



FINAL DE VIDA Y SÍNDROME DE DOWN

Una guía para acompañantes
**SOBRE EL ENVEJECIMIENTO Y
EL SÍNDROME DE DOWN:**
UNA GUÍA SOBRE SALUD Y BIENESTAR

ÍNDICE

Introducción	4
Descripción general del envejecimiento y el síndrome de Down	5
Promover la dignidad y la posibilidad de elegir	7
Pensar por anticipado	9
Planificación proactiva	11
Voluntad anticipada y toma de decisiones	13
Considerar la donación de tejido cerebral	17
Cuidado en las últimas etapas del final de vida	18
Muerte, duelo y recursos para sobrellevarlos	20
Conclusión	22

AGRADECIMIENTOS

AUTORA PRINCIPAL, JULIE MORAN, DO

Julie Moran es internista y geriatra especializada en adultos mayores con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La Dra. Moran es médica responsable de una unidad especializada en adultos con discapacidad intelectual en el Hospital de Tewksbury, Massachusetts, y es asesora médica a nivel estatal del Departamento de Servicios del Desarrollo de Massachusetts. Es instructora clínica de Medicina en la Facultad de Medicina de Harvard.

COLABORADORES ADICIONALES

La Dra. Moran y la Sociedad Nacional del Síndrome de Down (National Down Syndrome Society, NDSS) extienden su agradecimiento al dedicado grupo de trabajo que ayudó a que esta guía fuera posible. Anna Esbensen PhD, FAPA, FAAIDD; Elizabeth Head PhD; Beth Kallmyer, MSW; Jeanne Kerwin, DMH, HEC-C; Leigh Ann Kingsbury, MPA, Kathy Service, NP; Anne Tournay, MD.; la Asociación de Alzheimer y el Grupo Nacional de Tareas sobre las prácticas relacionadas con las discapacidades intelectuales y del desarrollo, y la demencia.

INTRODUCCIÓN

Esta guía tiene el objetivo de proporcionar orientación para las encrucijadas y decisiones que surgen en las etapas avanzadas y el final de la vida. Se recomienda abordar la información de esta guía de manera proactiva, idealmente en un momento que no sea de crisis o emergencia. Sin embargo, para aquellos lectores que se encuentren recurriendo a esta guía durante una crisis, la información provista apunta a ser práctica y de apoyo, con orientación y recursos de ayuda. A través de la información proporcionada en esta guía, los lectores reconocerán y comprenderán las razones por las cuales es tan importante planificar su propio futuro y tener un plan de respaldo para su ser querido con síndrome de Down.



DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ENVEJECIMIENTO Y EL SÍNDROME DE DOWN

La expectativa de vida para las personas con síndrome de Down ha cambiado sustancialmente en las últimas décadas, y el promedio ahora es de alrededor de sesenta años.

UNA VIDA MÁS PROLONGADA puede abarcar una amplia variedad de experiencias, incluidos algunos momentos emocionantes y exultantes, como celebrar un cumpleaños importante, ser homenajeado por los años de servicio prestados en un trabajo o actividad comunitaria, o descubrir nuevas relaciones y amistades como adulto.

Sin embargo, envejecer también puede presentar una variedad de desafíos

para las personas con síndrome de Down, en especial cuando la salud general, cognitiva o física comienza a decaer. Los adultos con síndrome de Down usualmente presentan características prematuras de envejecimiento, lo que a menudo se denomina "envejecimiento acelerado". Como resultado, muchos adultos pueden dar la impresión de que hay una discordancia entre su edad cronológica o real y su edad física o funcional aparente. En otras palabras, los adultos con síndrome de Down

de alrededor de cincuenta pueden con frecuencia presentar características y desafíos que usualmente se encuentran en la población general de adultos de setenta u ochenta años. Por lo tanto, las referencias a la "edad avanzada" en adultos con síndrome de Down pueden aplicarse a una persona de cincuenta largos, especialmente si muestra signos de fragilidad física y su salud física o cognitiva se deteriora.

Los problemas relacionados con la edad que aparecen a edades más tempranas en personas con síndrome de Down incluyen cambios en el funcionamiento físico, la movilidad, la cognición y la memoria.

Las afecciones que comúnmente sufren los adultos mayores incluyen:

- Deterioro del equilibrio o problemas sensoriales
- Dificultades de movimiento general/ movilidad debidas a la rigidez articular y molestias
- Pérdida de memoria y deterioro de las habilidades cognitivas debido a la aparición de la enfermedad de Alzheimer/demencia
- Avance de la pérdida auditiva y visión reducida
- Osteoartritis
- Osteoporosis





Las características asociadas con estas afecciones, ya sea solas o combinadas, pueden contribuir a una fragilidad general y vulnerabilidad que ocurre con la edad avanzada. Puede encontrarse más información sobre las afecciones comunes en adultos con síndrome de Down en *Envejecimiento y síndrome de Down: una guía sobre la salud y el bienestar*, de la NDSS, y en la sección de recursos de esta guía.

A medida que los adultos con síndrome de Down envejecen, puede ser cada vez más difícil manejar las enfermedades y afrontar las complicaciones de salud



o los cambios en las habilidades físicas. Esto se aplica especialmente a las personas que desarrollan demencia debido a la enfermedad de Alzheimer, ya que las dificultades de pensamiento y memoria se acrecientan, y las tareas cotidianas pueden volverse confusas o desconocidas. Para los adultos mayores cuya salud física está deteriorada, puede ser un desafío adaptarse a nuevos síntomas de salud que disminuyan la energía general o el vigor y afecten la vida cotidiana.

Para muchas personas, su propia experiencia del proceso de envejecimiento puede verse reflejada en el mundo que los rodea, a medida que sus pares y seres queridos envejecen también. Los adultos con síndrome de Down también serán frecuentemente testigos del deterioro de la salud, de la debilidad y de la muerte de familiares, amigos, compañeros de trabajo y pares a medida que envejecen.

Los adultos con síndrome de Down pueden ser muy perceptivos emocionalmente y a menudo son sensibles a los cambios en la salud y el bienestar de quienes los rodean. Eso puede suscitar preguntas o inquietudes sobre sus propias necesidades de salud a medida que el tiempo pasa, y puede causar temores respecto de su propia mortalidad. Además, a medida que las personas atraviesan sus propios desafíos médicos o físicos, pueden empezar a hacer preguntas sobre el final de la vida y la muerte. En la sección de recursos de esta guía hay materiales sobre cómo hablar sobre la muerte con su ser querido con síndrome de Down.

El cambio es un tema común y recurrente a lo largo del proceso de envejecimiento. Algunos cambios son lentos y graduales, pero otros pueden sentirse inesperados o repentinos y pueden generar sentimientos de preocupación y confusión.

Para las personas con síndrome de Down, sus familias o cuidadores, sentirse abrumados o poco preparados para afrontar los cambios relacionados con el envejecimiento puede contribuir a generar estrés en un momento que ya de por sí es difícil y triste.

Si bien la expectativa de vida de las personas con síndrome de Down se ha extendido, la muerte sigue ocurriendo a edades más tempranas en comparación con pares de la misma edad sin síndrome de Down, y el riesgo de muerte aumenta después de los cuarenta. Las causas más comunes de mortalidad cambian con el envejecimiento, y los adultos mayores a menudo fallecen como resultado de una complicación de enfermedades e infecciones respiratorias, complicaciones relacionadas con asfixia o disfunción deglutoria, y el avance progresivo de la demencia subyacente.



PROMOVER LA DIGNIDAD Y LA POSIBILIDAD DE ELEGIR



Apoyar respetuosamente a una persona con síndrome de Down a medida que envejece incluye ayudarla a mantener su individualidad y autonomía en todos los aspectos del cuidado y servicios.

CONSTRUIR UNA BASE sólida para una vida saludable durante la adultez es importante para optimizar la salud física, emocional, espiritual y social, y minimizar las enfermedades que pueden afectar a los adultos con síndrome de Down a una edad más temprana que los adultos típicos. Esas afecciones incluyen la obesidad, trastornos de sueño y problemas de salud mental. Los adultos con síndrome de Down tienen derecho a la misma dignidad humana y respeto que cualquier adulto que afronte una enfermedad limitante o que se encuentre al final de su vida.

El principio básico de dignidad honra la esencia individual de una persona y la importancia de tener en cuenta sus experiencias vitales únicas y sus valores. Las prácticas

de atención centradas en el paciente y la promoción de la capacidad de elegir en los adultos con síndrome de Down tienen el objetivo de defender el importante principio ético y derecho humano fundamental de la autodeterminación. Incorporar la voz y autonomía de una persona en la toma de decisiones es una prioridad siempre que sea posible. Para las personas que tienen responsables designados para la toma de decisiones, tales como tutores, apoderados de atención médica activos o poderes permanentes de representación médica, sigue siendo importante incluir estos principios en las conversaciones, a fin de que los valores y deseos de la persona se tengan en cuenta al tomar decisiones complejas.

Por desgracia, muchos adultos con

síndrome de Down no son incluidos en las conversaciones sobre preferencias y deseos respecto de su propia atención de final de vida. Además, muchos adultos no son incluidos directamente en conversaciones clave sobre su salud general o cuando se emiten diagnósticos nuevos, graves o limitantes.

Las barreras comunes respecto de estas conversaciones incluyen:

- incomodidad de los proveedores de atención médica y cuidadores
- falta de capacitación especializada o educación
- dificultades de comunicación percibidas
- suposiciones incorrectas sobre la capacidad de una persona de entender determinada información o conceptos

Es importante explorar a lo largo de la adultez las cuestiones relacionadas con el envejecimiento y el final de vida, ya que las preferencias, deseos y elecciones que se hacen en etapas más avanzadas a menudo se ven afectadas por la manera en que la persona vive cada día. Esas conversaciones pueden evolucionar durante el ciclo de vida, y presentarse en función de las oportunidades naturales de analizar los temas que surgen cuando un amigo o familiar se enferma o fallece. Las personas con síndrome de Down pueden recibir con agrado la oportunidad de procesar lo que están viviendo si se habla también de lo que querrían o no si estuvieran en una situación similar.

La naturaleza a menudo impredecible del envejecimiento puede hacer que la vida se sienta fuera de control, y eso puede aumentar la angustia y la preocupación con el paso del tiempo. Las personas que asumen un rol activo en la expresión de sus preferencias y elecciones sobre su propio cuerpo, salud y futuro pueden sentir cierto alivio y dominio de sí mismas al ejercer algún tipo de control sobre esas decisiones difíciles.

NOTA IMPORTANTE: Las conversaciones sobre deseos y preferencias no solo deben centrarse en las decisiones médicas y en la muerte.

La atención centrada en la persona, la esencia individual y las elecciones personales se reflejan mucho en la manera en que uno elige pasar su tiempo: hacer una llamada telefónica diaria

a un hermano antes de acostarse, salir a tomar un café, pasar tiempo con amigos, escuchar a la banda favorita, ir a nadar o sentarse en la puerta de casa al atardecer.

El alcance de estas experiencias y lo que se percibe como más importante e integral para la alegría y el placer son todas expresiones de las prioridades individuales que componen la calidad de vida.



PENSAR POR ANTICIPADO

Nunca es demasiado tarde, ni demasiado pronto, para pensar por anticipado y planificar cómo podría ser el futuro para una persona con síndrome de Down.



CON LA TRANSICIÓN a la adultez, es comprensible que muchas personas con síndrome de Down concentren su planificación para el futuro en objetivos relacionados con los primeros años de la adultez. Pueden buscar empleo, educación y capacitación, o servicios de programación comunitaria. Quizás deseen hacer amistades nuevas, iniciar relaciones románticas y ganar independencia en la comunidad.

Una actividad positiva y disfrutable para realizar durante toda la adultez es llevar un diario, escribir una autobiografía o historia de vida. Puede adoptar el formato de diario o álbum de recortes que destaque las actividades favoritas, logros, pasatiempos, habilidades y recuerdos. Puede ser un objeto valioso para que la persona con síndrome de Down reflexione sobre los recuerdos felices, vea rostros familiares y construya una autoestima saludable.

Un diario, autobiografía o historia de vida es también una manera valiosísima de expresar la esencia individual única de cada persona

y puede proporcionar una imagen mucho más rica y vívida de las historias y experiencias de vida. Esto es especialmente valioso a medida que pasa el tiempo y ocurren los cambios relacionados con la edad, ya que ofrece una presentación mucho más significativa para quienes conocerán a la persona en una etapa posterior de la vida, ya sean nuevos cuidadores, pares o proveedores de atención médica. Estos álbumes de recortes pueden ayudar a destacar las prioridades o preferencias que se han mantenido durante toda la vida al momento de mantener conversaciones sobre objetivos de cuidado y planificación para el futuro. También son un medio maravilloso de conmemorar una vida bien vivida y apreciada: a través de imágenes, entradas de diario, recuerdos, videoclips u objetos favoritos que fueron importantes para la persona con síndrome de Down.

Además de los proyectos continuos como una historia de vida o un álbum de recortes, es importante empezar las conversaciones sobre la planificación para el futuro en los primeros años

de la adultez. Al planificar para el futuro, se recomienda adoptar una perspectiva que contemple todo el ciclo de la vida para anticipar cómo puede presentarse el envejecimiento habitual y acelerado. Un plan para el futuro requiere flexibilidad y adaptabilidad para responder ante cualquier cambio en las necesidades de los adultos con síndrome de Down, así como las necesidades de aquellos que conforman su red de apoyo, tales como sus padres, hermanos y cuidadores, que también envejecen.

Con el paso del tiempo, las personas mayores con síndrome de Down notarán que necesitan adaptar y ajustar sus rutinas para responder mejor a los cambios en sus necesidades, capacidades o preferencias. Del mismo modo, los cambios y evolución en las necesidades y circunstancias de las familias y cuidadores a menudo requerirán replantear y revisar los planes. Es importante que la planificación del futuro se mantenga como un tema de conversación que se revisa activamente y se actualiza de manera permanente.

PLANIFICACIÓN PROACTIVA



Mientras apoya a la persona con síndrome de Down en la planificación, manténgase unos pasos adelante para anticiparse a sus necesidades, a fin de minimizar las alteraciones o complicaciones de todos los involucrados.

LA PLANIFICACIÓN PROACTIVA les permite a las personas, sus familias y cuidadores tener una mayor sensación de control y comodidad en las épocas de incertidumbre. Con la planificación proactiva, los cuidadores pueden ayudar a sus seres queridos con síndrome de Down a planificar para vivir una buena vida. Para empezar, hágase las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son sus objetivos respecto de su ser querido?
- ¿Qué desea para esa persona si usted ya no puede estar presente en su vida?
- ¿Qué valores comparte con la persona que cuida?

- La persona a la que cuida, ¿quiere para sí misma las cosas que usted quiere para ella?

No hay manera de predecir de manera perfecta el futuro, y todos los obstáculos y desafíos que puedan surgir. Sin embargo, hay numerosos factores que pueden tenerse en cuenta para contar con más información a la hora de hacer planes y tomar decisiones.

Un factor clave que interviene enormemente en la comprensión de las necesidades actuales y futuras de la persona es la salud y necesidades de atención médica. Hay múltiples problemas médicos o enfermedades recurrentes, agravadas o crónicas que pueden tener un efecto muy

marcado en todos los aspectos de la vida cotidiana. Muchas afecciones médicas presentan cambios graduales y progresivos con el paso del tiempo y pueden incorporarse a un plan general que considere las necesidades presentes y las posibilidades futuras.

A continuación se abordan algunos escenarios comunes de atención médica.

Enfermedad de Alzheimer

Los adultos con síndrome de Down presentan mayor riesgo de desarrollar demencia debido a la enfermedad de Alzheimer, especialmente después de los cincuenta años. Este tema se trata en detalle en la guía de la NDSS: *Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down: Una guía práctica para cuidadores*. Se alienta a los lectores a revisar este tema en profundidad, ya que la enfermedad de Alzheimer es un diagnóstico común en adultos mayores con síndrome de Down, pero que también está sujeto a errores de diagnóstico o evaluaciones inadecuadas.

Hay muchas consecuencias graves respecto de la planificación y las expectativas a futuro cada vez que una persona con síndrome de Down recibe un diagnóstico de demencia debida a la enfermedad de Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer tiene un diagnóstico terminal, lo que significa que causa un deterioro continuo en las funciones con el paso del tiempo y vuelve a las personas vulnerables a sufrir complicaciones médicas que finalmente conducen a la muerte.

Cuidar a una persona con demencia debida a la enfermedad de Alzheimer puede ser muy demandante a nivel físico y emocional. A menudo las tareas de cuidado pueden llegar a ser demasiado absorbentes o agobiantes para que uno o unos pocos cuidadores las realicen de manera segura. Es importante ser proactivos en la planificación a fin de obtener recursos que refuercen el apoyo para la persona y el equipo de cuidadores.

Deterioro físico

Muchas personas con síndrome de Down comienzan a volverse más lentas físicamente y menos independientes en su movilidad a medida que pasa el tiempo. Esto puede ocurrir por una variedad de razones, incluido el agravamiento de la artritis, el desgaste de las principales articulaciones como las rodillas y caderas, o la rigidez propia de la edad y las molestias al caminar o estar de pie. Los problemas de procesamiento sensorial pueden empeorar con la edad, y hay varios factores que pueden contribuir

a dificultar el funcionamiento general, tales como una pérdida del sentido del equilibrio, deterioro de la visión y la audición, mayor dificultad en la percepción de profundidad o tendencia a sentirse abrumados o sobreestimulados por determinados entornos (incluso cuando antes se encontraban bien en esos entornos).

La planificación proactiva es importante para los adultos que están sufriendo un deterioro físico, a fin de evitar el riesgo de caídas y las cuestiones que atenten contra la seguridad en entornos que ya no



resultan adecuados para sus capacidades. Las personas que enfrentan dificultades físicas dentro de su lugar de residencia pueden representar un riesgo para sí mismas y para sus cuidadores. Es importante anticipar las inquietudes de manera temprana para poder tomar decisiones que mantengan a todos seguros y a salvo.

Enfermedades crónicas y manejo de síntomas

De manera similar a la población general, las personas con síndrome de Down que tienen enfermedades crónicas sufrirán un aumento en los síntomas que afectan su vida cotidiana. Por ejemplo, las personas con diabetes pueden necesitar controles de glucosa en sangre con más frecuencia y sentir los efectos de las fluctuaciones de la glucosa en sangre, y aquellos con insuficiencia cardíaca u otras afecciones cardíacas crónicas pueden sentir falta de aire o fatiga después de un esfuerzo.

NOTA IMPORTANTE:

Cuando a una persona con síndrome de Down se le diagnostica la enfermedad de Alzheimer de manera prematura, pueden generarse expectativas confusas sobre el futuro y perderse oportunidades de descubrir y abordar otras enfermedades tratables que puedan estar causando un cambio en el adulto con síndrome de Down. Es sumamente importante realizar una evaluación exhaustiva de las inquietudes respecto de la memoria, a fin de que los diagnósticos se emitan de manera cuidadosa y precisa.

Es importante considerar el manejo de los síntomas relacionados con la edad y las enfermedades crónicas cuando se planifica proactivamente para el

cuidado futuro de los adultos mayores con síndrome de Down a fin de optimizar su calidad de vida. Trabajar en colaboración estrecha con el equipo de atención médica de la persona puede resultar útil para comprender, anticipar y manejar los síntomas a medida que pasa el tiempo.

Lugar de residencia y asistencia de los cuidadores

A medida que las personas con síndrome de Down envejecen, es importante evaluar de manera continua los arreglos de vivienda y asistencia de los cuidadores para asegurarse de anticipar los obstáculos o brechas en el cuidado. Si una persona con síndrome de Down está envejeciendo en su casa junto a un padre o madre también mayores u otro familiar mayor, es necesario mantener una conversación proactiva sobre el futuro para el bienestar de todos los involucrados, a fin de evitar tener que buscar asistencia durante una enfermedad o crisis inesperada.

Es importante considerar todos los aspectos de la asistencia de una persona que se está haciendo mayor. Si una persona con síndrome de Down vive en su casa, en una casa familiar o en otro tipo de residencia colectiva, ¿son adecuados el personal y apoyos para que la persona pueda envejecer en ese lugar? En otras palabras, ¿hay suficiente flexibilidad en el entorno físico y el equipo de cuidadores para cubrir de manera segura las necesidades a medida que surgen?

Se recomienda pensar y actuar de manera proactiva en todas las conversaciones de planificación del futuro en relación con el lugar de residencia y las necesidades de cuidado. Sin duda, la realidad de esas conversaciones depende en gran medida del estado específico u organismos locales y recursos disponibles, de modo que resulta clave establecer conexiones para contratar personal de ayuda y obtener orientación e información adicional.



VOLUNTAD ANTICIPADA Y TOMA DE DECISIONES



Se recomienda a los familiares, seres queridos y cuidadores de adultos con síndrome de Down que busquen con antelación ayuda para entender el marco legal específico en torno a las decisiones de atención médica para la persona con síndrome de Down.

LAS CONVERSACIONES SOBRE la voluntad anticipada, órdenes médicas y cualquier decisión sobre la atención médica tienen implicaciones legales que deben explicarse y considerarse cuidadosamente. Las guías, normativas y protecciones legales específicas varían de estado a estado para los adultos con discapacidades intelectuales.

En circunstancias normales, se espera que las personas con síndrome de Down que se enfermen o lesionen y necesiten tratamiento de emergencia reciban atención médica estándar en una clínica de atención médica de urgencia, sala de emergencias u hospital tal como cualquier otra

persona. Según la gravedad de la enfermedad, esto podría incluir el más alto nivel de medidas de socorro tales como RCP (reanimación cardiopulmonar) o intubación (colocar un tubo endotraqueal en las vías aéreas para asistir la respiración). Las instalaciones y proveedores de atención médica siguen este estándar cuando resulta apropiado para la situación, a menos que haya instrucciones específicas que indiquen una preferencia u orden de evitar determinadas intervenciones.

Estas instrucciones específicas se conocen como "voluntad anticipada" y son exactamente eso: una expresión de deseos realizada antes de que ocurra cualquier enfermedad limitante

o catastrófica, para ayudar a orientar las decisiones de atención. Esas instrucciones también especifican cualquier deseo que la persona o quien se encarga de tomar decisiones por ella hayan definido y que se apartaría de la respuesta médica estándar ante una emergencia.

La voluntad anticipada es un documento legal que comunica de manera oficial información valiosa que se utilizaría si la persona se enfermara o no pudiera hablar por sí misma. La voluntad anticipada puede incluir la designación de un poder permanente de representación médica o apoderado de atención médica. Este documento designa quién está autorizado a tomar decisiones médicas para una persona en caso de que esa persona no se pueda comunicar por sí misma. Los apoderados de atención médica/poderes permanentes de representación toman decisiones médicas basadas en los deseos y creencias conocidos de la persona. El apoderado de atención médica solo puede ser designado por una persona que tenga la capacidad de tomar esas decisiones.

La voluntad anticipada también puede incluir instrucciones anticipadas o testamento en vida. Se trata de documentos escritos que definen qué tratamientos médicos o intervenciones querría o no la persona que se le realicen en determinadas circunstancias médicas.

Algunas de las intervenciones específicas definidas en una voluntad anticipada pueden incluir las siguientes.

Las instrucciones de **No reanimar (Do Not Resuscitate, DNR)** o **No intubar (Do Not Intubate, DNI)** indican el deseo de la persona de evitar las intervenciones de emergencia que ocurren cuando el corazón deja de latir de manera eficaz (paro cardíaco) o cuando

la respiración de una persona se detiene o se vuelve peligrosamente débil (paro respiratorio).

"Reanimación" se refiere a las medidas de emergencia para revivir el corazón, ya sea a través de RCP (compresiones de pecho) o descargas eléctricas (desfibrilación) que se necesitan si el corazón presenta un ritmo cardíaco riesgoso.

"Intubación" se refiere a un procedimiento en el que se inserta un tubo en la vía aérea para asistir la respiración cuando una persona se encuentra demasiado enferma para respirar por su cuenta. La intubación requiere ser colocado en un respirador dentro de una unidad de terapia intensiva con medicamentos adicionales para mantener a la persona parcial o totalmente sedada con el fin de que pueda tolerar el tubo.

La voluntad anticipada puede traducirse en órdenes médicas oficiales firmadas por un proveedor de atención médica. Es una guía oficial que define qué procedimientos o intervenciones pueden usarse o intentarse en el caso de una enfermedad grave. Las órdenes de DNR y DNI pueden ser implementadas por un proveedor de atención médica luego de conversar con una persona capaz de tomar sus propias decisiones o con un apoderado de atención médica.

Las **órdenes médicas para tratamientos de prolongación de la vida (Medical Orders for Life Sustaining Treatment, MOLST)**, también conocidas en algunos estados como órdenes "transferibles" (**POLST**), son un conjunto amplio de órdenes médicas para intervenciones y decisiones relativas a pacientes que están gravemente enfermos o tienen una expectativa de vida limitada. Las órdenes pueden indicar que se rechazan o aceptan medidas de reanimación en caso de

paro cardiorrespiratorio, intubación y gestión de las vías aéreas en caso de dificultad respiratoria, nutrición e hidratación artificial, medicación intravenosa, internación y tratamientos en terapia intensiva, y el nivel general de atención médica deseado.

La terminología relacionada con la voluntad de vida y órdenes médicas de final de vida tiende a centrarse en las cosas que una persona quisiera que no le sucedieran. En esas conversaciones es importante concentrarse no solo en qué no hacer sino también pensar en qué sí hacer para ayudar a orientar las acciones o experiencias que la persona quisiera priorizar. Las conversaciones sobre los objetivos generales de la atención médica pueden ayudar a develar qué es lo que más le importa a la persona al final de su vida. Incluir al adulto con síndrome de Down en una conversación sobre los objetivos de atención médica le permite expresar abiertamente sus prioridades y temores, y escuchar sus necesidades y valores fundamentales.

NOTA IMPORTANTE: La planificación de atención anticipada puede ser una conversación que se realice por etapas, y también puede presentar variaciones de estado a estado que es importante explorar en profundidad. Hay información más detallada sobre la voluntad de vida y planificación de atención anticipada disponible en diversos grupos en línea que son excelentes y pueden encontrarse en la sección de recursos de esta guía.



PODER DE ATENCIÓN MÉDICA VS. TUTELA

Estos dos términos no son lo mismo. Existe una diferencia importante entre el poder de atención médica y la tutela.

La tutela es una designación legal. Un tutor legal es una persona que ha sido designada por un tribunal y tiene autoridad legal para actuar en nombre de un adulto que se considera incapaz de tomar algunas o la mayoría de las decisiones por sí mismo.

Los apoderados de atención médica actúan como la voz de la persona cuando no puede hablar por sí misma. El apoderado es designado por la persona, no por un juez de un tribunal.

La autoridad para tomar decisiones médicas y decisiones de final de vida difiere en la tutela respecto del poder de atención médica. Las cuestiones específicas varían de estado a estado, y hay diferencias legales entre esas dos entidades. Se recomienda a los lectores buscar orientación de manera proactiva sobre las opciones legales disponibles para la persona y aclarar si ya hay una tutela establecida o si la persona tiene la capacidad de designar un apoderado de atención médica.

Este cuadro comparativo demuestra las diferencias en herramientas, documentos, tratamientos y recursos que pueden usarse para la planificación anticipada de tratamientos.

CUADRO COMPARATIVO

ABREVIATURAS UTILIZADAS:

[N/A]

[N/A]

[N/A]

[N/A]

DNR = Do Not Resuscitate (no reanimar) o DNAR = Do Not Attempt Resuscitation (no intentar reanimación)

POLST = Portable Orders for Life-Sustaining Treatments (órdenes médicas transferibles para tratamientos de prolongación de la vida)

ANH = Artificial Nutrition and Hydration (nutrición e hidratación artificial).

[N/A]

OOH DNR = Out of Hospital Do Not Resuscitate order (No reanimar fuera del hospital)

Incluye: sonda de gastrostomía endoscópica percutánea (GEP), sonda nasogástrica (NG), nutrición parenteral total (NPT)

[N/A]

[N/A]

CATEGORÍAS	VOLUNTAD ANTICIPADA	MOLST/POLST	DNR
Población apropiada	Adultos con capacidad de tomar decisiones	Cualquier edad con enfermedad grave y expectativa de vida limitada	Cualquier edad con enfermedad grave y expectativa de vida limitada
Tratamientos cubiertos	Todos los descritos en el documento	Niveles de atención: estado de reanimación, gestión de vías aéreas, ANH, internación, terapia intensiva, atención y	objetivos de atención Reanimación cardiopulmonar (RCP)
Plazos de las instrucciones	Necesidades de atención médica futuras	Actuales	Actuales
Quién lo realiza	Adulto con capacidad de tomar decisiones	Médico, auxiliar médico, enfermera especializada, junto con el paciente o representante	Médico, auxiliar médico, enfermera especializada
Necesita consentimiento	Sí	Sí, del paciente o representante	Sí, a menos que la RCP se considere inapropiada o inútil desde una perspectiva médica
Cuándo se usa	Se usa solo cuando una persona ha perdido su capacidad de tomar decisiones, según lo determinado por un médico. Utilizado para diagnóstico, pronóstico	y evaluación de las instrucciones según la voluntad anticipada Luego de presentar ante el proveedor médico (incluye servicios de emergencia)	Luego de presentar ante el proveedor médico (incluye servicios de emergencia)
Designación legal del apoderado/representante de atención médica	Sí (opcional)	No. Se puede designar un apoderado/representante de atención médica	No
Transferible	Sí	Sí	Consulte el estatuto de voluntad anticipada del estado
Sanciones legales por no respetar	No (puede necesitarse una POLST u OOH DNR para un entorno comunitario)	Consulte el estatuto POLST del estado	

CONSIDERAR LA DONACIÓN DE TEJIDO CEREBRAL

Ayudar a las generaciones futuras de personas con síndrome de Down

Otra cuestión para considerar cuando se sopesan opciones de voluntad anticipada es la decisión de donar tejido celular para ayudar a los investigadores a comprender mejor el envejecimiento y la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down.

La donación de tejido cerebral es un regalo que sigue siendo útil durante décadas más allá de la vida del donante y ayuda a lograr descubrimientos que pueden conducir a nuevas formas de tratar o prevenir la enfermedad de Alzheimer. Hay varios caminos para hacerlo



y, en todas las situaciones, los equipos que ayudan a las familias con la donación de tejido cerebral priorizan el respeto, la amabilidad y la dignidad, y se esfuerzan al máximo para minimizar la carga y el costo para la familia. La donación de tejido cerebral es compatible con muchas guías religiosas y puede adaptarse a los arreglos funerarios.

Debería haber una conversación sobre la donación dentro de la familia y con la persona con síndrome de Down en las primeras instancias del proceso de planificación, ya que hacer los arreglos con anticipación agilizará el proceso durante los momentos difíciles.

En muchos casos de donación de tejido cerebral, la familia puede solicitar un informe neuropatológico final que describirá los cambios cerebrales ocurridos antes de la muerte. Las familias que han participado de la donación de tejido cerebral han mencionado que esta oportunidad les dio una sensación de cierre muy valiosa.

En la sección de recursos de esta guía hay más información disponible sobre la donación de tejido cerebral y las maneras de llevarlo a cabo.



CUIDADO EN LAS ÚLTIMAS ETAPAS DEL FINAL DE VIDA

Para algunas personas, el final de vida puede ser rápido e intenso, especialmente si contraen repentinamente una enfermedad grave. Para muchas otras, el proceso puede sentirse más prolongado ante una enfermedad crónica, patrones de estabilidad calma seguidos de enfermedad o complicaciones y luego un lento deterioro hasta la muerte.

SE ALIENTA A CUIDADORES, familiares y amigos a ser conscientes de los cambios en la salud y el bienestar de una persona, y los síntomas que manifiestan a lo largo del tiempo. Mantenerse en contacto con los proveedores de atención médica y analizar los síntomas puede ofrecer mayor información y orientación sobre cuándo se acerca el final de la vida.

En condiciones terminales, la muerte es un resultado esperado, ya que no hay cura ni ningún medio de revertir la enfermedad subyacente. Cuando no hay expectativa de cura, el enfoque de tratamiento suele ser de apoyo y concentrarse en el manejo de los síntomas. En el marco de una enfermedad terminal, cualquier intervención debe evaluarse para sopesar los efectos adversos y los beneficios del tratamiento, y debe tener en cuenta las preferencias personales de la persona.

En caso de ausencia de un diagnóstico claramente terminal, el final de vida también puede surgir cuando la enfermedad no mejora o cuando se repite con la frecuencia o intensidad suficientes para causar complicaciones

médicas y funcionales importantes. Algunos ejemplos comunes incluyen neumonías recurrentes y otras infecciones que requieren atención de emergencia frecuente e internaciones frecuentes. Si bien hay opciones de tratamiento disponibles en cada ocasión que se presenta, algunas personas de mayor edad o más vulnerables pueden tener dificultades para recuperarse o volver a su estado de salud de referencia. En esas situaciones, a menudo llega un momento en que las intervenciones se sienten cada vez más pesadas o no parecen proporcionar ningún beneficio duradero significativo, y eso puede indicar que llegó la hora de reevaluar y reconsiderar los objetivos generales de la atención médica.

Cuando un adulto con síndrome de Down expresa objetivos de cuidado que hacen hincapié en el alivio del dolor o de síntomas dolorosos o molestos, pueden considerarse los cuidados paliativos y cuidados terminales. Tanto los cuidados paliativos como los terminales son servicios que no se utilizan demasiado en adultos con síndrome de Down por una variedad de motivos, incluidos la

falta de conversaciones adecuadas o suficientes sobre la planificación a futuro y la falta de proveedores con experiencia que se sientan cómodos de atender adultos con discapacidades.

Cuidados paliativos

Este enfoque de atención está definido por la Organización Mundial de la Salud como "un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) que enfrentan problemas asociados con enfermedades de riesgo, así como la calidad de vida de sus familias. Previene y alivia el sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación correcta y tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales". Los cuidados paliativos pueden incorporarse a un espectro de cuidados dirigidos a la persona con síndrome de Down en el transcurso de una enfermedad prolongada para reducir el sufrimiento y gestionar los síntomas. Los especialistas y equipos de cuidados paliativos pueden incorporarse en cualquier etapa del avance de la enfermedad,



y la participación temprana de un equipo de cuidados paliativos puede ayudar a brindar comodidad y asistencia incluso mientras se realizan los demás tratamientos activos. La derivación a cuidados paliativos puede provenir de un proveedor de atención primaria de salud, y se pueden hacer arreglos para que la asistencia se brinde en un entorno comunitario, doméstico o en un centro de cuidados intermedios.

Cuidados terminales

Los servicios de cuidados terminales se concentran principalmente en maximizar la calidad de vida y reducir el sufrimiento de las personas con enfermedades avanzadas y limitantes.

Tal como describió el Instituto Nacional del Envejecimiento: "Los cuidados terminales ofrecen medidas de confort integrales, así como apoyo para la familia pero, en esta instancia, se detienen los intentos de curar la enfermedad de la persona. Los cuidados terminales se ofrecen para aquellas personas con una enfermedad terminal cuyo médico cree que les quedan seis meses de vida o menos en caso de que la enfermedad siga su curso natural". Los cuidados terminales se concentran en el final de vida, a pesar de que muchas personas que usan estos servicios lo hacen en una etapa bastante avanzada de la enfermedad y por lo tanto no pueden aprovechar completamente toda la ayuda que ese tipo de cuidados puede

proveer a la persona y a su familia y equipo de atención. Por lo tanto, es importante considerar las opciones respecto de los cuidados terminales de manera proactiva para que la persona y el equipo puedan obtener estos servicios de asistencia de manera oportuna cuando se los necesite. Al igual que los cuidados paliativos, los cuidados terminales involucran a un equipo de personas y pueden brindarse en una variedad de entornos, incluidos entornos comunitarios, domiciliarios y centros de cuidados intermedios. Además del manejo de síntomas, pueden ser útiles para el apoyo emocional de la familia, cuidadores y amigos en el proceso de muerte y duelo.

Cuidados de confort

Los cuidados de confort se suelen usar para el final de vida y son similares en muchos aspectos a los cuidados terminales. El foco principal y objetivo de los cuidados de confort es lograr que la persona esté cómoda y ofrecerle alivio de los síntomas molestos o dolorosos relacionados con la muerte.

Doula de final de vida

Morir no es tan solo un acontecimiento médico; es un acontecimiento humano. Las doulas han acompañado a la comunidad en los importantes acontecimientos del nacimiento y la muerte desde el principio de los tiempos, y se usan en muchas culturas como guía para aliviar el dolor físico y espiritual. Las doulas de final de vida cuidan a quienes están muriendo y a sus seres cercanos con compasión, e intentan crear un entorno confortable para todos los involucrados.

** En la sección de recursos de esta guía hay más información disponible sobre el cuidado en las últimas etapas del final de vida.*

MUERTE, DUELO Y RECURSOS PARA SOBRELLEVARLOS

Ser testigo de los diversos cambios que ocurren a medida que un ser querido con síndrome de Down envejece puede generar sentimientos de dolor. Los seres queridos y cuidadores pueden sentir tristeza cuando los cambios físicos disminuyen el vigor o la energía de la persona con síndrome de Down, o cuando esa persona deja de disfrutar de actividades que antes hacía con habilidad y vitalidad. El dolor puede ser especialmente profundo cuando las personas con síndrome de Down atraviesan cambios más debilitantes hacia el final de su vida, especialmente aquellas que desarrollan los cambios progresivos de la demencia. Los sentimientos que afloran al ver a un ser querido sufrir una pérdida gradual de habilidades básicas pueden ser devastadores.

EL FINAL DE VIDA Y LA MUERTE puede ser un periodo muy emotivo, errático y desafiante para todos. Sin importar cuánta preparación y planificación se hayan realizado previendo el momento de la muerte, la experiencia concreta de presenciar el fallecimiento de un ser querido puede tener un efecto emocional devastador. Eso es completamente normal. Algunas personas también pueden sentir alivio si creen que su ser querido estaba sufriendo antes de morir. Esa sensación de alivio puede combinarse con sentimientos de tristeza o culpa.

A lo largo de todo el proceso que conduce a la muerte, es importante que las familias y cuidadores sean amables consigo mismos. Nadie es perfecto y nadie puede hacerlo solo.

El dolor y el duelo son parte esperables y naturales del proceso de muerte. También son únicos para cada persona, y cada persona puede demostrar su dolor de manera diferente. No hay una manera correcta o incorrecta de hacer el duelo. Las familias y amigos pueden encontrar apoyo unos en otros, pero es importante incluir a todas las personas que estaban estrechamente involucradas en la asistencia de la persona con síndrome de Down. Atender las necesidades emocionales y espirituales de la persona y del equipo de cuidadores puede proporcionar confort y puede ayudar a encontrar paz en un momento difícil. Es especialmente importante ofrecer asistencia a los profesionales de apoyo y equipos de cuidadores, ya que con el paso de los años muchos cuidadores prácticamente se convierten en una

familia para las personas que cuidan, y pueden sentir una profunda tristeza por la pérdida de un querido amigo. La mayoría de las personas necesitarán tiempo y apoyo para procesar su duelo.

La participación de pares y amigos con síndrome de Down y otras formas de discapacidad intelectual es extremadamente importante también, darles tiempo para procesar su duelo a su manera y proporcionarles soporte emocional y confort durante el periodo de duelo de la forma que necesiten. Cada situación individual es diferente, pero las relaciones y vínculos con amigos y pares pueden ser extremadamente especiales y profundos, de modo que ofrecer apoyo amable y honesto es prioritario durante el proceso de final de vida y después de la muerte. Alentar y apoyar a las personas para que compartan



recuerdos y expresen sus sentimientos es una parte saludable de sanar y puede ser reconfortante para la persona y el equipo de cuidadores.

Los servicios funerarios y otras ceremonias religiosas o espirituales pueden ofrecer un espacio para recordar de manera positiva y conmemorar a la persona con síndrome de Down y la plenitud con que vivió. Recurrir a los recuerdos, la historia de vida o el álbum de recortes autobiográfico que se construyó con el tiempo, puede ofrecer momentos donde encontrar risas, gratitud y alegría en los recuerdos de la persona con síndrome de Down.

Hay muchos recursos disponibles para las personas con síndrome de Down y otras formas de discapacidad intelectual para revisar los conceptos de la muerte y el proceso de morir, así como otros diagnósticos comunes hallados en la edad avanzada. Se recomienda revisarlos con pares y amigos y también se recomiendan como recurso para usar con el adulto con síndrome de Down a lo largo de su vida, en el momento en que surjan esos temas. Hay varias fuentes disponibles en la sección de recursos de esta guía.

CONCLUSIÓN

LAS EXPERIENCIAS de final de vida de una persona con síndrome de Down, y la manera en que uno cuida a alguien que está atravesando esas experiencias, no son estándar. Hay muchas maneras en que la historia de vida puede variar entre las diferentes personas con síndrome de Down, de modo que no tiene ningún sentido hacer comparaciones. Como cuidador, priorizar la atención centrada en la persona, la dignidad y la posibilidad de elegir de quien recibe los cuidados sirve para asegurar que se apropien de la manera en que envejecen. Promover la capacidad de hacerse valer por sus propios medios y de tomar decisiones autónomas puede crear un entorno saludable para la persona con síndrome de Down a medida que se acerca al final de su vida. Deje registrada su maravillosa vida mediante videos, fotografías o un diario escrito, y comparta esos documentos con los profesionales de atención nuevos.

Es importante buscar profesionales en su estado que sean expertos en brindar recursos para la comunidad de personas con discapacidad, tales como su sede local sobre síndrome de Down, The Arc o el consejo sobre discapacidades del desarrollo de su estado.

Haga planes para su ser querido con síndrome de Down junto con él, con la perspectiva de que vivirá una vida larga y saludable. Reconozca que la muerte es parte del continuo de la vida y que el final de la vida ofrece una oportunidad de celebrar y honrar la vida de la persona que falleció.

Esta guía está escrita en agradecimiento a las personas con síndrome de Down que han fallecido, y a las familias y cuidadores que los amaron y hoy llevan consigo su recuerdo.



RECURSOS

SOCIEDAD NACIONAL DEL SÍNDROME DE DOWN (NDSS)

<https://www.ndss.org>

<https://www.ndss.org/publications>

El Programa de Salud y Bienestar de la Sociedad Nacional del Síndrome de Down (National Down Syndrome Society, NDSS) promueve la mejora de la salud y el bienestar para todas las personas con síndrome de Down. A través de colaboraciones, la NDSS elabora recursos personalizados y accesibles para personas con síndrome de Down, familias y cuidadores, aplicables a todas las etapas de la vida. Visite nuestra página de publicaciones para obtener recursos adicionales, tales como *la enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down: Una guía práctica para cuidadores*.

321GO!

<https://ndss.org/321go>

La NDSS diseñó el programa 321go! para promover entre las personas con síndrome de Down y sus familias un estilo de vida saludable, que incluya actividad física, nutrición equilibrada y bienestar emocional.

AARP

<https://www.aarp.org>

La AARP está haciendo cosas increíbles para mejorar la vida de la población de más de cincuenta años y las generaciones futuras. En vista de los cambios constantes que suceden en la realidad actual, la AARP lidera el cambio social. Ellos ayudan a las personas a afrontar sus realidades más allá de la edad, en áreas como el bienestar financiero, la salud, cómo contribuir a la sociedad y las comunidades locales y cómo disfrutar plenamente de la vida.

THE ARC OF THE UNITED STATES

<https://www.thearc.org>

The Arc of the United States es la mayor organización nacional de base comunitaria que presta servicios y defiende los derechos de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, así como sus familias.

ADVOCATE MEDICAL GROUP: CENTRO PARA PERSONAS ADULTAS CON SÍNDROME DE DOWN

<https://adscresources.advocatehealth.com/search/people-with-down-syndrome/>

El Centro para personas adultas con síndrome de Down del Advocate Medical Group tiene una gran biblioteca de videos y folletos que analizan una variedad de temas de salud y bienestar, tales como *Asumir la responsabilidad de mi cita médica*.

SOCIEDAD CANADIENSE DEL SÍNDROME DE DOWN (CANADIAN DOWN SYNDROME SOCIETY, CDSS)

<https://www.cdss.ca>

La CDSS ofrece información confiable y conexiones para las personas con síndrome de Down y aquellos que las asisten, a la vez que ejerce cambios positivos en los contextos sociales y normativos en los que viven.

RED DE ACCIÓN DE CUIDADORES (CAREGIVER ACTION NETWORK, CAN)

<https://www.caregiveraction.org>

La CAN es la principal organización nacional de cuidadores familiares, que trabaja para mejorar la calidad de vida de los más de 90 millones de estadounidenses que están al cuidado de seres queridos con afecciones crónicas, discapacidades, enfermedades, o afecciones de la vejez.

DOWN SYNDROME CLINIC TO YOU (DSC2U)

<https://www.dsc2u.org/>

DSC2U es un recurso que tienen las familias para recibir información personalizada y actualizada de salud y bienestar para sus seres queridos con síndrome de Down.

COMPASSION & CHOICES

<https://www.compassionandchoices.org/>

Compassion & Choices imagina una sociedad que alienta la vida y acepta la inevitabilidad de la muerte, apoya la expansión de opciones para una muerte compasiva y empodera a las personas para que elijan los cuidados terminales que reflejen sus valores, prioridades y creencias.

GRUPO DE INTERÉS MÉDICO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (DOWN SYNDROME MEDICAL INTEREST GROUP, DSMIG-USA)

<https://www.dsmig-usa.org/clinic-directory-map>

El DSMIG-USA® es un grupo de profesionales de la salud provenientes de diversas disciplinas que atienden personas con síndrome de Down. El DSMIG-USA® educa a sus integrantes sobre las prácticas de cuidado recomendadas y apoya el desarrollo de clínicas sobre el síndrome de Down.

ALIANZA DE CUIDADORES FAMILIARES (FAMILY CAREGIVER ALLIANCE, FCA)

FCA CareNav: <https://fca.cacrc.org/login>

Servicios por estado <https://www.caregiver.org/connecting-caregivers/services-by-state/>

La FCA busca mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante recursos educativos, servicios, investigación y asesoría.

FUNDACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN GLOBAL (GLOBAL DOWN SYNDROME FOUNDATION)

<https://www.globaldownsyndrome.org/medical-care-guidelines-for-adults/>

Las nuevas Guías de atención médica para adultos con síndrome de Down de GLOBAL (Guías para adultos de GLOBAL) ofrecen recomendaciones médicas para asistir a los médicos clínicos que atienden adultos con síndrome de Down. Estas recomendaciones están basadas en pruebas y son las primeras en su tipo.

MY HEALTH PASSPORT

http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_English.pdf

My Health Passport (Mi pasaporte de salud) fue diseñado para compartirse con muchos tipos de proveedores de atención médica en entornos clínicos y hospitalarios. Es útil para proporcionar información a quienes no estén familiarizadas con la atención de personas que tengan discapacidades intelectuales y del desarrollo.

CONGRESO NACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (NATIONAL DOWN SYNDROME CONGRESS, NDSC)

<https://www.ndsc.org>

El objetivo del NDSC es promover los intereses de las personas con síndrome de Down y sus familias, a través de acciones de asesoría, concientización pública e información.

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD (NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, NIH)

<https://www.nih.gov>

La misión del NIH es buscar conocimientos fundamentales sobre la naturaleza y comportamiento de los sistemas vivos y la aplicación de dichos conocimientos para mejorar la salud, prolongar la vida y reducir la enfermedad y discapacidad.

INSTITUTO NACIONAL SOBRE EL ENVEJECIMIENTO (NATIONAL INSTITUTE ON AGING, NIA) - ATENCIÓN DE LARGO PLAZO

<https://www.nia.nih.gov/health/residential-facilities-assisted-living-and-nursing-homes>

En algún momento, el apoyo de la familia, amigos y programas locales puede no ser suficiente. Las personas que necesitan cuidado de tiempo completo pueden trasladarse a instituciones residenciales que proporcionen la mayoría o la totalidad de los servicios de atención de largo plazo que necesiten.

GRUPO NACIONAL DE TAREAS (NATIONAL TASK GROUP, NTG) SOBRE LAS PRÁCTICAS RELACIONADAS CON LAS DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO, Y LA DEMENCIA

<https://www.the-ntg.org/ntg-edsd>

El NTG lanzó el Examen de detección temprana de la demencia (NTG-Early Detection Screen for Dementia, NTG-EDSD), que se desarrolló para usarse al iniciar las conversaciones clínicas con el personal clínico respecto de si sus observaciones ameritan una evaluación más explícita en búsqueda de signos de un deterioro cognitivo leve o demencia o, por el contrario, indican comportamientos que pueden someterse a intervención y corrección.

ALIANZA DE NECESIDADES ESPECIALES (SPECIAL NEEDS ALLIANCE, SNA) - CARTA DE INTENCIÓN

<https://www.specialneedsalliance.org>

<https://www.specialneedsalliance.org/the-voice/letter-of-intent-3/>

La SNA es una organización nacional compuesta por abogados comprometidos con la aplicación de las leyes de discapacidad y beneficios públicos. Las personas con discapacidades, sus familias y asesores confían en la SNA para conectarlos con abogados cercanos que se dediquen al área de las leyes de discapacidad.

RECURSOS SOBRE LA DONACIÓN DE TEJIDO CEREBRAL

CONSORCIO INTERNACIONAL DE BIOBANCOS SOBRE SÍNDROME DE DOWN (INTERNATIONAL DOWN SYNDROME BIOBANK CONSORTIUM)

<https://devdownsbio.wpengine.com/>

El foco de este proyecto es desarrollar una red colaborativa sólida entre seis grupos de investigación diferentes dedicados a proporcionar información muy necesaria sobre la intersección entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer.

THE BRAIN DONOR PROJECT

<https://braindonorproject.org/>

El proyecto Brain Donor Project conecta a posibles donantes con un banco del Neurobiobanco, una red que pone tejidos cerebrales a disposición de investigadores neurológicos. El Neurobiobanco es parte del NIH, que es la principal agencia estadounidense responsable de la investigación biomédica y de salud pública.

RED DE APOYO PARA LA DONACIÓN DE TEJIDO CEREBRAL (BRAIN SUPPORT NETWORK, BSN)

<https://www.brainsupportnetwork.org/>

La principal misión de la BSN es facilitar a las familias de los Estados Unidos y Canadá la donación del tejido cerebral de sus seres queridos. La investigación para buscar la cura de cualquier trastorno neurológico necesita tejido cerebral de personas que presenten ese trastorno.

NEUROBIOBANCO (NEUROBIOBANK, NBB)

<https://neurobiobank.nih.gov/>

El NBB, financiado por el NIH, se creó en septiembre de 2013 como recurso nacional para que los investigadores utilicen tejido cerebral y bioespecímenes humanos post mortem relacionados para sus investigaciones, con el fin de comprender enfermedades del sistema nervioso.

VOLUNTAD ANTICIPADA Y RECURSOS PARA LA TOMA DE DECISIONES

CARINGINFO

<https://www.Caringinfo.org>

Comprender y analizar temas tales como las voluntades anticipadas, cuidados paliativos y atención de pacientes terminales puede resultar abrumador si además se está lidiando con una enfermedad grave o limitante. Las guías y recursos de CaringInfo están aquí para asistirlo durante el proceso en el que se encuentra y ayudarlo a comprender las opciones que tiene.

HEALTH IN AGING

<https://www.HealthinAging.org>

Health in Aging es una fuente confiable de información actualizada y consejos sobre la salud y el envejecimiento. Creada por la Fundación Health in Aging de la Sociedad Estadounidense de Geriatría.

POLST NACIONAL

<https://www.POLST.org>

<https://polst.org/program-names/>

POLST tiene distintos nombres en los distintos estados. En el ámbito nacional, se denomina simplemente POLST: Portable Medical Orders (órdenes médicas transferibles) "Transferible" significa que la orden es válida fuera de la clínica o consultorio médico, al igual que una receta de medicamentos. Hay muchas cosas que son POLST, incluido un proceso, una conversación o un formulario de orden médica.

PREPARE FOR YOUR CARE

<https://www.PrepareforyourCare.org>

Prepare for Your Care creció a partir de un deseo de ayudar a las personas y cuidadores a tomar decisiones médicas de manera más sencilla. Es el resultado de investigaciones permanentes, colaboraciones y financiación generosa.

THE CONVERSATION PROJECT

<https://www.ConversationProject.org>

The Conversation Project® es una iniciativa de participación pública del Instituto de Mejoras en Atención de la Salud (Institute for Healthcare Improvement, IHI). Su objetivo es a la vez simple y transformador: ayudar a todos a hablar sobre sus deseos de atención en el final de su vida, de modo que esos deseos sean comprendidos y respetados.

THE FIVE WISHES

<https://www.FiveWishes.org>

Five Wishes es un documento legal de voluntad anticipada fácil de usar escrito en términos sencillos. Ayuda a todos los adultos, sin importar su edad o estado de salud, a considerar y dejar por escrito cómo quieren que se los cuide al final de su vida.

CUIDADO EN LAS ÚLTIMAS ETAPAS DEL FINAL DE VIDA

ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DE DOULAS DE FINAL DE VIDA (INTERNATIONAL END-OF-LIFE DOULA ASSOCIATION, INELDA)

<https://inelda.org/>

INELDA alienta la presencia de doulas de final de vida, al normalizar la muerte, el hecho de morir y el duelo mediante educación concientizadora y gestión, y promoviendo la creación de comunidad y asesoría.

CONVERSACIONES SOBRE LA MUERTE Y EL HECHO DE MORIRSE

BEYOND WORDS

<https://booksbeyondwords.co.uk/bookshop>

Los libros de Beyond Words son historias premiadas que mediante imágenes sin texto abordan temas que incluyen la salud física y mental, el estilo de vida y las relaciones, la violencia física y el trauma, el duelo, el empleo y la justicia penal.

DOWN'S SYNDROME SCOTLAND

<https://www.dsscotland.org.uk/resources/publications/for-parents-of-adults/>

Down's Syndrome Scotland tiene diversos recursos para padres de adultos con síndrome de Down sobre una variedad de temas que incluyen la dieta, el peso, el ejercicio y la demencia.

COLECCIÓN "TENGO UNA PREGUNTA"

<https://www.ihaveaquestionbook.com/>

Esta colección de libros les permite a los niños y sus cuidadores abordar temas difíciles de manera directa, para reducir el miedo y la ansiedad. Diseñados inicialmente para niños con trastornos del espectro autista y otras necesidades especiales que a menudo están infrarrepresentados en la literatura infantil, estos libros se han convertido en un recurso recomendado para ayudar a TODOS los niños a entender transiciones vitales difíciles.

Final de vida y síndrome de Down

Una guía práctica para cuidadores

Copyright © 2023 Sociedad Nacional del Síndrome de Down
Todos los derechos reservados
