad de Parkinson

"José siente frustración con frecuencia porque no parece encontrar las palabras para responder a las preguntas que le hacen. Yo trato de tener paciencia y de reforzar su autoestima de cualquier forma que me es posible."

IDEAS Y SUGERENCIAS SOBRE DIVERSAS ACTIVIDADES

Encontrar actividades para quienes experimentan cambios en su movilidad o el pensamiento puede ser todo un reto. Es posible que hallar tareas que tengan significado y una finalidad válida para el individuo no sea fácil. A continuación se dan algunas sugerencias.

- Ver programas televisivos sobre concursos, la naturaleza o de historia puede estimular el interés de la persona. Resolver juntos un crucigrama es otra buena opción.

- Proporcionen al individuo libros y/o videos sobre arte, viajes, arquitectura o animales. Para las personas que sufren cambios en la visión, se recomiendan libros grabados en cintas de audio o en discos compactos (CD). Hagan uso de las bibliotecas públicas, las librerías o la Internet para encontrar material.

- Los individuos que experimentan cambios del pensamiento pueden beneficiarse al participar en actividades que les sean familiares. Por ejemplo, es posible que una persona que trabajó como gerente en una oficina disfrute al sentarse ante un escritorio a organizar papeles, mientras que alguien que fue ama de casa toda su vida se pudiera sentir más a gusto doblando toallas o limpiando una mesa.

- El tener mascotas proporciona compañía, contacto regular e interés dentro del ambiente del hogar. El acariciar a una mascota, cuidarla o jugar con ella es un estímulo y ofrece tanto beneficios físicos como mentales.

- Inviten a sus familiares, amistades y vecinos a que vengan a visitarles.

- Asistir a programas diarios o a programas de actividades para adultos mayores, que son ofrecidos en los lugares de vivienda con asistencia/hogares para ancianos, agrega posibilidades de socializar y estimulación.

- Mantenerse en contacto con su comunidad religiosa u otros recursos de índole espiritual. Leer oraciones, meditaciones u otros pasajes significativos y/o hablar con un clérigo u otros consejeros espirituales, puede ser un medio de fortaleza y esperanza.

- Establecer un "área de relajación" con sus audífonos personales donde se pueda escuchar cintas o discos compactos de sonidos de la naturaleza o de música suave. Esto puede resultar de gran ayuda para reducir la sensación de inquietud y la ansiedad durante el día.

- Planifiquen períodos de descanso a lo largo del día. Si tienen problemas para dormir durante la noche, traten de no dormir en exceso durante el día.

- Si los cambios en el pensamiento no permiten seguir instrucciones para hacer ejercicio físico, se puede probar con ejercicios de "respuesta automática", tal como lanzar y atrapar una pelota o jugar voleibol con un globo.

- Ayudar al individuo a hacer unos cuantos movimientos adicionales mientras se viste, se baña o completa otras actividades de cuidado personal, añade actividad física importante a la rutina diaria.

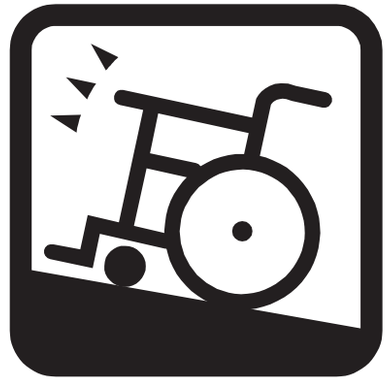
La voz de nuestra comunidad afectada por la enfermedad de Parkinson

"David muestra entusiasmo cuando nos visitan nuestros familiares o amigos. Yo sé que es importante invitar a las personas a que nos visiten. Tengo que aprender a no darle tanta importancia a cómo luce la casa. Con frecuencia me recuerdo a mí misma que pasar tiempo con David y con amigos es más importante que tener el baño limpio."

ESCOGER LA SILLA DE RUEDAS APROPIADA

Hay casos en que se hace necesario usar una silla de ruedas. Hagan una cita con un terapeuta físico u ocupacional para informarse sobre cuál silla se adapta mejor a sus necesidades. No todas las personas pueden utilizar una silla de ruedas eléctrica o motorizada sin que esto represente peligro o riesgo. Algunas sillas son pesadas y requieren instalar una plataforma eléctrica para alzarlas y colocarlas dentro de un vehículo. Antes de comprar una silla de ruedas, visiten una tienda de equipos médicos.

Consulten con su compañía de seguros sobre los servicios que cubre su plan de seguro médico. No todas las sillas de ruedas están cubiertas bajo el plan de seguro médico. A continuación se ofrecen algunos puntos a tener en cuenta.



- Una silla de ruedas liviana es más fácil de cargar y descargar de un vehículo.
- Una silla con el espaldar reclinable es de gran utilidad para personas con cambios en la postura, que sufren de presión arterial baja o que necesitan descansar durante el día.
- Es importante que tengan dónde apoyar los pies, principalmente cuando es el cuidador quien empuja la silla.
- La opción de tener dónde descansar las piernas en posición elevada, también podría añadir comodidad para el individuo.
- Una silla de ruedas que tenga brazos estilo escritorio puede facilitar acercarse a la mesa para comer y realizar otras actividades.
- Se puede hacer uso de almohadas especiales para mejorar la postura en la silla.
- Usar un cojín que proporcione una base firme para sentarse y protección para la piel.
- SIEMPRE se deben bloquear los frenos de la silla antes de transferir a la persona de un lugar a otro. Marquen las manillas del freno con cinta adhesiva de color para facilitar su uso.

Para obtener recomendaciones adicionales, consulten el manual de la NPF, *Actividades de la vida diaria: Consejos prácticos para la enfermedad de Parkinson.*

CONTROLAR EL DOLOR

Las quejas sobre dolores se vuelven más frecuentes en las etapas avanzadas de la enfermedad de Parkinson. El perder la habilidad de movilizarse sin ayuda, las caídas frecuentes y la rigidez en los músculos son todos factores que contribuyen al dolor. La discinesia excesiva, calambres musculares u otras afecciones médicas, tal como artritis o neuropatía, también pueden causar dolor.

Si se tiene dolor:

- Notifiquen de inmediato a su equipo de atención de salud. El ajuste en los medicamentos puede ayudar a reducir la rigidez excesiva y/o los calambres musculares.

- Típicamente, los calmantes para el dolor de venta libre se pueden usar sin riesgo de complicaciones al combinarlos con los medicamentos para la enfermedad de Parkinson. Confirmen con el doctor cuál de estos calmantes es el más recomendable.

- El uso de compresas tibias puede ayudar a controlar el dolor. Eviten usar almohadillas térmicas eléctricas, ya que su uso prolongado puede causar quemaduras de la piel. Es posible que las envolturas térmicas activadas por aire o las que se calientan en el horno de microondas proporcionen un calor más estable con menos probabilidad de lesiones.

- El dolor causado por lesiones agudas debido a una caída u otros accidentes, se puede controlar mejor con bolsas de hielo para reducir tanto el dolor como la inflamación.

- Los masajes terapéuticos, dados por el cuidador o por un terapeuta, pueden estimular la circulación y disminuir el dolor.

- Usen cojines según sea necesario para brindar más comodidad y apoyo. Eviten usar demasiadas almohadas, ya que esto contribuye a una postura incorrecta.

- Hay que tener presente que el movimiento excesivo, la agitación o el llanto inexplicado de la persona con demencia, pueden ser señales de dolor.

- Consulten a un terapeuta físico para una evaluación específica del dolor y para obtener recomendaciones adicionales.

DECISIONES PARA CUANDO LLEGAMOS AL FINAL DE NUESTRA VIDA

No resucitar (DNR por sus siglas in inglés)

A medida que un individuo se acerca al final de su vida, es importante que haya un diálogo abierto y honesto sobre lo que se debe hacer en caso de que se le presente una emergencia muy grave. El paciente y sus familiares pueden tomar la decisión de rechazar métodos clínicos de resucitación. La orden DNR implica que no se pondrán en práctica las técnicas para salvar la vida del individuo en caso de que la respiración y/o los latidos de su corazón se detengan. Estos deseos se le deben notificar a un médico y se tiene que completar y firmar la documentación correspondiente. Además, una copia de estos documentos firmados se le tiene que mostrar al personal de emergencia. Tener un "testamento en vida" generalmente no es suficiente para garantizar que se cumpla lo que el paciente ha expresado como sus deseos. Hay recursos disponibles que ayudan a las personas a redactar su testamento en vida y otros documentos legales relacionados, tomando en cuenta las leyes del estado en el que residen. Un recurso al que se le puede pedir información de este tipo es uslegalforms.com, número de teléfono 1-877-389-0141.

Buscar ayuda de un centro para enfermos terminales Hospice

Si los síntomas avanzados de Parkinson causan que el paciente vaya empeorando progresivamente y dan pie a complicaciones médicas, se puede recurrir a la ayuda de Hospice para brindar cuidado en casa o en un ambiente parecido al de su hogar. Muchas personas piensan que el servicio que Hospice ofrece es sólo para pacientes con cáncer en estado terminal. La realidad es que los servicios de esta entidad están disponibles para cualquier persona que tiene expectativas limitadas de vida y se enfocan en brindar al paciente la mayor comodidad posible, en lugar de proporcionar los tratamientos médicos tradicionales para combatir la enfermedad. El énfasis de estos servicios está en la calidad y no la duración de la vida. Hospice también ofrece opciones para reducir el estrés y agotamiento del cuidador. Adicionalmente, se brinda apoyo emocional, espiritual y práctico basado en las necesidades y las inquietudes de cada individuo. El cuidado médico profesional continúa durante todo el proceso de Hospice y muchas familias encuentran que estos servicios son muy valiosos durante estos momentos difíciles.

- Consulten a su médico de cabecera para ver si éste considera indicado solicitar los servicios de Hospice.
- Verifiquen si su seguro médico cubre los servicios de Hospice y si hay costos adicionales.
- Hablen con su equipo de atención de salud sobre las opciones de Hospice antes de hacer una selección.
- Busquen una agencia acreditada para que les proporcione los servicios de Hospice.
- Soliciten información impresa sobre los servicios disponibles.
- Infórmense sobre los criterios para la admisión de pacientes o para la casa de ancianos mientras se reciben servicios de Hospice.
- Pregunten sobre los servicios voluntarios de ayuda de relevo ofrecidos a través de Hospice.

Planificar los servicios funerarios

Es posible que algunas familias decidan conversar sobre lo que el individuo prefiere y desea en cuanto a los servicios funerarios. Aun cuando ésta puede ser una conversación difícil de mantener, es importante para quienes deseen expresar sus deseos en cuanto al tipo de servicio funerario, música, lecturas religiosas y lugar. El tener notas de las preferencias expresadas por el individuo es de un valor incalculable y por ello se recomienda guardar esta información en un lugar seguro. Los lugares de servicios funerarios o de cremación, tienen disponibles procesos de planeación anticipada.

RECURSOS

Fundación Nacional de Parkinson
www.parkinson.org
1-800-327-4545

Eldercare Locator
www.n4a.org
Proporciona información a través de la agencia subvencionada por el gobierno sobre envejecimiento de su área local “Area Agencies on Aging”
Llame al 1-800-677-1166 para hablar con un especialista sobre los recursos locales

Recursos para los cuidadores:

Family Caregiver Alliance
(Alianza de familiares cuidadores)
www.caregiver.org
1-800-445-8106

National Family Caregivers Association
(Asociación nacional de familiares cuidadores)
www.nfcacares.org
1-800-896-3650

RECURSOS

Sistemas de alerta en caso de emergencia:

Lifeline Systems
www.lifelinesys.com
1-800-543-3546

Med-Alert
www.1800medalert.com
1-215-699-5766

"Safe Return Program" – programa "un regreso seguro" de la Asociación de Alzheimer
www.alz.org/services/safereturn.asp

Hospice Association of America
(Asociación de Hospice de los Estados Unidos)
www.hospice-america.org

Información sobre directivas anticipadas y órdenes de no resucitar
www.familydoctor.org/00.xml

Información sobre la planificación de servicios funerarios
www.funeralplan.com

National Association of Elder Law Attorneys
(Asociación nacional de abogados especializados en leyes para adultos mayores)
http://www.naela.com/

National Association of Professional Geriatric Care Managers
(Asociación nacional de administradores de servicios geriátricos profesionales)
http://www.caremanager.org/

National Hospice and Palliative Care Organization
(Organización nacional de Hospice y de cuidados paliativos)
www.nhpco.org

Prendas de vestir con protección para personas que tienen caídas frecuentes
www.hipsavers.com