

Folleto informativo

El cuidado de los adultos con trastornos cognitivos y de la memoria

(Caring for Adults with Cognitive and Memory Impairments)

El cuidado del paciente: Una experiencia universal

La mayor parte de las personas actuarán como cuidadores –o necesitarán que se les cuide– en algún momento de su vida. El cuidador es quien presta ayuda y atenciones básicas a otras personas débiles, incapacitadas o enfermas que así lo necesiten. Los cuidadores llevan a cabo numerosas tareas para auxiliar a los pacientes en la vida cotidiana – por ejemplo, llevar las cuentas del talonario de cheques, comprar los víveres, llevarles a las consultas médicas, administrar los medicamentos o ayudarles a comer, bañarse y vestirse. Muchos familiares y amigos no consideran que este tipo de ayuda los clasifique como "cuidadores", pues sólo hacen lo que les nace espontáneamente: atender a un ser querido. Pero este tipo de atención puede prolongarse durante meses o años, y puede tener un gran coste emocional, físico y económico para las familias que cuidan a sus enfermos.

Algunas personas se hacen cuidadores de manera gradual. En otros casos, puede ser de un día para otro. Los cuidadores pueden desempeñarse como tales durante todo el día o sólo parte del tiempo; vivir en el mismo hogar del ser querido o cuidarle desde lejos. En general son las amistades, los vecinos y, sobre todo, las familias, quienes se ocupan –sin retribución económica– de la mayor parte de las tareas del cuidado.

Muchas familias estadounidenses cuidan a un adulto aquejado de trastornos cognitivos (cerebrales). Los

pacientes con trastornos cognitivos enfrentan dificultades en cuanto a una o más de las funciones básicas del cerebro, como la percepción, la memoria, la concentración y las facultades de razonamiento. Entre las causas más frecuentes de los trastornos cognitivos están *la enfermedad de Alzheimer y otras demencias afines, el accidente cerebrovascular, la enfermedad de Parkinson, las lesiones cerebrales, los tumores cerebrales y la demencia por el VIH*. Aunque cada enfermedad tiene sus características peculiares, los familiares y cuidadores suelen compartir problemas, situaciones y estrategias comunes.

El cuidado y los trastornos cognitivos

Sabemos que los trastornos cognitivos y de la memoria pueden cambiar la manera en que el paciente piensa, actúa o siente. Estos cambios suelen presentar enormes desafíos para las familias y los cuidadores. Una simple conversación, por ejemplo, puede resultar muy frustrante cuando el ser querido olvida de un momento a otro lo que se ha hablado.

Las personas que padecen de demencia moderada o grave, o de otros trastornos cognitivos, muchas veces requieren un cuidado especial que incluya la supervisión (a veces 24 horas al día), técnicas especiales de comunicación y la solución de conductas problemáticas. Puede que necesiten ayuda para realizar las actividades de la vida cotidiana, como bañarse, comer, pasar de la cama a una silla o silla de ruedas, arreglarse, etc.

Cómo atender a las conductas problemáticas

Los pacientes con trastornos cognitivos pueden mostrar toda una gama de conductas problemáticas que resultarán muy frustrantes. Entre ellas están las dificultades para comunicarse, perseverancia (insistencia o repetición de una misma idea o actividad), conductas agresivas o impulsivas, paranoia, falta de motivación, problemas de la memoria, incontinencia, problemas del razonamiento y deambulación. Algunos pacientes pueden presentar las conductas problemáticas desde el inicio, mientras que otros pueden atravesar todo el curso de la enfermedad con sólo unos pocos problemas. La mayor parte de los pacientes con trastornos cognitivos se sitúan en algún punto intermedio, con días buenos y días malos (o incluso momentos buenos y momentos malos). Si usted acepta de antemano que habrá altibajos, y si logra mantener la paciencia, la compasión y el sentido del humor, podrá enfrentar con mayor eficacia las conductas problemáticas. Es importante recordar que la causa del problema está en la enfermedad y no en la persona.

Entre otras sugerencias útiles para enfrentar estos problemas está la de emplear nuevas técnicas de comunicación, como hablarle al paciente con palabras sencillas y hacerle una sola pregunta en cada momento. Descomponga las tareas y preguntas complejas en pasos sencillos. Por ejemplo, en lugar de preguntar: "¿Quieres entrar para sentarte y merendar?", emplee órdenes sencillas como "Siéntate" y "Aquí tienes la merienda".

La deambulación y la incapacidad para tomar decisiones correctas pueden indicar la necesidad de supervisar al paciente 24 horas al día. No deje de examinar la lista de comprobación de seguridad del hogar que aparece en la página 4 y cerciórese de saber con quién debe comunicarse en caso de emergencias. Si la deambulación o las conductas agresivas constituyen un problema, es posible que deba comunicarse con los servicios de emergencias, policía, incendios o atención médica. (Si desea más información, consulte los folletos informativos de la FCA titulados *Caregiver's Guide to Understanding Dementia Behaviors* y *Dementia, Caregiving and Controlling Frustration*).

10 pasos para empezar

Ya sea que empiece a actuar como cuidador de manera gradual o súbita, es posible que se sienta solo, sin la suficiente preparación y abrumado por todo lo que se espera de usted. Estos y otros sentimientos –como el temor, la tristeza, la ansiedad, la culpabilidad, la frustración e incluso la ira– son normales y es posible que surjan y desaparezcan a lo largo de su función como cuidador. Aunque no le parezca posible, junto con las angustias vendrán también algunos premios inesperados –el perdón, la compasión, la valentía– que pueden convertir los momentos amargos en esperanza y alivio.

Cada familia que cuida a un ser querido tiene sus propias circunstancias, pero hay algunas estrategias generales que le ayudarán a navegar con mejor fortuna. En vista de que estará recorriendo territorios desconocidos, es conveniente que se informe lo mejor posible sobre lo que le espera y elabore un plan que se ajuste a las circunstancias, con la suficiente flexibilidad para hacerle cambios a lo largo del camino. A continuación le presentamos 10 pasos que le ayudarán a trazar el rumbo.

Paso 1. Establecer buenas bases. Reunir la información necesaria crea condiciones para llegar a decisiones actuales y futuras sobre el cuidado. Converse con su ser querido, con la familia y con amistades: ¿Cómo era mamá en el pasado? ¿De qué manera ha cambiado? ¿Desde hace cuánto tiempo se le olvida tomar la medicina? ¿Cuándo dejó de pagar las facturas? A partir de preguntas de este tipo surgirá una imagen clara de lo que está ocurriendo y desde cuándo ocurre. Ésta información no sólo le dará una visión realista de la situación, sino que también es importante para aportarla a los profesionales que pudiera consultar para lograr una evaluación más formalizada.

Paso 2. Obtener la evaluación y el diagnóstico del médico. Es muy importante que su ser querido se someta a una revisión médica integral por parte de un equipo profesional que examine su salud física y mental. Muchos trastornos (como la depresión y los efectos negativos de medicamentos) pueden provocar síntomas semejantes a la demencia. Con frecuencia pueden corregirse estos trastornos si se les detecta a tiempo. Además, los nuevos tratamientos farmacológicos para enfermedades como el

Alzheimer y el Parkinson pueden ser más eficaces en las primeras fases de la enfermedad. Es esencial que

se llegue a un diagnóstico firme para determinar las opciones de tratamiento, identificar los riesgos y hacer planes para el futuro. Lleve a su ser querido a una clínica para trastornos de la memoria, si la hubiera en su comunidad, para diagnosticar con exactitud este problema específico.

Paso 3. Edúquese y eduque también al ser querido y al resto de la familia.

La información es poder. Converse con médicos, con otros profesionales de la salud y los servicios sociales, y con personas que estén viviendo experiencias similares. Lea libros y folletos. Investigue en la biblioteca y en Internet. Aprenda sobre el curso de la enfermedad, el nivel de cuidado que se necesitará y los servicios de apoyo disponibles. Mantenga un cuaderno y un archivo con la información que recopile, para consultarla cuando le haga falta. El conocimiento servirá para fortalecer su confianza y podrá reducir la ansiedad y el temor que muchos sentimos cuando enfrentamos lo desconocido. (Consulte el folleto informativo de la FCA titulado *Opciones de la comunidad para el cuidado del paciente* para encontrar más información sobre la ayuda disponible en su comunidad).

Paso 4. Identifique las necesidades de su ser querido.

Entre los instrumentos de evaluación del cuidado hay diversos cuestionarios y tests concebidos para determinar el nivel de ayuda que requerirán distintos pacientes y para conocer sus preferencias personales (por ejemplo, bañarse por la mañana o por la tarde). Cada caso es distinto. Mientras que un paciente de la primera fase de la enfermedad de Alzheimer puede necesitar ayuda para comprar los víveres y pagar las facturas, otro de una fase más avanzada puede enfrentar problemas para vestirse, comer y mantener la higiene.

Por lo general las evaluaciones tienen en cuenta las siguientes categorías, como mínimo.

Cuidados personales: bañarse, comer, vestirse, aseo, arreglo personal

Tareas del hogar: cocinar, limpiar, lavar la ropa, hacer las compras, finanzas

Atención médica: administrar los medicamentos, consultas con el médico, fisioterapia

Atención emocional: compañía, realizar actividades significativas, conversar

Supervisión: vigilancia para garantizar la seguridad en el hogar y evitar la deambulaci3n

En algunos hospitales, agencias locales de la tercera edad, distintas agencias de la ciudad o del condado,

Centros de Recursos para Cuidadores y otras organizaciones gubernamentales o privadas, se ofrecen consultas y evaluaciones gratuitas o de bajo costo específicamente concebidas para los ancianos (denominadas *evaluaciones geriátricas o de necesidades*). Otra opción consiste en contratar los servicios de un trabajador social geriátrico o clínico debidamente acreditado. (Ver la sección de *Recursos* en la página 7 para documentarse sobre cómo encontrarlos en su comunidad). Estos profesionales pueden ser muy útiles para orientarle sobre los mejores servicios de cuidado en su localidad, aconsejarle sobre los recursos de la comunidad, ayudarle a procurar los servicios y brindarles a usted y a su ser querido un sentido de continuidad y familiaridad a lo largo de la enfermedad.

Paso 5. Elabore un plan de cuidado. Una vez que su ser querido ya tenga el diagnóstico y se haya realizado la evaluación de necesidades, a usted le será más fácil (posiblemente con la ayuda de un profesional) elaborar un *plan de cuidado* – una estrategia que le ofrezca el mejor cuidado a su ser querido y *a usted mismo*. Es conveniente que dedique algún tiempo a pensar sobre las necesidades a corto y largo plazo.

Este plan siempre será un "proyecto en curso", puesto que las necesidades de su ser querido se modificarán a lo largo del tiempo. Para empezar a elaborar el plan, enumere primeramente aquellas cosas que usted es capaz de hacer, para las cuales tiene tiempo y disposición. Enumere a continuación aquellas otras cosas para las cuales usted desea o necesita ayuda, ahora o en el futuro. Seguidamente enumere todos sus "apoyos informales" – es decir, hermanos, otros familiares, amistades, vecinos– y piense sobre la manera en que cada persona podría brindarle ayuda. Anote las posibles ventajas e inconvenientes de solicitarle ayuda a estas personas. Ponga por escrito sus ideas sobre la manera de superar los inconvenientes. Haga lo mismo en cuanto a los apoyos "formales" (por ejemplo: servicios comunitarios, cuidadores contratados en el hogar, centros de cuidado diurno).

Es importante que fije un plazo de tiempo para todas las gestiones o actividades que planifique. Además, es prudente elaborar un plan de reserva para el caso de que a usted le ocurra algo, a corto y a largo plazo.

Paso 6. Analice las finanzas. La mayor parte de las personas prefieren mantener en privado sus asuntos

financieros. Con el fin de prepararse para cuidar a su ser querido, sin embargo, es necesario que usted se informe totalmente sobre sus activos y pasivos financieros. Este proceso puede ser incómodo y difícil. Valore la posibilidad de que le ayude un abogado o planificador financiero (vea el folleto informativo de la FCA titulado *Legal Planning for Incapacity*). La ayuda de un profesional calificado puede reducir las tensiones dentro de la familia y, si así lo desea, facilitarle una evaluación financiera y asesoría profesional. Trate de que su ser querido participe tanto como sea posible en este proceso.

Si fuera posible, haga una lista de los activos y pasivos financieros: cuentas corrientes y de ahorros, certificados de depósitos, acciones y bonos, bienes inmuebles, pólizas de seguros, planes de jubilación o pensión, deudas con la tarjeta de crédito, hipotecas y préstamos sobre la vivienda, etc. Lo mejor es guardar esta información en uno o dos lugares, como en una caja fuerte y en un archivo en el hogar, y actualizar periódicamente los datos. Tome nota de las fechas en que se deberán recibir ingresos, y cuándo habrá que pagar las facturas. Es posible que tenga que establecer un sistema para el pago de las facturas – quizás deba abrir una nueva cuenta corriente o agregar su nombre a la ya existente.

Paso 7. Examine los documentos legales. Al igual que las finanzas, los asuntos legales constituyen un tema delicado que es necesario analizar. Los documentos claramente redactados y legalmente vinculantes son una garantía de que se cumplan los deseos y decisiones de su ser querido. Dichos documentos pueden autorizarle a usted o a otra persona para tomar decisiones legales, financieras y de atención a la salud en nombre del ser querido. De nuevo en este caso, la ayuda de un abogado para plantear las cuestiones y ocuparse del papeleo puede servir para eliminarle cierto grado de presión y para garantizar que usted esté legalmente preparado para lo que pudiera ocurrir. (Si desea más información sobre los distintos tipos de documentos legales, vea los folletos informativos de la FCA titulados *Legal Planning for Incapacity* y *Durable Powers of Attorney and Revocable Living Trusts (Poderes de duración indeterminada y fideicomisos en vida revocables)*).

Entre otros documentos legales que deberá encontrar y guardar están los números de la seguridad social; los certificados de nacimiento, matrimonio y defunción; las sentencias de divorcio y de división de bienes; los datos del servicio militar, las

declaraciones de impuestos sobre la renta y los testamentos (donde consten los nombres del abogado y del ejecutor), los convenios de fideicomiso y los planes funerarios. (Vea la página web de la FCA *Where to Find My Important Papers*, en www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=851).

Es posible que en algún momento tenga que averiguar si el paciente tiene derecho a algunos programas públicos como Medicaid. Es conveniente consultar a un especialista en la legislación sobre ancianos. En la agencia local de la tercera edad de su comunidad podrá encontrar información sobre servicios jurídicos de bajo costo con respecto a la legislación sobre ancianos.

Paso 8. Garantice que su hogar sea un lugar seguro. Los cuidadores muchas veces aprenden por ensayo y error las mejores formas de lograr que el familiar enfermo mantenga hábitos correctos de alimentación, higiene y demás actividades del hogar. Es posible que usted necesite capacitarse sobre la utilización de equipos médicos y sobre la manera de enfrentar las conductas problemáticas. También es importante que examine la siguiente **lista de comprobación sobre aspectos de seguridad:**

Tenga cuidado con los posibles peligros relacionados con:

- Los riesgos de incendio que plantean las hornillas y otros accesorios, los cigarrillos, encendedores y fósforos;
- Los objetos afilados o puntiagudos, como los cuchillos, navajas de afeitar y agujas de coser;
- Los venenos, medicamentos y productos peligrosos del hogar;
- Alfombras, muebles y pasillos congestionados;
- Iluminación deficiente;
- La temperatura del calentador de agua – ajústela para evitar que el paciente se escalde;
- Automóviles – no permita que el paciente maneje;
- Obstáculos externos que pudieran provocar caídas, como las mangueras, las herramientas y las rejas.

Cerciórese de disponer de:

- Salidas de emergencia, cerraduras para proteger la casa y, si fuera necesario, alarmas en las puertas y un brazalete de identificación (junto con una foto reciente) para el caso de que su ser querido se pierda;
- Agarraderas de las que el paciente se pueda sujetar en el baño, alfombras antirresbalantes, vasos de papel en lugar de vidrio;

- supervisión del consumo de alimentos y alcohol para garantizar una adecuada nutrición y evitar que el paciente coma demasiado o muy poco;
- Los números de teléfonos de emergencia e información;
- Control de la medicación.

Paso 9. Comuníquese con otras personas. Si se incorpora a un grupo de apoyo, conocerá a otros cuidadores que encaran circunstancias semejantes. Los integrantes de los grupos de apoyo se prestan ayuda social y emocional, así como información y consejos prácticos sobre los recursos locales. Los grupos de apoyo también constituyen un sitio seguro y confidencial donde los cuidadores pueden expresar sus frustraciones, compartir ideas y aprender nuevas estrategias para el cuidado. Si no le es posible salir de la casa, los grupos de apoyo en Internet abren la posibilidad de relacionarse con cuidadores de todo el país. (Vea la sección de *Recursos* para encontrar algunos de estos grupos). Otra forma de relacionarse con otras personas en situaciones similares consiste en asistir a los seminarios o reuniones que organizan distintas organizaciones especializadas, como la Alzheimer's Association o la Multiple Sclerosis Society.

Paso 10. Cuídese mucho. Aunque este paso aparece al final de la lista, es *el más importante*. El trabajo del cuidador es muy angustioso, sobre todo para los que cuidan a pacientes dementes. Los cuidadores tienen un mayor riesgo que otras personas de enfermar de depresión, trastornos cardiacos, hipertensión arterial y otras enfermedades crónicas, que incluso pueden provocar la muerte. Los cuidadores de pacientes dementes enfrentan un riesgo aún mayor. Las siguientes medidas preventivas básicas y sencillas pueden mejorar su estado de salud y la capacidad para seguir cuidando a su ser querido.

- **Haga ejercicios diariamente.** Incluso una breve sesión de ejercicios periódicos en algún momento del día puede lograr resultados extraordinarios para mejorar la calidad del sueño, reducir el estrés y las emociones negativas, relajar la tensión muscular y elevar su agilidad mental y el nivel de energía. Algunas investigaciones recientes muestran los beneficios para la salud de caminar aunque sea 20 minutos al día, tres veces a la semana. Consulte al médico sobre un plan de ejercicios que le convenga.

- **Coma y meriende bien.** Los cuidadores suelen pecar de malos hábitos alimentarios – comen demasiado o muy poco, meriendan "comida rápida", etc. Comer es en gran medida un asunto de hábitos, así que trate de incorporar cada semana un nuevo hábito sano. Por ejemplo, si acostumbra a desayunar tan sólo una taza de café, trate de añadir aunque sea un alimento sano – un poco de fruta fresca, un vaso de jugo, una tostada de pan integral. Los pequeños cambios van acumulándose poco a poco y no son difíciles de incorporar a la rutina diaria.
- **Duerma bien.** Muchos cuidadores duermen crónicamente mal, lo que les provoca agotamiento, fatiga y bajos niveles de energía. A su vez, la falta de energía física afecta nuestro estado emocional y estimula los sentimientos negativos como la irritabilidad, la tristeza, la ira, el pesimismo y el estrés. En condiciones ideales, la mayoría de las personas necesitan entre seis y ocho horas de sueño cada 24 horas. Si no puede dormir lo suficiente durante la noche, trate de tomar pequeñas siestas durante el día. Si fuera posible, haga las coordinaciones necesarias para poder dormir toda la noche al menos una vez a la semana, o varias horas durante el día. Si el paciente se mantiene despierto durante la noche, busque la manera de que otra persona lo pueda cuidar en ese horario, o consulte al médico sobre la posibilidad de prescribirle medicamentos para dormir.
- **Sométase a exámenes médicos periódicos.** Incluso si siempre ha tenido una excelente salud, las obligaciones del cuidador aumentan el riesgo de que padezca de numerosos trastornos. Los exámenes médicos (y dentales) periódicos son medidas importantes para conservar la salud. Informe al médico sobre su condición de cuidador y explíquele los problemas que enfrenta. La depresión es una enfermedad común que admite tratamiento. Si presenta síntomas como tristeza recurrente, apatía y desesperanza, dígaselo al médico. (Vea el folleto informativo de la FCA titulado *Caregiving and Depression*.)
- **Tómese el tiempo necesario para atender a sus propias necesidades.** La recreación no es un lujo: es un tiempo necesario para "re-crearse", para renovarse. Al menos una vez a la semana, y durante varias horas cada vez, necesita disponer de

tiempo exclusivo para usted – para leer un libro, almorzar con una amistad o irse de paseo. (Vea el folleto informativo de la FCA titulado *Taking Care of YOU: Self-Care for Family Caregivers*, donde encontrará otros consejos útiles).

Los períodos de descanso: fundamentales para evitar el desgaste del cuidador

Si está cuidando a un paciente con demencia, encara riesgos de salud aún mayores que otros cuidadores. En particular correrá el riesgo de padecer lo que podemos denominar el *desgaste del cuidador* – un estado de agotamiento mental y físico provocado por el permanente estrés físico, mental, emocional o financiero de cuidar al enfermo durante un largo período de tiempo. Entre otros síntomas están la dificultad para concentrarse, la ansiedad, la irritabilidad, los trastornos digestivos, la depresión, los problemas para dormir y la interrupción de la vida social. El desgaste del cuidador es un gran riesgo para usted y también para su ser querido. Es una de las razones más frecuentes por las que los cuidadores ingresan a su ser querido en una clínica permanente u otra institución dedicada al cuidado.

Una de las mejores maneras para evitar este problema consiste en cuidar de sus propias necesidades de salud, así como de sus necesidades mentales y sociales. Parte esencial de la satisfacción de dichas necesidades consiste en programar periódicamente un *tiempo libre* en que no tenga que ocuparse del cuidado. Si no cuenta con vecinos, familiares o amistades que puedan ayudarle una vez a la semana, explore los servicios de cuidado sustitutivo que puedan existir en su comunidad. (Vea la sección de *Recursos* que aparece más adelante).

El cuidado sustitutivo le permitirá descansar – un tiempo libre sin las obligaciones del cuidado. Dicho cuidado sustitutivo puede coordinarse con una duración variable – algunas horas, una noche, un fin de semana, e incluso una semana o más. Puede prestarse en su propio hogar o en una institución, como un centro de atención diurna para adultos o una clínica residencial. El cuidado sustitutivo puede concertarse con instituciones privadas (que cobran por ese servicio), bajo la cobertura de algunas pólizas de seguros para la atención a largo plazo, o a veces a través de agencias gubernamentales o privadas.

Busque los servicios de apoyo a los cuidadores

Cada vez hay más servicios disponibles para los adultos con problemas cognitivos, sus familiares y cuidadores, aunque no siempre es fácil encontrar las instituciones pertinentes en algunas comunidades. Un buen sitio para iniciar la búsqueda es en *Eldercare Locator*, un servicio nacional con acceso telefónico gratuito que tiene el objetivo de ayudar a los ancianos y a sus cuidadores a encontrar servicios de apoyo en la comunidad. Family Caregiver Alliance también ofrece ayuda en este sentido. (Vea los datos de contacto en la sección de *Recursos*).

Los cuidadores pueden comunicarse con los hogares para ancianos, los centros de vida independiente, las instituciones locales dedicadas a la tercera edad, las sucursales locales de organizaciones y fundaciones como la Alzheimer's Association, la Brain Injury Association, la Multiple Sclerosis Society, las asociaciones relacionadas con el Parkinson y otras más. Los programas de apoyo a los centros para impedidos, los servicios de salud mental de la comunidad, los servicios sociales o instituciones de trabajo social, las escuelas de enfermería y los grupos de feligreses pueden ser otras fuentes de ayuda. En California, los Centros de Apoyo a los Cuidadores, de carácter regional, ofrecen información y servicios. La mayor parte de las organizaciones de apoyo aparecen en la guía telefónica bajo las secciones de "Social Services" o "Seniors", y muchas están presentes en Internet. Cada vez que hable con alguien, pida referencias y números de teléfono de otras instituciones que le puedan auxiliar.

Cómo buscar apoyo en Internet

- En Internet podrá encontrar una enorme cantidad de información dirigida a los cuidadores, desde los objetivos y datos de contacto de cada organización hasta los grupos de apoyo en línea y artículos sobre la manera de superar los grandes problemas del cuidado. En la mayor parte de las bibliotecas públicas, en las universidades y en muchos centros de ancianos hay servicios gratuitos de computadoras y acceso a Internet para uso público. Si no sabe trabajar con la computadora o navegar por Internet, no se aflija – el personal de la institución está capacitado para ayudarle a encontrar la información que busca. Una vez que entre en un "buscador" como Yahoo o Google, escriba las *palabras de búsqueda* – es decir, la información general que necesite, como "adult day

care Sacramento California" o "Alzheimer's disease support groups", y por lo general encontrará un gran número de opciones para elegir. Si no tuviera éxito la primera vez, pruebe con otras palabras de búsqueda, como "respite care Sacramento California" o "caregiver support groups".

Una advertencia: al igual que con los materiales impresos, debe mantener siempre un sano escepticismo – el hecho de que algo aparezca en Internet no significa que sea cierto. Si tuviera alguna duda, compruebe la información con otra fuente independiente y consulte con el médico de su ser querido antes de tomar ninguna decisión – el hecho de que un producto se califique como "natural" o "botánico" no significa que carezca de riesgos, sobre todo si se combina con otros medicamentos.

Hay muchos servicios de apoyo a los cuidadores entre los cuales podrá elegir – sólo tiene que pedirles ayuda. No es necesario que usted cargue con todas las preocupaciones y trabajos sin ayuda ajena.

Recursos

Family Caregiver Alliance

180 Montgomery Street, Suite 1100

San Francisco, CA 94104

(415) 434-3388

(800) 445-8106

Sitio web: www.caregiver.org

Correo electrónico: info@caregiver.org

Grupos de apoyo en Internet:

www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=347

Family Caregiver Alliance (FCA) se propone mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante la educación, los servicios, la investigación y la protección de sus intereses.

A través de su National Center on Caregiving, la FCA ofrecen información actualizada sobre los problemas de carácter social, de políticas públicas y del cuidado a los pacientes, y brinda ayuda a los programas públicos y privados relacionados con los cuidadores.

Para los vecinos de la zona metropolitana de la bahía de San Francisco, la FCA proporciona servicios de apoyo familiar directo a los cuidadores de pacientes de la enfermedad de Alzheimer, accidente cerebrovascular, esclerosis lateral amiotrófica

(ALS), traumatismos craneales, enfermedad de Parkinson y otros trastornos cerebrales que aquejan gravemente a los adultos.

AARP

601 E. Street, NW

Washington, DC 20049

(888) 687-2277

(202) 434-2277 (publicaciones sobre el cuidado)

www.aarp.org

Administration on Aging

3033 Wilson Blvd. Suite 700B

Arlington, VA 22201

(703) 228-1700

www.aoa.gov

BenefitsCheckUp

www.benefitscheckup.org

Creado por el National Council on Aging, este sitio web le ofrece un cuestionario que podrá llenar para encontrar los programas federales, estatales y locales a los que pudiera tener derecho, y le informará sobre el proceso de inscripción o solicitud.

Caregiver Resource Room

www.aoa.gov/prof/aoaprogram/caregiver/carefam/carefam.asp

Información y ayuda para acceder a los servicios de apoyo en su comunidad, recopiladas por el Programa Nacional de Apoyo a los Cuidadores Familiares de la Administración de la Tercera Edad.

Children of Aging Parents

PO Box 7250

Penndel, PA 19047

(800) 227-7294

www.caps4caregivers.org

Eldercare Locator

Administration on Aging

Phone: (800) 677-1116

www.eldercare.gov

Eldercare Locator ayuda a los ancianos y a sus cuidadores a encontrar servicios locales, entre ellos los de orientación sobre seguros de salud, servicios jurídicos gratuitos o de bajo coste, y los datos de contacto de las agencias locales de la tercera edad.

Faith in Action

Phone: (877) 324-8411

www.fiavolunteers.org/programs/index.cfm

Organización voluntaria de carácter ecuménico que presta ayuda a las personas con problemas de salud a largo plazo.

First Gov for Seniors

www.seniors.gov

Este sitio web del gobierno de EE.UU. está concebido para brindarle a usted y sus seres queridos un mejor acceso a los servicios y programas de ayuda del gobierno.

National Association of Professional Geriatric Care Managers

1604 N. Country Club Road
Tucson, AZ 85716
(520) 881-8008
www.caremanager.org

Well Spouse Foundation

63 West Main Street, Suite H
Freehold, NJ 07728
(800) 838-0879
www.wellspouse.org

Servicios financieros y jurídicos

National Academy of Elder Law Attorneys

1604 N. Country Club Road
Tucson, AZ 85716
(800) 677-1116
www.naela.org

Society of Certified Senior Advisors

1777 S. Bellaire St., #230
Denver, CO 80222
303-757-7677
www.society-csa.com

Algunas organizaciones especializadas en enfermedades específicas

Alzheimer's Association

(800) 272-3900
www.alz.org

ALS Association

(800) 782-4747
www.alsa.org

American Brain Tumor Association

(800) 886-2282
www.abta.org

American Cancer Society

(800) 227-2345
www.cancer.org

American Stroke Association

(Division of American Heart Association)
(800) 553-6321
<http://asa.healthology.com>

Brain Injury Association

(800) 444-6443
www.biausa.org

Huntington's Disease Society of America

(800) 345-4372
www.hdsa.org

Multiple Sclerosis Society

(800) 344-4867
www.nmss.org

Centers for Disease Control and Prevention (CDC)

National Prevention Information Network (NPIN)
(800) 458-5231
www.cdcnpin.org

National Parkinson Foundation

(800) 327-4545
www.parkinson.org

Referencias

AARP. (2003). *My Parents - How Do I Know If They Need Help?* Recuperado el 28 de enero de 2004 de www.aarp.org/Articles/a2003-10-27-caregiving-needhelp.html

AARP (2003). *New Caregivers.* Recuperado el 28 de enero de 2004 de www.aarp.org/Articles/a2003-10-27-caregiving-newcaregiving.html

Family Caregiver Alliance. (1999). *FCA Fact Sheet: Caregiving.* Por Vikki L. Schmall, Marilyn Cleland, y Marilyn Sturdevant (2000).

The Caregiver Helpbook: Powerful Tools for Caregiving. Legacy Caregiver Services.

Bob Rosenblatt y Carol Van Steenberg (2003). ***Handbook for Long-Distance Caregivers.*** Family Caregiver Alliance: CA.

Lecturas recomendadas

Folletos informativos de la FCA. Todos los folletos informativos de Family Caregiver Alliance son gratuitos en Internet. Los ejemplares impresos tienen un precio de \$1,00 por ejemplar — envíe su pedido a FCA Publications, 180 Montgomery St., Suite 1100, San Francisco, CA 94104.

Folleto informativo de la FCA: Estrategias para la atención a la conducta, www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=533

Folleto informativo de la FCA: Demencia, http://caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=780

Folleto informativo de la FCA: Planificación legal en casos de incapacidad, www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=541

Dementia, Caregiving and Controlling Frustration www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=891

Durable Powers of Attorney and Revocable Living Trusts www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=434

Taking Care of YOU: Self-Care for Family Caregivers www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=847

Caregiving and Depression www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=393

The 36-Hour Day, Nancy Mace y Peter Rabbins, edición de 1999, The Johns Hopkins University Press, Hampden Station, Baltimore, MD 21211, (800) 537-5487.

Caregiving: The Spiritual Journey of Love, Loss and Renewal, Beth Witrogen McLeod, 1999, John Wiley and Sons, Inc., 605 Third Ave., New York, NY 10158, (202) 850-6011.

The Comfort of Home: An Illustrated Step-by-Step Guide for Caregivers, Maria Meyer y Paula Derr, 1998, CareTrust Publications LLC, P.O. Box 10283, Portland, OR 97296, (800) 565-1533.

Options for Supporting Informal and Family Caregiving: A Policy Paper, Lynn Friss Feinberg, 1997, elaborado para la American Society on Aging, disponible a través de Family Caregiver Alliance, (415) 434-3388.

Mainstay, Maggie Strong, 1997, Bradford Books, 160 Main Street, Northampton, MA 01060, (413) 584-4597.

The Complete Eldercare Planner, Joy Loverde, 1997, Warner Books, Inc., Time & Life Building, 1271 Avenue of the Americas, New York, NY 10020 (212) 522-6982.

How to Care for Aging Parents, Virginia Morris, 1996, Workman Publishing Co., 708 Broadway, New York, NY 10003-9555, (800) 722-7202.

Helping Yourself Help Others: A Book for Caregivers, 1994, Rosalynn Carter y Susan Golant, Times Books, Random House, 201 East 50th St., New York, NY 10022, (800) 733-3000.

Handbook for Long-Distance Caregivers, 2003, Bob Rosenblatt y Carol Van Steenberg, 2003, Impact Publishing, P.O. Box 1094, San Luis Obispo, CA 93406, (805) 543-5911.

The Caregiver Helpbook: Powerful Tools for Caregiving, 2000, Vikki L. Schmall, Marilyn Cleland, y Marilyn Sturdevant, Legacy Caregiver Services, (503) 413-6578.

Este folleto informativo fue elaborado por Family Caregiver Alliance en colaboración con. Financiado por el Departamento de Servicios de Salud de California. © 2004 Family Caregiver Alliance. Revisado en 2005. Reservados todos los derechos.

Para Solicitar Información Llame A:

Centro de Recursos Para Cuidadores de Familia: del Condado de Orange

Family Caregiver Resource Center

St. Jude Community Resources

130 W. Bastanchury Rd. Fullerton, CA 92835

(800) 543-8312 www.caregiveroc.org fax (714) 446-5996