

Cuidado en el hogar: Una Guía de los Recursos Comunitarios (Caregiving at Home: A Guide to Community Resources)

Family Caregiver Alliance

[Esta nueva hoja informativa reemplaza a **Helping Families Make Everyday Care Choices** y **Community Care Options** del 11/08/16]

El diagnóstico de demencia o una enfermedad incapacitante marca una nueva etapa en su vida y la de su familia. Se deben tomar decisiones importantes sobre el cuidado al tiempo que aumentan la ansiedad y la incertidumbre. Algunas decisiones exigen una resolución inmediata. Otras pueden esperar.

Si usted está cuidando a algúnen casa, es posible que esté ayudando a su ser querido en tareas tales como bañarse, vestirse, trasladarse y preparar la comida. Además, es posible que también se esté ocupando de los asuntos legales y financieros como decisiones médicas y el pago de facturas y cuentas .

Afortunadamente, existe una variedad de opciones de cuidado que ofrece la comunidad para asistirlo a usted y a su ser querido.

Esta hoja informativa ofrece un panorama general de los distintos servicios y programas disponibles para cuidadores e individuos con trastornos cognitivos u enfermedades crónicas. Las organizaciones que se enumeran en esta hoja informativa pueden serle útiles para obtener asistencia específica. En la sección Recursos, al final de esta hoja informativa, encontrará más información.

Evaluación de las Necesidades, Valores y Preferencias

La definición de las necesidades específicas de su familia es el primer paso para determinar qué tipo de ayuda y de asistencia se mejor para su circunstancias. Dada la cantidad de servicios disponibles para los cuidadores, primero deberá determinar sus preocupaciones específicas. También resulta útil evaluar los valores y las preferencias de su ser querido respecto del tipo de ayuda que él o ella aceptará. Le aconsejamos organizar una reunión familiar (remítase a [Tener una junta familiar](#) para tratar las necesidades de cuidado y facilitar la toma de decisiones. Hágase las siguientes preguntas y escriba las respuesta en una hoja de papel:

- ¿Qué tipo de ayuda necesita mi ser querido ahora para vivir con la mayor autonomía posible? (¿Servicios de nutrición, asistencia para vestirse, bañarse, levantarse, administrar la medicación, supervisión, acompañamiento, limpieza de la casa, transporte?)
- ¿Qué tipo de ayuda podría necesitar en el futuro?
- ¿Qué miembro de la familia se hará cargo de su cuidado y/o dispondrá las medidas necesarias para su cuidado?
- ¿Cuánto dinero hay para pagar recursos externos? ¿El seguro cubre algunos de los servicios?
- ¿En qué días y horarios necesito ayuda?

- ¿Qué tipo de asistencia puedo proporcionar yo?
- ¿Mi trabajo podría influir sobre la cantidad de cuidado que puedo aportar?
- ¿Qué tipo de asistencia están dispuestos a aportar mis amigos y los miembros de mi familia?
- ¿Me podría acostumbrar a que haya un extraño en casa para ayudarnos?
- ¿Me llevaría bien con alguien que hable otro idioma?
- ¿Prefiero que nos ayude un hombre o una mujer?
- ¿Queremos un programa de día para adultos? ¿De qué tipo? ¿Con qué frecuencia? ¿Por cuánto tiempo?

Opciones de Cuidado que Ofrece la Comunidad

Los programas y servicios de cuidado de la comunidad varían según el estado, el condado y las comunidades. La mayoría de las regiones cuentan con servicios de apoyo específicamente diseñado para personas con Alzheimer, derrame cerebral, Parkinson u otras afecciones de salud crónicas. Cada comunidad, sin embargo, difiere en los servicios que ofrece y los requisitos para recibirlos. Esta sección describe las principales opciones de cuidado que ofrece la comunidad tanto para el cuidador como la persona cuidada.

El cuidado informal se refiere a la ayuda que prestan los amigos, familiares, comunidades religiosas, vecinos y otros que pueden compartir las responsabilidades relativas al cuidado. Esta red de apoyo informal puede prestar ayuda en tareas específicas (p. ej., las tareas del hogar), darle a usted y a su ser querido apoyo emocional y ayudar a la persona a mantener un nivel saludable de actividades sociales y recreativas. Confeccionar una lista de la red de “asistentes” informales y sus datos de contacto será una fuente valiosa de apoyo en la asistencia de rutina o en casos de emergencia.

Información y recomendaciones (I&R) ayuda obtener y identificar sus recursos locales. Los Centros de recursos de cuidado de California (www.caregiver.org/californias-caregiver-resource-centers), las Area Agencies on Aging (AAA), centros para adultos mayores o programas comunitarios para salud mental son excelentes recursos que pueden ayudarle a encontrar posibles servicios, como programas de día para adultos, servicios de descanso para el cuidador y comidas.

Los miembros del personal poseen información sobre la disponibilidad y los servicios, con quién hay que ponerse en contacto, los requisitos y el horario de atención. Las organizaciones que se enumeran en nuestra sección de recursos ofrecen información y recomendaciones como parte de sus servicios. FCA's Family Care Navigator (www.caregiver.org/family-care-navigator) suministra información sobre servicios de apoyo a cuidadores en los 50 estados.

Servicios de administración del cuidado pueden ayudarle a localizar programas que proporción los servicios para su ser querido. Los administradores de cuidado profesionales (también denominados administradores de casos) suelen tener cierta experiencia en apoyo, trabajo social o en campos relacionados con el cuidado de la salud, y han sido capacitados para evaluar su situación individual e implementar y supervisar un plan de cuidado para satisfacer las necesidades de su ser querido. Trabajan en colaboración con usted, el médico y el paciente para identificar y organizar servicios tales como transporte, cuidado en el hogar, comidas, cuidado diurno, etc. Asimismo, los administradores de cuidado pueden ayudarle a determinar la elegibilidad según los requisitos de los programas, prestarle asistencia en juntas familiares e intervenir en situaciones de crisis.

Si reúne los requisitos, es posible que obtenga servicios de administración de cuidado sin cargo por medio de programas federales, estatales o del condado como Medicare o Medicaid (MediCal en California). También es posible obtener asesoramiento sobre cuidado sin cargo o a bajo costo en hospitales, programas de salud mental, agencias de cuidado médico a domicilio, agencias de servicios sociales (p. ej., Instituciones de caridad católicas, Servicios familiares para judíos, Servicios de protección a adultos mayores) y otros programas relacionados con la atención de la salud. También puede contratar a un administrador de cuidado privado, a menudo denominados *administradores de cuidado geriátrico*, que cobran en general entre \$75 y \$150 por hora.

Asesoramiento legal y financiero suele ser necesario cuando su ser querido no está en condiciones de ocuparse de sus cuestiones legales y/o financieras. Los temas que más preocupan a los familiares que son cuidadores incluyen las instrucciones anticipadas sobre la salud, la administración de bienes, la planificación de beneficios públicos y, en algunos casos, la representación en cuestiones judiciales. Las personas de 60 años o más y sus cuidadores pueden obtener recomendaciones y asesoramiento legal a través de los servicios que prestan las entidades locales para la tercera edad. Los residentes de California podrían ser elegibles para recibir asesoramiento legal de un centro de recursos para cuidadores de California.

Otra forma de obtener asesoramiento legal es por recomendaciones personales o de un servicio de recomendación federal. Es posible que la asociación de abogados de su comunidad cuente con un panel que remita las consultas a abogados especializados en leyes de adultos mayores y otras especialidades. Se suele aplicar un cargo nominal a las primeras consultas.

Servicios de transporte La ley Americans with Disabilities (Estadounidenses con discapacidad) exige que las entidades de tránsito presten un servicio de traslado denominado Paratransit para las personas que no puedan usar el servicio de transporte público convencional. El servicio Paratransit consiste en general en taxis o camionetas aptas para sillas de ruedas para personas discapacitadas. El servicio Paratransit puede ser prestado por organizaciones privadas, sin fines de lucro y/o públicas, y es, por lo general, gratis o de bajo costo. Para obtener información sobre las empresas que prestan estos servicios en su comunidad, comuníquese con la entidad para la tercera edad de su localidad. Es posible que en su comunidad existan servicios de taxi con descuento o de viajes compartidos.

Programas de nutrición proporcionan comidas, por lo general, el almuerzo, en un ambiente grupal. Muchas iglesias, sinagogas, proyectos de viviendas públicas, centros para adultos mayores, centros comunitarios, escuelas y programas de cuidado diurno ofrecen comidas para socializar como un servicio para los adultos mayores de la comunidad por un cargo mínimo.

Para aquellos que no pueden salir de su casa para hacer las compras o no pueden prepararse la comida, el envío de comida a domicilio puede ser una opción. Los programas como Meals on Wheels están disponibles en casi todas las comunidades, parcialmente financiados por el gobierno o por organizaciones de beneficencia. El servicio incluye una visita amistosa y una rápida verificación de seguridad de su ser querido. Es posible que las viandas se repartan solo de lunes a viernes, por lo tanto, deberá asegurarse de tener suficiente comida para el fin de semana. La mayoría de los grupos que ofrecen este servicio cobran un cargo nominal (que depende de la capacidad de pago del beneficiario) como contribución para cubrir los costos.

Descanso para el cuidador son servicios que ofrecen un alivio a familiares, parejas y amigos de modo que puedan tomarse un descanso de las exigencias que impone el cuidado constante. El descanso del cuidador suele ser crucial para evitar la institucionalización temprana del paciente y reducir el estrés físico y emocional del cuidador. Los servicios de descanso para el cuidador incluyen el cuidado de día para adultos y la asistencia domiciliaria para adultos (véase más abajo), así como también estadías de una noche, unas pocas horas, el fin de semana e incluso una semana completa en una institución. Muchos programas de apoyo para cuidadores ofrecen asistencia para el descanso del cuidador como parte de sus servicios. Algunas organizaciones ofrecen voluntarios que brindan compañía o solo actividades de supervisión. Para obtener información sobre los servicios de descanso para el cuidador en su comunidad, comuníquese con la entidad para la tercera edad de su localidad.

Cuidado de día para adultos ofrece a los participantes la oportunidad de socializar, disfrutar del apoyo de sus compañeros y recibir servicios sociales en un entorno seguro y familiar. También ofrece un respiro para los cuidadores que son responsables de una persona que no puede quedarse sola o que exige atención de un enfermero las 24 horas estando internado en una institución.

Los servicios de cuidado de día para adultos pueden incluir cuidado y supervisión, actividades para grupos grandes o pequeños, comidas nutritivas, transporte, administración del cuidado, recreación y ejercicio, cuidado de enfermería, educación, asesoramiento familiar, administración de medicamentos, asistencia en actividades de la vida cotidiana y terapia ocupacional, del habla y física.

Existen dos tipos de cuidado de día para adultos: Los centros de cuidado de día para adultos ofrecen actividades sociales, comidas, recreación y algunos servicios vinculados a la salud. Ofrecen además de actividades sociales, servicios terapéuticos y de salud más intensivos para personas con problemas médicos graves y para aquellos que están en riesgo de necesitar atención en una institución. Los centros de cuidado de día para adultos son especialmente útiles para los cuidadores que no pueden estar en la casa todo el día para prestarle a su ser querido el cuidado, la compañía y la supervisión que necesita. Si bien los programas varían, los participantes asistir varias horas al día hasta cinco días por semana. La National Adult Day Services Association y su entidad local para la tercera edad pueden ayudarle a encontrar centros de cuidado de día para adultos. Si cumple con los requisitos correspondientes, Medicaid puede ayudarle a cubrir el costo de los servicios de cuidado diurno para adultos. **Atención domiciliaria** es una combinación de atención médica y servicios de apoyo para ayudar a los enfermos que no pueden salir de su casa o a las personas con discapacidad a continuar viviendo en el hogar con la mayor autonomía posible. El horario, tipo de servicio y el nivel de atención proporcionada dependen de la salud y las necesidades de cuidado de la persona y su cuidador; es probable que se deba contar con autorización médica. Se pueden contratar asistentes directamente mediante agencias de personal.

Se dispone de dos tipos de atención domiciliaria: *servicios de atención médica a domicilio* y *servicios de atención domiciliaria sin atención médica*. Los servicios de atención médica a domicilio ofrecen una amplia gama de servicios médicos, entre ellos, asistencia con los medicamentos, servicios de enfermería y de terapia física. Los servicios de atención domiciliaria sin atención médica incluyen acompañamiento, mantenimiento del hogar, preparación de comidas y otros quehaceres del hogar.

El costo de la atención domiciliaria depende del nivel de cuidado necesario; un asistente de cuidado que no requiere atención médica cuesta menos que una enfermera que debe supervisar los medicamentos y el estado de salud de una persona. Los costos varían de modo que le conviene averiguar y comparar precios. Medicare, Medicaid (MediCal en California) y algunas pólizas de seguro privado y de atención de largo plazo cubren estos servicios por un tiempo limitado con ciertas restricciones. En otros casos, tal vez deba pagar estos servicios por su cuenta. La asistencia domiciliaria que no requiere atención médica se puede encontrar por recomendaciones personales o a través de entidades de atención domiciliaria privadas, hospitales, entidades de servicio social, departamentos de salud pública u otras organizaciones comunitarias. En algunos casos, las escuelas de enfermería pueden resultar útiles. Para obtener información sobre atención domiciliaria en su comunidad, comuníquese con la entidad local para la tercera edad.

Cuidado de hospicio para enfermos terminales ofrecen servicios para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales controlando los síntomas de la enfermedad y manteniendo la dignidad del paciente hasta el momento de su muerte. Un equipo de profesionales y voluntarios trabaja en estrecha colaboración con el paciente y su familia para obtener sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Ellos proveen atención médica y de enfermería, servicios sociales, consultas alimenticias, asesoramiento y apoyo emocional tanto para el paciente como para el cuidador. También proporcionan equipamiento como por ejemplo camas ortopédicas y sillas de ruedas.

Personas que tiene visita constantemente, y reciben atención en todo momento si fuera necesario. Por lo general, se evitan las intervenciones médicas importantes o demasiado invasivas, dependiendo de los deseos del paciente, y el alivio del dolor agudo es el objetivo común. El apoyo a los seres queridos sobrevivientes suele continuar durante el período de duelo. La cobertura de seguro para la atención de pacientes con enfermedades terminales está disponible a través de Medicare, Medicaid y la mayoría de los planes de seguro privados. Para obtener información sobre el cuidado de hospicio para enfermos terminales, comuníquese con la National Hospice and Palliative Care Organization.

Los grupos de apoyo para cuidadores reúnen a amigos y familiares regularmente para compartir información y tratar soluciones prácticas para problemas comunes. Son una excelente fuente de información sobre los recursos disponibles. Los grupos de apoyo también ofrecen a los cuidadores la oportunidad de dar y recibir aliento, comprensión y apoyo por parte de personas que están pasando por experiencias similares. El contacto con otros cuidadores puede ser de gran ayuda para reducir el estrés. Existen grupos de apoyo organizados por hospitales, programas de salud mental y organizaciones de apoyo (p. ej., el centro de recursos para cuidadores de su localidad o el capítulo local de la Alzheimer's

Association). Algunas comunidades también cuentan con grupos de apoyo para quienes presentan los primeros síntomas de Alzheimer u otros trastornos. Los cuidadores que dispongan de una computadora pueden recurrir a grupos de apoyo en línea. Family Caregiver Alliance ofrece tres grupos de apoyo en línea.

Programas de asistencia a los empleados son servicios que puede estar a su disposición en su trabajo.. Los tipos de asistencia varían ampliamente, y suelen estar disponibles en las empresas más grandes. Los programas, en general, proporcionan asesoramiento en cuestiones personales como depresión, estrés, adicciones, crisis financieras y enfermedades o fallecimientos en la familia. Algunos programas también ofrecen asistencia en la búsqueda de recursos para la atención de niños y adultos mayores. Las licencias con goce de sueldo o sin él también están disponibles para cuidadores en programas federales, estatales y/o patrocinados por los empleadores. Solicite información al Departamento de recursos humanos de su trabajo.

Cómo Comunicarse Con Los Programas y Servicios de Cuidado

Una vez que haya evaluado sus necesidades e identificado el tipo de recursos disponibles en su comunidad, el próximo paso sería comenzar a llamar a los servicios de cuidado de su comunidad. Tenga en cuenta que buscar y organizar los servicios apropiados puede llevar mucho tiempo. Tendrá que realizar una serie de llamadas telefónicas o analizar una cantidad de recomendaciones hasta encontrar el programa o la persona adecuada para ayudarlo. Si cuenta con un administrador de cuidado u otro profesional de atención médica que lo ayude a evaluar sus necesidades, él o ella podría ayudarlo; es tarea del administrador de cuidado encontrar los recursos, de modo que no dude en solicitar su asistencia.

Las siguientes sugerencias le servirán de guía en este proceso:

- Comience por buscar recursos antes de que la situación se vuelva apremiante. Al planificar con anticipación y anticipar ciertas necesidades, puede evitar tener que tomar decisiones importantes durante una crisis.
- Tome nota de la información que reciba. Asegúrese de documentar la fecha y el nombre de las agencias a las que ha llamado, el número de teléfono y el sitio web, con quién se comunicó, qué servicios solicitó y cualquier decisión que haya tomado.
- Cuando realice la llamada, tenga a mano cierta información específica, como por ejemplo, el nombre del médico, información sobre el diagnóstico, cobertura de seguro, los números de Medicare, Medicaid (MediCal en California) y del Seguro social. Esté preparado para responder a preguntas tales como “¿Qué tipo de cuidado recibe actualmente el paciente y quién se lo brinda?” y “¿Utiliza algún equipo especial en el hogar para asistir al cuidado del paciente?”
- Cuando trate con agencias, sea concreto y específico en lo que respecta a sus necesidades.
- La mañana suele ser el mejor horario para llamar.
- No cuelgue hasta haber comprendido plenamente los procedimientos de seguimiento y los pasos a seguir.
- Tenga en cuenta que posiblemente lo pongan en una lista de espera. La demanda de servicios relacionados con la demencia en particular ha aumentado y se han reducido los fondos para algunos programas de servicio. Si usted puede anticipar sus necesidades y las de su ser querido, reducirá la duración del período de espera.
- En caso de que se aplique un cargo por el servicio, asegúrese de solicitar la planilla de honorarios que describe el servicio prestado en cada caso.
- Es posible que los servicios de recomendación en línea “gratuitos”, especialmente para el alojamiento de adultos mayores, solo puedan promocionar aquellas instalaciones que pagan por aparecer en la lista. La lista o recomendación no es indicación de la calidad de la atención que se presta.

- No dude en pedir ayuda. El objetivo de la mayoría de las agencias comunitarias es prestar servicios a quienes necesitan ayuda. Usted tiene derecho a estos servicios dado que muchos de ellos se pagan con sus impuestos, aportes o cargos por servicio.
- Tenga en cuenta que no todo el mundo está familiarizado con las necesidades de los cuidadores. Por consiguiente, muchos profesionales no están informados sobre el estrés que usted y su ser querido deben soportar. Incluso puede hallarse en situaciones en que deberá educar a los profesionales de su comunidad para poder obtener los servicios que busca.
- ¡No baje los brazos!

Recursos

Family Caregiver Alliance

National Center on Caregiving

(415) 434-3388 | (800) 445-8106

Sitio web: www.caregiver.org

Correo electrónico: info@caregiver.org

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

FCA Service by State: <https://www.caregiver.org/connecting-caregivers/services-by-state/>

Family Caregiver Alliance (FCA) se propone mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante la educación, los servicios, la investigación científica y la protección de sus intereses. A través de su National Center on Caregiving, FCA ofrece información actualizada sobre problemas de carácter social, políticas públicas y cuidado a los pacientes, y también brinda ayuda para la elaboración de programas públicos y privados relacionados con los cuidadores. Para los residentes en la zona metropolitana de la bahía de San Francisco, la FCA proporciona servicios de apoyo directo a los cuidadores de las personas con enfermedad de Alzheimer, accidente cerebrovascular, traumatismos cerebrales, enfermedad de Parkinson y otros trastornos cerebrales debilitantes que aquejan a los adultos.

Hojas informativas y de consejos de la FCA

Se ofrece una lista de datos y consejos en línea en www.caregiver.org/fact-sheets.

[Tener una junta familiar](#) (*Holding a Family Meeting*).

[Contratar Asistencia Domiciliaria](#) (*Hiring In-Home Help*).

[Residential Care Options](#)

[Making End-of-Life Decisions: What Are Your Important Papers?](#)

[Conceptos básicos sobre cuidados paliativos o de apoyo: Lo que todo cuidador debe saber](#) (*Understanding Palliative/Supportive Care: What Every Caregiver Should Know*).

Otras organizaciones y enlaces

Recursos generales para adultos mayores y cuidadores

Aging Life Care Association

(ex National Association of Professional GeriatricCare Managers)

www.aginglifecare.org

Eldercare Locator

eldercare.acl.gov

Medicare and Medicaid (MediCal in California)

www.cms.gov

Meals on Wheels America

www.mealsonwheelsamerica.org

Apoyo adicional

National Adult Day Services Associationwww.nadsa.org**National Hospice and Palliative Care Organization**www.nhpco.org

Ofrece información para familias y cuidadores a través del sitio web caringinfo.org que incluye un formulario de Instrucciones anticipadas descargable para todos los estados

National Volunteer Caregiving Networkwww.nvcnetwork.org**Visiting Nurses Association of America**www.vnaa.org

Lecturas recomendadas

FCA participa en el programa Amazon Smile. Amazon donará una porción de su compra a FCA. Usted puede apoyar a FCA visitando smile.amazon.com/ch/94-2687079 antes de realizar una compra.

The Caregiver Helpbook: Powerful Tools for Caregiving, Vikki L. Schmall, Marilyn Cleland y Marilyn Sturdevant (3ra. Edición). Disponible en español. www.powerfultoolsforcaregivers.org

The 36 Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons with Alzheimer's Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss, Nancy Mace y Peter Rabins, Sexta edición (2017). Disponible en edición de bolsillo.

The Complete Eldercare Planner, Revised and Updated Edition: Where to Start, Which Questions to Ask, and How to Find Help, Joy Loverde (2009). Disponible en edición de bolsillo.

Esta hoja informativa fue redactada por Family Caregiver Alliance. © 2002, 2016, 2017 Family Caregiver Alliance. Reservados todos los derechos.

Family Caregiver Alliance®

235 Montgomery Street | Suite 930 | San Francisco, CA 94104

800.445.8106 toll-free | 415.434.3388 local

Copyright © 1996-2023 Family Caregiver Alliance. All right reserved. Privacy Policy.