

Folleto informativo

Opciones de la comunidad para el cuidado del paciente

(Community Care Options)

Como cuidador, es posible que tenga que ayudar a su ser querido en una amplia gama de actividades, como bañarse, vestirse, cocinar y comer. Además, tal vez tenga que atender también problemas jurídicos y financieros, tales como tomar las decisiones de atención médica, pagar las facturas, administrar las inversiones y llevar el presupuesto. Afortunadamente, hay numerosos servicios de cuidado en la comunidad que podrán ayudarles a usted y a su ser querido. En este boletín informativo se presenta una panorámica de las distintas opciones disponibles a los cuidadores y a los pacientes de trastornos cognitivos o de otras enfermedades crónicas. Las organizaciones mencionadas en este boletín le ayudarán a encontrar servicios específicos. Los datos de contacto de dichas organizaciones aparecen al final del boletín, en la sección de "Organizaciones".

Analice sus necesidades

El primer paso para determinar el tipo de ayuda o apoyo que más le convenga según su situación específica consiste en definir sus necesidades. Hay tantos servicios disponibles para los cuidadores que tendrá que enumerar en primer lugar sus problemas específicos. Posiblemente le resulte útil hacerse las siguientes preguntas y escribir las respuestas en una hoja de papel:

- ¿Qué tipo de ayuda necesita mi ser querido para vivir con tanta independencia como sea posible? (¿Servicios de alimentación? ¿Atención médica? ¿Supervisión? ¿Compañía? ¿Cuidado del hogar? ¿Transporte?).
- ¿De cuánto dinero disponemos para pagar la ayuda externa? ¿Cubrirá nuestro seguro algunos de estos servicios?
- ¿En qué días y horas necesito la ayuda?
- ¿Qué ayuda puedo brindar yo?
- ¿Qué tipos de ayuda estarán en disposición de brindar mis amistades y familiares?

Opciones de cuidado en la comunidad

Los programas y servicios de cuidado en la comunidad no son iguales en todos los estados, condados y comunidades. En casi todas las zonas geográficas ya hay servicios específicamente concebidos para pacientes de la enfermedad de Alzheimer, derrame cerebral, la enfermedad de Parkinson y muchas otras enfermedades crónicas. Sin embargo, en cada comunidad hay diferentes servicios disponibles y



distintos requisitos para recibirlos. En esta sección se describen las principales opciones de cuidado en la comunidad para los pacientes y sus cuidadores.

El **cuidado informal** se refiere a la colaboración de amistades, familiares, comunidades religiosas, vecinos u otras personas que puedan compartir las responsabilidades del cuidado. Esta red de apoyo "informal" puede ayudar en actividades específicas (por ejemplo, las tareas del hogar), brindarle apoyo emocional a usted y a su ser querido, y contribuir a que el paciente mantenga un nivel apropiado de actividades sociales y recreativas. Preparar una lista de los integrantes de su red informal de "ayudantes", junto con sus números telefónicos, le resultará una valiosa fuente de apoyo para la ayuda periódica o en caso de emergencias.

El servicio de **Información y Remisión (I y R)** le ayudará a encontrar los recursos disponibles en la comunidad. Los Centros de Recursos para los Cuidadores de California (California's Caregiver Resource Centers), las sucursales locales de las Agencias para la Tercera Edad (Area Agency on Aging – AAA), los centros para personas mayores y los programas comunitarios de salud mental son organizaciones importantes que le ayudarán a encontrar posibles servicios, tales como los de vivienda, alimentación y programas de cuidado diurno para adultos.

El personal de dichas organizaciones cuenta con información sobre la disponibilidad y las características de los servicios, con quién hay que hablar, los requisitos exigidos y el horario de trabajo. Todas las organizaciones enumeradas al final de este boletín informativo brindan servicios de I y R como parte de sus servicios.

Los **servicios de gestión del paciente (Case Management Services)** pueden buscar o prestar directamente el cuidado que necesita su ser querido. Los profesionales de la gestión del paciente suelen tener formación en terapia, trabajo social u otros campos afines de la atención a la salud, y están preparados para evaluar su situación específica y poner en práctica directamente y supervisar un plan de cuidado que satisfaga las necesidades de su ser querido. Dichos profesionales trabajarán con usted, con el médico, con el terapeuta y con el paciente, para encontrar y coordinar servicios de transporte, atención del hogar, alimentación y cuidado durante el día. Además, dichos gestores pueden ayudar a determinar si usted reúne los requisitos para los distintos programas, planificar la atención a largo plazo e intervenir en situaciones de crisis.

Si reúne los requisitos exigidos, es posible que pueda obtener gratuitamente los servicios de gestión del paciente por medio de programas federales, del estado o del condado, tales como Medicare o Medicaid (Medi-Cal en California). También podrá encontrar servicios gratuitos o económicos para la gestión del paciente en hospitales, programas de salud mental, agencias de salud en el hogar, agencias de servicios sociales, como por ejemplo, Caridad Católica (Catholic Charities), Servicios a Familias Judías (Jewish Family Services), Servicios de Protección a Adultos (Adult Protective Services) y otros programas relacionados con la atención médica. Además, podrá contratar a un gestor particular del paciente, que a veces se denomina *gestor del paciente geriátrico*, que por lo general le cobrará entre \$60 y \$150 por hora de trabajo.

Muchas veces será necesario obtener **Asesoría Jurídica y Financiera** cuando su ser querido no esté en condiciones de administrar sus propios asuntos legales o financieros. Entre otros aspectos de interés para los cuidadores familiares están las futuras decisiones sobre la atención médica, la gestión de bienes personales, la planificación de los beneficios públicos y, en ciertos casos, los pleitos en tribunales. Las personas de 60 años de edad o más y sus cuidadores también pueden obtener



orientación sobre estos problemas en los servicios jurídicos para personas mayores que brindan las Agencias para la Tercera Edad (AAA). Las personas que viven en California pueden tener derecho a una consulta jurídica proporcionado por un Centro de Recursos para los Cuidadores de California.

Otro medio para encontrar un abogado es el servicio de remisiones a abogados. Es posible que el Colegio de Abogados (*Bar Association*) de su comunidad cuente con un servicio de remisión a abogados de distintas especialidades. En la primera consulta se suele cobrar una tarifa simbólica.

Servicios de transporte. La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (*Americans with Disabilities Act – ADA*) exige que las agencias de transporte de pasajeros presten servicios especiales de puerta a puerta a las personas con discapacidades que no puedan usar el transporte público habitual. Dichos servicios especiales de transporte consisten generalmente en furgonetas o taxis con fácil acceso para las sillas de ruedas. Estos servicios los pueden prestar instituciones privadas sin fines de lucro o agencias públicas, y por lo general son gratuitos o de bajo precio. Para conocer la disponibilidad de dichos servicios en su comunidad, póngase en contacto con el Proyecto Acción (*Project Action*), el cual cuenta con una base de datos especializada de carácter nacional, o con la sucursal local de la AAA.

Los **programas de alimentación** ofrecen comidas—casi siempre el almuerzo—en comedores colectivos. Muchas iglesias, sinagogas, centros residenciales para personas de bajos ingresos, centros para personas mayores, centros comunitarios, escuelas y programas de cuidado diurno ofrecen comidas para personas mayores a precios mínimos.

Para las personas que no puedan salir de la casa y que por tanto no puedan ir a comprar víveres o preparar sus comidas, también existe la opción de entrega de comidas a domicilio. Hay diversos grupos que ofrecen programas como "Comidas sobre ruedas" (*Meals-on-Wheels*), algunos de los cuales pueden contar en parte con fondos gubernamentales o de organizaciones caritativas. Por lo general, las comidas se distribuyen en los días de semana, de modo que es preciso que se asegure de que haya suficientes alimentos para el fin de semana. La mayoría de los grupos que ofrecen servicios de comidas a domicilio cobran una tarifa simbólica (de acuerdo con la capacidad de pago de cada persona) para ayudar a cubrir los costos.

El servicio de **auxilio esporádico** ofrece un respiro a los familiares y amistades del paciente, de modo que éstos puedan disfrutar de un merecido descanso en sus labores de cuidado permanente. Este tipo de ayuda puede ser determinante para evitar la reclusión prematura del paciente en una institución de atención médica y para aliviar la sobrecarga física y emocional que soporta el cuidador habitual. El programa de auxilio esporádico incluye los servicios de cuidado diurno y de cuidado a domicilio (ver más adelante), así como la posibilidad de pasar la noche en un centro especializado, y puede prestarse durante algunas horas a la semana o los fines de semana. Muchos programas de apoyo a los cuidadores brindan este servicio de auxilio esporádico como parte de su trabajo habitual. Algunas organizaciones de servicios también cuentan con trabajadores voluntarios para el auxilio esporádico, que brindan exclusivamente servicios de compañía o de supervisión del bienestar del paciente. Si desea más información sobre los servicios de auxilio esporádico disponibles en su comunidad, póngase en contacto con la sucursal local de la AAA.

Los centros de **cuidado diurno para adultos** ofrecen a los participantes la posibilidad de hacer vida social, disfrutar del apoyo de otros pacientes y recibir servicios médicos y sociales en un entorno seguro y familiar.

FAMILY
Caregiver Resource Center
ORANGE COUNTY

También permiten una pausa de descanso a los cuidadores que atienden a pacientes que no se pueden dejar solos, pero que tampoco requieren atención continua las 24 horas del día en una residencia para personas mayores. Entre los servicios que brindan los centros de cuidado diurno pueden estar los siguientes: cuidado y supervisión; actividades individuales o en pequeños grupos; alimentación equilibrada; transporte; gestión del paciente; actividades recreativas y de ejercicios físicos; atención por enfermeras; educación; terapia de familia; ayuda para las actividades de la vida cotidiana; así como terapia ocupacional o del habla y fisioterapia.

Hay dos tipos de centros de *cuidado diurno para adultos*: Los centros de cuidado social para adultos ofrecen actividades sociales, alimentación, recreación y algunos servicios relacionados con la salud. Por su parte, los centros de *atención a la salud diurnos para adultos* brindan servicios más intensivos relacionados con la salud, el tratamiento o los servicios sociales a las personas que padecen de graves problemas médicos o que están al borde de necesitar la atención especializada en una residencia permanente. Los centros de cuidado durante el día son muy útiles para los cuidadores que no pueden quedarse en casa durante todo el día para atender, supervisar y ofrecer compañía al paciente. Aunque existen diferencias entre los distintos programas, los participantes suelen asistir varias horas al día, hasta cinco días por semana. La Asociación Nacional de Centros de Cuidado durante el Día (National Adult Day Services Association) y la sucursal local de la AAA le ayudarán a encontrar estos servicios en su comunidad.

El **cuidado en el hogar** combina la atención a la salud y los servicios de apoyo para que aquellos pacientes o personas con discapacidades que no puedan salir de la casa puedan seguir viviendo en su propio hogar con tanta independencia como sea posible. Los horarios, los tipos de servicios y el nivel de atención dependen del estado de salud y de las necesidades del paciente y del cuidador; es posible que se exija la autorización de médico.

Hay dos tipos de cuidado en el hogar a su disposición: los *servicios de cuidado de la salud en el hogar* y los *servicios de cuidado en el hogar de naturaleza no médica*. Los servicios de cuidado de la salud en el hogar ofrecen una amplia gama de servicios médicos, que incluyen la administración de medicamentos, la atención por enfermeras y la fisioterapia. Los servicios de cuidado del hogar de naturaleza no médica ofrecen compañía, limpieza y cuidado del hogar, preparación de alimentos y muchas otras tareas domésticas.

El costo de la atención en el hogar depende del nivel de atención que se requiera; los asistentes para el cuidado en el hogar de naturaleza no médica pueden cobrar honorarios relativamente bajos, mientras que las enfermeras que supervisan el estado de salud y el tratamiento del paciente pueden cobrar una remuneración más elevada. Los honorarios varían mucho, así que seguramente le convendrá explorar el mercado. Medicare, Medicaid (Medi-Cal en California) y algunas pólizas de seguro privado pueden incluir la cobertura parcial del costo del cuidado de la salud en el hogar.

En otros casos, deberá ser usted quien cubra el costo. Podrá buscar asistentes sin formación médica para el cuidado en el hogar por medio de referencias personales o a través de una agencia privada de cuidado en el hogar, o también de un hospital, una agencia de servicios sociales, el departamento local de salud pública u otras organizaciones comunitarias. En algunos lugares, las escuelas de enfermería podrán auxiliarle en este sentido. Si desea más información sobre los servicios de cuidado en el hogar disponibles en su comunidad, póngase en contacto con la sucursal local de la AAA.

Los **hospicios** ofrecen servicios y tratamiento especializados para que los pacientes terminales puedan permanecer en el hogar. Los hospicios procuran mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales, mediante el control sintomático de las enfermedades y el respeto a la dignidad del paciente hasta el momento de su muerte. El equipo humano de los hospicios, compuesto por profesionales y voluntarios, procura satisfacer las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente mediante la atención de médicos y enfermeras, trabajadores sociales, dietistas y otras personas que brindan apoyo emocional tanto al paciente como al cuidador. Los pacientes reciben visitas periódicas programadas, al igual que atención de emergencia las 24 horas del día cuando es necesario. Por lo general, el apoyo a los familiares del fallecido se mantiene durante algún tiempo después de la muerte. Medicare, Medicaid y algunos planes privados de seguros cubren el costo de los hospicios. Si desea más información sobre este tema, póngase en contacto con la Fundación de Hospicios de Estados Unidos (Hospice Foundation of America).

En los **grupos de apoyo** se reúnen periódicamente amistades y familiares que comparten información y ayudan a encontrar soluciones prácticas a los problemas más comunes. Estos grupos son una buena fuente de información sobre los recursos disponibles. Los grupos de apoyo también brindan a los cuidadores la posibilidad de ofrecer y recibir aliento, comprensión y ayuda de otras personas que se enfrentan a problemas similares. La relación con otros cuidadores puede ser muy útil para aliviar la sobrecarga emocional y física. Podrá encontrar grupos de apoyo por medio de los hospitales, los programas de salud mental y las organizaciones de apoyo (por ejemplo, la sucursal local de los Centros de Recursos para los Cuidadores o el capítulo de la Asociación de Alzheimer de su comunidad). También hay grupos de apoyo en Internet en los que pueden participar los cuidadores que tengan acceso a computadoras.

Los **programas de asistencia a los empleados** son un servicio que existe en algunos centros de trabajo. La ayuda que se brinda difiere mucho de una compañía a otra, pero por lo general estos programas ofrecen a los empleados servicios de apoyo con respecto a problemas personales como la depresión, el estrés, la adicción a sustancias tóxicas, las crisis financieras y las enfermedades o muertes en la familia. Algunos de estos programas también brindan ayuda para encontrar opciones de cuidado a personas mayores y guarderías para niños.

Cómo comunicarse con los servicios disponibles

Una vez que haya determinado cuáles son sus necesidades y encontrado los recursos disponibles en su área, podrá ponerse en contacto con los servicios de cuidado existentes en la comunidad. Debe saber de antemano que el proceso de encontrar las organizaciones, concertar citas y obtener los servicios necesarios puede ser complicado y ocuparle mucho tiempo, pero a la larga le resultará muy útil. Puede que tenga que realizar innumerables e interminables llamadas telefónicas o encontrar el camino a través de un laberinto de recomendaciones, antes de encontrar el servicio o la persona más adecuados para sus necesidades. Si cuenta con la ayuda de un gestor del paciente o de un profesional de la atención a la salud que le haya ayudado a evaluar sus necesidades, esa misma persona podrá guiarle para encontrar también las soluciones más adecuadas. El trabajo del gestor del paciente es ayudarle a encontrar las soluciones idóneas, así que no vacile en solicitar su auxilio. A continuación le presentamos algunas sugerencias para ayudarle a encontrar los servicios más adecuados y acceder a los mismos:

- Empiece a buscar soluciones antes de que su situación resulte excesivamente agobiante. Si planifica con suficiente tiempo de antelación, con vistas a futuras necesidades, podrá evitarse las prisas para tomar decisiones importantes en momentos de crisis.
- Ponga por escrito toda la información que le den. No olvide anotar el nombre de todas las agencias a las que llame, el número de teléfono o la dirección del sitio web, los nombres de las personas con las que haya hablado, las fechas de dichas conversaciones, los servicios solicitados, los servicios prometidos y las decisiones a las que hayan llegado.
- Cada vez que llame por teléfono, tenga a mano datos específicos como el nombre del médico, la información sobre el diagnóstico, la cobertura de seguros y los números de inscripción en Medicare, Medicaid (Medi-Cal en California), así como el número de la Seguridad Social. Debe estar preparado para responder a preguntas como "¿Qué tipo de cuidado está recibiendo el paciente en estos momentos, y quién se lo proporciona?", o "¿Dispone de equipos especiales en el hogar para facilitar la atención al paciente?".
- Cuando hable con las agencias, mantenga una actitud decidida y exigente con respecto a sus necesidades.
- Por lo general, es mejor llamar por las mañanas.
- No cuelgue el teléfono hasta que entienda lo que ocurrirá después (es decir, quién llamará a quién, qué se hará a continuación y qué tendrá que hacer usted).
- Tenga presente que es posible que se le inscriba en una lista de espera. Ha aumentado mucho la demanda de servicios, especialmente los relacionados con los pacientes de demencia, mientras que se han reducido los fondos para determinados programas de servicios. Si planifica de antemano sus propias necesidades y las de su ser querido, podrá reducir el tiempo de espera.
- No vacile en pedir ayuda. El objetivo de la mayor parte de las agencias comunitarias es prestar servicios a las personas que necesitan ayuda. Usted tiene derecho a recibir esos servicios, pues muchos de ellos se financian con los impuestos que usted paga, así como con las contribuciones o los honorarios de los servicios.
- Tenga en mente que no todo el mundo entiende las necesidades de los cuidadores. En consecuencia, muchos profesionales no están al tanto de la sobrecarga que pesa sobre usted y su ser querido. Es posible que tenga que instruir a determinados profesionales de la comunidad antes de poder acceder a los servicios que necesita.
- ¡No se rinda!

Lecturas recomendadas

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

The 36 Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons With Alzheimer Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life, Nancy Mace y Peter Rabins, edición corregida



(abril, 2001), The Johns Hopkins University Press, 2715 N. Charles Street, Baltimore, MD 21218-4319, (800) 537-5487.

Referencias

Lieberman, Trudy y los redactores de Consumer Reports (2001). *Is Assisted Living the Right Choice?* Consumer Reports.

Mace, Nancy y Peter Rabbins (2001). *The 36-Hour Day*. The Johns Hopkins University Press, Hampden Station, Baltimore, MD 21211.

Schmall, Vikki L., Marilyn Cleland, y Marilyn Sturdevant (2000). *The Caregiver Helpbook: Powerful Tools for Caregiving*. Legacy Caregiver Services, Portland, OR 97210.

Organizaciones

Family Caregiver Alliance

785 Market Street, Suite 750

San Francisco, CA 94103

(415) 434-3388

(800) 445-8106

Sitio web: caregiver.org

Correo electrónico: info@caregiver.org

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 Centro Nacional sobre el Cuidado (National Center on Caregiving), FCA ofrece información actualizada sobre los problemas de carácter social, de política pública y del cuidado a los pacientes, y brinda ayuda a los programas públicos y privados de apoyo a los cuidadores.

Para los residentes de la zona metropolitana de la Bahía de San Francisco, FCA proporciona servicios de apoyo familiar directo a los cuidadores de pacientes de enfermedad de Alzheimer, apoplejía, esclerosis lateral amiotrófica (ALS), traumatismos craneales, enfermedad de Parkinson y otras enfermedades crónicas que afectan a los adultos.

Eldercare Locator (Directorio de servicios de atención para personas de la tercera edad)

Teléfono: (800) 677-1116

Sitio web: www.eldercare.gov

El programa Eldercare Locator ayuda a las personas mayores y a sus cuidadores a encontrar servicios locales, entre ellos la asesoría sobre seguros médicos, los servicios jurídicos gratuitos o de bajo costo y los datos de contacto de las AAA.

Medicare y Medicaid

Teléfono: (800) MEDICARE

FAMILY
Caregiver Resource Center
ORANGE COUNTY

Medi-Cal (programa de Medicaid en California)

Teléfono: (800) 952-5253

www.medi-cal.org

**Asociación de la Enfermedad de Alzheimer
(Alzheimer's Association)**

225 N. Michigan Ave., Ste. 1700

Chicago, IL 60601-7633

Teléfono: (800) 272-3900

Sitio web: www.alz.org

**Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson
(The American Parkinson's Disease Association)**

1250 Hylan Blvd., Ste. 4B

Staten Island, NY 10305-1946

Teléfono: (800) 223-2732

Sitio web: www.apdaparkinson.org

**Asociación Nacional de la Apoplejía
(National Stroke Association)**

9707 East Easter Ln.

Englewood, CO 80112-3747

Teléfono: (800) 787-6537

Sitio web: www.stroke.org

**Asociación Nacional de Gestores Profesionales
de Pacientes Geriátricos (National Association
of Professional Geriatric Care Managers)**

1604 N. Country Club Rd.

Tucson, AZ 85716-3102

Teléfono: (520) 881-8008

Sitio web: www.caremanager.org

**Asociación Nacional de Servicios de Cuidado de Adultos durante el Día (National Association of
Adult Day Services)**

c/o National Council on the Aging

409 Third St. SW, Ste. 200

Washington, DC 20024

Teléfono: (202) 479-1200

Sitio web: www.ncoa.org

**Asociación de Enfermeras a Domicilio de Estados Unidos
(Visiting Nurses Associations of America)**

11 Beacon St., Ste. 910

Boston, MA 02108

Teléfono: (888) 866-8773

Sitio web: www.vnaa.org

FAMILY
Caregiver Resource Center
ORANGE COUNTY

**Fundación de Hospicios de Estados Unidos
(Hospice Foundation of America)**

2001 S. St. NW #300
Washington DC 20009
Teléfono: (800) 854-3402
www.hospicefoundation.org

**Red Nacional de Cuidadores Voluntarios
(National Volunteer Caregiving Network)**

30028 Oakland Hills Dr.
Georgetown, TX 78628
Teléfono: (304) 907-0428
Sitio web: www.nvcnetwork.org

Proyecto ACCIÓN (Project ACTION)

700 13th St., NW, Ste. 200
Washington, DC 20005
Teléfono: (202) 347-3066
Sitio web: www.projectaction.org

**Asociación de Comida Enrueadas de los Estados Unidos
(Meals-on-Wheels Association of America)**

1414 Prince St., Ste. 302
Alexandria, VA 22314
Teléfono: (703) 548-5558
Sitio web: www.mowaa.org

Preparado por Family Caregiver Alliance en colaboración con los Centros de Recursos para Cuidadores de California (California's Caregiver Resource Centers), un sistema de recursos que abarca todo el Estado y que está al servicio de los familiares y cuidadores. Actualizado en junio de 2002. Financiado por el Departamento de Servicios de Salud de California. 'Los fondos para esta traducción han sido proporcionados, en parte, por el Departamento de Envejecimiento y Servicios para Adultos de San Francisco/Oficina de Envejecimiento, a través del Programa Nacional de Apoyo a los Cuidadores Familiares © 2002 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