

Guía para cuidadores

(Because we care. A Guide for People Who Care)



Administración del Envejecimiento

U.S. Department of Health and Human Services
(Departamento de salud y servicios humanos)

Nota importante: esta es una guía pensada y desarrollada para cuidadores de Estados Unidos. Algunos aspectos de la misma pueden ser de utilidad para cuidadores de otros países, pues existen situaciones similares.

Traducción: Guiomar Manso de Zúñiga Spottorno, octubre de 2002.

Índice de materias

Introducción	5
Prólogo	6
Prefacio	8
La historia de dos hermanas	8
La historia de una hija	9
Simplemente dime lo que quieres que haga	11
La generación emparedada	12
Mamá y yo	13
I. ¿Dónde podemos buscar ayuda?	16
Introducción	16
Personas que le pueden ayudar a encontrar ayuda	16
Recursos y listas de lectura adicionales	18
Páginas electrónicas del gobierno federal	18
Páginas electrónicas de organizaciones estadounidenses	18
Páginas electrónicas comerciales	19
II. ¿Qué servicios pueden ayudarnos?	20
Introducción	20
Servicios de asistencia personal y a domicilio	20
Asistencia sanitaria a domicilio	20
Servicios de alivio de carga	22
Transportes	22
Comidas	23
Servicios de limpieza y jardinería	23
Programas de reforma, mejora y adaptación a la intemperie de las viviendas	24
Los centros de mayores	24
Servicios de asistencia de día para adultos	24
Recursos y listas de lectura adicionales	25
III. ¿Cómo puedo preocuparme por ella y por mí?	26
Introducción	26
Algunas reglas para los cuidadores	26
Recursos y listas de lectura adicionales	27
IV. ¿Cómo puedo mejorar nuestra calidad de vida?	28
Introducción	28
Potenciar la independencia y la salud de la persona que está bajo su cuidado	28
Elegir a las personas que nos proporcionarán asistencia sanitaria	29
Recursos y listas de lectura adicionales	30
Páginas electrónicas federales	30

	Páginas electrónicas comerciales	31
V.	¿Qué opciones hay para el alojamiento?	32
	Introducción	32
	Puntos a tener en cuenta a la hora de elegir la forma y el lugar en el que se vivirá	32
	Directrices para elegir entre varias opciones de alojamiento	33
	Tipos de alojamiento e instalaciones	34
	Recursos y listas de lectura adicionales	35
	Páginas electrónicas federales	35
	Páginas electrónicas de organizaciones estadounidenses	36
VI.	Cuando la persona a la que cuida vive con usted	38
	Introducción	38
	Pros y contras	38
	¿Funcionará la convivencia intergeneracional en su casa?	39
	Compartir el tiempo con la persona a la que cuida	40
VII.	Vivir día a día	41
	Introducción	41
	Cuidar personalmente de alguien	41
	Consejos sobre seguridad	43
	Comidas	44
	Cuidar de su casa	44
	El ejercicio	45
	Ropa	46
	La diversión, el entretenimiento, y los viajes	46
	Recursos y listas de lectura adicionales	47
VIII.	¿Cómo podemos sufragar los cuidados de larga duración?	49
	Introducción	49
	Programas para personas mayores con rentas bajas y pocos bienes:	49
	<input type="checkbox"/> Comidas y servicios a domicilio	49
	<input type="checkbox"/> Programas de beneficios	49
	<input type="checkbox"/> Programas de alojamiento	49
	<input type="checkbox"/> Beneficios sanitarios	50
	Desgravaciones y créditos fiscales	51
	Cubrir los gastos de los cuidados de larga duración	51
	Formas de rentabilizar al máximo sus bienes	52
	Recursos y listas de lectura adicionales	54
IX.	¿Cómo contrato a un empleado de asistencia a domicilio?	56
	Introducción	56
	Maneras de hacer más fácil la provisión de cuidados	56
	Fuentes de información	56
	Determinar el tipo de asistencia que necesita	57

Requisitos generales de elegibilidad para los beneficios de la asistencia a domicilio	58
Elegir una agencia	59
Contratar a un empleado de asistencia a domicilio	59
Entrevistar a los candidatos	59
Puntos especiales a tener en cuenta	59
Referencias	60
Expectativas laborales	61
Información necesaria	61
Transportes	62
Seguro y nómina	62
Garantizar la seguridad	62
Protección contra los malos tratos, su identificación y tratamiento	63
Supervisar a un trabajador de asistencia a domicilio	64
Recursos y listas de lectura adicionales	65
X. Vivir con la enfermedad de Alzheimer	66
Introducción	66
Signos de demencia	66
Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer	66
Lecturas y recursos seleccionados	67
XI. ¿Cómo puedo asegurar el futuro de mi hijo con necesidades especiales?	68
Una definición personal	68
Introducción	68
Es la ley	69
Tipos de alojamiento y de formas de vida	69
Movilidad y transporte	70
Estar al día de los últimos avances médicos	71
Educación y formación	71
Tomar medidas económicas y jurídicas	72
Referencias y lecturas seleccionadas	72
<input type="checkbox"/> Páginas electrónicas federales	72
<input type="checkbox"/> Páginas electrónicas de organizaciones estadounidenses	73
<input type="checkbox"/> Páginas electrónicas comerciales	74
XII. ¿Quién se ocupará si yo falto?	75
Introducción	75
Documentos legales y planes asistenciales que deberían estar en regla	75
Recursos y lecturas adicionales	76

Introducción

Si el siglo pasado nos puede servir como indicador, nos encaminamos hacia tiempos emocionantes en las décadas venideras. Habrá nuevas tecnologías para hacernos la vida diaria cada vez más fácil. Podemos esperar grandes progresos en el campo de la investigación médica que nos asombrarán, y darán a millones de personas una mayor esperanza de vivir unas vidas más largas y más sanas. Y, si se logran mejoras similares en las relaciones internacionales y comunitarias, es de esperar que también viviremos un entendimiento más completo del género humano.

Todos estos desarrollos constituirán buenas noticias para los millones de personas que cuidan de algún familiar enfermo o discapacitado. Los dispositivos de asistencia ya consiguen que muchos cuidadores no pongan en riesgo su propia salud y bienestar, pero hay muchas actividades del día a día que siguen siendo difíciles de realizar sin algún tipo de ayuda. Asimismo, hay enfermedades como el Alzheimer, el Parkinson, las enfermedades cardiovasculares, y la diabetes que necesitan desesperadamente curas y medidas de prevención. Es en estos casos en los que la amabilidad y el amor de la familia, los amigos, y los vecinos ha hecho la diferencia para tantas personas mayores y sus cuidadores.

Nosotros, en la *Administration on Aging* o *AoA* (Administración del envejecimiento), nos hemos encontrado y entrevistado con cientos de familiares cuidadores a lo largo y ancho de los EEUU. Sus experiencias han dejado una impresión indeleble en nuestros corazones y nuestras mentes. Lo que han compartido con nosotros, acerca de los extraordinarios regalos de amor que están dando a familiares y amigos de edades avanzadas que requieren cuidados, nos inspiraron a ofrecer *Guía para cuidadores* (1).

Tantos familiares cuidadores han dicho que les gustaría haber sabido más sobre cómo proporcionar los cuidados, sobre los recursos existentes, sobre la manera de obtener ayuda para sus seres queridos y para sí mismos, sobre lo que pueden hacer para asegurarse de que su calidad de vida es óptima. Tantos familiares cuidadores han dicho que los futuros cuidadores deben tener la oportunidad de entender de antemano el papel del cuidador y sus múltiples dimensiones, con el fin de estar preparados para los retos que puedan surgir. Tantas personas que reciben cuidados han dicho que están preocupados por la salud y el bienestar de sus cuidadores.

A cada uno y cada una de ustedes que es o puede ser un miembro de la comunidad de cuidadores, le dedicamos esta guía. Respetamos y reconocemos su amor y dedicación. La guía es suya para utilizarla. Esperamos que sea de ayuda ... porque nos preocupamos.

Prólogo

Guía para cuidadores (2) la ofrece la *US Administration on Aging (AoA)* como una guía de referencia para el creciente número de norteamericanos que cuidan de un familiar de la tercera edad, de un hijo adulto discapacitado, o de un amigo de avanzada edad. Esta **Guía** proporciona información y una serie de sugerencias para hacer que el suministro de cuidados sea más fácil y tenga mejores resultados, ya sea usted el cuidador o la persona encargada de conseguir que su familiar o amigo reciba la mejor asistencia posible por parte de terceras personas.

Guía para cuidadores reconoce la gran cantidad de información existente, a la que pueden acceder los cuidadores a través de Internet, y organiza la información para estudiar aspectos concretos del suministro de cuidados. Para tener acceso a la información que está en la red, simplemente haga click sobre las palabras o frases del texto que estén resaltadas. En los asuntos sobre los que no haya aún información disponible en otras páginas electrónicas, nosotros llenamos ese vacío y les proporcionamos la información.

Hemos recogido páginas electrónicas que ofrecen información que pueden utilizar los cuidadores. Sin embargo, las referencias de esta página electrónica de la AoA, o de cualquier servicio de información presentado por la AoA, a alguna entidad, producto, servicio o información no gubernamentales no constituye una aprobación o recomendación por parte de la AoA ni de ninguno de sus empleados.

La AoA no es responsable de los contenidos de ninguna de las páginas electrónicas aludidas que no pertenezcan su propio sitio web. Aunque la **Guía para cuidadores** incluye enlaces con páginas electrónicas que pueden referirse a otras informaciones, la AoA no confirma NINGÚN producto o servicio específico mencionados. Toda la responsabilidad del uso de estos enlaces recae exclusivamente en el usuario.

Guía para cuidadores seguirá creciendo y evolucionando, por lo que les invitamos a visitar esta página electrónicas de vez en cuando. Asimismo, nos gustaría tener noticias de ustedes; siéntanse libres de informarnos de lo que creen que es útil y de otros temas que les gustaría ver en futuras ediciones de **Guía para cuidadores**.

Cómo ponerse en contacto con la Administration on Aging (AoA) (Teléfono, Fax, Correo, E-mail):

- E-mail de la AoA: aoainfo@aoa.gov
- Dirección: Administration on Aging, 330 Independence Avenue, SW, Washington, DC 20201
- Para encontrar servicios para una persona mayor en su propia localidad en EEUU, llame al *National Eldercare Locator* (localizador nacional de cuidados para las personas mayores) al: + (800) 677-1116 ; de 9h a 20h de lunes a viernes, (horario del este de EEUU)
- Para información técnica y pública, telefonee al *National Aging Information Center* (centro de información nacional sobre el envejecimiento) de la AoA (3) al: + (202) 619-7501. Fax: + (202) 401-7620 (e-mail: naic@aoa.gov)

- Para información sobre los medios de comunicación, llame al: + (202) 401-4541
- Para informar a la AoA sobre cualquier problema en los enlaces e-mail:
webmanager@aoa.gov

Prefacio

Guía para cuidadores se ofrece porque al menos una cuarta parte de las familias norteamericanas cuidan de un familiar de edad avanzada, de un hijo adulto discapacitado, o de un amigo. Esta guía les ofrece una serie de sugerencias para lograr que la provisión de cuidados sea más fácil y obtenga mejores resultados, ya sea usted el cuidador o la persona encargada de conseguir que la persona querida reciba el mejor cuidado posible por parte de terceras personas.

Proporcionar cuidados conlleva esfuerzo, trabajo y un gasto de tiempo. Puede desafiarle intelectual y emocionalmente, enseñarle a tener mayor flexibilidad, y fortalecer su capacidad para resolver problemas. Transcurrido un tiempo, algunas de las personas que reciben cuidados pueden recuperarse o mejorar. Si esto ocurre, cuidar de esas personas puede ser muy gratificante; pero incluso si la persona de la que está cuidando no puede mejorar, sus esfuerzos están aumentando la vida de alguien que le importa mucho, de alguien a quien quiere.

Pedimos a miembros del personal de la AoA que compartieran con ustedes algunas de sus experiencias como cuidadores. Estas experiencias son testamentos, testamentos de amor, devoción y, sí, dolor. Ser un cuidador, como puede verse en sus historias, es mucho más que una tarea; es más bien un acto de amor. Estos testamentos se recogen a continuación.

La historia dos hermanas

En marzo de 1997, mi hermana y yo condujimos hasta Ohio para ayudar a nuestros padres tras la operación de reposición de rodilla de mi madre. Nuestros padres vivían a 360 millas de nosotras, en la misma casa en la que nos habíamos criado. Poco a poco nos dimos cuenta de que las cosas no estaban funcionando tan bien como esperábamos (que nuestros padres se ayudarían el uno al otro cuando surgiesen los problemas de salud). En algún momento nuestro padre había dejado de hacerse cargo de muchas cosas, de tomar las decisiones más difíciles, de realizar el seguimiento con los médicos. Ahora sus hijos deberían encargarse de estas tareas.

Cuatro meses después nos enfrentamos a otra situación médica grave. Esta vez se trataba de la operación a corazón abierto de mi madre; fue una circunstancia que nos hizo sufrir situaciones extremas: pasábamos de la esperanza a la desesperación, de la debilidad a la fortaleza, de la ira a la fe, pero siempre, con amor. Abandonamos literalmente todas las demás cosas de nuestras vidas y nos fuimos a Ohio durante ocho semanas.

Me sorprendió darme cuenta de que era una persona mucho más fuerte de lo que pensaba. Era firme, asertiva, tenaz e ingeniosa (cualidades que con frecuencia creo que no tengo). Siempre había pensado en mí como una persona compasiva, pero estaba asombrada de lo poco que sentía que le estaba dando a mi madre. Más bien estaba agradecida de tener la oportunidad de seguir recibiendo el amor que ella me había demostrado cada día de mi vida.

Mientras mi madre superaba una crisis tras otra y parecía que había esperanzas de que se recuperara, todas las preocupaciones que tenía sobre su bienestar estaban agravadas por pensamientos de “¿Cómo podremos mantener su dignidad y hacer lo que creemos que es mejor para ellos?” Aunque estos pensamientos fugaces y obsesivos aumentaban el estrés al que ya estábamos sometidas, sé que mi hermana y yo hubiéramos dado cualquier cosa por tener que enfrentarnos a estos retos, si eso hubiese significado que nuestra madre hubiera estado con nosotros durante más tiempo.

Ahora que mi madre no está, mi hermana y yo (y nuestros maridos e hijos) nos encontramos envueltos en el cuidado a distancia de nuestro padre (un cuidado básicamente de apoyo emocional). Sé que llegará el día en que los aspectos físicos del cuidado se presentarán en su caso. Sólo espero que ese día tarde mucho en llegar, porque cuando le pierda, volveré a perder a mi madre otra vez. Tener a nuestro padre para preocuparnos por él nos ha dado algo de lo que ser responsables, y consolarle hace que reprimamos nuestras propias emociones. Me temo que cuando él nos deje, todas esas emociones saldrán a flote.

La historia de una hija

Fui la cuidadora de mi padre entre 1988 y 1998, año en el que murió. Vivía en la casa de verano de la familia, un viaje de 200 millas ida y vuelta desde mi casa.

Mi tarea de cuidadora comenzó con un problema con Hacienda. Mi padre me llamó cuando recibió documentos de Hacienda y del Estado apremiándole para que pagara impuestos por rentas que no había declarado desde 1971. Reconstruí sus documentos de cajones y chiribitiles, volví a presentar su declaración de la renta, y conseguí anular las sanciones y que le devolvieran más de 3.000\$ en deducciones del impuesto sobre la propiedad como ciudadano de la tercera edad. Desde ese momento dejó la mayoría de sus transacciones económicas en mis manos. A medida que pasó el tiempo, aceptó dejar que le llevara en coche a sus citas con el médico. A la vez, en mis visitas mensuales me di cuenta de que no estaba pagando sus recibos con puntualidad. Me ofrecí a hacerme cargo también de eso. Con el tiempo, también me hice cargo de sus compras y de lavarle la ropa. Pasó más tiempo y me di cuenta de que no se lavaba ni limpiaba. Aumenté mis visitas a una vez a una vez cada quince días, y luego a una vez a la semana. Había “fracasos”, y tantas crisis, seguidas de períodos de estabilidad. La situación siguió así durante 5 años.

Los últimos 5 años de vida de mi padre fueron especialmente difíciles para mí. Poco a poco, renuncié a mi propia vida para atender sus necesidades y conservar mi trabajo. Luché con los doctores, con otros cuidadores y con él. Mi vida estaba casi totalmente ocupada en conservar mi empleo y mantener a mi padre a flote.

Mis dos hermanos dijeron que se preocupaban mucho por mi padre pero que vivían en otras partes del país. Mi hermana mayor, profesora de colegio residente en Florida, ayudaba en verano y luego volvía a su propia vida. Mi hermano pequeño huyó; dijo que era incapaz de arreglar los problemas con su padre. Le entiendo, pues mi padre podía ser un hombre muy difícil. Pero, ¿por qué me abandonaron a mí también?

Tengo muchos amigos. Oh, fueron muy amables y comprensivos pero estaba claro que éste era mi problema. Ahora sé que yo les fallé a ellos, pues no les dije las cosas concretas que necesitaba que hicieran por mí (cosas simples, como cortar mi césped, recoger mi correo, hacer unas pocas llamadas). Al final, me di cuenta de que no les daba otra cosa que hacer que llamarme por teléfono.

A mí me pagan por hacer mi trabajo. Sin embargo, a veces, realmente deseaba que alguien me ayudara. Soñaba con que uno de mis compañeros de trabajo se ofreciera a hacer alguna de mis tareas. No ocurrió porque NO SE LO PEDÍ. Quizás nunca se dieron cuenta de lo duro y absorbente que todo esto era para mí. Siempre había sido tan conservadora con mis permisos, y ahora todo estaba desapareciendo a ojos vista.

Hay una cosa que todavía me enoja. Estaba tan implicada en el puro mecanismo de lidiar con los cuidadores a domicilio contratados, los médicos, el papeleo, las decisiones,... que no tuve la oportunidad de darme cuenta de lo que ocurría. Estaba perdiendo a mi último progenitor. Mi padre estaba dejando esta vida y yo estaba tan preocupada de que siempre mantuviese su dignidad y se le considerase como a una persona que perdí mi oportunidad de realmente entender lo que esto significaba para mí. Dos años después, todavía trato de resolver este problema.

Conseguir la información que necesitaba era tan frustrante. Ahí estaba yo, metida en el mundo de las personas mayores, y luché por encontrar información básica sobre las alternativas, no ayuda económica, sino alternativas. Recuerdo llamar llorando a la AAA (asociación local del envejecimiento) de Michigan y preguntarle a su director qué hacer. Le dije que ya no conseguía pensar coherentemente. “ERA MI PADRE, por favor ayúdenme”. Estaba tan avergonzada de desmoronarme. Me dijo amablemente, “Lo mismo me pasó con mi madre,” y me dijo lo que debía hacer. Queremos conocer las opciones con las que contamos, pero cuando estás tan involucrado emocionalmente, a veces simplemente quieres que alguien te diga lo que tienes que hacer. Tomar estas decisiones para tu progenitor discapacitado es MUCHO PEOR que tener que tomarlas para tí mismo, MUCHO PEOR. Todos los asuntos históricos se diluyen; todo lo que quieres es que no le hagan más daño, ayudarle, conservar su dignidad y mantenerle seguro.

El fin llega cuando menos te lo esperas y entonces, ya está. La familia se reúne. Es más que probable que seas tú, el cuidador, la ÚNICA persona encargada de los trámites para este último adiós. Van a tu casa, se comen toda tu comida y cuchichean sobre lo que está ocurriendo. Estás DESTROZADO pero nadie parece darse cuenta de eso, creen que aún puedes cargar con todo. Y puedes. Después les dejas en sus aviones, y ahí estás. Pagas las cuentas. Sus vidas casi no han cambiado, mientras que la tuya ha cambiado radicalmente, lo cual te deja tambaleando. No habrías actuado de otra manera. ¿O sí?

Se acaban de cumplir dos años de aquello y siento que sólo ahora empiezo a levantar cabeza. Diez años es mucho tiempo. Perdí toda la cuarentena cuidando de mi padre. No me arrepiento de un solo día. No me arrepiento de los cuidados que di, ni de las millas de carretera, ni de la pérdida de lo que llamamos vida personal. **Ésa era mi vida.** Me

proporcionó riquezas que mis hermanos no tendrán jamás. Acompañé a mi padre fuera de su vida con la mayor dignidad que pude reunir en ese momento. Pero, a veces, desearía haber sido más amable, menos crítica y exigente con todas las personas implicadas. ¿Quién hubiera imaginado que todo terminaría tan de repente?, o eso pareció, incluso después de tantos años. Nunca me permití pensar de esa manera. Observo una foto de nosotros dos tomada un mes antes de su muerte y veo lo marchito que estaba. Me pregunto, ¿en qué estaría yo pensando? Pero más que nada, desearía haber pasado más tiempo con él en esos últimos meses. Tenía que trabajar. Le visitaba en el hogar para Veteranos (a 60 millas de mi casa, un LUGAR REALMENTE MARAVILLOSO) que se caía a pedazos.

Al final me siento realmente privilegiada de haber recibido el regalo de proporcionar cuidados. No lo recibí con gusto. Me resistí. A menudo lo traté mal, pero aprendí mucho más sobre la vida de lo que jamás hubiera podido imaginar. Si volviera a empezar, ¿qué haría de otra manera?

- Aceptaría la responsabilidad como un regalo especial y un privilegio, y no como una desgracia.
- Daría a mis amigos y familiares tareas claras y específicas para ayudarme.
- Pediría más tiempo libre en el trabajo, incluso permisos no remunerados.

¿Quién podía imaginar que todo iba a acabar tan pronto? Yo creía sinceramente que nos quedaban al menos un par de años juntos, le iba tan bien en el hogar para veteranos. Ahora, también lloro. Eso es bueno, nunca tuve tiempo de llorar mientras lo vivía.

Simplemente dime lo que quieres que haga

Como cuidador, una de las lecciones más importantes que aprendí fue la de ser concreto sobre el tipo de ayuda que necesitábamos recibir por parte de familiares y amigos. “Simplemente dime lo que quieres que haga” era el estribillo que oíamos constantemente. Y siempre resultaba difícil dar una contestación específica a dicha pregunta. En consecuencia, dejé escapar muchas oportunidades de que alguien me ayudase con tareas que cualquiera hubiera podido realizar con facilidad. A menudo, el hecho de no pedir ayuda para tareas concretas hizo que la gente intentase ayudar a su manera, por ejemplo fregaban platos limpios, quitaban el polvo y pasaban la aspiradora por zonas que no lo necesitaban, y regaban plantas que ya estaban luchando por recuperarse de un riego y unos cuidados excesivos. Pero cuando llegaba el momento de los cuidados personales, como limpiar las cuñas o cambiar pañales, incluso las personas que se habían ofrecido a ayudar no estaban por ninguna parte.

Todas las familias tienen una historia propia, una cultura, una forma de relacionarse entre sí, que es exclusivamente “su forma”. En nuestra familia, no había ninguna duda de quién mandaba. Mamá manejaba, manipulaba y dirigía a todo el mundo a su antojo. Ésta es una de las razones por las que perder el control de su propia vida fue tan difícil para ella. Como cuidadores, tuvimos que aprender que hacer todas las tareas por ella a veces no era lo

“mejor” para ella. Permitir que reconociese sus propias limitaciones y eligiese sus propias soluciones era frecuentemente una experiencia mucho más útil para todos.

Mi padre era el cuidador principal de mi madre. La enfermedad de mamá había sido muy dura para él. Más estresante de lo que jamás hubiéramos creído. Una noche calurosa de julio, a las 22:30, recibí una llamada de mi madre. “Acaban de llevarse a tu padre en ambulancia a urgencias. Perdió el conocimiento. Puede que haya tenido un ataque al corazón”.

Cuando llegamos al hospital, nos encontramos con que mi padre no tenía dolor alguno, pero le ingresaron para tenerle en observación y realizar determinadas pruebas. Nunca conseguimos saber las causas del desmayo, pero a papá no le encontraron nada y le dejaron volver a casa una semana después. Lo que realmente necesitaba era un descanso. Y como él no se lo tomaría, su cuerpo encontró otra manera de descansar.

La generación emparedada

Mamá tiene 74 años, está casada y vive en Nueva Jersey. Le obligaron a retirarse a los 62 años, sufrió una grave depresión, y luego cuidó maravillosamente bien de mi abuela, cuya salud empeoró a los 98 años y que murió casi a los 100. Poco después, mi madre desarrolló un enfisema causado por 50 años de consumo de cigarrillos. Mamá volvió a casa con oxígeno, una enfermera a domicilio y una asistenta.

Toda esta ayuda no fue suficiente para ocuparse de todo, así que dejé a un lado mi propia vida y me fui a Nueva Jersey. Dejé mi trabajo, a mi marido y a tres niños en edad escolar. Trabajé duramente durante tres semanas para hacerme cargo de todos los asuntos, médicos y de otra índole, para hacer de mi madre una persona autosuficiente, y para preparar la casa y la nevera para el largo invierno. Los problemas psicológicos y las pérdidas que sufrieron mi madre y mi padrastro a causa de la enfermedad fueron muy duras. Yo, que odio cocinar, preparé comida para tres meses, incluidas algunas recetas especiales, que luego congelé. Hice compras hasta que no pude más. El último día, invitamos a otra pareja a cenar y celebramos el 73 cumpleaños de mamá. Estaba mejorando. Olvidé decir que soy hija única, tengo 50 años, totalmente emparedada entre dos generaciones.

P.D. No hay un final feliz. Mi madre se ha estabilizado y aunque aún fuma, y está algo deprimida, estaba manejándose bastante bien. Lamentablemente, mi padrastro contrajo una rara enfermedad que le dejó discapacitado. Le faltaban seis meses para cumplir 65 años y jubilarse. Ahora pesa sólo 58kgs para su 1,80m de altura, tiene depresión, y no puede andar, y ¿quién cree usted que está ocupándose de todo? Mi madre se encarga de vestirle y darle su medicación, del papeleo, de las pruebas médicas y de los especialistas, de la casa, y está permanentemente exhausta. Se suponía que en mayo de 2000 se iban a mudar a Oregón y empezar su maravillosa jubilación; y ahora están en esta situación de pronóstico incierto.

En este caso, no existe programa oficial alguno que pueda ayudar. Todo lo que está en su lugar está perfectamente bien. Estoy preocupada día y noche. Sigo siendo el único respaldo en caso de que mi madre vuelva a enfermar. Créanme, lo tengo presente cuando miro el calendario con mis permisos de vacaciones y por enfermedad.

Mamá y yo

Soy una hija única, y nieta única, que siempre recibió mucho amor y atención. No quiero perderlo. Mi madre es la última familiar cercana que me queda. Cuando se vaya, habré perdido a mi familia.

Mi duro papel de cuidadora comenzó de forma repentina. Mi madre estaba en el hospital. Me acuerdo de esa noche. Le iban a dar el alta dos días después. Tenía buen aspecto, ...tan joven. Al día siguiente fui a visitarle. Estaba sentada frente a la ventana, en su camión de hospital. Había comida por todo el suelo. La observé, esa mujer repentinamente vieja y confundida. Le miré a los ojos y lo supe. Me volví hacia la enfermera y le dije, “esta mujer ha tenido un problema cerebral. Llame a un doctor”. Llamaron al médico de mi madre. Empezaron una terapia física inmediatamente.

Tres días después del problema, me ofrecí a llevar a mi madre al cuarto de baño. Ya no podía andar. Ya no podía tenerse en pie. La pesadilla había empezado en serio. Mi madre perdía la conciencia y volvía a ella. Los nervios se me agarraron al estómago, me subió muchísimo la tensión, mi pulso llegó a 123 y ahí se quedó. Seguí acudiendo a mi trabajo. No creo que nadie entendiese la situación. Me estaba enfrentando a la pérdida de mi madre; la última persona de mi familia. Se estabilizó. Vinieron amigos. Ellos impidieron que me desmoronase por completo. Vinieron también algunos primos.

Mi madre mejoró. Ya no estaba confundida. Podía hablar. Estoy tan agradecida por ello. Le trasladaron a una residencia para seguir con su terapia física. Mejoró un poco, pero odiaba el lugar. Me rogaba que la llevara a casa. Empecé a hacer planes. Aprendí a trasladarle de y a la silla de ruedas. Me avisaron, “¿Estás segura de que sabes lo que estás asumiendo? Tu madre es una paciente que necesita cuidados permanentes”. Les aseguré que sabía lo que estaba haciendo. Y la llevé a casa.

Durante los siguientes seis meses dormí a su lado. Vinieron fisioterapeutas, vinieron enfermeras a domicilio, una amiga convertida en cuidadora a tiempo parcial se encargaba de todo cuando no había otra persona. Por la noche, cuando llegaba a su casa, le obligaba a hacer sus ejercicios. Me pegaba, me tiraba del pelo, chillaba de dolor cuando le enderezaba los dedos, que estaban doblados en un puño cerrado a causa de contracturas. Durante esa época yo conseguía dormir unas cuatro horas por noche. Incluso si ella no me despertaba, me despertaba yo en medio de la noche y me sentaba a la mesa de la cocina, y fumaba un cigarrillo tras otro.

En la planta baja no había ni dormitorio ni ducha. Por tanto, nos bañábamos en el aseo; utilizábamos recipientes con agua. Mi madre dormía en el salón. Finalmente, los

fisioterapeutas dijeron, “Hemos hecho todo lo que podíamos. Ya no está mejorando”. Medicare (seguro médico público estadounidense) dejó de pagar las facturas.

Ahora, estábamos completamente solas. La agencia sobre envejecimiento de la zona me dijo que la renta de mi madre era demasiado alta como para tener derecho a ayudas públicas. Con el dinero que mi padre había ahorrado con tanto esfuerzo, contraté a una enfermera a tiempo completo para que viviera en la casa. Duró cinco meses. Fue la primera de tantas que vinieron y se fueron; unas buenas, otras no.

Durante los primeros años después del problema cerebrovascular de mi madre, sufrí una serie de enfermedades, estoy segura que provocadas, en parte, por el estrés emocional. Debo admitir que hubiera dado cualquier cosa por que alguien nos hubiese echado una mano, que nos hubiesen ofrecido cualquier tipo de ayuda, pero esto no ocurrió. Pregunté a varios amigos que si visitarían a mi madre, pero nunca iban a no ser que se les invitase expresamente a algún acontecimiento. Me alegra decir que algunos de ellos nos devolvieron el favor y nos invitaron a cenar e incluso a la playa.

Llevo ya 6 años así. Cada noche después del trabajo voy a casa de mamá, ceno con ella, hablo con la cuidadora, me encargo de sus mascotas, llevo a cabo las pequeñas y grandes tareas de la casa que no me atrevo a pedir a los cuidadores.

Invitamos a amigos a comer o cenar en las fiestas pues ni ella ni yo queremos sentarnos ahí sin nadie con quien compartirlas. Hago grandes esfuerzos por que todo parezca normal pero, de hecho, no lo es. No quiero que los demás sepan que mi madre sufre incontinencia. No quiero que sepan que nos lleva una hora y media de trabajo bañarla, vestirla, y sentarla en su silla de ruedas cada mañana; que ya no entiende cómo se supone que funcionan las distintas partes de su cuerpo.

Hace dos años, presionada por ella, le compré una casa más grande con el último dinero ahorrado para que pudiera tener un cuarto propio. Convertí el comedor en una habitación, adapté el cuarto de baño para que pudiese entrar la silla de ruedas, y convertí las habitaciones de la planta superior en tres pequeños estudios para alquilar que producen la renta suficiente para pagar la hipoteca.

Si no es por los cuidadores que hemos contratado, no sé lo que haría. Ellos me permiten seguir trabajando y tener algo de vida propia (para volver a mi casa y a mi marido, aunque sea a última hora de la noche). Me he esforzado mucho para que mi madre no se hundiese económicamente. Esta enfermedad ha costado más de 200.000\$ del bolsillo. He convertido sus inversiones en fondos mutualistas, en inversiones en bienes de alquiler que proporcionan ingresos relativamente fiables y siguen el ritmo de la inflación. Sirvo de gerente inmobiliaria, de agente de alquileres, de mujer de la limpieza y de Sra. Arreglalo-todo en la casa.

Hay veces que me siento agobiada pero no cambiaría nada, porque sé que mis esfuerzos permiten a mi madre quedarse en su casa, que es donde quiere estar. Mi madre siempre ha estado ahí con su amor y cariño desinteresados. Ahora es mi turno de estar ahí para ella.

Porque estamos “andando el camino” y porque nos preocupamos, le ofrecemos esta guía a todos los cuidadores.

I. ¿Dónde podemos buscar ayuda?

Introducción

La tarea de cuidador puede ser una de las labores más importantes de su vida. Generalmente no es una tarea fácil, ni una tarea para la que la mayoría de nosotros estemos preparados. Igual que la mayor parte de las personas, usted puede tener preguntas acerca de la enfermedad crónica o la discapacidad de la persona a la que cuida. Si tiene un empleo y está haciendo malabarismos para cumplir con todas sus responsabilidades, o si su familiar o amigo necesita mucha ayuda, puede que usted también necesite ayuda para cuidarle. Si tiene probabilidades de convertirse en cuidador ⁽⁴⁾ o se ha visto forzado a serlo de la noche a la mañana, le será útil saber dónde puede conseguir información y ayuda.

Personas que le pueden ayudar a encontrar ayuda

Existen servicios de información con personal que puede ayudarle a determinar el tipo de ayuda que pueden necesitar tanto usted como la persona a la que cuida. Puede llamar a:

- El *National Eldercare Locator* (localizador nacional de cuidados para las personas mayores) ⁽⁵⁾, un servicio gratuito financiado por la AoA ⁽⁶⁾, en el + 800-677-1116, para obtener información sobre la ayuda disponible en las distintas comunidades a lo largo y ancho de todo el país (EEUU).
- Su *State Agency on Aging (SUA)* (la agencia del envejecimiento de su propio estado) ⁽⁷⁾ para recibir información y ayuda. Encontrará el número en su listín de teléfonos bajo “aging” (envejecimiento) o “senior services” (servicios para la tercera edad).
- Su *Area Agency on Aging (AAA)* local (la agencia del envejecimiento de su localidad) para obtener información y ayuda en su propia comunidad. Encontrará el número en su listín telefónico bajo “aging” o “senior services”.

Normalmente, las agencias estatales y locales de servicios sobre el envejecimiento están financiadas con dinero federal, estatal y de otras procedencias. Estos servicios de financiación pública suelen estar destinados a las personas más necesitadas. Aunque para muchos servicios no se utilizan criterios que tengan en cuenta los ingresos, a veces tendrá mayores opciones de servicios si puede pagar por recibir ayuda privada. Puede hablar con su agencia sobre el envejecimiento estatal o local para obtener información y ayuda ⁽⁸⁾.

Hay varios servicios que le pueden ayudar a planificar la ayuda que necesitará. Puede contactar con ellos a través de las agencias estatales o locales:

- Servicios de gestión de los cuidados ⁽⁹⁾: un gestor de cuidados ⁽¹⁰⁾ le puede aconsejar sobre las necesidades y recursos de su familiar, y ayudar a crear un plan para ayudarle a conservar el mayor grado de salud e independencia posible.
- Servicios sociales: los hospitales y residencias suelen contar con trabajadores sociales y encargados de planificar la rehabilitación.
- Abogados, especializados en temas de testamentos, fideicomisos y verificación oficial de los testamentos, y encargados de planificar temas financieros le pueden ayudar con los aspectos jurídicos y económicos ⁽¹¹⁾ de la provisión de cuidados.

Los servicios de ayuda para la persona necesitada pueden incluir:

- Transportes
- Comidas
- Cuidado personal
- Amas de casa

(Véase el apartado sobre “¿Qué servicios pueden ayudarnos?” para obtener información sobre los servicios de ayuda).

Otros tipos de recursos para cuidadores son:

- Grupos de ayuda para los cuidadores
- Organizaciones de provisión de cuidados
- Organizaciones como la *Alzheimer’s Association*
- Chats en Internet sobre la tarea del cuidador
- Familiares y amigos que han sido cuidadores

Y no olvide que si usted es un empleado cubierto por la *federal Family and Medical Leave Act* (ley federal sobre los permisos por razones familiares y médicas) ⁽¹²⁾, tiene derecho a un permiso no remunerado de hasta 12 semanas cualquier año para cuidar de un familiar mayor.

Recursos y listas de lectura adicionales

Páginas electrónicas del gobierno federal

Tres páginas electrónicas proporcionan información sobre una serie de temas relacionados con la salud y el envejecimiento, así como enlaces con otras páginas relacionadas con la salud:

- *Healthfinder* ⁽¹³⁾ (buscador de salud)
- *Health Information Clearinghouses* ⁽¹⁴⁾ (bancos de información sobre salud)
- *Health-Center.Com: Senior Center* ⁽¹⁵⁾ (centro de salud.com: centro de la 3ª edad)

Páginas electrónicas de organizaciones estadounidenses

La página *Helping Older People: Assessing the Situation* (ayudar a las personas mayores: evaluar la situación) ⁽¹⁶⁾ de la AARP proporciona una visión de conjunto de lo que debe preguntar si quiere hacer una valoración usted mismo.

La página web de la *Family Caregiver Alliance* (alianza de familiares cuidadores) ⁽¹⁷⁾ ofrece hojas de datos sobre una variedad de temas de interés para los cuidadores, así como otras informaciones.

La *National Family Caregivers Association (NFCA)* (asociación nacional de familiares cuidadores) ⁽¹⁸⁾ es una organización de socios nacional y benéfica dedicada a hacer la vida más fácil a todos los familiares cuidadores de los EEUU. Ofrece información y ayudas variadas para los familiares cuidadores.

Children of Aging Parents (hijos de padres que envejecen), una organización de socios sin ánimo de lucro, puede proporcionar información y servicios de referencia para varios profesionales, información sobre grupos de ayuda, y servicios educativos.

Aging Independently (envejecer independientemente) ofrece una guía para cuidadores y sugerencias para la contratación de personal de asistencia a domicilio.

La *Alzheimer's Association* ⁽¹⁹⁾ y la *Alzheimer's Disease Education and Referral Center* (centro de educación y referencia de la enfermedad de Alzheimer) ⁽²⁰⁾ ofrecen extensa información para los cuidadores de personas con Alzheimer.

La *American Association of Retired Persons (AARP)* (asociación americana de jubilados) ⁽²¹⁾ tiene una lista comentada de sus páginas electrónicas que tratan varios aspectos de la provisión de cuidados.

Páginas electrónicas comerciales

Get Care (obtenga cuidados) ⁽²²⁾ tiene una lista de varios tipos de servicios sobre la que se puede hacer click para obtener una breve definición de cada uno, y una lista imprimible, dentro del artículo, sobre la que también se puede hacer click.

Caregiver 911 (cuidador 911) ⁽²³⁾ ofrece sugerencias sobre los recursos disponibles y proporciona enlaces con numerosas organizaciones y grupos diseñados para ayudar a los cuidadores.

II. ¿Qué servicios pueden ayudarnos?

Introducción

Si usted es un cuidador y necesita ayuda, hay probabilidades de que exista dicha ayuda en su propia comunidad. Hay muchos servicios distintos, de financiación pública o privada, que podrían estar disponibles. La mayoría de los programas y servicios mencionados en esta guía están financiados federalmente por medio de la *Older Americans Act* (ley sobre estadounidenses de la tercera edad). Puede obtener información sobre los servicios y programas de cada comunidad del país llamando al *Eldercare Locator* ⁽²⁴⁾ al +1-800-677-1116, de lunes a viernes, de 9h a 20h (hora de la costa este).

Aunque hay servicios gratuitos, otros deberán pagarse. Los servicios a domicilio y basados en la comunidad que podría encontrar útiles son, entre otros:

- Servicios personales y a domicilio
- Asistencia sanitaria a domicilio
- Transportes
- Programas de comidas
- Servicios de limpieza y jardinería
- Adaptación de la vivienda
- Centros de la tercera edad
- Servicios de alivio de carga, incluida la asistencia de día de personas adultas

Servicios de asistencia personal y a domicilio

Los trabajadores de asistencia personal y a domicilio ayudan a las personas necesitadas a bañarse, vestirse, preparar la comida, limpiar la casa, lavar la ropa, ir al servicio, y otras “actividades personales de la vida diaria”.

Asistencia sanitaria a domicilio

La asistencia sanitaria a domicilio incluye actividades como cambiar vendajes, comprobar los signos vitales, y limpiar los catéteres y tubos de alimentación. Los trabajadores de asistencia sanitaria puede que también proporcionen algunos servicios de ayuda personal y lleven a cabo algún trabajo general en la casa.

Si la persona mayor de la que está cuidando está en período de recuperación tras un accidente o enfermedad, es posible que pueda conseguir asistencia sanitaria a domicilio a través de una agencia de asistencia a domicilio concertada con **Medicare**. Si las personas de avanzada edad ya no pueden cuidar de sí mismas a causa de problemas físicos de funcionalidad y salud, o porque ya no son capaces de razonar correctamente, pueden tener derecho a una asistencia sanitaria especializada o a terapias físicas, del habla, u ocupacionales. En estos casos, también podrían existir servicios de asistencia a domicilio. Pregunte al médico de su familiar si éste tendría derecho a recibir alguno de estos servicios.

Para obtener mayor información sobre los cuidados a domicilio, consulte “*Home Health*” (Salud a domicilio), una publicación de la *Health Care Financing Administration (HCFA)* (administración para la financiación de la asistencia sanitaria) ⁽²⁵⁾, póngase en contacto con la agencia federal encargada de dirigir el programa de Medicare ⁽²⁶⁾, o hable con el médico que trata a su familiar. Medicare suele sufragar los gastos de servicios de asistencia sanitaria dos o tres horas al día, varios días a la semana, y la asistencia médica por parte de un doctor, una enfermera, u otro profesional de la salud. Ambos servicios de asistencia tienden a tener una duración limitada.

Si la persona de la que está cuidando tiene escasos ingresos y bienes, puede que tenga derecho a recibir asistencia sanitaria a domicilio ⁽²⁷⁾, ayuda personal ⁽²⁸⁾, o servicios en hospicios ⁽²⁹⁾ así como terapias ocupacionales ⁽³⁰⁾, físicas o del habla a través de Medicaid ⁽³¹⁾ (un programa federal y estatal, dirigido a nivel federal por la HCFA). Algunas personas de la tercera edad con escasos ingresos y bienes tienen derecho a recibir ayuda tanto de programas de Medicare como de programas de Medicaid. Si éste fuera el caso, la persona de la que cuida podría obtener servicios de asistencia personal o sanitaria a domicilio, o ambos, durante un largo período de tiempo, en lugar de recibir cuidados en algún centro de atención para personas mayores. Para otros casos, podrían existir servicios a domicilio y basados en la comunidad, que podrá obtener a través de la *Area Agency on Aging o AAA* (agencia del envejecimiento de su zona).

Las personas con rentas medias y altas suelen tener que pagar los **servicios de asistencia personal y sanitaria a domicilio** de su propio bolsillo. Si contrata personal a través de una agencia de asistencia a domicilio, pregunte a la agencia cómo seleccionan a su personal y si dicho personal está vinculado de alguna forma a la agencia. Las agencias les cobran por realizar la gestión; es decir, por la dirección, la administración, y la selección del personal. Esto puede resultar bastante caro, pero hay formas de hacer que la ayuda sea más asequible. Por ejemplo, puede pensar en la posibilidad de contratar directamente un ayudante personal o de asistencia sanitaria a domicilio. Si elige contratar a alguien, asegúrese de comprobar cuidadosamente sus títulos y referencias. Recuerde que entonces será un empleador y deberá cumplir con las obligaciones de la Seguridad Social y otros requisitos. (Véase el apartado sobre “¿Cómo contrato a un empleado de asistencia a domicilio?” ⁽³²⁾).

Servicios de alivio de carga

Los servicios para aliviar la carga que supone cuidar de una persona mayor pueden ser voluntarios o pagaderos. Pueden proporcionarse en el domicilio de su familiar, en un centro de atención para personas mayores, como una residencia de ancianos, o en un centro de la tercera edad o un centro de día de asistencia para adultos. El servicio de **alivio** ⁽³³⁾ puede durar unas cuantas horas varios días a la semana, y proporciona al cuidador la oportunidad de encargarse de asuntos personales, de descansar, o de tomarse unas vacaciones.

Transportes

Los servicios de transporte ⁽³⁴⁾ son importantísimos para personas con una movilidad limitada. El transporte les permite acudir a sus citas médicas, ir a la farmacia, y asistir a sus actividades diarias.

Muchos sistemas públicos de transporte colectivo ⁽³⁵⁾ están adaptando sus autobuses y otros vehículos con ascensores hidráulicos y otros dispositivos para ayudar a las personas mayores y a las que tienen discapacidades físicas. En ocasiones, los distintos sistemas de transporte funcionan independientemente uno del otro. Puede que encuentre opciones de transporte disponibles a través de compañías privadas y organizaciones sin ánimo de lucro. Estas opciones incluyen rutas fijadas por los usuarios, servicios de demanda y respuesta, compartir vehículos, conductores voluntarios, limusinas, autobuses, furgonetas, y taxis normales y con fines específicos. Algunos servicios incluyen un acompañante para ayudar a las personas mayores.

Para conseguir transporte para una persona de avanzada edad de su comunidad ⁽³⁶⁾, póngase en contacto con la agencia del envejecimiento de su zona (la encontrará bajo “aging” (envejecimiento), “elderly” (personas de la tercera edad) o “senior services” (servicios para la tercera edad) en la sección gubernamental de su guía telefónica). Las agencias locales proporcionan información y ayuda específica para las personas mayores y sus cuidadores a la hora de conseguir transporte y otros servicios de ayuda dentro de su comunidad.

Si quiere información sobre conducción segura y conductores mayores podría ponerse en contacto con la *National Highway Traffic Safety Administration* (administración nacional sobre la seguridad del tráfico de las autopistas) ⁽³⁷⁾.

Comidas

Una correcta alimentación ⁽³⁸⁾ puede ayudar a mejorar la salud y controlar una serie de afecciones y enfermedades. El *National Elderly Nutrition Program* (programa nacional sobre nutrición de las personas de la tercera edad) ⁽³⁹⁾, financiado por la AoA, suministra comida a personas mayores necesitadas y sus cónyuges. Las personas de la tercera edad que participan en el programa de comidas de grupo tienen la oportunidad de relacionarse socialmente, recibir educación nutricional, y tomar parte en otras actividades, incluidos exámenes sanitarios.

Las personas mayores enfermas o con una salud delicada pueden recibir comidas a domicilio subvencionadas por la administración. Para obtener información sobre programas de comidas servidas a domicilio y otros programas de comidas, por favor póngase en contacto con el *National Eldercare Locator* o con la Agencia del envejecimiento de su estado o localidad.

Si no hubiera servicios de comidas disponibles, infórmese de si la tienda en la que suele comprar prepara pedidos para ser recogidos o si tiene servicio de entrega a domicilio. A través de Internet, hay cada vez más servicios de platos preparados o para comprar comida,

incluidos algunos que ofrecen comida orgánica, étnica y kosher. Muchos restaurantes locales entregan comida a domicilio sin que suponga un recargo sobre el precio. Algunos incluso ofrecen descuentos a las personas de la tercera edad. Algunos ofrecen platos bajos en grasas y bajos en sal.

Asimismo, existen franquicias nacionales dedicadas al servicio de comida a domicilio. Puede encontrarlas en las Páginas Amarillas bajo “*foods-take out*” (comida para llevar); algunas pueden encontrarse en Internet.

Servicios de limpieza y jardinería

Una AAA o agencia del envejecimiento local podría conseguirle servicios de mantenimiento de la casa y el jardín, o ponerle en contacto con grupos religiosos, de “scouts” o de voluntarios que proporcionen servicios una vez u ocasionalmente a personas mayores que necesitan ayuda. Evidentemente, puede contratar a una empresa que proporcione servicios de limpieza o de jardinería, pero esto puede resultar más caro que contratar a una persona que trabaje independientemente como autónomo.

Programas de reforma, mejora, y adaptación a la intemperie de las viviendas

Los programas de reforma y mejora ⁽⁴⁰⁾ de las viviendas pueden conseguir que sean más seguras y que ahorren más energía. Asimismo pueden lograr mayores índices de independencia para las personas mayores con discapacidades. El *Home Modification Action Project* (proyecto de reforma de las viviendas) del Andrus Gerontology Center (centro gerontológico Andrus) de la University of Southern California tiene, en Internet, información orientada hacia el consumidor ⁽⁴¹⁾ y publicaciones sobre alojamientos y reformas, y cómo pagar por ellos. Hay información sobre cómo lograr que los lugares de residencia de personas con Alzheimer sean seguros ⁽⁴²⁾. También hay información para constructores, una biblioteca ⁽⁴³⁾ de publicaciones útiles sobre formas de adaptar las casas, y enlaces ⁽⁴⁴⁾ con otras páginas electrónicas de utilidad.

Centros de mayores

Los Centros de Mayores ⁽⁴⁵⁾ ofrecen a las personas de la tercera edad un entorno seguro en el que pueden tomar parte en una serie de actividades, dirigidas por personal cualificado, que fomentan estilos de vida saludables y en donde pueden hacer nuevas amistades.

Por medio de los centros de mayores a menudo se puede disponer de programas de alimentación y nutrición, información y ayuda, programas para mejorar la salud y el bienestar, programas recreativos y artísticos, servicios de transporte, oportunidades de voluntariado, oportunidades educativas, ayuda para empleados, programas intergeneracionales, oportunidades de acción social y comunitaria, y otros servicios especiales.

Servicios de asistencia de día para adultos

Los servicios de asistencia de día para adultos ⁽⁴⁶⁾ pueden proporcionar asistencia y cuidados, en un entorno seguro y estructurado, para personas de avanzada edad con graves limitaciones de movilidad, aquéllas que tengan una salud delicada, y aquéllas con problemas médicos y cognitivos. Los centros de día para adultos pueden relevar a los cuidadores que además tengan un empleo y proporcionan alivio para los cuidadores a tiempo completo. Los servicios de asistencia de día para adultos ⁽⁴⁷⁾ incluyen cuidados personales y médicos, comidas comunales, ejercicios terapéuticos, y actividades sociales y recreativas.

La mayoría de los centros de asistencia de día para adultos, como los centros de mayores, están financiados por organismos públicos y organizaciones sin ánimo de lucro. Los precios pueden oscilar de unos pocos dólares al día hasta cerca de 200\$, según el tipo de servicios que se necesiten. El *National Council on the Aging* (consejo nacional del envejecimiento) mantiene un directorio ⁽⁴⁸⁾ de centros de asistencia de día para adultos y enlaces ⁽⁴⁹⁾ con otras páginas relacionadas.

Recursos y listas de lectura adicionales

La página web sobre diseño de la vivienda (*home design*) de las Notas de Internet del *National Aging Information Center* (centro nacional de información sobre el envejecimiento), dirigido por la AoA, está llena de sitios web que proporcionan información útil sobre reformas, diseño y seguridad en las viviendas para las personas de edad avanzada.

Para averiguar los requisitos necesarios para tener derecho a beneficiarse de los programas tanto de Medicare como de Medicaid, acuda a la página web doble ⁽⁵⁰⁾ de la *Health Care Financing Administration* (administración para la financiación de la asistencia sanitaria).

III. ¿Cómo puedo preocuparme por ella y por mí?

Introducción

A veces estamos tan preocupados por el bienestar ⁽⁵¹⁾ (haga click sobre *Care giving tips* (consejos sobre la provisión de cuidados)) de la persona a la que estamos cuidando, que olvidamos nuestras propias necesidades. “Quemamos la vela por los dos extremos” y acabamos exhaustos, emocionalmente estresados ⁽⁵²⁾ o enfermos, y comprometemos nuestra propia calidad de vida y nuestra capacidad para cuidar de nuestro familiar.

Algunas reglas para los cuidadores

Conservar nuestra propia salud física y emocional ⁽⁵³⁾ es algo que nos debemos a nosotros mismos y que le debemos a nuestras familias. Podemos lograrlo si:

1. Dormimos lo suficiente ⁽⁵⁴⁾;
2. Seguimos una dieta saludable;
3. Hacemos ejercicio ⁽⁵⁵⁾ y nos mantenemos en forma ⁽⁵⁶⁾;
4. Elegimos a los profesionales de asistencia sanitaria ⁽⁵⁷⁾ adecuados y nos hacemos chequeos médicos con regularidad;
5. No abusamos del alcohol ni de las drogas ⁽⁵⁸⁾;
6. Tenemos una vida social activa con familiares y amigos;
7. Intentamos lograr nuestros propios objetivos;
8. Buscamos ayuda ⁽⁵⁹⁾ por parte de familiares, amigos, profesionales, o nuestro consejero religioso o uniéndonos a grupos de apoyo; y
9. Utilizamos servicios, a domicilio y basados en la comunidad, adecuados.

No olvide que es normal sentirse enfadado, frustrado, o deprimido de vez en cuando. Cuidar ⁽⁶⁰⁾ de una persona necesitada puede ser una tarea difícil además de una tarea gratificante. Si se siente estresado, enfadado, o deprimido:

- Aléjese de la situación en cuestión, aunque sólo dé la vuelta a la manzana;
- Hable con alguien de confianza;
- Llame a un número de atención personal;
- Hable con su médico u otro profesional de la salud;
- Escriba sus sentimientos en un diario.

Si encuentra que está enfadado o deprimido con frecuencia o que sus emociones empiezan a estar fuera de control, puede intentar recibir consejo profesional, o descansar de su labor de cuidador mediante la utilización de servicios de alivio de la carga, grupos de ayuda para cuidadores, y servicios de ayuda a domicilio.

Recursos y listas de lectura adicionales

Visite la página web de la *National Family Caregivers Association* (asociación nacional de familiares cuidadores) ⁽⁶¹⁾ para encontrar información sobre el cuidado de un familiar.

La página de *Intelihealth* ⁽⁶²⁾ para cuidadores le llevará a distintos sitios web con consejos e información útiles para cuidadores, incluida información sobre la fatiga por estrés y por sentimiento de compasión de los cuidadores.

IV. ¿Cómo puedo mejorar nuestra calidad de vida?

Introducción

Los estadounidenses de la tercera edad y sus cuidadores son a veces víctimas de mitos que se convierten en profecías que por su propia naturaleza tienden a cumplirse. Uno de estos mitos es que envejecer significa estar enfermo. Otro es que la edad avanzada y la demencia van de la mano. La verdad, sin embargo, es mucho más positiva.

Verdad # 1. Envejecimiento y enfermedad no son sinónimos. La mayoría de las personas mayores están sanas, y, si no lo están, muchas afecciones y enfermedades ⁽⁶³⁾ crónicas pueden controlarse o curarse.

Verdad # 2. Aunque la incidencia de la demencia aumenta a medida que las personas envejecen, la mayor parte de las personas mayores obtienen buenos resultados en tests de funcionamiento mental. Aquéllos que no los obtienen frecuentemente sufren problemas médicos subyacentes que son la razón del deterioro de las funciones mentales.

Potenciar la independencia y salud de la persona que está bajo su cuidado

Conservar y recuperar la salud a edades avanzadas a menudo requiere mayor esfuerzo y determinación que cuando éramos más jóvenes. Incluye:

- Seguir una dieta sana. Si su familiar o amigo tiene problemas de salud, puede preguntarle al médico si deberían realizarse cambios en la dieta y si debería consultar con un especialista en nutrición calificado para recibir información adicional.
- Tomar suplementos vitamínicos y minerales, si lo prescribe el médico o el nutrólogo. Tenga siempre en cuenta que más no es siempre mejor, que no hay **nada que pueda sustituir a una dieta sana**, y que algunas vitaminas y hierbas pueden ser peligrosas si se toman en exceso o cuando se sufren determinadas afecciones médicas.
- Hacer ejercicio. Si su familiar o amigo de avanzada edad está razonablemente sano, puede emprender, tras consultar con su médico, un programa regular de ejercicios ⁽⁶⁴⁾, incluidos estiramientos, ejercicios con pesas, y *aerobic* de baja intensidad. El ejercicio puede ayudar a evitar accidentes, aumentar la fuerza, mejorar la movilidad, reducir la presión sanguínea, y ayudar a prevenir o controlar algunas enfermedades. Si la persona de la que cuida está débil o enferma, ⁽⁶⁵⁾ puede preguntarle al médico sobre los ejercicios más apropiados en su situación. Puede que su familiar o amigo desee comenzar dicho programa de ejercicios ⁽⁶⁶⁾ bajo la supervisión de un fisioterapeuta. Este último puede enseñarle cómo hacer una serie de ejercicios de movilidad, de estiramiento, y de fortalecimiento. Con el tiempo, estos ejercicios pueden ayudar a aumentar la fuerza y la movilidad.
- Controlar, con la ayuda del médico de cabecera o con el farmacéutico de su familiar, tanto los fármacos que no necesitan prescripción médica ⁽⁶⁷⁾ como las medicinas que se dispensan con receta ⁽⁶⁸⁾, para garantizar que no haya reacciones adversas ⁽⁶⁹⁾ a causa de alguno de ellos o por la mezcla de varios medicamentos. Asegúrese de que todas las

medicinas sean adecuadas para las necesidades específicas (70) de la persona a la que cuida y que se sigan las normas para el consumo seguro de medicamentos (71).

- Permanecer en estrecho contacto con familiares y amigos.
- Participar en actividades comunitarias, como acudir a las actividades que tienen lugar en los centros de mayores.
- Mantener la mente activa con actividades variadas, como leer, jugar a las cartas o a juegos de mesa, así como utilizar un ordenador.
- Informarse sobre los dispositivos de asistencia (72) que pueden mejorar la independencia y seguridad de su familiar.
- Garantizar la seguridad en la vivienda mediante reformas como la instalación de rampas y escalones bajos, mejoras en la iluminación, y la colocación de alfombras que no resbalen, con el fin de mejorar la seguridad y la independencia (73) de la persona a la que cuida.

Elegir a las personas que nos proporcionarán asistencia sanitaria

Es importante que su familiar o amigo tenga un médico de asistencia primaria (74), generalmente un internista, un médico de familia o un geriatra, así como especialistas (75), si los necesita. A la hora de elegir médico, compruebe sus títulos; cuáles son sus antecedentes académicos y qué experiencia tiene; si está titulado por el colegio de médicos (76) de la zona en la que ejerce. Debería acompañar a su familiar o amigo a sus citas con el médico y tomar notas. Esto le ayudará a estar seguro de que tanto usted como él (o ella) entienden el tratamiento y las actuaciones médicas recomendadas, y le dará la oportunidad de observar la interacción entre el doctor y su pariente.

La actitud de la persona que nos proporcionará asistencia sanitaria con respecto a las personas de la tercera edad es importante. ¿Está interesada en tratar a personas mayores?; ¿está dispuesta a gastar un tiempo extra para llevar a cabo un examen completo, hacer las preguntas pertinentes, y permitir que usted y su familiar le hagan todas las preguntas que consideren necesarias (77)?

Nota de advertencia - si su pariente no tiene una asistencia planificada, intente elegir profesionales de asistencia sanitaria que sean proveedores participantes o preferentes si su seguro exige que se hagan pagos estándar. Si no, usted podría tener que pagar gran parte de la factura. Esto también es así en el caso de los hospitales y sus subcontratistas, como los anestesiólogos.

Si la persona de la que cuida tiene sus capacidades físicas limitadas, pregunte al médico sobre la posibilidad de recibir terapia física, del habla, u ocupacional. Asimismo, debería preguntar sobre los dispositivos de asistencia que hay disponibles.

Recursos y listas de lectura adicionales

Páginas electrónicas federales

FirstGov.Gov for Seniors ⁽⁷⁸⁾ (*Seniors.Gov*) tiene información sobre varios temas, incluidos la dieta, el ejercicio, y la protección del consumidor. Es un portal federal y tiene enlaces con todas las páginas electrónicas del gobierno federal que cuenten con información para la tercera edad.

La Nota informativa del NAIC (centro nacional de información sobre envejecimiento) de la AoA en Internet sobre *Exercise and Fitness* ⁽⁷⁹⁾ (ejercicio y estado de forma) recoge multitud de páginas electrónicas con información sobre ejercicios y cómo realizarlos, así como organizaciones que operan en este campo.

La Nota informativa del NAIC en Internet sobre *Nutrition and Food Safety* ⁽⁸⁰⁾ (nutrición y alimentación) encontrará guías sobre alimentación sana.

Las Notas del NAIC en Internet acerca de páginas web sobre *Prescription Drug* ⁽⁸¹⁾ (medicamentos con receta) tienen apartados sobre *Geriatric Pharmacy and Drug Use* (farmacia geriátrica y uso de medicamentos en personas de la tercera edad), y *Name and Generic Prescription Drugs* (medicamentos específicos y genéricos con receta).

Páginas electrónicas comerciales

Las páginas *SeniorCareWeb* (cuidado de personas mayores) pueden indicarle e informarle sobre una serie de temas que le ayudarán a usted y a su familiar.

V. ¿Qué opciones hay para el alojamiento?

Introducción

Hay muchos casos en que un cuidador y la persona a la que cuida no pueden vivir juntos.

- Puede que el grado de cuidado que necesita su cónyuge, familiar o amigo exija la presencia continua de personal sanitario cualificado. En este caso, otro tipo de arreglo, como un alojamiento asistido o una residencia, podrían ser mejores elecciones para garantizar el cuidado adecuado.
- Puede que su familiar o amigo viva en otra localidad y no quiera mudarse.
- Puede que no haya espacio suficiente en su casa, o puede que varios miembros de la familia, incluida la persona a la que cuida, no quieran vivir juntos.

Sean cuales sean las razones, vivir en lugares distintos no significa que usted no pueda ser un buen cuidador. No obstante, usted y la persona a la que cuida tendrán que hacer determinados arreglos para obtener la ayuda o servicios adicionales necesarios, ya sea en la actual vivienda de la persona a cuidar o en otro tipo de instalación.

Puntos a tener en cuenta a la hora de elegir la forma y el lugar en que se vivirá

Cuando se cuida de una persona mayor con movilidad y funcionalidad limitadas, el tipo de alojamiento y sus prestaciones serán críticos a la hora de garantizar que reciben el cuidado que necesitan. A este respecto, el alojamiento y el cuidado van de la mano. Hay muchos tipos de instalaciones disponibles para las personas de la tercera edad, y a menudo el tipo de atención y los servicios que ofrecen se solapan.

Antes de tomar una decisión sobre el tipo de alojamiento, usted y su familiar mayor deberían evaluar sus necesidades actuales y prever, en la medida de lo posible, la forma en que dichas necesidades pueden cambiar en el futuro.

- ¿De qué opciones dispondrá si en el futuro necesita más ayuda en su vida diaria, o una ayuda distinta?
- ¿Tendrá su familiar que mudarse a otro tipo de instalación distinta?
- ¿Existen este tipo de instalaciones en su comunidad? Y de haberlas, ¿cuánto costarían?
- ¿Cómo va usted a sufragar los gastos de alojamiento y servicios ahora y en el futuro?
- Si su familiar va a ingresar en algún tipo de residencia que exige el pago de una fianza sustancial en el momento de su ingreso, ¿les será devuelto parte del dinero si decide marcharse?
- ¿Qué garantías tiene de que la residencia tiene una seguridad económica suficiente?

Usted y su familiar deberán hacer todas estas preguntas antes de tomar la decisión de instalarse en un tipo de alojamiento determinado. Si dicho alojamiento exige una cuota de ingreso importante o un depósito o la firma de un contrato, deberían consultar con un abogado antes de comprometerse.

Directrices para elegir entre varias opciones de alojamiento

Independientemente del nombre que pueda tener la instalación en cuestión, estúdiela con atención antes de tomar una decisión. Los tipos de instalación enumerados a continuación van desde casas compartidas de forma informal a empresas comerciales, instalaciones de financiación pública, y opciones de alojamiento dirigidas por organizaciones sin ánimo de lucro. Algunas tienen licencia o autorización, otras no.

- La autorización es la evaluación del funcionamiento de una instalación con respecto a unas pautas generales. La *Continuing Care Accreditation Commission* ⁽⁸²⁾ (comisión de autorizaciones para cuidados continuos), una organización de grupos de asistencia continua, es una organización de las que realiza este tipo de evaluación.
- La licencia ⁽⁸³⁾ es una evaluación del funcionamiento de una instalación con respecto a las normas fijadas por la administración. Aproximadamente la mitad de los estados norteamericanos regula actualmente las instalaciones de alojamiento asistido.
- Muchas instalaciones de asistencia especializadas o intermedias están acreditadas para aceptar pacientes de los programas de Medicare o Medicaid ⁽⁸⁴⁾, lo que significa que deben tener un nivel determinado y proporcionar ciertos servicios concretos.

Independientemente de estas consideraciones, usted es el responsable, en gran medida, de asegurarse de que la instalación elegida sea la más adecuada para su cónyuge, familiar o amigo.

Aunque no esté pensando en utilizar instalaciones de este tipo en un futuro cercano, es bueno tener varias en la cabeza por si surge alguna emergencia y necesita que cuiden de su pariente durante una temporada. Frecuentemente, las agencias de asistencia a domicilio no tienen personal disponible si se les avisa con poca antelación, por lo que podría necesitar recurrir a los servicios de una instalación de cuidados de larga duración.

Podría:

- hacer un primer sondeo telefónico;
- visitar las instalaciones que cuenten con los servicios que la persona de la que cuida quiere y necesita; y
- llevar a su familiar de avanzada edad a ver las instalaciones. Mejor aún, visiten varias y deje que su familiar tome la decisión final, si es que está en condiciones de hacerlo.

Si su familiar es capaz de tomar decisiones razonadas, y no le gusta ninguna de las opciones propuestas o no quiere mudarse a una instalación de este tipo después de haber visitado varias, siga buscando o infórmese sobre la posibilidad de obtener ayuda en casa, bien en la de su familiar o bien en la suya propia. Utilice un *check list* (un catálogo), (que puede usarse como guía general para todo tipo de alojamientos), para asegurarse de que la opción de alojamiento elegida es la correcta para su pariente.

Tipos de alojamiento y de instalaciones

A continuación se enumera varios tipos de alojamiento y de instalaciones, lo que ofrecen en general, y a quién están destinados. Además de estas consideraciones se debe tener en

cuenta su precio. Mientras que algunas opciones tienen un precio moderado, otras, especialmente las que tienen ánimo de lucro, tienden a ser caras. Puede ver el apartado sobre “¿Cómo podemos sufragar los cuidados de larga duración?” para encontrar información sobre programas oficiales de ayudas para alojamiento y asistencia.

- **Comunidades de jubilados:** son “pueblos” planificados, con una serie de opciones de alojamiento, de servicios y de asistencia.
- **Comunidades de cuidados continuos:** ofrecen varios niveles de asistencia dentro del mismo edificio o campus. Tanto las comunidades de jubilados como las de cuidados continuos pueden abarcar todo tipo de opciones de alojamiento, desde viviendas independientes a alojamientos asistidos y asistencia médica especializada a domicilio. En general están destinadas a personas mayores con importantes recursos económicos. No olvide que a veces es difícil entender lo que se ofrece simplemente porque la instalación tiene un nombre determinado.
- **ECHO Housing** ⁽⁸⁵⁾: es una unidad de vivienda independiente temporalmente instalada en la parcela de un familiar, y es apropiada para personas mayores casi totalmente independientes.
- **Apartamentos Secundarios** ⁽⁸⁶⁾: son apartamentos independientes en la propia casa o en casa de otro cuidador. Están pensados para personas mayores con un alto grado de independencia o que necesitan ayuda con las tareas domésticas, para cocinar, y con su cuidado personal (es decir, con actividades de la vida diaria).
- **Casas compartidas** (*Shared Housing*) ⁽⁸⁷⁾: puede ser en la casa de la persona mayor misma o en casa de alguna otra persona. Se comparten las zonas comunes, como la cocina y el comedor. Este tipo de alojamiento le ofrece al propietario de edad avanzada unos ingresos extras o a la persona mayor que está de alquiler un lugar barato en el que vivir. Puede proporcionar compañía, y la posibilidad de que haya alguien más alrededor, al menos parte del tiempo, para ayudar con las tareas domésticas o en caso de emergencia, pero esto depende del tipo de personas que estén compartiendo la casa. Este tipo de arreglo puede funcionar bien en el caso de personas mayores independientes, pero que agradecerían unos pocos ingresos o algo de ayuda adicionales, o ambos. Sin embargo, es importante comprobar cuidadosamente las referencias de la persona antes de tomar una decisión.
- **Viviendas de la tercera edad congregadas** (*Congregate Senior Housing*): generalmente ofrece pequeños apartamentos. Algunas ofrecen comidas y actividades sociales de grupo. Están pensadas para personas con un grado alto de independencia y que no necesitan cuidados personales ni ayuda con las actividades de la vida diaria.
- **Acogida de adultos:** suele suministrarse en casas particulares generalmente por el propietario de éstas. La casa suele proporcionar las comidas, lleva a cabo las tareas domésticas y, a veces, ayuda al acogido en su cuidado personal y con las actividades de la vida diaria.
- **Casas para grupos de personas de la tercera edad:** situadas en barrios residenciales, ofrecen comidas, tareas domésticas y generalmente algo de asistencia personal y de ayuda con las actividades de la vida diaria. Suele haber un cuidador permanentemente, y personal médico que hace visitas periódicas.

Tanto las casas de acogida como las viviendas de grupo pueden ser denominadas *Board and Care Homes* (casas de pensión y cuidados) o *Residential Care Facilities* (88) (instalaciones residenciales de cuidados).

- ***Assisted Living*** (89) (alojamiento asistido): puede proporcionar todo lo necesario, incluso asistencia sanitaria especializada. Otros ofrecen únicamente cuidados personales, ayuda con las actividades diarias, o actividades sociales. También pueden llamarse, entre otros nombres, “casas de retiro” o instalaciones de “asistencia residencial”.
- **Residencias de ancianos:** proporcionan una serie impresionante de servicios (90) incluidos asistencia sanitaria especializada 24h al día para pacientes que requieren cuidados permanentes; cuidados de vigilancia; terapia para pacientes convalecientes de hospitalizaciones; y cuidados personales y ayuda con las actividades de la vida diaria para personas con demencia, o problemas crónicos de salud o movilidad, o ambos.

Recursos y listas de lectura adicionales

Páginas electrónicas federales

El Centro de información nacional sobre envejecimiento (NAIC) de la AoA recoge páginas electrónicas relacionadas con sitios y directorios de alojamientos (91), alojamientos asistidos (92), y residencias de la tercera edad (93). La página sobre residencias incluye información sobre cómo elegir una residencia, los derechos de los pacientes, y los programas para obtener ayudas económicas.

Visite esta página para obtener información sobre los programas de alojamiento de personas de la tercera edad del *US Department of Housing and Urban Development (HUD)* (94) (departamento estadounidense de desarrollo urbano y de la vivienda).

Páginas electrónicas de organizaciones estadounidenses

- Creada por el *National Resource and Policy Center on Housing and Long-Term Care* (95) (centro nacional de recursos y planificación de alojamientos y cuidados de larga duración), subvencionada por la AoA (96) y otros, esta página web ofrece enlaces con otros sitios web, así como información sobre reformas de las casas, viviendas asistidas y compartidas, y programas de alojamiento para personas mayores financiados públicamente. También incluye una biblioteca de publicaciones útiles.
- Esta página web, producida por la *Family Caregiver Alliance* (97) (alianza de familiares cuidadores), incluye una lista de lectura y artículos en la sección *Fact Sheet* (hoja de información) que tratan opciones para asistencia fuera del hogar (*Out of Home Care Options*), los alojamientos asistido (*Assisted Living*), y las residencias (*Nursing Homes*).
- Para obtener más información sobre varios tipos de alojamiento, entre también en la página del *Senior Resource* (98) (recursos de la tercera edad).

- La página web de la *American Association of Homes and Services for the Aging (AAHSA)* (99) (asociación norteamericana de viviendas y servicios para las personas de la tercera edad) describe los tipos de residencia disponibles, lo que se debe buscar, y ofrece un dispositivo de búsqueda de las instalaciones socias por zonas. La AAHSA patrocina la *Continuing Care Accreditation Commission* (comisión de autorización de cuidados de larga duración), que da autorización a las instalaciones para proporcionar cuidados de larga duración.
- La *Assisted Living Federation of America (ALFA)* (100) (federación norteamericana del alojamiento asistido) es una asociación comercial sin ánimo de lucro dedicada a mejorar la calidad de vida en residencias de alojamiento asistido y a representar los intereses de la industria del alojamiento asistido.
- La *American Health Care Association (AHCA)* (101) (asociación norteamericana de asistencia sanitaria) es una organización profesional que representa los intereses de las residencias de la tercera edad, los alojamientos asistidos, y las instalaciones de cuidados no especializados con licencia. Esta página web ofrece información sobre tipos de instalaciones y cómo elegir una.
- La AARP (102) es la mayor organización, de socios, de personas de la tercera edad en los EEUU. Esta página es una de las varias que mantiene la AARP. Otros sitios web recogidos en esta página cubren temas de reforma de viviendas, de hipotecas, y de otras opciones de alojamiento.
- La *National Hospice and Palliative Care Organization (NHO)* (organización nacional de hospicios y cuidados paliativos) fomenta la asistencia de calidad para enfermos terminales y ofrece información sobre hospicios. Los hospicios proporcionan asistencia médica para pacientes moribundos, así como asesoramiento y servicios de apoyo para el paciente y sus familiares. La página electrónica de la NHO proporciona información sobre hospicios y lleva a cabo una búsqueda de servicios en una zona determinada. Algunos hospicios ayudan a las familias a cuidar de los pacientes en casa, algunos ofrecen servicios en un hospicio mismo, otros están ubicados en un hospital o en una residencia especializada. Muchos ofrecen una combinación de servicios dentro de un mismo programa.

VI. Cuando la persona a la que cuida vive con usted

Introducción

La sociedad estadounidense es un cúmulo de contradicciones, y esto es especialmente cierto en el caso de las familias. Por una parte, amamos el concepto de familia numerosa y elogiamos el ideal de casas en las que viven distintas generaciones. Por otra, apreciamos nuestra privacidad y defendemos nuestra independencia a capa y espada. Por consiguiente, es muy importante que usted, su familiar o amigo, y otros miembros de la familia sopesen los pros y los contras de vivir juntos. Esto es especialmente importante si trabaja fuera de casa (103) o si tiene otras responsabilidades familiares. Deberá tomar esto en consideración antes de llegar a algún acuerdo que podría ser o no la mejor solución.

Pros y contras

Probablemente lo mejor sería que todos los implicados discutieran lo que creen que serían los pros y los contras. Cada situación familiar es única. A continuación se recogen algunos de los beneficios e inconvenientes que podrían originarse. Es importante que su familiar o amigo tome parte en esta decisión, y que se convierta en un miembro valorado y participativo de la familia, con un papel significativo, siempre que sea posible.

Pros:

1. Si la persona a la que cuida requiere bastantes cuidados, usted se ahorrará los gastos de una residencia de servicios de larga duración o, al menos, los de algunos servicios a domicilio.
2. Estará seguro de que su familiar recibe los mejores cuidados posibles, puesto que o bien se los proporciona usted personalmente o bien supervisa el cuidado que recibe de terceras personas.
3. Podrá tomar decisiones importantes que le darán sensación de poder.
4. Tendrá más tiempo disponible para pasar con su familiar.
5. Sus hijos tendrán una oportunidad de pasar más tiempo con su abuelo o abuela, u otro familiar de avanzada edad; recibirán así una importante lección de compasión y responsabilidad, aprenderán cosas sobre sus raíces, y desarrollarán un sentido de continuidad familiar.
6. Si la persona a la que cuida goza de una salud relativamente buena podrá ayudar con algunas labores domésticas o a cuidar de los niños, o ambas cosas.

Contras:

1. Puede que disponga de menos tiempo para sí mismo y para otros miembros de su familia, y si trabaja (104) podría tener conflictos entre su trabajo y sus obligaciones como cuidador (105). Algunas responsabilidades enfrentadas entre su empleo y su faceta de cuidador (106) podrían aliviarse ahora gracias a la revolución tecnológica que está teniendo lugar y que ya consigue que el teletrabajo (107) sea una opción válida.
2. Según la relación que hayan tenido durante toda la vida, puede encontrarse con que usted o su familiar, o ambos, estén molestos por los cambios que puedan estar produciéndose en ésta.

3. Perderá al menos parte de su privacidad.
4. A otros miembros de la familia podrían no gustarles los nuevos arreglos domésticos.
5. Quizás haya menos espacio para todos los miembros de la familia.
6. Podría darse cuenta de que proporcionar cuidados directamente es demasiado esfuerzo físico o emocional, o ambos.

Si deciden que sí quieren vivir juntos, deberían intentarlo durante un período de prueba, si fuera posible. Podría alquilar o realquilar durante un breve período de tiempo la casa de la persona a la que va a cuidar, de manera que tenga la opción de volver a ella si la nueva situación no resulta satisfactoria para todo el mundo.

Deberá pensar qué reformas físicas (108) necesitará hacer en su casa (109), si es que necesita hacer alguna, y cuánto costarán.

¿Funcionará la convivencia intergeneracional en su casa?

Como orientación, podrían plantearse las siguientes preguntas:

1. ¿Es su casa lo suficientemente grande como para que todos consigan privacidad cuando la necesiten?
2. ¿Cuenta con una habitación y un cuarto de baño separados para su familiar, o podría crear un apartamento adicional?
3. ¿Esas habitaciones están en la planta baja? Y en caso negativo, ¿puede su familiar subir y bajar escaleras sin peligro?
4. ¿Puede añadirle a su casa una habitación y un cuarto de baño en la planta baja, o puede reformar su casa con el fin de obtenerlos?
5. ¿Debe añadir detalles de seguridad como rampas o una mejor iluminación?
6. El cuarto de baño, ¿tiene una ducha?, ¿es lo suficientemente grande para que entre una silla de ruedas, si hiciera falta?, y ¿pueden instalarse en él dispositivos de seguridad (110), como barras para agarrarse, con el fin de evitar caídas?
7. ¿Son las puertas lo suficientemente anchas como para que pase una silla de ruedas?

Asimismo, podrían fijar unas reglas básicas para que cada uno respete la privacidad de los demás.

Compartir el tiempo con la persona a la que cuida

Evidentemente, si quiere que la persona a la que cuida viva con usted, querrán pasar tiempo juntos.

- Guarde tiempo para hablar con su familiar.
- Haga que la persona a la que cuida participe, en la medida de lo posible, en excursiones familiares y reuniones sociales.
- Invite a otros familiares y amigos a casa, y deje claro que ustedes también estarían dispuestos a ir a sus casas. No todos les invitarán, pero algunos sí.
- Incluso hacer recados, como ir a la compra, pueden asemejarse a una actividad social. Asimismo, dele a su familiar la oportunidad de participar en la toma de decisiones.

Al mismo tiempo, deberá asegurarse de que otros miembros de la familia no se sientan desplazados, y que noten que siguen siendo igual de importantes para usted.

VII. Vivir día a día

Introducción

Como cuidadores, a veces estamos tan concentrados en el esfuerzo diario de conseguir que todo siga funcionando, que olvidamos que cada día puede ser una oportunidad de intentar nuevos enfoques y actividades que supondrán una diferencia positiva en nuestras vidas y en las vidas de las personas de las que cuidamos.

Algunas cosas que podrían suponer cambios positivos son:

- Abstraerse y observar la situación desde la distancia; ver lo que está funcionando y lo que está fallando, y encontrar formas de cambiar a mejor.
- Establecer rutinas que cubran eficazmente las necesidades de la persona a la que cuida.
- Mejorar su entorno físico.
- Lograr que su familiar haga ejercicio o terapias físicas, del habla u ocupacionales.
- Obtener mecanismos de ayuda, desde utensilios especiales para comer hasta teléfonos equipados especialmente, que aumenten la independencia y la seguridad.
- Mejorar la alimentación de toda la familia.
- Controlar cuidadosamente los medicamentos y sus interacciones.
- Estimular intelectualmente a su familiar.
- Conseguir que conserve una vida social activa.
- Renovarse espiritualmente (ambos).
- Contratar a personal doméstico y de asistencia sanitaria que demuestre que realmente se preocupan y que trabajarán para fomentar la independencia.
- Encontrar formas de trabajar menos.
- Ocupar los días con actividades que a ambos les hagan ilusión.

Cuidar personalmente de alguien

Si su familiar o amigo de avanzada edad necesita bastante ayuda, una rutina bien planificada puede hacer que las facetas más duras de su día como cuidador se desarrollen más fácilmente, y que le lleven menos tiempo; asimismo, puede ayudar a conseguir que la persona de la que cuida no desarrolle problemas que podrían haberse prevenido.

- Haga una lista de todas las cosas que necesita para las rutinas de la mañana y de la hora de acostarse; compre varios de estos elementos, como enseres de baño, medicinas, y ropa, y téngalos a mano. Esto le ahorrará tiempo y evitará que tenga que buscarlos o dejar la habitación para cogerlos cuando esté ayudando a su familiar. Si utiliza la misma cosa en sitios distintos, tenga varias unidades de dicha cosa para poder tener una en cada habitación, por ejemplo en el cuarto de baño y en la habitación.
- Si le es posible, intente que alguien esté con usted para ayudarlo por la mañana y por la noche si su pariente necesita mucha ayuda, puesto que levantarse y acostarse suelen ser los momentos más difíciles del día.
- Haga que la persona a la que cuida mantenga una buena higiene bucal (111), que incluya cepillarse los dientes, limpiar la dentadura postiza, y limpiar alrededor de las encías, a poder ser después de cada comida. Una buena higiene bucal ayuda a prevenir el

deterioro de los dientes, la caída de piezas dentales, y las enfermedades de las encías, así como infecciones secundarias que se producen por un mal cuidado de los dientes. Las personas con discapacidades o problemas médicos podrían necesitar un cuidado especial además de las rutinas higiénicas diarias.

- Si su familiar de la tercera edad está discapacitado, tiene mala vista o las funciones cognitivas deterioradas, puede que tenga que recordarle que debe mantener una correcta higiene personal, o incluso puede que deba ayudarlo a asearse. Si la persona de la que cuida sufre incontinencia (112) es especialmente importante asegurarse de que esté limpia a todas horas, utilizar cremas protectoras (de barrera), y cambiar las compresas o pañales, y la ropa, tan frecuentemente como sea necesario. Una mala higiene puede producir irritaciones por los pañales, ampollas y erupciones, y otros problemas que producen dolor, incomodidad y graves infecciones, que podrían incluso poner en peligro su vida. La ropa demasiado ajustada y los pañales también pueden provocar infecciones por hongos (113) en mujeres de avanzada edad.

Hay ahora nuevos productos comerciales (*commercial products**) (114) que hacen que la incontinencia sea un problema mucho menor que antes, porque mantienen la ropa y las sábanas limpias y secas. También puede consultar con su médico las formas de corregir la incontinencia de su familiar, incluidos ejercicios específicos e intervenciones quirúrgicas.

Para los enlaces web que tienen un asterisco, haga click sobre la palabra destacada, que le llevará al sitio web **Abledata** (de datos disponibles); luego escriba la misma (s) palabra (s) en el buscador de palabras clave (key word search site) de **Abledata** para encontrar la información que busca.*

A las personas de avanzada edad con una movilidad limitada se les deberá dar la vuelta en la cama con regularidad para evitar úlceras por decúbito (115). Una ropa de cama adecuada y un colchón neumático, ayudan a prevenir las úlceras por decúbito (116). Es importante mover a las personas discapacitadas al menos una vez cada hora, aunque sea sólo para recolocarlas, realizar unos pocos ejercicios, y hacer que se sienten en distintas sillas que les ofrezcan apoyo suficiente.

Haga listas de:

- ◇ Rutinas de la hora de levantarse y de acostarse;
- ◇ Personal médico, con la especialidad, dirección y número de teléfono de cada uno;
- ◇ Agencias de asistencia sanitaria a domicilio;
- ◇ Otras personas que podrían echar una mano, si necesitara ayuda adicional;
- ◇ Abogados y asesores financieros;
- ◇ El lugar donde guarda cosas necesarias, como termómetros y aparatos para medir la presión sanguínea;
- ◇ Medicinas, cuándo deben tomarse y dónde están guardadas;
- ◇ Horarios de ejercicios e instrucciones para realizarlos; y
- ◇ Teléfonos de emergencia además del 911.

Estas listas y otros datos necesarios pueden escribirse en un cuaderno claramente identificado y guardarse en la habitación de su familiar, donde cualquier persona pueda encontrarlos con facilidad. Este cuaderno debe ser lo suficientemente claro para que toda

persona que le ayude o sustituya en un momento dado pueda saber exactamente lo que debe hacer.

Consejos sobre seguridad

Es imprescindible, tanto para usted como para su familiar, tener formas rápidas y siempre disponibles de comunicarse con otras personas que puedan ayudar en caso de emergencia. Puede adquirir:

- Un teléfono inalámbrico con memoria, para que en caso de emergencia pueda simplemente dar a una tecla y obtener ayuda sin poner en peligro la seguridad de la persona a la que cuida.
- Un teléfono móvil, si usted o su familiar mayor viajan.
- Un sistema de señales (117) (*signal system**) que pedirá ayuda con la simple pulsación de un botón, si a veces deja sola a la persona de la que cuida.
- Un teléfono especialmente equipado (118) (*specially equipped telephone**) con marcación rápida, una pantalla grande para que se lea fácilmente, y un sistema para aumentar el volumen del timbre y de la voz, si su familiar o amigo tiene problemas de oído.
- Un interfono (119) (*intercom**), que le avisará si la persona a la que cuida tiene problemas mientras usted está en otra habitación.
- Detectores de humo para cada planta, que deberían comprobarse periódicamente para garantizar que funcionan correctamente.

Si su familiar está discapacitado, debería asegurarse de que:

- Tiene un camino libre de obstáculos para atravesar cada habitación; que no haya alfombras, rebordes ni escalones con los que pueda tropezar, ni suelos resbaladizos. Puede enmoquetar el cuarto de baño con moqueta impermeabilizada para prevenir caídas. Ésta podría levantarse por trozos si estuviera mojada.
- Utiliza un bastón o un andador, si los necesita.
- No puede caerse de la silla de ruedas. Si su familiar está débil, existen bandejas que se enganchan a la silla de ruedas y pueden prevenir caídas y servir para dejar bebidas, revistas, etc. Es importante asegurarse de que las ruedas de la silla están bloqueadas cuando se va a trasladar a la persona de la silla a otro lugar o viceversa, y cuando la silla está en una pendiente.
- No puede caerse de la cama. Si ésta no tiene barandillas, puede colocar la silla de ruedas u otros elementos al lado de la cama y colocar a la persona mayor en el centro de la cama, de manera que pueda darse la vuelta sin miedo a caerse.

Comidas

- Con el envejecimiento, las personas a veces tiene dificultades para masticar y tragar, pero hay formas de minimizar estos problemas (120). Las necesidades de algunos nutrientes en la dieta (121) de las personas de avanzada edad también cambian.
- Evite las comidas altas en:
 - Grasas saturadas.
 - Sales, conservantes químicos y aditivos.

- Azúcar y calorías que no refuerzan la alimentación pero pueden contribuir a un excesivo aumento de peso.

Hay muchas formas de conseguir platos preparados y recetas fáciles de preparar que le ahorrarán tiempo y además son nutritivos.

Para las personas mayores que les es imposible salir de casa, las horas de las comidas pueden ser agradables acontecimientos sociales, en los que ustedes podrán estar juntos y hablar. Si su familiar o amigo no puede salir de la cama, usted puede sentarse con él, o ella, y darle conversación mientras come e incluso traerse una bandeja con su propia comida. Hay multitud de accesorios y utensilios ⁽¹²²⁾ (*eating utensils**) que hacen que comer sea más fácil para personas con discapacidades.

Cuidar de su casa

- Si la persona a la que cuida tiende a mancharse durante las comidas, utilice un mantel bonito de plástico o coloque mantelillos fáciles de lavar, y dele un delantal bonito, u otro elemento similar, para proteger su ropa. Asegúrese de que es lo suficientemente ancho y largo como para cubrir su regazo, y dóblelo hacia adentro antes de quitárselo para evitar que caiga al suelo su contenido.
- Intente tener un jarrón con flores (aunque sean artificiales) cerca de la cama, si su familiar no puede levantarse de ella, y abra las cortinas para dejar que entre la luz del sol.
- Utilice vasos de plástico que pesen poco y puedan cogerse fácilmente, o tazas con asas. Si derrama mucho líquido, intente usar un vaso con tapa y una paja para beber.
- Si la ropa está arrugada, métala en la secadora, en un programa caliente, con una toalla o una esponja mojadas. Así se suele ahorrar mucho tiempo de planchado.
- Si la persona a la que cuida sufre incontinencia, puede:
 - utilizar colchas lavables o desechables en la cama por encima de la sábana,
 - sábanas impermeables por debajo de la sábana bajera, y
 - un forro para el colchón, impermeable y resistente a las manchas.
- Si alguna vez se moja el colchón, deberá limpiarse y airearse a conciencia después de rociarlo con algún producto limpiador y antibacteriano seguro (lea siempre la etiqueta). Puede pedir consejo a su médico o farmacéutico.
- Puede usar telas impermeables o toallas gruesas en la silla de ruedas o en el mobiliario (sillas, butacas, sofás) que utilice normalmente la persona de la que cuida.
- Cuando compre juegos de toallas, debería comprar paños para lavarse adicionales puesto que son los que más se usan y los que se desgastan antes. Las mantas térmicas también son útiles pues abrigan, pesan poco, y son fáciles de lavar.

El ejercicio

De acuerdo con el médico y el fisioterapeuta de su familiar o amigo, puede establecer una rutina ⁽¹²³⁾ de ejercicios ⁽¹²⁴⁾. El ejercicio, incluso para las personas que no pueden dejar la cama o la silla de ruedas, ayuda a mejorar:

- la circulación,
- el funcionamiento de corazón y pulmones,
- la postura corporal,

- la viveza mental

Y ayuda a prevenir:

- la diabetes,
- las subidas de tensión,
- la osteoporosis,
- las enfermedades cardíacas,
- los accidentes cerebrovasculares.

Si procede, intente que su familiar haga un poco más de ejercicio cada semana. Varíe los ejercicios y anímele a hacerlos cada vez mejor. Haga ejercicio con él o ella. Si no puede dejar la cama o la silla de ruedas intente que haga ejercicio al menos cinco minutos cada hora, y además, cámbiele de postura regularmente para evitar úlceras por decúbito.

Ropa

Independientemente de la edad que tengamos y la condición física en la que estemos, tener el mejor aspecto posible nos hace sentir bien. Las opciones actuales en materia de ropa (*today's clothing**) hacen que esto sea un objetivo mucho más fácil de alcanzar que antes.

A la hora de comprar ropa, tenga en cuenta lo siguiente:

- La ropa que puede lavarse en la lavadora y que no se arruga le ahorrará dinero del tinte y tiempo de plancha.
- Los pantalones anchos y las faldas con elásticos o cintas en la cintura son más fáciles de poner y quitar, y son más cómodos.
- La ropa con corchetes y cremalleras, y algunas prendas que se abotonan por delante, son más fáciles de manipular.
- Son más adecuados los zapatos que no se caen con facilidad y que tienen suela antideslizante.
- Es más útil la ropa intercambiable y de colores conjuntables, como por ejemplo pantalones y camisas que vayan bien unos con otros.

La diversión, el entretenimiento y los viajes

El aburrimiento puede minar nuestro intelecto y nuestro espíritu, pero se puede combatir mediante la ejecución de actividades que les hagan ilusión tanto a usted como a la persona de la que cuida, y compartiéndolas con otras personas. Hay muchas actividades que pueden disfrutar las personas de la tercera edad de salud delicada o discapacitadas. Pueden:

- Estudiar la programación televisiva y elegir sus programas favoritos para cada día en lugar de tener la televisión encendida todo el rato.
- Sacar libros hablados o con caracteres grandes de la biblioteca, y leerlos juntos.
- Buscar eventos especiales gratuitos o con un precio bajo. Invite a algún amigo o familiar a ir con ustedes, preferiblemente alguien que pueda conducir o ayudarle si la persona de la que cuida tiene alguna discapacidad.
- Salir a restaurantes a comer o a cenar temprano.

- Ir a una tienda de *hobbies* y ver si puede encontrar algún tipo de manualidades que podrían gustarles a usted y a su familiar o amigo.
- Invitar a familiares o amigos a comer o cenar en su casa. Si no tiene dinero suficiente como para invitarles a una comida en toda regla, o tiempo para prepararla, invíteles a tomar postre y café o a merendar; puede pedirles que traigan algo o puede comprar comida para llevar a casa.
- Hacer excursiones cortas a lugares de interés en su localidad. Invite a un amigo o familiar a ir con ustedes.
- Si se lo puede permitir, vayan de vacaciones. Puede compartir la experiencia y los gastos con algún otro miembro de su familia o con un amigo. Muchos sitios ofrecen descuentos para la tercera edad. Asegúrese de que pueden cubrir sus necesidades, especialmente si la persona a la que cuida está discapacitada. Hoy en día, las grandes cadenas de hoteles y moteles hacen lo imposible por ayudar, siempre que les avisen con antelación sobre sus necesidades. Asimismo, hay empresas y organizaciones (126) que preparan viajes especiales para personas con movilidad limitada. Muchos libros de viajes tienen secciones especiales sobre instalaciones, viajes, y actividades para aquéllos que tienen una movilidad reducida.
- Si tiene sitio suficiente en casa, invite a amigos o familiares a pasar temporadas con ustedes.
- Informarse de los cursos gratuitos y otros cursos disponibles en colegios, organizaciones religiosas y centros comunitarios.
- Visitar museos, galerías de arte, jardines botánicos y zoológicos.
- Si lo considera adecuado, consiga una mascota. La perrera municipal y los refugios de animales abandonados tiene muchas buenas mascotas a la espera de ser adoptadas.
- Adquirir un ordenador con acceso a Internet para que puedan mandar e-mails a amigos, chatear, aprender sobre temas que les interesen, y divertirse con juegos.
- Preguntar a su agencia local del envejecimiento (AAA) sobre programas de voluntariado, de personas que visitan a otras más necesidades, y de teléfonos de apoyo y asistencia psicológica.
- Muchas organizaciones fraternales, religiosas y sociales tienen actividades específicas para personas mayores, lo que podría ser una muy buena manera de ampliar su círculo de amigos y su red de contactos y de ayuda.

Recursos y listas de lectura adicionales

La *National Association for Continence* (127) (asociación nacional para la continencia) ofrece información sobre cómo tratar eficazmente la incontinencia y proporciona información al consumidor sobre los productos que podrían serle de utilidad.

La página sobre *Exercise and Fitness* (128) (ejercicio y estado de forma) de las notas del NAIC en Internet tiene un listado con multitud de sitios web que dan información sobre ejercicios y cómo realizarlos, así como sobre organizaciones que operan en este campo.

En las notas de Internet del NAIC sobre *Nutrition and Food Safety* (seguridad en la alimentación y nutrición) hay páginas para el consumidor (129) con guías de comidas sanas.

Las notas de Internet del NAIC sobre páginas de *Prescription Drugs* (130) (medicinas con receta) tiene secciones sobre farmacia geriátrica y uso de medicamentos, y medicinas con y sin receta.

El catálogo sobre seguridad en casa de *AgeNet* (131) puede ayudarle a garantizar la seguridad de la persona a la que cuida.

VIII. ¿Cómo podemos sufragar los cuidados de larga duración?

Introducción

Algunas personas mayores tiene muy pocos ingresos y bienes, por lo que tienen derecho a participar en una serie de programas de beneficios y de ayuda. Otras tienen suficientes bienes como para cubrir sus gastos normales de vida, pero no pueden pagar durante mucho tiempo unos cuidados de larga duración.

Programas para personas mayores con rentas bajas y pocos bienes

Comidas y servicios a domicilio

Si la persona a la que cuida tiene unos ingresos y unos recursos limitados, existen programas que pueden ayudar. Debería informarse sobre el programa *Food Stamp* (132) que reparte cupones para comprar comida. Su familiar o amigo de edad avanzada podría participar en programas de comidas de grupo o de entrega a domicilio, y recibir servicios de ayuda a domicilio a través de una agencia local del envejecimiento (AAA). Estas opciones se recogen en el apartado “¿Qué servicios pueden ayudarnos?”.

Programas de beneficios

Además del programa *Old Age and Survivors Benefit* (beneficio para la tercera edad y los supervivientes), comunmente denominado *Social Security* (133) (seguridad social), el programa *Supplemental Security Income* (ingresos de seguridad suplementarios) proporciona beneficios (134) para personas ciegas, discapacitadas o mayores de 64 años, con escasos ingresos y bienes. Para recibir información acerca de estos programas, póngase en contacto con su AAA o agencia local del envejecimiento, o con el Departamento de Servicios Sociales de la localidad en la que vive la persona de la que cuida. Si su familiar de la tercera edad sirvió en las fuerzas armadas en tiempo de guerra o tiene una discapacidad relacionada con el servicio, debería informarse sobre los servicios y beneficios de los Veteranos (135).

Programas de alojamiento

Existen programas de alojamiento (136) para personas mayores con pocos ingresos y que no son propietarias de sus propias casas. Estos programas incluyen alojamientos públicos (137) y certificados de alquiler de *Sección 8* (138), que están disponibles para personas con rentas bajas independientemente de su edad, y alojamiento de *Sección 202* (139) para personas de avanzada edad. Son programas del Departamento Federal de Desarrollo Urbanístico y Vivienda, pero puede ponerse en contacto con la administración de la vivienda de su localidad para obtener información sobre estas opciones de alquiler en el lugar donde reside su familiar.

Asimismo, hay una serie de programas de *Rural Housing Service* (servicio de alojamientos rurales) del Departamento de Agricultura, destinados a personas que viven en zonas rurales (140). Dichos programas abarcan servicios diversos, desde préstamos para comprar casas hasta programas de mejora de las viviendas y programas de subsidio para el alquiler.

❑ Beneficios sanitarios

Por último, consulte los programas de la *federal Health Care Financing Administration* (141) (administración federal para la financiación de la asistencia sanitaria), como el programa *Qualified Medicare Beneficiary* (beneficiario cualificado de Medicare), que ayuda a beneficiarios de Medicare con rentas bajas (haga click sobre ***Medicare and You: 2001*** (142) - baje al final de la página para encontrar esta publicación - para obtener más información). Estos programas ayudan a personas de la tercera edad con rentas bajas a pagar parte o la totalidad de las primas de Medicare. El programa de Medicaid (143) cubre muchos de los gastos médicos que no cubre Medicare, como las medicinas recetadas, y, en algunos casos, cuidados sanitarios de larga duración (144) y cuidados personales a domicilio (145). Cada estado fija sus propios requisitos, respecto de la renta y las propiedades, para tener derecho a los beneficios de Medicaid.

Actualmente la mayoría de los estados tienen programas que pagan a los familiares cuidadores por proporcionar servicios domésticos y de cuidados personales. La mayor parte usan fondos del estado para compensar a las familias, aunque 13 estados utilizan fondos de renuncia de Medicaid. Póngase en contacto con su AAA o con su departamento de servicios sociales para conseguir más información.

También puede considerar la posibilidad de contratar un seguro *Medigap* o un seguro de cuidados de larga duración, o ambos. Medigap es un seguro privado que generalmente cubre la asistencia sanitaria no cubierta por Medicare, así como los deducibles de Medicare. Los seguros de cuidados de larga duración generalmente pagan una cantidad fija o un porcentaje de los gastos de los cuidados de larga duración tanto en casa como en instalaciones especializadas. No obstante este tipo de seguro de larga duración (146) puede:

- Resultar bastante caro para personas mayores de 69 años.
- No estar disponible para personas mayores.
- No pagar en el caso de que hubiese afecciones anteriores a la contratación del mismo.

La mayoría de los expertos recomiendan adquirir un seguro de cuidados de larga duración cuando se está en la cincuentena y se tenga una salud razonablemente buena.

Desgravaciones y créditos fiscales

Los gastos del bolsillo relacionados con los cuidados de larga duración, incluidos el cuidado de vigilancia, las primas del seguro de cuidados de larga duración, las medicinas recetadas y no recetadas, y artículos como los pañales, son desgravables, así como los gastos médicos. Dichos gastos deben corresponder a una persona con una enfermedad crónica que necesite ayuda con al menos dos actividades de la vida diaria, o que requiera “una supervisión permanente para proteger su salud y garantizar su seguridad debido a su grave deterioro cognitivo.” Los créditos fiscales benefician generalmente a los contribuyentes con rentas bajas. Además, normalmente exigen que el cuidador viva con la persona a la que cuida y que trabaje fuera de casa.

La información ⁽¹⁴⁷⁾ sobre las desgravaciones y los créditos fiscales está disponible en el documento informativo del *US Senate Special Committee on Aging* (comité especial del envejecimiento, del Senado de los EEUU): “*Protecting Older Americans Against Overpayment of Income Taxes*” (proteger a los norteamericanos de la tercera edad contra el pago excesivo de impuestos sobre la renta).

Cubrir los gastos de los cuidados de larga duración

Muchos cuidadores y receptores de cuidado no cumplen los requisitos para optar a ayudas financiadas públicamente porque tienen rentas altas y muchos bienes, pero no tienen los recursos suficientes para pagar los servicios que necesitan durante largos períodos de tiempo sin empobrecerse. Durante la provisión de cuidados, muchas familias agotan los recursos que han acumulado a lo largo de toda la vida. Si esto ocurre, los cuidadores podrían intentar proporcionar ellos mismos todo los cuidados necesarios. Esto resultaría difícil de llevar a cabo por cónyuges ya debilitados o con problemas médicos, así como por familiares que trabajan o tienen hijos, o ambos. Si se diera alguna de estas circunstancias, usted y su familiar de avanzada edad deberían considerar la posibilidad de pedir a otros miembros de la familia que colaboraran con el coste de los cuidados o que se encargaran de proporcionar parte de estos cuidados de forma regular.

Si una ayuda formal por horas o una ayuda informal por parte de las familias fuera insuficiente, la persona mayor podría ingresar en una residencia especializada o en otro tipo de instalación con cuidados de larga duración que esté autorizada a recibir pacientes de Medicaid. No obstante, en algunas zonas, este tipo de instalaciones tienen listas de espera de personas que quieren ingresar como pacientes de Medicaid.

Formas de rentabilizar al máximo sus bienes

La mayor parte de los cuidadores necesitan administrar el dinero cuidadosamente y maximizar el rendimiento de los bienes de su pariente. Existen varias formas de llevarlo a cabo:

1. Si su familiar mayor quiere quedarse en su casa, podría vivir en una planta y alquilar las habitaciones del resto de la casa, convirtiéndola así en una casa compartida. Este tipo de arreglo puede suponer unos ingresos importantes en lugares en que la vivienda sea relativamente cara o escasee.
2. Otra opción es la de alquilar la casa de su familiar y que éste se traslade a vivir a otra más pequeña, a un apartamento, a su casa, o a otro tipo de alojamiento. Alquilar una casa y compartir una casa son dos soluciones que no pierden el ritmo de la inflación y reportan beneficios fiscales. Las mejoras, reparaciones, y toda la casa o parte de ella pueden depreciarse. Si su familiar vive en la casa, puede declarar algunas de las habitaciones como exentas de impuestos.
3. Si la vivienda se encuentra en una zona insegura, o en un barrio o zona cuyo valor esté a la baja, puede que lo más aconsejable sea vender. Existe una exención de impuestos federal de hasta 250.000\$ para personas mayores de 54 años que venden su casa, o de hasta 500.000\$ para parejas.

4. Otra posibilidad es la de dar alojamiento y comida a alguien a cambio de que proporcione los cuidados u otros servicios necesarios, o todo ello. Sin embargo, hay ciertos inconvenientes para este tipo de arreglo. Podría ser difícil:
- Demostrar ante Hacienda (*IRS o Internal Revenue Service*) que su familiar mayor ha recibido servicios sanitarios a domicilio a cambio del alojamiento y la comida.
 - Depreciar la habitación para obtener beneficios fiscales.
 - Asegurarse de que el empleado que debe suministrar los cuidados cumpla su parte del acuerdo, es decir, dar unos servicios a cambio del alojamiento y la comida.

La mejor solución es alquilar la habitación o habitaciones y pagar a un trabajador para que proporcione los cuidados necesarios en casa. Algunos empleados del sector asistencial prefieren trabajar como autónomos. Este arreglo le evitaría a usted tener que realizar las gestiones de la seguridad social ⁽¹⁴⁸⁾, de las indemnizaciones ⁽¹⁴⁹⁾, (a menudo, a los trabajadores domésticos en casas particulares no es obligatorio indemnizarles en caso de despido, aunque deberá comprobarlo con su estado) y de las retenciones impositivas ⁽¹⁵⁰⁾, todo lo cual puede ser bastante complejo y llevarle un tiempo considerable. En este caso, el trabajador será el responsable de pagar a la seguridad social ⁽¹⁵¹⁾ y otros impuestos. Hay normas que deben cumplirse para que una persona sea autónoma en lugar de empleada. Por ello, consulte con un asesor fiscal, un abogado, o un gestor financiero antes de optar por esta solución.

Póngase en contacto con su compañía de seguros para comprobar que está cubierto en caso de que alguna propiedad fuera robada, estropeada o destruida, o en caso de que el arrendatario o el trabajador sufran algún accidente en la casa. Si le paga al trabajador que proporciona los cuidados como a un empleado, hay empresas, que aparecen en las páginas amarillas bajo el epígrafe de servicios de gestión de nóminas, que emiten cheques salariales y hacen las gestiones referentes a las retenciones fiscales a cambio de unos honorarios razonables.

Las *Reverse Equity Mortgages* ⁽¹⁵²⁾ (hipoteca de equidad invertida) son otra opción si una persona mayor quiere quedarse en su casa y recibir pagos mensuales de un organismo de préstamos. No obstante, los costes por adelantado para negociar este tipo de préstamo pueden ser considerables. Antes de tomar una decisión, consulte con su abogado y, si fuera posible, con un asesor especializado en este tipo de hipotecas..

Los arreglos inversos de venta-arrendamiento permiten a las personas mayores vender sus casas pero permanecer en ellas como inquilinos vitalicios. No obstante, esta solución es complicada jurídicamente, y puede tener consecuencias sobre el derecho a recibir servicios de Medicaid y otros beneficios similares, e impide recibir beneficios de la posible plusvalía futura de la vivienda en cuestión.

Otras formas de ahorrar dinero son, entre otras:

- Averiguar si hay desgravaciones fiscales respecto de la vivienda para propietarios de casas de la tercera edad, y cuáles serían los requisitos para tener derecho a ellas.

- Adscribirse a clubes u organizaciones que ofrezcan planes suplementarios de asistencia sanitaria y de seguros automovilísticos para grupos, y descuentos en otros artículos y servicios.
 - Comprar en tiendas de oportunidades, durante las rebajas y con vales.
 - Informarse sobre los descuentos para personas de la tercera edad en empresas de transporte colectivo y de taxis. También existen descuentos por utilizar estos servicios en horarios que no sean “hora punta”, y servicios de transporte gratuito para personas con rentas bajas.
 - Preguntar a fontaneros, servicios de recogida de basura, restaurantes, etc. si hacen descuentos a clientes de la tercera edad; muchos los hacen pero únicamente si se piden.
- Si sigue estos consejos, podría ahorrar entre un 10% y un 75% en algunos artículos y servicios.

Por último aunque posiblemente sea lo más importante, asegúrese de que sus bienes y los de su familiar estén bien revisados, si usted está ayudando con los gastos. ¿Están obteniendo el mejor rendimiento posible sin poner en riesgo el principal? ¿Está usted al corriente de todas las cuentas, acciones, bonos u otros bienes de la persona a la que cuida? ¿Y los planes de pensiones? Algunas personas de avanzada edad no están obteniendo todo el dinero al que tienen derecho en virtud de planes de pensiones que contrataron hace años (153).

Tras revisar sus bienes, ¿qué cambios puede hacer para conseguir mayores ingresos? Lea buenos libros de inversiones, hable con su banco, con su abogado, o encuentre un gestor de inversiones cualificado (154) o un asesor para que le dé ideas nuevas.

Recursos y listas de lectura adicionales

Acuda a la página web de la *Social Security Administration* (155) (administración de la seguridad social) para obtener información sobre la manera de calcular los beneficios, y cómo solicitarlos.

Visite la página web del *Supplemental Security Income Program* (156) (programa sobre ingresos de seguridad suplementarios) para encontrar información sobre dicho tema y otros programas de beneficios.

Abra la página *Retirement and Financial Planning* (157) (planificación financiera y de la jubilación) de la AoA para encontrar recursos que traten sobre la planificación financiera para la jubilación y la planificación general de dicha jubilación.

Para información sobre seguros que cubran los cuidados de larga duración busque en la nota informativa de Internet del NAIC (de la AoA) sobre *Long-Term Care Insurance* (158).

Esta misma nota informativa del NAIC recoge sitios electrónicos con información sobre las hipotecas de equidad invertidas (159).

Asimismo, esta nota informativa tiene una sección sobre *Health Maintenance Organizations* (160) que proporciona información sobre páginas electrónicas relativas a organizaciones de conservación de la salud.

Para información sobre cuidados dirigidos y cómo afectan a las personas con discapacidades, incluidas las personas debilitadas por la edad, acuda al sitio web de la *HHS, Disabilities and Managed Care* (161) (discapacidades y cuidados dirigidos).

Para obtener un breve resumen de los programas de beneficios y los tipos de seguros, incluidos los de cuidados de larga duración, véase “*Who pays for Health Care Services?*” (¿Quién debe pagar los servicios de asistencia sanitaria?), una sección del documento de la *NACH* “*How to Choose a Home Care Provider?*” (¿Cómo elegir un proveedor de cuidados a domicilio?).

IX. ¿Cómo contrato a un empleado de asistencia a domicilio?

Introducción

Hoy en día, uno de cada cuatro familias norteamericanas ⁽¹⁶²⁾ cuida de un familiar, amigo o vecino de la tercera edad. Entre un 25% y un 40% de las mujeres cuidan tanto de sus familiares mayores como de sus hijos. Además la mitad de todos los cuidadores también trabaja ⁽¹⁶³⁾ fuera de casa. Por todo ello, no sorprende que los cuidadores frecuentemente necesiten ayuda. Según su empleo, su forma de vida, y su familia, hay una serie de cosas que usted puede hacer para que la provisión de cuidados resulte una tarea más fácil.

Maneras de hacer más fácil la provisión de cuidados

- **Opciones laborales y programas de formación en el propio lugar de trabajo.** Si usted es un cuidador trabajador, es importante que hable de sus necesidades con su jefe. El trabajo a distancia, los horarios flexibles, compartir el puesto de trabajo o reorganizar su agenda pueden ayudar a reducir el estrés. Cada vez más a menudo, las empresas ofrecen ayuda material, asesoramiento, y programas de formación para ayudar a los cuidadores.
- **Implicar a sus hijos mayores.** Si tiene hijos mayores viviendo en casa con usted, podrían querer ayudar a su familiar de avanzada edad. Una responsabilidad de este tipo, siempre que no sea excesiva, puede ayudar a que los jóvenes se vuelvan más decididos y responsables, y a que confíen más en sí mismos; además le proporcionarán a usted la ayuda que necesita.
- **Pedir a otros familiares que colaboren .** Usted puede y debe pedir a otros familiares que colaboren en el cuidado de la persona necesitada. Una reunión familiar ⁽¹⁶⁴⁾ puede ayudar a aclarar las tareas y horarios de cada uno. Los amigos y vecinos podrían también prestarse a colaborar, por ejemplo con el transporte o la asistencia durante períodos cortos para que el cuidador habitual pueda descansar, y a ayudar a hacer la compra, o con algunas labores o arreglos domésticos.

Fuentes de información

Si necesita más información y ayuda para el cuidado de su familiar o amigo de la tercera edad, puede ponerse en contacto con:

- El *National Eldercare Locator* (localizador nacional de cuidados para las personas mayores), financiado por la AoA, cuyo personal puede dirigirle a agencias y organizaciones que podrán ayudarle. Cuando llame al Localizador al número +1-800-677-1116, por favor deles la dirección y código postal de la persona necesitada.
- La AAA (agencia local para el envejecimiento) de la zona en la que vive la persona a cuidar puede darle información sobre servicios comunitarios y a domicilio. También tienen información sobre programas de beneficios y de ayudas para personas con rentas bajas; entre otros:
 - Viviendas subvencionadas,
 - Vales de comida,
 - Ingresos de seguridad suplementarios,

- Medicaid, y
- El programa *Qualified Medicare Beneficiary* (beneficiario cualificado de Medicare) que cubre los costes de las partes A y B de las primas de seguros, los deducibles, y otros seguros para personas mayores con rentas bajas.

Además, la AAA puede remitirle a centros de la tercera edad y a centros de día para adultos. Estos programas son especialmente útiles para cuidadores trabajadores que buscan un entorno seguro con actividades planificadas para su pariente de edad avanzada.

- Los centros de la tercera edad son útiles para personas activas de edad avanzada, y para aquéllos que tienen problemas menores de movilidad y con las actividades diarias.
- Los programas de día para adultos están destinados a las personas de la tercera edad con graves limitaciones de movilidad, demencia, o afecciones médicas que requieren atención diaria.
- Muchas AAAs tienen un listado de trabajadores de asistencia sanitaria que trabajan en casas particulares y del que puede contratar a alguien directamente, también disponen de información sobre agencias de asistencia a domicilio y grupos de voluntarios que ayudan a personas necesitadas.
- **Los encargados de planificar la rehabilitación en los hospitales o las residencias** también pueden darles información sobre agencias y trabajadores de cuidados a domicilio.

Determinar el tipo de asistencia que necesita

Si decide contratar a un trabajador de asistencia a domicilio (165), necesita determinar la cantidad y el tipo de ayuda que necesita su familiar de edad avanzada. A continuación hay descripciones de algunos de los tipos de personal de asistencia a domicilio que podrá encontrar:

- **Trabajadores domésticos:** realizan tareas básicas en la casa y labores generales de limpieza, y la persona que les contrata puede supervisar su trabajo. Algunos hacen trabajos más pesados de limpieza, como por ejemplo limpiar cristales.
- **Amas de casa:** su trabajo lo puede supervisar usted mismo o una agencia. Preparan la comida, hacen las tareas domésticas, proporcionan cuidados personales, y ayudan a recordar los horarios en que deben tomarse las medicinas.
- **Asistentes sanitarios, ayudantes de enfermería, o enfermeros titulados:** se les suele denominar trabajadores de asistencia sanitaria a domicilio, y su trabajo está supervisado por un enfermero calificado de una agencia de asistencia sanitaria. Proporcionan cuidados personales, ayuda para bañarse, trasladarse de la silla de ruedas a distintos asientos y viceversa, andar, y hacer ejercicio; hacen trabajos domésticos fundamentales para la asistencia sanitaria; y ayudan con la medicación. Informan al enfermero calificado o al terapeuta de los cambios en el estado del paciente, y cumplimentan los registros pertinentes.

A veces, los empleados de asistencia a domicilio realizan varias de las tareas descritas con anterioridad.

Requisitos generales de elegibilidad para los beneficios de asistencia sanitaria

Si un médico encarga servicios de asistencia sanitaria a domicilio, Medicare puede pagar por ellos a través de una **agencia de asistencia sanitaria a domicilio** (166) titulada. Las agencias de asistencia sanitaria a domicilio se centran en los aspectos médicos de la asistencia y proporcionan personal cualificado de asistencia sanitaria, incluidos enfermeros y fisioterapeutas. Para que un paciente tenga derecho a que Medicare pague los servicios que necesita, debe requerir asistencia de un enfermero cualificado, o terapia física, del habla u ocupacional. Los trabajadores de asistencia sanitaria a domicilio son un complemento para estos cuidados y suelen ayudar a las personas de avanzada edad tres horas al día, varios días a la semana.

Si su familiar o amigo de la tercera edad necesita vigilancia o cuidado durante más horas, podría tener derecho a recibir servicios de **Medicaid**. El estado en el que reside determinará si sus ingresos y bienes le califican para obtener servicios cubiertos por Medicaid. Si no fuera así, usted o su familiar deberán cubrir los gastos que supone tener un trabajador de asistencia a domicilio.

Las agencias de asistencia sanitaria a domicilio, que pueden o no tener ánimo de lucro, seleccionan, forman y pagan al trabajador; usted le paga a la agencia. Las agencias de Servicios Sociales, además de servicios de asistencia sanitaria a domicilio, pueden enviar un enfermero o un trabajador social para evaluar las necesidades del cliente, y ayudar a coordinar el plan de cuidados. Si los servicios los cubre Medicare, su doctor, terapeuta, o director de rehabilitación, será probablemente el encargado de hacer las gestiones con una agencia de asistencia sanitaria a domicilio.

Elegir una agencia

Si va a elegir una agencia, haga las siguientes preguntas. Las preguntas que tienen un asterisco también deberían preguntarse si va a contratar un empleado de asistencia a domicilio.

1. ¿Qué tipo de selección de trabajadores llevan a cabo?
2. ¿Quién supervisa al trabajador?
3. ¿Qué tipo de formación general y especializada han recibido los trabajadores?*
4. ¿A quién debe llamar si el trabajador no va a trabajar?
5. ¿Cuáles son las tarifas y qué cubren?*
6. ¿Tienen una escala de tarifas variable?
7. ¿Cuál es el número máximo y mínimo de horas de servicio?*
8. ¿Hay límites en cuanto a las tareas que realizan o en cuanto a los horarios en que se llevan a cabo los servicios?*

A no ser que su familiar o amigo de edad avanzada necesite cuidados únicamente durante unas pocas horas al día, las tarifas que cobran las agencias de asistencia a domicilio por los trabajos domésticos, los servicios de asistencia sanitaria y los transportes, suelen estar más

allá de las posibilidades de familias con ingresos medios. Si éste fuera su caso, debería estudiar la posibilidad de contratar directamente a un empleado de asistencia a domicilio.

Contratar a un empleado de asistencia a domicilio

Las formas de contratar a un ayudante para la asistencia en casa son, entre otras:

- Pedirles referencias a otros cuidadores,
- Acudir a servicios de la tercera edad o a otros servicios de empleo,
- Ponerse en contacto con agencias que ayudan a trabajadores domésticos sin empleo o a otros que acaban de entrar en este mercado laboral,
- Poner anuncios en periódicos.

Seleccione a su empleado doméstico cuidadosamente para asegurarse de que tiene los conocimientos, la formación y el temperamento necesarios.

Entrevistar a los candidatos

Su entrevista con un posible empleado de asistencia a domicilio debería incluir una descripción completa de las necesidades y limitaciones del cliente, con una copia escrita de los detalles del empleo; asimismo deben analizar la experiencia del candidato en el campo de la asistencia y sus expectativas.

Puntos especiales a tener en cuenta

- Si se debe trasladar a la persona mayor de o a una silla de ruedas, asegúrese de que su asistente sabe hacerlo de forma segura. Si el asistente no sabe bañar al paciente en la cama o trasladarle de o a una silla de ruedas, pero tiene otras cualidades, se le podría dar la formación necesaria, aunque usted deberá comprobar que es capaz de hacerlo antes de contratarle.
- No intente contratar a alguien para trabajar 7 días a la semana. Ningún empleado puede seguir siendo un buen empleado ⁽¹⁶⁷⁾ durante un largo período si no tiene tiempo para sus propias necesidades e intereses. Asimismo, no se puede exigir que los empleados que viven en la casa o duermen en ella estén disponibles las 24 horas del día. Si su familiar de avanzada edad necesita ayuda o supervisión frecuente durante la noche, debería contratar a un segundo asistente, o pedirle a un familiar que realice parte de los cuidados.
- Si su familiar necesitado requiere una gran cantidad de ayuda, podría contar con un ayudante que viva en la propia casa, y que sería más barato que tener empleados por horas o por días. No obstante, tenga en cuenta que estará usted entonces proporcionándole alojamiento y comida, y que podría ser más difícil despedir a un empleado interno, especialmente si no tiene otro sitio en el que vivir. Además, es importante que el asistente tenga su habitación y cuarto de baño propios, y que tenga tiempo libre a lo largo del día, suficientes horas de sueño, y días libres.

Referencias

Haga que los candidatos rellenen un formulario de trabajo que incluya su:

- nombre completo
- dirección
- número de teléfono
- fecha de nacimiento
- número de la seguridad social
- historial educativo
- historial laboral
- referencias

Pídales que le enseñen sus licencias y certificados, si procede, y alguna identificación personal, como por ejemplo su tarjeta de la seguridad social, su carnet de conducir, o su carnet de identidad con foto.

Compruebe a fondo sus referencias. Pida los nombres, direcciones y números de teléfono de varios patrones anteriores, así como las fechas en las que trabajó en sus casas; luego asegúrese de ponerse en contacto con ellos. Si hay vacíos de tiempo significativos en sus referencias de trabajo, podría indicar que ha trabajado para personas que no estaban contentas con sus servicios. Es mejor hablar directamente con patrones anteriores que aceptar cartas de recomendación. Con el permiso del candidato, podría también investigar sus antecedentes policiales.

Expectativas laborales

Cuando se contrata a un asistente a domicilio (168), es importante explicar claramente las tareas que deberán realizarse y pedir a los candidatos que digan las que están dispuestos a llevar a cabo. También deberían hablar de:

- las fiestas
- las vacaciones
- las faltas
- los retrasos
- los beneficios y el salario
- el tiempo de antelación con el que usted o el empleado deberán notificar a la otra parte si se da por terminado el empleo.

Si usted trabaja y depende mucho del asistente, haga hincapié sobre la importancia de que le informe lo antes posible de si va a llegar tarde o si va a faltar para que pueda conseguir otro tipo de ayuda. Es útil tener una lista de agencias de asistencia sanitaria a domicilio, de otros trabajadores de asistencia a domicilio, de vecinos, o de familiares que podrían aliviar la carga de los cuidados, si fuera necesario.

Sea claro sobre:

- el salario del empleado,
- cuándo se le pagará, y
- el reembolso del dinero que el asistente podría tener que gastar de su propio bolsillo.

Información necesaria

Para contratar a un asistente de cuidados a domicilio, es útil pasar un día completo con él, o ella, de manera que puedan realizar todas las rutinas diarias juntos. Como mínimo, deberá informar al trabajador de asistencia sanitaria, tanto verbalmente como por escrito, sobre los siguientes detalles referentes a la persona que deberá cuidar:

- sus gustos (y lo que no le gusta),
- la dieta especial que debe seguir y las restricciones alimentarias,
- sus problemas de movilidad,
- sus enfermedades y los signos de emergencia,
- los posibles problemas conductuales que podrían surgir y cómo lidiar mejor con ellos,
- los ejercicios terapéuticos que debe hacer,
- las medicinas, cuándo debe tomarlas, y cómo volver a encargarlas,
- su dentadura, gafas, y prótesis, de haberlas.

Deje también información, verbal y por escrito, sobre:

- la forma de ponerse en contacto con usted,
- los sitios con los que contactar en caso de emergencia,
- las precauciones de seguridad y las llaves,
- la ropa,
- dónde se guardan las medicinas y otros artículos sanitarios, y cómo utilizarlos,
- la comida, los utensilios de cocina, y los platos, cubiertos, etc.
- los artículos de limpieza y cómo se usan,
- el lugar donde encontrar bombillas de recambio, linternas, y la caja de los plomos,
- la localización y utilización de aparatos y electrodomésticos.

Transportes

Si no dispone de transportes gratuitos o de bajo coste, intente contratar a alguien que conduzca, puesto que le ahorrará mucho dinero en taxis o furgonetas de empresas de transporte colectivo. Si el asistente va a conducir su coche familiar, deberá hacérselo saber a su compañía de seguros y enviarles una copia de su carnet de conducir. Su aseguradora comprobará si el carnet ha sido revocado, si se lo han retirado por alguna sanción, o si la persona en cuestión tiene un mal historial como conductor. Si el asistente tiene coche propio, discutan la posibilidad de que lo use para el trabajo y comprueben las coberturas de su seguro.

Seguro y nómina

Consulte con su compañía de seguros sobre la cobertura de un empleado de asistencia a domicilio, y póngase en contacto con los organismos estatales y federales pertinentes con respecto a los impuestos de la seguridad social, las retenciones impositivas estatales y federales, el seguro de desempleo, y las indemnizaciones por despido.

Si no quiere complicarse con estas retenciones salariales algo complejas, los servicios de gestión de nóminas pueden, a cambio de una tarifa establecida, emitir los cheques del trabajador con las retenciones necesarias.

Algunos asistentes a domicilio trabajan como autónomos, aunque incluso en estos casos, usted deberá informar a Hacienda del salario del trabajador. Antes de contratar a un asistente autónomo, consulte con su asesor financiero o su gestor fiscal para asegurarse de que está cumpliendo las normas de Hacienda en cuanto a los trabajadores autónomos, puesto que la línea que diferencia al empleado del autónomo puede ser muy fina.

Garantizar la seguridad

Independientemente de quién cuide de su familiar mayor, proteja sus papeles privados y los objetos de valor. Guárdelos en un armario bajo llave, en una caja fuerte, o en una caja de seguridad.

- Haga que alguien de su confianza recoja el correo, o que se lo envíen a un apartado de correos en el que usted pueda recogerlo en persona.
- Revise la factura del teléfono en busca de llamadas no autorizadas y, si fuera necesario, bloquee las llamadas a números con tarifas especiales, las llamadas a cobro revertido, o las de larga distancia. Siempre podrá utilizar una tarjeta de prepago para dichas llamadas a larga distancia.
- Proteja sus talonarios de cheques y sus tarjetas de crédito. No las deje nunca al alcance de alguien en quien no confíe plenamente.
- Revise los extractos bancarios y de las tarjetas de crédito, y sus facturas, al menos una vez al mes; y pida informes periódicos sobre su crédito a una compañía especializada (su banco le podrá dar los nombres y direcciones de éstas).
- Si deja cosas de valor en la casa, es aconsejable guardarlas bajo llave y tener un inventario con fotos..

Protección contra los malos tratos, su identificación, y su tratamiento *(169)*

Aunque las situaciones de abuso y malos tratos no son comunes, debe estar sobre aviso ante la posibilidad de que puedan ocurrir. Son una de las razones fundamentales por las que se debe comprobar a fondo las referencias de un candidato a asistente. Puede ayudar a prevenir las situaciones de malos tratos de las siguientes maneras:

- Asegurarse de que el trabajador entiende completamente lo que supone su posición, los problemas médicos y las limitaciones de la persona a la que va a cuidar, así como el carácter y comportamiento de ésta que podría provocar situaciones de estrés.
- Asegurarse de que el asistente no tiene demasiado trabajo y responsabilidades.
- Mantener las vías de comunicación totalmente abiertas para que puedan tratar problemas en potencia.

A continuación encontrará posibles signos de malos tratos o negligencia:

- Cambios de personalidad de su familiar o amigo de edad avanzada.
- Gimoteos, lloros, o negarse a hablar.
- Hematomas, fracturas, quemaduras o úlceras por decúbito, inexplicadas o repetidas.
- Pérdida de peso.
- Un aspecto descuidado.
- Mala higiene personal.
- Habitaciones desordenadas o sucias.
- Confusión, excesivas horas de sueño, u otros síntomas de sedación inadecuada.

Si es testigo, o alguien de absoluta confianza le informa, de negligencias; malos tratos físicos; malos tratos psicológicos, incluido chillar, amenazar, o un comportamiento excesivamente controlador y posesivo, que a menudo supone aislar a la persona mayor de los demás; busque ayuda, si fuera necesario, para sustituir al asistente tan rápido como le sea posible. Asegúrese de que su familiar está seguro antes de enfrentarse al trabajador o despedirle, especialmente si está preocupado por posibles venganzas.

Una vez que haya conseguido garantizar la seguridad de su pariente, informe ⁽¹⁷⁰⁾ a los *Adult Protective Services* (servicios de protección de adultos) sobre el asistente en cuestión, con el fin de que puedan tomar las medidas necesarias para evitar que otras personas vulnerables de la tercera edad le contraten. Si los abusos son graves, como por ejemplo negligencias mayores, lesiones físicas, abuso sexual, o la mala utilización de los fondos de la persona de edad avanzada, también debería ponerse en contacto con la policía.

Supervisar a un trabajador de asistencia a domicilio

Una vez que haya contratado a un trabajador de asistencia a domicilio, asegúrese de que las vías de comunicación permanecen totalmente abiertas y que tanto usted como el trabajador entienden claramente las responsabilidades del empleo respecto de la persona de mayor y entre ustedes dos. Explíquele claramente lo que quiere que haga y cómo quiere que lo haga, pero tenga en cuenta que está ahí para cuidar de la persona necesitada y no del resto de la familia.

Si el asistente ha de vivir en la casa, intente conseguir que tenga una habitación propia, lo que le dará a usted, a la persona mayor y al mismo trabajador la máxima cantidad de privacidad posible.

Una vez que el asistente se incorpore al trabajo, podrían tener reuniones periódicas o en momentos puntuales para tratar los problemas que puedan surgir, bien por parte del trabajador o bien de la persona receptora de los cuidados, y encontrar formas de solucionarlos. Es importante que enfoque las dificultades de manera positiva; en la mayoría de los casos tienen arreglo.

No obstante, si tras varios intentos, los problemas principales no se han resuelto de forma satisfactoria, quizás lo más interesante será dar por terminada la relación y buscar otro empleado. Durante ese tiempo puede que su familiar deba trasladarse a una instalación de

cuidados de larga duración o que deba contratar a un asistente a través de una agencia. Es aconsejable reservar algunos fondos por si se da esta circunstancia.

Aunque la asistencia a domicilio puede no resultar más barata que las residencias o los alojamientos asistidos, le ofrece a las personas mayores la oportunidad de quedarse en su propia casa. Además, permite conseguir un grado de flexibilidad y elección para las personas vulnerables de la tercera edad que pocas de las otras opciones de vivienda pueden ofrecer.

Recursos y listas de lectura adicionales

How to Choose a Home Care Provider (Cómo elegir un proveedor de asistencia a domicilio) de la *National Association for Home Care* (asociación nacional de asistencia a domicilio) es un excelente recurso que cubre una serie de temas relacionados con la contratación de empleados de asistencia a domicilio a través de una agencia. La información también es útil para los que opten por contratar a un asistente independientemente.

El *National Center on Elder Abuse (171) (NCEA)* (centro nacional de malos tratos a personas de la tercera edad) es uno de los recursos principales para encontrar información sobre asuntos de malos tratos a personas mayores. Su página electrónica incluye hojas de datos sobre asuntos de gran importancia, recursos para los cuidadores, y puntos de contacto en cada estado para denunciar los malos tratos a personas de la tercera edad.

X. Vivir con la enfermedad de Alzheimer

Introducción

Cuidar ⁽¹⁷²⁾ de una persona con enfermedad de Alzheimer ⁽¹⁷³⁾ u otros tipos de demencia puede resultar muy difícil. El Alzheimer es una enfermedad progresiva y degenerativa del cerebro, y es el tipo de demencia más común. No son raros los cambios profundos de la personalidad y del funcionamiento mental. Con frecuencia, nuestras relaciones se ven afectadas de manera significativa por esta circunstancia.

Signos de demencia

Los signos de demencia pueden variar de una persona a otra, aunque pueden encontrarse con frecuencia los siguientes:

- Grados cada vez mayores de falta de memoria.
- Una incapacidad para llevar a cabo tareas sencillas.
- Dificultad para recordar palabras o para formar frases coherentes.
- Confusión, alucinaciones, o paranoia.

Si se sospecha que pueda haber una demencia, consulte cuanto antes a un médico familiarizado con el Alzheimer. A veces, ciertos medicamentos, enfermedades subyacentes como pequeños accidentes cerebrovasculares, depresiones, u otras afecciones, pueden producir síntomas parecidos a los de la demencia. Si éste fuera el caso, los problemas pueden corregirse, mejorarse, o controlarse.

Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer ⁽¹⁷⁴⁾ no es reversible. No obstante, el diagnóstico precoz es importante puesto que la progresión ⁽¹⁷⁵⁾ de la enfermedad a veces puede ralentizarse con la ayuda de medicamentos, y los síntomas también pueden tratarse. La detección precoz supone tiempo para que todos puedan tomar medidas de cara al futuro.

La mayor parte de los cuidadores quieren saber lo que les espera, tanto a ellos como al enfermo, cómo enfrentarse ⁽¹⁷⁶⁾ a los cambios producidos por el Alzheimer, la ayuda que pueden necesitar, y cómo encontrarla. Las personas con Alzheimer y sus cuidadores ⁽¹⁷⁷⁾ pueden encontrar ayuda a través de la *Alzheimer Association* y del *Alzheimer's Disease Education and Referral Center* ⁽¹⁷⁸⁾ (centro de educación y referencia de la enfermedad de Alzheimer). Estas organizaciones proporcionan excelente información para los cuidadores de personas con Alzheimer.

Lecturas y recursos seleccionados

Listado de centros de investigación de la enfermedad de Alzheimer ⁽¹⁷⁹⁾.
Capítulos de la Asociación de Alzheimer de cada localidad ⁽¹⁸⁰⁾.

XI. ¿Cómo puedo asegurar el futuro de mi hijo con necesidades especiales?

Una definición personal

“Independent Living” o Vida independiente es una filosofía y un movimiento de personas con discapacidades que trabajan para lograr la autodeterminación, oportunidades iguales para todos, y el respeto a su persona.

Vida independiente no significa que queramos hacer todo por nosotros mismos ni que no necesitemos a otras personas ni que queramos vivir aislados. Vida independiente significa que queremos que se nos den las mismas opciones y control en nuestras vidas diarias que nuestros hermanos y hermanas, vecinos y amigos no discapacitados dan por supuesto. Queremos crecer en el seno de nuestras familias, acudir al colegio de nuestro barrio, utilizar el mismo autobús que nuestros vecinos, tener empleos en consonancia con nuestra educación y capacidad, crear familias propias. Simplemente igual que el resto de la gente, necesitamos ser los dueños de nuestras vidas, pensar y hablar por nosotros mismos.

Para este fin debemos apoyarnos y aprender los unos de los otros, organizarnos y trabajar para conseguir cambios políticos que logren la protección jurídica de nuestros derechos humanos y civiles.

Adolf Ratzka

Introducción

Uno de los aspectos más difíciles de ser padres es el de darse cuenta de que un hijo necesitará ayuda durante toda su vida a causa de discapacidades relacionadas con el desarrollo, una afección mental o física, o una enfermedad o discapacidad surgida en otro momento de la vida. Los avances en el campo de la asistencia médica dan ahora la oportunidad de alcanzar la madurez y la vejez a muchas personas que se enfrentan a retos a causa de su condición física o mental. En la mayoría de los casos, existen opciones para permitir que personas con discapacidades vivan independientemente en su comunidad con la ayuda apropiada. No obstante, si usted cuida de un hijo (a) adulto (a) querrá tomar medidas en previsión de la posibilidad de que no sea capaz de cubrir sus necesidades o de garantizar su bienestar para siempre.

Con una educación especial, unas oportunidades de trabajo ⁽¹⁸¹⁾ apropiadas, opciones de alojamiento ⁽¹⁸²⁾, asistencia médica, servicios de ayuda, apoyo económico y los trámites legales en regla, su hijo o hija puede contar con los medios suficientes para ser lo más independiente posible. Las organizaciones de socios ⁽¹⁸³⁾ que trabajan para mejorar las condiciones de las personas con discapacidades también pueden ser una buena ayuda.

Es la ley

La *Americans With Disabilities Act (ADA)* ⁽¹⁸⁴⁾ (ley de los estadounidenses con discapacidades) es probablemente la ley más importante en materia de derechos de las personas con discapacidades. La ADA prohíbe la discriminación a causa de una

discapacidad en el trabajo, en programas y servicios proporcionados por las administraciones locales y estatales, en la provisión de bienes y servicios por parte de empresas privadas, y en instalaciones comerciales.

Aprobada el 26 de julio de 1990, la ADA contiene estipulaciones para nuevas construcciones, reformas y restauración de edificios e instalaciones, para medios de transporte colectivo, y para mejorar los accesos a las instalaciones actuales de empresas privadas que ofrecen bienes y servicios al público. También garantiza la evaluación pública para tener derecho a programas estatales y locales. Asimismo, la ADA garantiza una comunicación eficaz con personas discapacitadas, evita que se den criterios de elegibilidad que impidan o restrinjan el acceso de personas discapacitadas a instalaciones y servicios, y exige que se produzcan cambios razonables en planes y prácticas discriminatorias.

La *Disability Rights Education and Defense Fund, Inc. (DREDF)* ⁽¹⁸⁵⁾ (fundación para la educación y defensa de los derechos de los discapacitados) trabaja para garantizar los derechos civiles de las personas con discapacidades.

El *Protection and Advocacy Program (P&A)* (programa de protección y defensa), en cada estado, proporciona a personas con discapacidades representación y defensa jurídicas, así como información y referencias sobre temas jurídicos. El P&A ofrece a los consumidores y a familiares información sobre los recursos disponibles en su estado. Para averiguar la forma de localizar a su P&A correspondiente, póngase en contacto con la *Administration on Developmental Disabilities* ⁽¹⁸⁶⁾ (administración de discapacidades del desarrollo) del *US Department of Health and Human Services* (departamento de salud y servicios humanos).

A continuación hay asuntos que los cuidadores y sus hijos adultos deberán considerar:

Tipos de alojamiento y de formas de vida

¿Puede usted vivir independientemente? Los servicios de ayuda personal o los servicios de asistencia personal pueden lograr la autosuficiencia económica, la vida independiente, y la inclusión de gente de todas las edades y de prácticamente todas las discapacidades en la sociedad. Muchos consumidores y familias quieren tener la opción de seleccionar, contratar, y formar a sus propios cuidadores, y elegir entre servicios que necesitan para conseguir vivir independientemente en sus casas y comunidades. La creciente disponibilidad de servicios de ayuda personal destinados al consumidor hacen que esto sea cada vez más viable.

Las oficinas de Medicaid proporcionan información sobre la posibilidad de financiar estos servicios. En cada estado puede haber distintos tipos de programas y de financiación, como los *Home Health Benefits* (beneficios de asistencia sanitaria a domicilio), los *Personal Care Benefits* (beneficios de asistencia personal), y los *Home and Community Based Services Waivers* (renuncias de servicios basados en la casa y la comunidad). Los consumidores pueden informarse sobre sus opciones de entrar en alguno de estos programas. El Programa de Medicare también proporciona servicios de asistencia sanitaria

a domicilio. Los consumidores y las familias pueden obtener información sobre los servicios de asistencia personal, los distintos programas y las fuentes de financiación para este tipo de servicios en los *Protection and Advocacy Programs* (programas de protección y defensa) tratados con anterioridad en el apartado “Es la ley”.

Los *Independent Living Centers (ILCs)* ⁽¹⁸⁷⁾ (centros de vida independiente) son organizaciones de apoyo activo generalmente dirigidas por personas con discapacidades. Para localizar un ILC, los consumidores y las familias pueden hacer click sobre enlaces de ILCs para obtener una lista de los estados que tienen ILCs.

- Si su hijo o hija vive con usted, ¿podría seguir viviendo en su casa si usted no está?
¿Exigiría esto:
 - realizar cambios en la disposición física de la casa o instalar dispositivos de ayuda especiales ⁽¹⁸⁸⁾? (Escriba la palabra o frase que describe el producto o los productos que quisiera ver en esta página).
 - un acompañante o servicios de ayuda?
 - y si así fuera, ¿cómo tiene previsto abonar los gastos relativos a la casa y a los servicios de ayuda?
- ¿Serían una mejor opción otros tipos de alojamiento, como casas compartidas, vivir con otros familiares, o una vivienda de grupo?
- Otra opción sería la vivienda de *Sección 811* ⁽¹⁸⁹⁾ destinada a personas con discapacidades y edades comprendidas entre los 18 y los 62 años

Movilidad y transporte

- ¿Tiene su hijo o hija el mejor medio de movilidad o existen nuevos mecanismos que pueden mejorar sus desplazamientos?
- ¿Ha hecho reformas en su casa para adaptarla a la discapacidad, con rampas o mecanismos motorizados para subir y bajar escaleras?
- ¿Puede su hijo o hija conducir y, en caso negativo, podría aprender?
- ¿Puede modificarse un coche o una furgoneta para su uso? (Consulte con su asesor fiscal para averiguar si éste sería un gasto desgravable).
- Si no, ¿existen en su zona servicios especiales de transporte que su hijo o hija podría utilizar? Para informarse, póngase en contacto con su *State Protection and Advocacy Agency* (agencia estatal de protección y defensa).

Estar al día de los últimos avances médicos

En el mundo de hoy en día de rápidos avances médicos y biotecnológicos, es más importante que nunca que usted y su hijo o hija se mantengan al día ⁽¹⁹⁰⁾ de los últimos descubrimientos y desarrollos relacionados con la afección de su hijo (a). Éstos podrían incluir los campos de la nutrición y de los dispositivos de asistencia, así como nuevas medicinas y tecnologías médicas que proporcionen mejoras e incluso curas para enfermedades y afecciones que hasta hace muy poco tiempo se consideraban prácticamente incurables o intratables. Seguramente la mejor manera de mantenerse al día sea hojear distintos sitios claves ⁽¹⁹¹⁾ de Internet de vez en cuando, así como páginas especiales, y

unirse a organizaciones que trabajen para mejorar las condiciones de vida de personas que tienen discapacidades y afecciones específicas.

El *Department of Veteran Affairs* (192) (departamento de asuntos de los veteranos), que proporciona beneficios y servicios a veteranos con discapacidades y afecciones relacionadas con el servicio, también tienen una página web médica (193). Esta página ofrece entrar en un gran número de sitios web útiles que proporcionan información sobre los beneficios para los veteranos e información y actualización sobre condiciones médicas y avances médicos útiles para todos.

Educación y formación

La *Office of Special Education and Rehabilitative Services (OSERS)* (194) (oficina de educación especial y servicios de rehabilitación) dirige programas que ayudan a la educación de niños con necesidades especiales, proporciona planes de rehabilitación para jóvenes y adultos con discapacidades, y apoya investigaciones para mejorar las vidas de personas discapacitadas. Bajo la OSERS, la *Rehabilitation Services Administration (RSA)* (administración de servicios de rehabilitación) supervisa programas que ayudan a personas con discapacidades físicas o mentales a conseguir empleo mediante la provisión de asesoramiento, servicios médicos y psicológicos, formación laboral, y otros servicios individualizados. El programa principal de ayudas de la RSA proporciona financiación a organismos estatales de rehabilitación vocacional para que proporcionen servicios relacionados con el empleo a personas con discapacidades, dando prioridad a aquéllas con discapacidades graves.

Las personas con discapacidades y sus familias están autorizados y están trabajando para obtener los mismos derechos que el resto de las personas, para lograr su completa inclusión en la sociedad, una vida independiente, la autodeterminación y un empleo. El movimiento hacia una planificación centrada en la persona (*Person centered planning*) ha conseguido empleos y otras oportunidades basadas en los intereses, preferencias y objetivos específicos de las personas con discapacidades.

Los *University Affiliated Programs (UAP)* (programas afiliados a las universidades) de todo EEUU han formado a personas, familias y profesionales sobre temas como la autodeterminación y planificación centrada en la persona. Los UAPs de cada estado pueden encontrarse contactando con la *Administration on Developmental Disabilities* (administración de discapacidades relacionadas con el desarrollo).

- Si su hijo o hija es mayor, ¿cree que han investigado y aprovechado todas las oportunidades educativas?
- ¿Pueden nuevos sistemas de aprendizaje abrir más oportunidades educativas que no existían cuando su hijo o hija era más joven?

Hoy en día existen mayor cantidad de oportunidades (196) de educación especial (195) que podrían mejorar aún más las oportunidades de empleo.

Tomar medidas económicas y jurídicas

Si su hijo (a) o familiar tiene discapacidades que le impiden ser económicamente independiente o tomar decisiones personales difíciles, usted podría estudiar las disposiciones económicas y jurídicas que se analizan en los apartados “¿Dónde podemos buscar ayuda?”, “¿Cómo contrato a un empleado de asistencia a domicilio?”, y “¿Quién se ocupará si yo no estoy?”.

Referencias y lecturas seleccionadas

Páginas electrónicas federales

El *President's Committee on Mental Retardation* (comité presidencial sobre retraso mental) tiene un excelente listado de páginas electrónicas (197) relacionadas con los diversos organismos que ayudan a los estadounidenses discapacitados así como con las organizaciones norteamericanas (198) que sirven a los estadounidenses con retraso mental y discapacidades relacionadas con el desarrollo.

Acuda a la *Federal Communications Commission Disabilities Rights Office* (199) (oficina de derechos de los discapacitados de la comisión federal de comunicaciones) para obtener información sobre la revolución tecnológica de las comunicaciones y los esfuerzos que se están haciendo para garantizar que los estadounidenses con discapacidades tengan el mismo acceso a ellas que los demás ciudadanos del país.

Para conseguir información sobre los proyectos tecnológicos de transportes especiales, contacte con el Departamento de Educación de los EEUU, la Oficina de educación especial y servicios de rehabilitación, el *National Institute on Disability and Rehabilitation Research (NIDRR)* (instituto nacional de investigación de las discapacidades y la rehabilitación), y los *State Technology Assistance Projects* (proyectos estatales de ayuda a la tecnología). Para información sobre transportes especiales, los consumidores y sus familias deben contactar con la Agencia de protección y defensa de su estado.

Páginas electrónicas de organizaciones estadounidenses

El *National Institute for Children and Youth with Disabilities* (200) (instituto nacional para niños y jóvenes con discapacidades) tiene una página electrónica excelente. Haga click sobre *State Resource Sheets* (hojas de recursos estatales) para obtener información sobre cada estado. Hay información sobre cómo tener acceso a recursos y apoyos para obtener ayuda y servicios educativos apropiados.

Family Voices (201) (voces familiares) es una organización de apoyo activo con una página electrónica que cubre una gran variedad de temas.

Visite el sitio electrónico de la *National Association of Developmental Disabilities Councils* (202) (asociación nacional de consejos de discapacidades relacionadas con el desarrollo).

Otra buena página web es la *World Institute on Disability* (203) (instituto mundial de la discapacidad).

El centro de difusión de información del *National Institute on Disability and Rehabilitation Research* (204) (instituto nacional de investigación sobre discapacidades y rehabilitación) proporciona información sobre los avances obtenidos en varios campos de la investigación sobre discapacidades.

Esta página de la *Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of America* (sociedad norteamericana de mecanismos de rehabilitación y tecnología de ayuda) ofrece algo de información relacionada con tecnologías de ayuda (205).

□ Páginas electrónicas comerciales

Esta página de la *American Association of People with Disabilities* (asociación norteamericana de personas con discapacidades) ofrece un listado (206) de sitios web (muchos de los cuales son comerciales) que podrían ser de utilidad, desde revistas a viajes para personas discapacitadas.

Aunque está diseñada para personas que cuidan de sí mismas, esta página electrónica sobre la planificación del futuro (207) debería ser útil para cuidadores y personas que necesitan cuidados pero que son capaces de tomar sus propias decisiones.

Hay muchas empresas en Internet que venden furgonetas nuevas y especialmente equipadas, y otros vehículos modificados, para personas con discapacidades.

La *Developmental Disabilities Search site* (208) (página de búsqueda de discapacidades relacionadas con el desarrollo) incluye organizaciones, páginas universitarias y algunos colegios que trabajan para las personas con discapacidades relacionadas con el desarrollo. En este sitio web hay también un directorio de afecciones abarcadas por el término general de discapacidades del desarrollo.

XII. ¿Quién se ocupará si yo falto?

Introducción

Como cuidadores, no podemos asumir que siempre seremos capaces de proporcionar cuidados. Incluso si somos capaces de ser cuidadores activos, es importante que preveamos planes de asistencia alternativos, tanto para casos de emergencia como para cuidados de larga duración, para nuestro familiar o amigo de la tercera edad. Asimismo, debemos asegurarnos de que los documentos jurídicos necesarios estén en regla y sean fácilmente localizables.

Documentos jurídicos y planes asistenciales que deberían estar en regla

Todos los adultos deberían tener en regla al menos un poder notarial, una directriz médica o una declaración en la que dice no querer que se le mantenga artificialmente con vida en caso de llegar a estar en un estado de salud irreparable, y un testamento o un fideicomiso, para que sus últimos deseos puedan cumplirse. Si la persona mayor de la que cuida no tiene estas directrices legales, usted y su familiar o amigo deberían consultar con un abogado y preparar los documentos pertinentes.

Cuando tome decisiones sobre cuidados de larga duración alternativos, debe hablar del asunto con la persona a la que cuida, si fuera posible, y cumplir sus deseos sobre la persona o la instalación que le cuidaría si usted fuera incapaz de hacerlo. Si ante tal posibilidad la persona de la que cuida desearía vivir con otro familiar o amigo, deberá usted, por supuesto, hablar del asunto con el cuidador propuesto para comprobar que está de acuerdo.

Si su familiar puede tomar decisiones informadas sobre el cuidador alternativo, su alojamiento, y otros asuntos, será más fácil hacer planes a largo plazo si tiene un poder notarial a su favor. Si su familiar o amigo mayor no puede tomar decisiones informadas, puede que deba usted conseguir que se le nombre administrador o tutor, o ambos. Esto requiere un nombramiento judicial para actuar en nombre de la persona de la que cuida en asuntos económicos y relacionados con su cuidado. Siempre que sea posible, hable de sus planes sobre alojamientos o cuidadores alternativos con su familiar o amigo de avanzada edad y con otros familiares cercanos así como con el cuidador designado. Estas reuniones pueden evitar que en el futuro haya una oposición que podría causar graves problemas.

Si usted es el único cuidador informal posible, deberá, junto con la persona de la que cuida, nombrar a un amigo de confianza o quizás a un comité compuesto de varios amigos para velar del cuidado de su familiar, o podrían llegar a la conclusión de que lo mejor sería que un abogado actuara como representante de dicho familiar. Cualquiera de estos arreglos también deberán formalizarse legalmente.

Una vez que hayan decidido quién será el cuidador o los cuidadores alternativos, será necesario asegurarse de que él o ellos también tengan el poder legal de tomar decisiones, en el caso de que la persona de la que cuida no sea capaz de hacerlo. Esto incluiría un poder notarial duradero, un poder notarial médico especial, y, en algunos estados, un poder

notarial especial, si hubiera que comprar o vender propiedades, o una tutoría o una guardia (o ambos). Como se dijo con anterioridad, debería asegurarse de que tanto usted como la persona de la que cuida han formalizado directrices médicas, declaraciones en vida sobre lo que quieren que se haga en caso de estado de salud irreparable, y testamentos o fideicomisos, si hay recursos económicos disponibles para la persona a la que cuida.

A la hora de elegir una instalación de cuidados de larga duración es aconsejable optar por una que tenga distintos niveles de asistencia, de manera que su familiar o amigo no se vea forzado a cambiar de instalación si su situación médica cambiara.

Las emergencias que tengan una duración corta no exigen la misma cantidad de planificación legal, pero su solución debería estar prevista. Si no puede ocuparse de la persona a la que cuida, deberá llegar a un arreglo con:

- un familiar o amigo;
- una instalación que proporcione cuidados durante temporadas cortas (muchas residencias e instalaciones de alojamiento asistido ofrecen asistencia de este tipo);
- una agencia de asistencia a domicilio;
- una persona especializada en cuidados geriátricos.

Recuerde que, a menudo, las agencias de asistencia a domicilio no pueden proporcionar servicios si se les avisa con poca antelación, y que podría necesitar tener a más de un familiar o amigo como respaldo. Para obtener información que le ayude a elegir entre las distintas alternativas asistenciales vaya al apartado “¿Dónde podemos buscar ayuda?” Para información sobre las alternativas de alojamiento vea el apartado “¿Qué opciones hay para el alojamiento?”

Recursos y lecturas adicionales

La Nota informativa del NAIC en Internet sobre *Legal Services (209) for Older Adults and Elder Law* (servicios jurídicos para adultos mayores y legislación sobre la tercera edad) recoge multitud de sitios web que tratan todos los aspectos de los documentos jurídicos que usted y la persona de la que cuida querrán estudiar a la hora de planificar el futuro.

Las notas informativas del NAIC en Internet sobre *hospice and palliative care (210)* (hospicios y cuidados paliativos), tiene información sobre estos temas, así como sobre directrices médicas y las últimas etapas de la vida.

Notas a pie de página

- (1) *Because we care: A guide for people who care* - <http://www.aoa.gov/wecare/contents.html>
 - (2) *Because we Care: A Guide for People who Care* - <http://www.aoa.gov/wecare/contents.html>
 - (3) *National Aging Information Center* - <http://www.aoa.gov/NAIC/default.htm>
-
- (4) <http://www.adrc.wustl.edu/ALZHEIMER/care.html/#f>
 - (5) <http://aoa.gov/elderpage/locator.html>
 - (6) <http://www.aoa.gov/May2000/FactSheets/AoA.html>
 - (7) <http://www.aoa.gov/aoa/pages/state.html>
 - (8) <http://www.aoa.gov/factsheets/ia.html>
 - (9) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/carecasemanagement.html>
 - (10) <http://www.caremanager.org/gmc/FindManager.htm>
 - (11) <http://www.aoa.gov/retirement/fpfr.html>
 - (12) <http://www.dol.gov/dol/esa/fmla.htm>
 - (13) <http://www.healthfinder.gov/>
 - (14) <http://nhic-nt.health.org/>
 - (15) <http://www.healthguide.com/english/senior/default.htm>
 - (16) <http://www.aarp.org/confacts/caregive/assess.html>
 - (17) <http://www.caregiver.org/>
 - (18) <http://nfcacares.org/>
 - (19) <http://www.alz.org/>
 - (20) <http://www.alzheimers.org/>
 - (21) <http://www.aarp.org:2000/cgi-bin/query?mss=simple&pg=q&what=web&fmt=.&q=caregiving&Submit=Go>
 - (22) http://www.getcare.com/gc_index.htm
 - (23) <http://caregiver911.com/html/resources.html>
 - (24) <http://www.aoa.gov/elderpage/locator.html>
 - (25) <http://www.hcfa.gov/>
 - (26) <http://www.hcfa.gov/medicare/mcarensn.htm>
 - (27) <http://www.hcfa.gov/medicaid/ltc9.htm>
 - (28) <http://www.hcfa.gov/medicaid/ltc4.htm>
 - (29) <http://www.hcfa.gov/medicaid/ltc2.htm>
 - (30) <http://www.hcfa.gov/medicaid/ltc5.htm>
 - (31) <http://www.hcfa.gov/medicaid/mover.htm>
 - (32) <http://www.aoa.gov/wecare/hire.html>
 - (33) <http://www.thirdage.com/family/caregiving/factsheets/respice/index.html>
 - (34) <http://www.aoa.gov/factsheets/Transportation.html>
 - (35) <http://www.dot.gov/accesibility/textonly/index.html>
 - (36) <http://www.aoa.gov/aoa/eldractn/transp.html>
 - (37) <http://www.nhtsa.dot.gov/>
 - (38) <http://www.aoa.gov/May2000/Factsheets/Nutrition.html>
 - (39) <http://www.aoa.gov/factsheets/enp.html>
 - (40) <http://www.aoa.gov/aoa/aldractn/homemodf.html>
 - (41) <http://www.homemods.org/consume.html>
 - (42) <http://www.homemods.org/library/hthelp/access.html>
 - (43) <http://www.homemods.org/library.html>
 - (44) <http://www.homemods.org/library.html>
 - (45) <http://www.aoa.gov/factsheets/seniorcenters.html>
 - (46) http://www.ncoa.org/nadsa/guide_2_ADS.htm
 - (47) http://www.ncoa.org/nadsa/ADS_factsheet.htm
 - (48) http://www.ncoa.org/nadsa/ADS_factsheet.htm
 - (49) http://www.ncoa.org/nadsa/nadsa_links.htm
 - (50) <http://www.hcfa.gov/medicaid/dualelig/default.htm>

(51) <http://www.nfcacares.org/>
(52) <http://www.mayohealth.org/home?id=6.3.1.4.1>
(53) http://www.oznet.ksu.edu/ex_sg/SGFACS/Lateryrs/tips.htm
(54) http://www.fda.gov/fdac/features/1998/498_sleep.html
(55) <http://www.aoa.gov/aoa/pages/agepages/exercise.html>
(56) <http://www.aoa.gov/aoa/eldractn/fitfact.html>
(57) <http://www.ama-assn.org/aps/amahg.htm>
(58) <http://www.well.com/user/woa/>
(59) <http://www.caregiving.org/content/Links.asp>
(60) <http://www.mayohealth.org/home?id=HQ00261>
(61) <http://www.nfcacares.org/>
(62) <http://intelihealth.com/IH/ihtIH/WSIHW000/9030/9030.html?k=zonex408x9030>
(63) <http://www.health.gov/nhic/>
(64) <http://www.aoa.gov/aoa/pages/agepages/exercise.html>
(65) <http://www0.delphi.com/disable/exercise.html>
(66) <http://webofife.arc.nasa.gov/exerciseandaging/>
(67) <http://www.aoa.gov/elderpage/walotcdrugs.html>
(68) http://www.fda.gov/womens/taketimetocare/Meds_Eng.html
(69) <http://www.aoa.gov/aoa/pages/agepages/medicine.html>
(70) <http://www.ahcpr.gov/consumer/ncpierbo.htm>
(71) <http://www.cfinfo.org/educationResources/educationIndex.html>
(72) <http://www.abledata.com/>
(73) <http://www.elderweb.com/default.php3?PageID=920>
(74) <http://www.ama-assn.org/aps/amahg.htm>
(75) <http://www.ama-assn.org/iwcf/iwcfmigr206/aps?1608617349>
(76) <http://www.abms.org/newsearch.asp>
(77) http://koop.dartmouth.edu/resources/taketime/taketime_prov1.html
(78) <http://www.seniors.gov/health.html>
(79) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/exerciseandfitness.html>
(80) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/nutrition.html>
(81) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/prescriptiondrugs.html>
(82) <http://www.ccaonline.org/aflist.htm>
(83) <http://www.ncal.org/about/statsum.htm>
(84) <http://www.hcfa.gov/medicaid/scindex.htm>
(85) <http://www.aoa.gov/housing/accunits.html>
(86) <http://www.aoa.gov/housing/accunits.html>
(87) <http://www.aoa.gov/housing/SharedHousing.html>
(88) http://www.caregiver.org/factsheets/assisted_living.html
(89) <http://www.alfa.org/public/articles/index.cfm?cat=6>
(90) <http://www.aahsa.org/public/sh.htm>
(91) <http://www.aoa.gov/NAIC/Notes/seniorhousing.html>
(92) <http://www.aoa.gov/NAIC/Notes/assistedliving.html>
(93) <http://www.aoa.gov/NAIC/Notes/nursinghomes.html>
(94) <http://www.hud.gov/groups/seniors.cfm>
(95) <http://www.homemods.org/>
(96) <http://www.aoa.gov/default.htm>
(97) <http://www.caregiver.org/>
(98) <http://www.seniorresource.com/hbc.htm>
(99) <http://www.aahsa.org/public/find.htm>
(100) <http://www.alfa.org/>
(101) <http://www.ahca.org/info/informat.htm>
(102) <http://www.aarp.org/>
(103) <http://www.elderweb.com/default.php3?PageID=777>
(104) <http://www.montana.edu/wwwpb/pubs/mt9506.html>
(105) <http://www.ag.ohio-state.edu/~ohioline/ss-fact/0119.html>

(106) <http://www.workoptions.com/approval.htm>
(107) <http://www.gilgordon.com/>
(108) <http://www.elderweb.com/default.php3?PageID=920>
(109) http://www.design.ncsu.edu/cud/built_env/housing/home_mod.htm
(110) <http://www.cpsc.gov/cpsc/pub/pubs/701.html>
(111) <http://www.aoa.gov/aoa/pages/agepages/teethmou.html>
(112) <http://www.nafc.org/>
(113) <http://www.niaid.nih.gov/factsheets/stdvag.htm>
(114) <http://www.abledata.com/text2/keyword.htm>
(115) <http://www.aoa.gov/Factsheets/pressuresores.html>
(116) <http://www.nafc.org/>
(117) <http://www.abledata.com.text2/keyword.htm>
(118) <http://www.abledata.com.text2/keyword.htm>
(119) <http://www.abledata.com.text2/keyword.htm>
(120) <http://www.fda.gov/opacom/lowlit/eatage.html>
(121) <http://thriveonline.oxygen.com/eats/seniors/senior.index.html>
(122) <http://www.abledata.com/text2/keyword/htm>
(123), (124) <http://www.geriatricspt.org/consumer/Young.html>
(125) <http://www.abledata.com/text2/keyword.htm>
(126) <http://www.goto.com/d/search/p/netscape/?Keywords=Travel+for+the+Disabled&Partner+netscapebox>
(127) <http://www.nafc.org/>
(128) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/exerciseandfitness.html>
(129) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/nutrition.html>
(130) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/prescriptiondrugs.html>
(131) <http://agenet.agenet.com/?Url=link.asp?DOC/341>
(132) <http://www.fns.usda.gov/fsp/menu/new/info.htm>
(133) <http://www.ssa.gov/retirement.html>
(134) <http://www.ssa.gov/pubs/11000.html>
(135) <http://www.va.gov/index.htm>
(136) <http://www.aoa.gov/housing/gahousing.html>
(137) <http://www.hud.gov/phprog.cfm>
(138) <http://www.hud.gov/progdesc/voucher.cfm>
(139) <http://www.hud.gov/progdesc/2eldr114.cfm>
(140) <http://www.rurdev.usda.gov/rhs/Individual/Multi-Family>
(141) <http://www.medicare.gov/>
(142) <http://www.medicare.gov/Publications/Search/View/ViewPubList.asp?Language=English>
(143) <http://www.hcfa.gov/medicaid/mservice.htm>
(144) <http://www.hcfa.gov/medicaid/ltc9.htm>
(145) <http://www.hcfa.gov/medicaid/ltc4.htm>
(146) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/longtermcareinsurance.html>
(147) <http://www.senate.gov/~aging/tax.htm>
(148) <http://www.ssa.gov/pubs/10021.html>
(149) <http://www.nolo.com/encyclopedia/articles/emp/emp8.html?a=goto00000040400>
(150) http://www.lycos.com/business/cch/guidebook.html?lpv=1&docNumber=P07_1000
(151) <http://www.ssa.gov/employer/>
(152) <http://www.aoa.gov/elderpage/walrevmortgage.html>
(153) <http://search.pbgc.gov/srchname.cfm>
(154) <http://www.aoa.gov/elderpage/walfinplan.html>
(155) <http://www.ssa.gov/retirement.html>
(156) <http://www.ssa.gov/pubs/SSI>
(157) <http://www.aoa.gov/retirement/default.htm>
(158) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/longtermcareinsurance.html>
(159) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/reversemortgages.html>
(160) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/HMO.html>

(161) <http://managedcare.hhs.gov/populations/index.html>
(162) http://www.careguide.com/c.cgi?U_Type=MIPCL&T_Src=cg&ofn=&I_AcctNumber=&R_Sstate=&T_SRegion=&T_SCity=&I_Seed+&I_Rdm=&Lst_Index=&PLst_Index=&IP=&Promo_ID=&I_SessionID=1396511&AREA=EC&DEF_NEXT=/e_fc_informalcaregiverprofile_1cw.html
(163) <http://www.aarp.org/confacts/caregive/balance.html>
(164) <http://www.caregiverzone.com/magazine/coping/co0011.asp>
(165) http://www.caregiverzone.com/magazine/in_home_care/inhc0014_index.asp
(166) <http://www.mayohealth.org/home?id=HO00084>
(167) http://www.caregiverzone.com/magazine/in_home_care/inhc0011.asp
(168) http://www.caregiver.org/factsheets/care/hiring_help.html
(169) <http://www.elderabusecenter.org/>
(170) <http://www.elderabusecenter.org/report/index.html>
(171) <http://www.elderabusecenter.org/>
(172) <http://www.caregiving.com/>
(173) <http://www.aoa.gov/factsheets/alz.html>
(174) <http://www.alzheimers.org/pubs/adfact.html>
(175) <http://www.alzheimers.org/pubs/symptoms>
(176) <http://www.health-center.com/mentalhealth/dementia/resources/p523.htm>
(177) <http://www.vh.org/Patients/IHB/GeriatricEducation/AlzheimersTOC.html>
(178) <http://www.alzheimers.org/>
(179) <http://www.usc.edu/dept/gero/ADRC/otherlinks.htm>
(180) <http://www.alz.org/chapters/default.htm>
(181) <http://janweb.icdi.wvu.edu/>
(182) <http://www.hud.gov/groups/disabilities.cfm>
(183) <http://www.adanet.org/>
(184) <http://www.usdoj.gov/crt/ada/anchor1149130>
(185) <http://www.dredf.org/>
(186) <http://www.acf.dhhs.gov/programs/add/>
(187) <http://www.bcm.tmc.edu/ilru/index.htm>
(188) <http://www.abledata.com/text2/keyword.htm>
(189) <http://www.hud.gov/progdesc/811main.cfm>
(190) <http://www.healthfinder.gov/Default.htm>
(191) <http://www.naric.com/>
(192) <http://www.va.gov/>
(193) <http://www.va.gov/bookmark/MedHome.htm>
(194) <http://www.ed.gov/offices/OSERS/>
(195) <http://www.fcsn.org/>
(196) <http://www.fcsn.org/fdrlsped.htm>
(197) <http://www.acf.dhhs.gov/programs/pcmr/national.htm>
(198) <http://www.acf.dhhs.gov/programs/pcmr/states.htm>
(199) <http://www.fcc.gov/cib/dro/>
(200) <http://www.nichcy.org/index.html>
(201) <http://www.familyvoices.org/>
(202) <http://www.igc.apc.org/NADDC/>
(203) <http://www.wid.org/>
(204) <http://www.ncddr.org/>
(205) <http://www.resna.org/resna/pubsubro.htm>
(206) <http://www.aapd.com/>
(207) http://www.webmd.lycos.com/content/dmk/dmk_article_50869
(208) <http://www.excite.com/health/disabilities/developmental/?first=1&websites=1&tabs=y:no:no&search=Administration+on+Developmental+Disabilities+>
(209) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/elderlaw.html>
(210) <http://www.aoa.gov/naic/Notes/Hospice.html>