

QUINTO ANIVERSARIO,  
CONFERENCIA DE LA CASA BLANCA  
SOBRE EL ENVEJECIMIENTO  
EDICIÓN DE MARZO DE 2010

# CUIDADOS para el CUIDADOR DE LA FAMILIA:

Un Lugar Donde Empezar

PREPARADO POR:





## **ALIANZA NACIONAL para la PRESTACIÓN DE CUIDADOS**

Establecida en 1996, la Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados es una coalición sin fines de lucro de organizaciones nacionales, que centra su enfoque en los problemas de la prestación de cuidados para la familia. La Alianza fue creada para efectuar investigaciones, hacer análisis de políticas, desarrollar programas nacionales y aumentar la concienciación pública de los problemas relacionados con la prestación de cuidados para la familia. Reconociendo que los cuidadores de la familia hacen importantes aportaciones sociales y financieras para el mantenimiento del bienestar de las personas que cuidan, la misión de la Alianza es ser el recurso nacional objetivo de la prestación de cuidados para la familia, con la meta de mejorar la calidad de vida de las familias y de los que reciben los cuidados.

—Gail Gibson Hunt, Presidenta y CEO

## **CUIDADOS para el CUIDADOR DE LA FAMILIA:**

### **Un Lugar Donde Empezar**

EDICIÓN DE MARZO DE 2010



**EmblemHealth®**

## **EMBLEM HEALTH**

En EmblemHealth, nos enorgullece nuestra labor de apoyo al cuidador de la familia. Reconocemos que pocos trabajos son tan exigentes como el cuidado de un ser querido crónicamente enfermo o discapacitado. Las investigaciones demuestran que la carga de ser un cuidador de la familia sin sueldo aumenta el riesgo de problemas físicos y emocionales. Particularmente la depresión. Es por eso que EmblemHealth tiene una larga tradición de servicio a estos “pacientes silenciosos” que juegan un papel vital en el cuidado de la salud, pero cuyas necesidades son mayormente ignoradas por el sistema de atención médica.

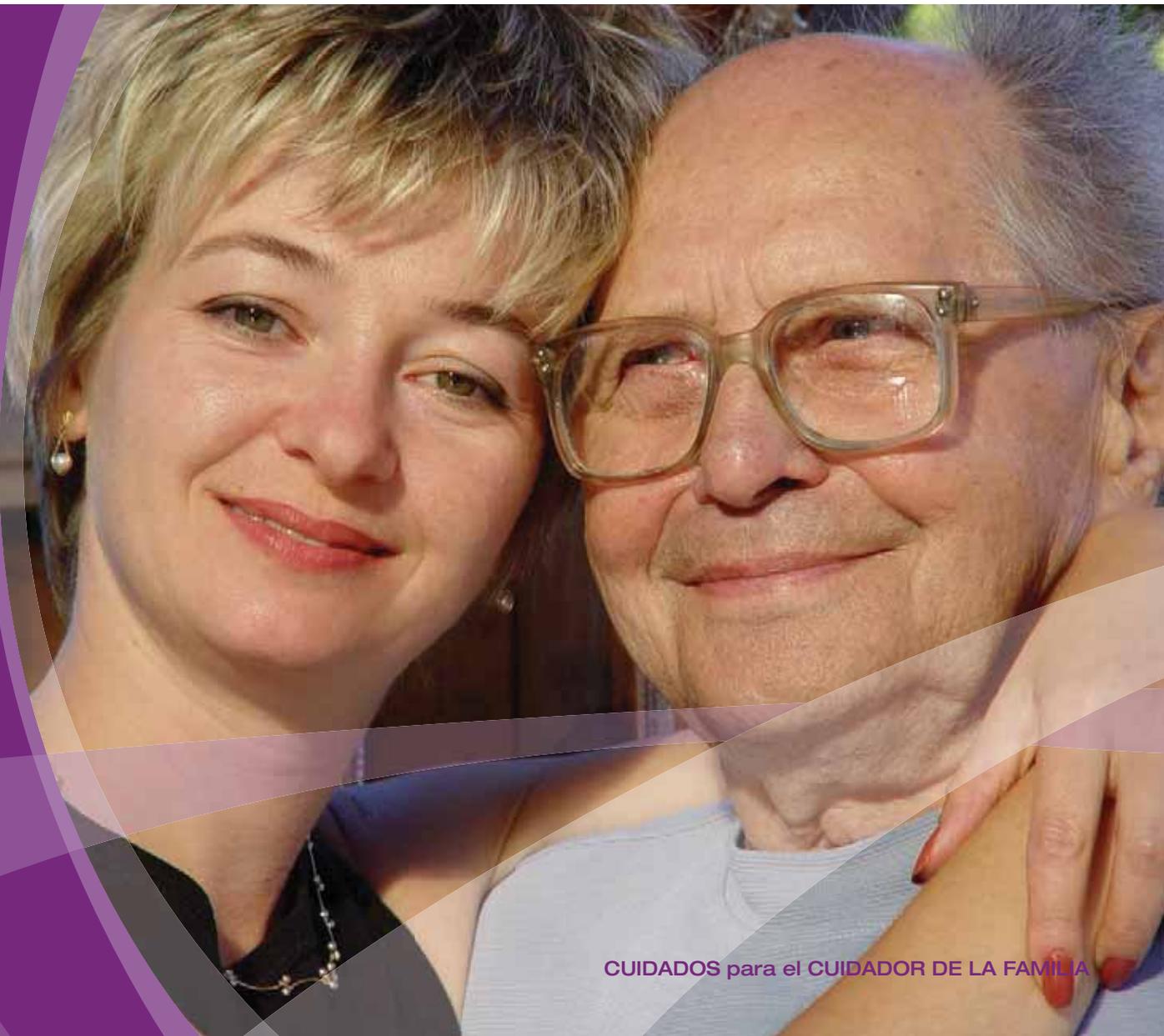
Como miembro fundador de la Coalición de Cuidadores de la Familia de la Ciudad de Nueva York, EmblemHealth está dedicado a ayudar a los cuidadores a tener acceso a la información y apoyo que necesitan para no convertirse en receptores de cuidados ellos mismos. En respuesta a los esfuerzos de la Coalición de apoyo a las familias de veteranos que regresan de la guerra, creamos un juego de recursos para el cuidador, que es apropiado para todos los cuidadores. El juego de recursos puede encontrarse en nuestro sitio Web y se incluye en el suplemento del manual.

Nuestro Programa de Cuidados para el Cuidador de la Familia, una iniciativa del departamento de Bienestar Integrado de EmblemHealth, promueve el bienestar general—del cuerpo, la mente y el espíritu. Mediante el énfasis en el autocuidado y la modificación del estilo de vida, nuestras actividades alientan a los miembros de EmblemHealth a adquirir mayor consciencia de la relación entre la mente y el cuerpo y a considerar la creciente evidencia científica de que cada uno de nosotros tenemos la capacidad de controlar el estrés y aprovechar el poder sanador interno. Visite [emblemhealth.com](http://emblemhealth.com) para más información sobre estas iniciativas, incluyendo enlaces con organizaciones de cuidadores de la Ciudad de Nueva York, el Estado de Nueva York y a nivel nacional.

—Anthony L. Watson, Presidente del Consejo y CEO

# Índice

|  |    |  |    |
|--|----|--|----|
| <b>Introducción</b> .....  | 1  | <b>Entrenamiento del cuidador</b> .....  | 20 |
| Respondiendo al llamado de la prestación de cuidados .....                             | 1  | Recursos para el entrenamiento del cuidador de la familia .....  | 20 |
| Qué encontrará usted dentro de este folleto .....                                      | 2  | <b>Transiciones en el cuidado: Navegando el laberinto de la atención médica</b> .....                                    | 22 |
| Cómo usar este folleto .....   | 2  | <b>La salud del cuidador: El cuidado de usted mismo</b> .....  | 27 |
| Es correcto pedir ayuda .....  | 3  | <b>Los aspectos financieros de la prestación de cuidados</b> .....   | 31 |
| <b>La voz del cuidador</b> .....   | 4  | Los costos de la prestación de cuidados .....  | 32 |
| Historias de cuidadores de la familia .....  | 5  | El empleo del cuidador .....   | 32 |
| <b>El contexto de la prestación de cuidados</b> .....                                  | 12 | <b>Cuestiones legales de la prestación de cuidados</b> .....   | 34 |
| Qué es un cuidador .....   | 12 | Planificación para el futuro .....   | 35 |
| La cara del cuidador de la familia .....   | 12 | <b>Conclusión</b> .....  | 36 |
| Cuidadores de la familia: La base del cuidado de largo plazo .....                     | 14 | <b>Guía de Recursos del Cuidador</b> .....   | 37 |
| Quiénes son los receptores de cuidados .....   | 15 | <b>Referencias</b> .....   | 41 |
| <b>Tendencias en la prestación de cuidados</b> .....                                   | 17 | <b>Agradecimiento</b> .....  | 42 |
| <b>Consejos útiles para los cuidadores de la familia: Un lugar donde empezar</b> ..... | 18 | <b>Cuidados para el Cuidador de la Familia: Ayuda en el Camino</b><br>Defensores y Recursos de la Prestación de Cuidados |    |



**Sepa** ✱  
que como cuidador  
usted no está solo.  
De hecho,  
los expertos estiman  
que  
más de  
**65 millones** de  
americanos son  
cuidadores de  
amigos o familiares  
adultos.

UIDADOS para el CUIDADOR DE LA FAMILIA



## Introducción

Bienvenido a *Cuidados para el Cuidador de la Familia: Un lugar donde empezar*. Esperamos que encuentre este folleto informativo y útil.

Este folleto sirve a los cuidadores de la familia. El término “cuidador de la familia” se aplica a una persona que cuida a parientes y seres queridos. El receptor de cuidados puede ser un miembro de la *familia de origen del cuidador o de su familia de elección*, tal como un amigo especial, vecino, miembro de grupo de apoyo o compañero de vida. En cada caso, el término “cuidador de la familia” usado en este folleto se refiere a una persona no profesional que ofrece cuidados sin pago a otras personas en el hogar.

### Respondiendo al llamado de la prestación de cuidados

A través de nuestras vidas, a muchos de nosotros se nos pide cuidar a otra persona—para convertirnos en *cuidadores de la familia*. Quizás usted fue llamado a hacer esta labor después que la enfermedad de un ser querido progresó lentamente hasta el punto que él o ella necesitaba ayuda en el hogar. Quizás alguien necesitó su ayuda repentinamente, después de un accidente trágico. Su responsabilidad de prestación de cuidados puede ser de corto plazo, largo plazo o indefinida. No importa

las circunstancias, el camino que le espera en su jornada de prestación de cuidados puede parecer largo e incierto.

Sepa que usted no está solo. Aunque quizás se sienta aislado, los cuidadores de la familia en conjunto integran una comunidad más grande. ¿Sabía usted que una encuesta efectuada en el 2009 encontró que 65.7 millones de personas en Estados Unidos, o el 28.5% de la población, sirven como cuidadores sin pago a un familiar adulto, un niño con necesidades especiales o un amigo?

Si mira en su alrededor, podría descubrir que:

- \* Su compañera de trabajo cuida a un padre o madre de edad avanzada en el hogar.
- \* Un amigo de la familia puede ser un cuidador de un cónyuge o pareja de vida con una enfermedad seria, como cáncer, y que está enfrentando los problemas del final de la vida.
- \* Su pastor/consejero espiritual podría estar sirviendo de cuidador a su hija con discapacidad del desarrollo, aparte de sus responsabilidades con su congregación.

La situación de cada cuidador es única, sin embargo todos comparten experiencias universales que abarcan problemas físicos, emocionales y espirituales—así como económicos y legales.



### La **Guía de Recursos del Cuidador**, que

se encuentra en la parte de atrás de este folleto, contiene una lista de recursos gubernamentales y privados que pueden ayudar con información sobre la prestación de cuidados, vivienda, envejecimiento, salud mental, cuidado de descanso y de hospicio y consejos legales y financieros.

### **Qué encontrará usted dentro de este folleto**

Este folleto proporciona una perspectiva general de los siguientes temas importantes:

- \* El camino de la prestación de cuidados, contado a través de historias de cuidadores de la familia
- \* Los aspectos básicos de la prestación de cuidados de la familia
- \* Consejos para la prestación de cuidados
- \* Entrenamiento del cuidador
- \* El cuidado de usted mismo
- \* Cuestiones legales y financieras a considerarse
- \* Dónde acudir para ayuda

### **Cómo usar este folleto**

Este folleto está diseñado para darle una perspectiva general de los aspectos y problemas básicos involucrados con la prestación de cuidados. No es un informe exhaustivo del tema. Más bien, proporciona información básica sobre muchos aspectos importantes y universales de la prestación de cuidados.

Siéntase en libertad de leer completamente este folleto, de principio a fin. O bien, use el índice para orientarse por aquellas partes que pueden ser más útiles para usted. Quizás desee comenzar un fichero, crear una lista de marcadores de sitios Web o designar un lugar especial en su hogar para los recursos de la prestación de cuidados, incluyendo éste.

Usted puede encontrar un tema en este folleto que todavía no ha considerado. Quizás todavía no ha enfrentado los aspectos financieros y las cuestiones legales involucrados en la prestación de cuidados de la familia. Quizás encuentre que el simple hecho de reconocer y prever éstos y otros problemas le ayudará a dar los primeros pasos en la determinación de un plan de acción.

## Es correcto pedir ayuda

Muchos programas gubernamentales, grupos y agencias de propugnación están trabajando para educar y apoyar a los cuidadores de familia a nivel nacional y en comunidades locales. La Guía de Recursos del Cuidador en la parte de atrás de este folleto proporciona una lista organizada de programas a los que usted puede referirse para ayuda e información adicional. Usted quizás desee añadir recursos locales en la página de Notas.

La prestación de cuidados presenta retos considerables—físicos, emocionales y económicos. No hay motivos para sufrir en silencio. Si una cosa puede usted sacar de este folleto, recuérdelo, *siempre es correcto buscar y pedir ayuda*. El recibir ayuda le permite ser un mejor cuidador.

No se sienta culpable, ni crea que ha fracasado, si necesita ayuda para cuidar a un familiar o amigo. La ayuda está disponible y se le motiva a buscarla—incluso si cree que no la necesita. Hay servicios, información, entrenamiento y consejería que pueden ayudarle a ofrecer mejor cuidado a su ser querido. También pueden ayudarle a proteger su propia salud y futuro financiero.

El proceso de educarse y prepararse puede ayudarle a reducir el estrés y sobrellevar mejor los múltiples retos de la prestación de cuidados. Este folleto está diseñado como un lugar donde empezar.

Un lugar donde empezar



## La voz del cuidador

La vida de la persona a la cual usted cuida probablemente ha cambiado para siempre. Asimismo, la suya puede cambiar, quizás dramáticamente, al ajustarse a su vida ya de por sí atareada para incluir el cuidado de otra persona. Usted puede sentirse socialmente aislado, como si fuera la única persona del mundo que hace frente a las dificultades de la prestación de cuidados.

Sin embargo, si usted tiende la mano en este momento para ayuda e información, podría descubrir que las historias de otros cuidadores reflejan la suya propia. Comience leyendo las experiencias de los cuidadores descritos en este folleto o uniéndose a un grupo de apoyo. Otros en situaciones similares quizás puedan expresar sentimientos que usted no puede describir. Muchas personas encuentran consuelo al hacer eso y al saber que no están solas.



**CUIDADOS para el CUIDADOR DE LA FAMILIA**

## Historias de cuidadores de la familia

### Cuidando a un cónyuge: La experiencia de Nancy

**N**ancy y su esposo esperaban ansiosamente su jubilación. Después de una vida entera de trabajo y de crianza de una familia, Nancy estaba lista para tomarlo todo con más calma y tener algún tiempo para ella misma. Planificaba visitar a sus nietos y dedicarse a sus pasatiempos favoritos.

Sin embargo, la jubilación de Nancy no duró mucho. Su esposo sufrió un derrame cerebral y regresó a la casa del hospital con parálisis parcial. Su esposo mejoró poco a poco, pero todavía necesitaba ayuda con sus actividades del diario vivir, incluso vestirse, bañarse y comer. También necesitaba intensa terapia física y del habla varias veces a la semana.

Nancy ahora encuentra que sus días están llenos de interminables tareas y citas. Esto la dejó sintiéndose abrumada. Sus hijas estaban muy ocupadas criando a sus propios hijos pequeños y estaba reacia a pedir ayuda. También se sentía culpable por resentir la pérdida del tiempo libre que finalmente había llegado a disfrutar. A pesar de las luchas diarias, se las arregló para encontrar momentos de alegría en los ratos tranquilos que pasaba con su esposo. \*

Un lugar donde empezar





Historias de  
cuidadores  
de la familia

6

CUIDADOS para el CUIDADOR DE LA FAMILIA

## Vidas interrumpidas: Una familia cambia para siempre

**E**n un instante, la familia de Nick cambió para siempre cuando un accidente de auto costó la vida de su esposa y dejó a su hijo de 15 años con una seria lesión de la médula espinal. De repente se encontró responsable de todo, desde las tareas del hogar hasta el cuidado de sus dos hijas que extrañaban enormemente a su madre, a la vez que se convertía en uno de los 16.8 millones de americanos que proporcionan cuidados a un hijo con necesidades especiales.

Su hijo necesitaba atención constante. Requería oxígeno así como un equipo especial para trasladarlo de su cama a una silla de ruedas. Un asistente del cuidado de la salud en el hogar venía varias horas al día durante la semana, pero Nick se quedaba sólo muchas horas por las noches y los fines de semana para luchar con el complicado equipo médico. Los cuidadores de niños con necesidades especiales proporcionan el cuidado que más tiempo consume.

Un lugar donde empezar



Antes del accidente, la familia de Nick dependía de dos ingresos. Incluso con el beneficio por discapacidad del Seguro Social para ayudar a pagar los gastos de su hijo, el dinero estaba apretado. La mayoría de las semanas, apenas podía cubrir sus gastos.

Los sueños para el futuro de su hijo, un atleta prometedor, se perdieron. La esposa de Nick, su novia de la escuela superior, había desaparecido. Aún así, la enorme tarea de cuidar a un hijo discapacitado y de manejar su hogar no dejaba tiempo para reconocer su profunda pena. Con el tiempo, Nick se unió a un grupo de apoyo, dónde pudo encarar su profunda pena y donde llegó a comprender y apreciar cómo su tragedia había llegado a profundizar sus relaciones con sus hijos. \*

A photograph of two elderly women sitting and talking. The woman on the left has short, curly white hair, wears glasses, a pearl necklace, and a pink floral top. The woman on the right has short white hair, wears a green top with a purple stripe, and a gold necklace. They are both looking at each other and smiling slightly. The background is a bright, out-of-focus indoor setting.

 Historias de  
cuidadores  
de la familia

8

CUIDADOS para el CUIDADOR DE LA FAMILIA



## Cecile y Agnes: Encarando juntas los años dorados

**A**l principio, Agnes, una valiente mujer de 95 años, era simplemente olvidadiza. Dejaba sus llaves, bolso y gafas en la sinagoga, en el centro de adultos mayores y en la mesa de su restaurante favorito. Cuando su hija Cecile de 75 años se fracturó la cadera hace varios años, Agnes se mudó con ella. La madre y la hija preveían que un día Agnes sería la que necesitaría cuidados. No contaban con que Agnes sufriera un rápido deterioro de demencia senil. Ambas temían dejar el hogar y se prometieron cuidarse mutuamente.

Con problemas de salud propios, Cecile se encontró luchando para cuidar a su madre anciana. Agnes estaba físicamente saludable para su edad, pero su capacidad mental se deterioraba rápidamente. Sus amigos parecían conocer sobre la enfermedad de Alzheimer, pero otro tipo de demencia no se entendía bien.



Agnes “lucía bien” para otros. Comentarios bien intencionados, tales como “Por lo menos no es Alzheimer,” dolían mucho a Cecile y la dejaban sintiéndose aislada, aunque su situación se ha vuelto más común. En años recientes, un porcentaje mayor de los cuidadores han reportado que Alzheimer o la demencia es el motivo principal por el que sus seres queridos requieren cuidados.

Quizás la peor parte de la situación de Cecile era el cambio en sus relaciones con su madre. Dentro de un período de un año, Cecile encontró que su madre era virtualmente una extraña que ya no la reconocía. En esencia, Cecile había perdido a la madre que había conocido toda su vida. A pesar de las dificultades, Cecile estaba agradecida de poder cuidar a su madre en su momento de necesidad. \*



  
**Historias de  
cuidadores  
de la familia**

10

**CUIDADOS para el CUIDADOR DE LA FAMILIA**

## Roxie crece demasiado pronto: Cuando una niña se convierte en adulta

**A**ntes que su madre desarrollara esclerosis múltiple (MS) debilitante, Roxie era una adolescente llena de vida y feliz con sueños de obtener una beca universitaria y convertirse en médico. Su mamá había sido diagnosticada con MS cuando Roxie tenía 10 años y sus hermanos menores eran niños pequeños. Aunque su mamá inicialmente respondió al tratamiento, para cuando Roxie estaba en segundo año de escuela secundaria, el medicamento dejó de ser eficaz y la MS de su madre progresó. Mientras sus amigos se preparaban para el baile del tercer año, Roxie se encontró cuidando a su mamá y a sus dos inquietos hermanos menores.

Temiendo que la pusieran en un hogar de acogida o la separaran de sus hermanos, Roxie mantuvo en silencio su lucha sin contarle a nadie lo que estaba sucediendo en su hogar. Después de la escuela, su vida era un maratón de trabajo—compras en el supermercado, preparación de comidas, ayudar a su mamá a bañarse, lavar la ropa y conservar limpio

Un lugar donde empezar



su modesto hogar. Le quedaba poco tiempo para las tareas de la escuela y las notas de Roxie bajaron. Normalmente una estudiante A en ciencia, su maestro de biología, el señor Grant, notó que algo no andaba bien. Se ganó la confianza de Roxie y finalmente ésta le confió su situación en el hogar.

Con la ayuda de su orientador de la escuela y de una trabajadora de servicios sociales, Roxie recibió la ayuda que necesitaba de una combinación de asistentes del cuidado de la salud en el hogar y un familiar que acordó mudarse más cerca. Roxie volvió a concentrarse en sus tareas escolares, aunque se preocupaba de lo que le sucedería a sus hermanos menores si tiene que mudarse a la universidad y está investigando universidades más cercanas a su casa.

Lamentablemente, Roxie no está sola. Los expertos estiman que 1.3 a 1.4 millones de niños entre las edades de 8 y 18 cuidan a un pariente adulto, 72% de los cuales cuidan a un padre/madre o abuelo/a. \*

Cerca de un tercio de los americanos o el 28% de la población de Estados Unidos, sirve como cuidador.

El cuidador americano típico es una mujer que trabaja y pasa 20 horas a la semana proporcionando cuidados.

## El contexto de la prestación de cuidados

### ¿Qué es un cuidador?

La sociedad, los grupos de defensa, la industria de la atención médica y el gobierno, todos tienen definiciones para “cuidador de la familia”. En términos sencillos, un cuidador de la familia es alguien responsable de atender las necesidades diarias de otra persona.

Los cuidadores de la familia son responsables del apoyo físico, emocional y a menudo financiero de otra persona que no puede cuidarse a sí misma debido a enfermedad, lesión o discapacidad.

El receptor del cuidado puede ser un familiar, compañero de vida o amigo.

Los cuidadores de la familia a veces son descritos como “informales”, un término que los profesionales usan para describir a aquellos que cuidan a familiares o amigos en el hogar, típicamente sin recibir pago. Los cuidadores “formales”, incluyendo a proveedores del cuidado de la salud en el

hogar y otros profesionales, están entrenados y reciben pago por sus servicios. Algunos cuidadores formales son voluntarios entrenados asociados con una agencia. Este folleto se concentra en los cuidadores de la familia informales (sin pago).

### La cara del cuidador de la familia

Los cuidadores de la familia están en todo nuestro alrededor. Más de 65.7 millones de americanos sirven de cuidadores informales a un niño con necesidades especiales o a un adulto que vive en la comunidad y necesita ayuda. Cónyuges, hijos adultos u otros familiares, parejas, amigos y vecinos todos sirven de cuidadores informales sin recibir pago. La mayoría de los cuidadores (86%) están emparentados con el receptor de los cuidados, el 36% cuidan a un padre o una madre. Cerca de un tercio de todos los hogares americanos reporta que una persona por lo menos ha servido como cuidador sin pago en el pasado año.

Estudios han demostrado que cuidadores son de todas las edades y vienen de todas las esferas sociales, aunque en años recientes la edad de los cuidadores y también de los receptores de cuidados han aumentado. La edad promedio de un cuidador es 49 años. Más de la mitad de todos los cuidadores está entre los 18 y 49 años de edad, pero ha ocurrido un aumento reciente en los cuidadores de 50 a 64 años.

**CUIDADOS para el CUIDADOR DE LA FAMILIA**



La mayoría de los cuidadores son mujeres (66%), aunque los hombres también sirven de cuidadores. El cuidado de un familiar, en ausencia de un cónyuge, a menudo cae sobre las espaldas de una hija o nuera. Muchas mujeres pasan una gran parte de sus vidas adultas cuidando de niños y familiares adultos, además de trabajar fuera de la casa. La prestación de cuidados sigue

siendo en gran parte responsabilidad de una mujer, en tanto que un número considerable de mujeres se encuentran empleadas a tiempo completo aparte de ofrecer cuidados 20 horas a la semana—lo que equivale a un segundo empleo de tiempo parcial.

Se han reportado algunas diferencias en la prestación de cuidados entre los distintos grupos étnicos. Por ejemplo, los cuidadores hispanos típicamente son más jóvenes que los cuidadores blancos y afroamericanos. Los cuidadores afroamericanos generalmente tienen menores ingresos familiares y los cuidadores asiáticos americanos tienen igual posibilidad de ser masculino o femenino. Expertos han notado que las diferencias culturales y étnicas pueden influir sobre las expectativas de los cuidadores de la familia.

Un lugar donde empezar

## ¿Qué tareas hacen típicamente los cuidadores de la familia?

En la encuesta Prestación de Cuidados en Estados Unidos del 2009 realizada por la Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados y la AARP, los cuidadores reportaron ayudar a los receptores de cuidados con lo siguiente:

- \* Transporte
- \* Quehaceres de la casa
- \* Compras de supermercado
- \* Preparación de comidas
- \* Manejo de finanzas
- \* Ayuda con medicamentos (por ejemplo, administración de píldoras, poner inyecciones)
- \* Disponer o supervisar los servicios pagados

La mitad de todos los cuidadores también reportaron que ayudaban con las difíciles tareas relacionadas con el cuidado personal, entre ellas:

- \* Acostarse y levantarse de la cama y sentarse y levantarse de sillas
- \* Vestirse
- \* Ayuda para bañarse o ducharse
- \* Ayuda para llegar y regresar del inodoro
- \* Alimentar a la persona que cuidan
- \* Manejar la incontinencia y los pañales

Los receptores de cuidados con enfermedad en etapa terminal tienen necesidades especiales. Si usted está cuidando de alguien que está al final de su vida, busque ayuda para los problemas médicos, financieros y legales. Para más información, usted tiene la opción de comunicarse con su programa de hospicio local o nacional.

### **Cuidadores de la familia: La base del cuidado de largo plazo**

Es un mito el que la mayoría de los ancianos de la nación reciben cuidados en hogares de adultos mayores o en instituciones de atención médica. En Estados Unidos, los familiares y amigos son los que principalmente proporcionan cuidados de largo plazo en el hogar: el 58% de los que reciben cuidados de 50 años o mayores vive en su propia casa y el 20% vive con su cuidador. Sólo el 11% vive en un hogar de adultos mayores o en un centro de vida asistida.

La prestación de cuidados ofrecidos por la familia y amigos resulta en ahorros considerables para el gobierno, las instituciones y agencias de la atención médica que de otro modo serían responsables de proporcionar el cuidado. De hecho, las aportaciones representadas por el cuidado provisto por cuidadores informales y de la familia ascienden a cerca de \$375 mil millones cada año.



**La madre anciana de mi esposo** vino a vivir con mi familia el año pasado. Nosotros tenemos cinco hijos y estamos apretados en nuestro pequeño apartamento urbano. Sin embargo, ambos valoramos los fuertes lazos familiares y nuestro compromiso de cuidarnos mutuamente. Mi esposo y los hijos mayores tratan de ayudar, pero yo me encargo de la mayor parte del cuidado de ella. Es difícil, pero es lo correcto.





**La esquizofrenia de mi hermano** fue diagnosticada cuando él tenía veinte y pico de años. Pasó varios años desamparado e ingresando y saliendo de hospitales. Cuando finalmente se estabilizó con medicamentos, vino a vivir con mi familia. Lo he estado cuidando desde entonces. La mayoría de las personas piensa que los cuidadores sólo cuidan a padres o cónyuges de edad avanzada. Sin embargo, las personas con enfermedad mental crónica seria también requieren cuidados especiales de largo plazo.



### ¿Quiénes son los receptores de cuidados?

En el contexto de la prestación de cuidados, los receptores de cuidados se definen principalmente como adultos de 18 años o mayores que requieren ayuda frecuente con una o más de las actividades de la vida diaria. Estas pueden incluir actividades tales como bañarse o vestirse, atención médica que requieren equipos especializados en el hogar. Aquellos que cuidan niños con necesidades especiales también se reconocen como cuidadores de la familia ya que sus responsabilidades son únicas y consumen más tiempo que la crianza general.

Los “cuidadores abuelos” que crían nietos también pueden calificar para programas de ayuda del gobierno y de agencias privadas. Estos cuidadores de la familia tienen necesidades legales especiales para proteger sus derechos y los de sus nietos.

Virtualmente cualquier enfermedad, ya sea aguda o crónica, o lesión puede resultar en que una persona requiera un cuidador de la familia. Muchas personas pueden requerir cuidados temporales, de largo plazo o indefinidos. Cuando se les preguntó, los cuidadores a menudo simplemente citaban

“la edad avanzada” como el motivo principal de la necesidad de cuidados del receptor.

Las afecciones médicas que comúnmente conducen a la necesidad de un cuidador incluyen:

- \* Trastornos crónicos del cerebro, como demencia, enfermedad de Alzheimer y enfermedad de Parkinson
- \* Cáncer
- \* Trastornos de la salud mental y psiquiátricos; Trastorno de Déficit de la Atención (ADD o ADHD)
- \* Enfermedades cardiovasculares tales como derrames cerebrales e infartos cardiacos
- \* Lesiones, tales como lesión traumática del cerebro o de la médula espinal
- \* Discapacidad del desarrollo, retardo mental o autismo
- \* Enfermedades crónicas relacionadas con una discapacidad continua, tal como diabetes, artritis severa, VIH/SIDA



## El encanecimiento de América

Las personas de 65 años y más de edad siguen estando entre el segmento de más rápido crecimiento de la población americana. Uno de cada ocho americanos tiene 65 años o más y sus números se duplicarán entre el 2000 y el 2030.

Se han citados muchos motivos que explican estas diferencias, incluyendo una merma en la fertilidad y el envejecimiento de la generación posterior a la Segunda Guerra Mundial. ¿Otro motivo? Muchos americanos están viviendo más tiempo. Para el momento en que la generación de la posguerra comience a alcanzar 85 años de edad en el 2031, 21 millones de americanos tendrán 85 años o más, comparado con 6 millones en el 2010, una cifra que se ha duplicado desde 1990.

Los cuidadores y los recipientes de cuidados también envejecerán, resultando en mayores demandas de recursos y asistencia.





## Tendencias en la prestación de cuidados

La población americana está envejeciendo, particularmente debido a que la generación de la posguerra se acerca a los 65 años de edad y a los aumentos en las expectativas de nuestras vidas. Se espera que este “encanecimiento de América” aumente considerablemente la necesidad de cuidadores de la familia en el hogar durante las décadas venideras.

El aumento en la población de edad avanzada, combinado con la necesidad de cuidarlos, ha conducido al reconocimiento de los cuidadores de la familia en un sentido más formal por parte de la industria de la atención médica, el gobierno y la comunidad. Como resultado, ha ocurrido un aumento constante en el número de grupos de abogacía nacionales y locales y programas del gobierno disponibles para ayudar a los cuidadores de la familia con las necesidades de consejería, educación, entrenamiento, legales y financieras. Vea la Guía de Recursos del Cuidador al final de este folleto para una lista completa de recursos disponibles para los cuidadores de la familia.

El respiro para los cuidadores de la familia también ha ganado atención en años recientes. El respiro es un breve período de descanso o alivio. Esto puede ser una tarde, un día o incluso una semana libre de las responsabilidades de la prestación de cuidados, típicamente ofrecido con regularidad por un asistente del cuidado de la salud en el hogar o un proveedor que recibe pago. El respiro puede ser proporcionado en el hogar del cuidador o en una institución. Entre los ejemplos se incluyen servicios diurnos para

adultos o programas de respiro fuera del hogar, algunos de los cuales son ofrecidos por hogares de adultos mayores con un cargo.

Estudios demuestran que el cuidado de respiro con regularidad alivia el estrés y promueve la salud y el bienestar general del cuidador. Además, puede mejorar la capacidad del cuidador de prestar los cuidados. Vea la Guía de Recursos del Cuidador al final de este folleto para una lista de los recursos del cuidado de respiro. También consulte con los recursos locales del envejecimiento y la discapacidad para los servicios de respiro en su comunidad.

Si bien el número total de horas de cuidados ofrecidas por los cuidadores cada semana disminuyó en años recientes, los cuidadores que ofrecen ayuda con más de una actividad de la vida diaria aumentó. Además, la ayuda sin pago para los cuidadores ha aumentado. Sin embargo, la ayuda pagada para los cuidadores disminuyó para los receptores menores de 65 años y para aquellos sin Alzheimer ni demencia, lo que se atribuye por lo menos en parte a la caída en la economía que comenzó en el 2008.

El Internet y la tecnología ofrecen una brillante fuente de esperanza y apoyo para los cuidadores. Ahora muchos recurren a Internet para información y recursos. Otros adelantos tecnológicos ahora están ampliamente disponibles, incluyendo dispositivos de respuesta a emergencias, calendarios electrónicos y dispositivos que envían información médica a los proveedores de atención médica, tal como niveles de azúcar en la sangre o presión arterial.

## Consejos útiles para los cuidadores de la familia: Un lugar donde empezar

La prestación de cuidados puede requerir un enorme compromiso físico y emocional, así como destrezas básicas. En las páginas siguientes se presentan consejos e información sobre dónde empezar.

### ✓ *Cree un ambiente seguro en el hogar.*

Efectúe una inspección de seguridad en el hogar de su ser querido o en su propio hogar si usted está cuidando a alguien allí. Por ejemplo, cerciórese que haya iluminación apropiada, instale barras de agarradera en el baño y conecte un teléfono inalámbrico para emergencias.

Hay listas de control de seguridad en el hogar disponibles por Internet y de la AARP.

(Vaya a [www.aarp.org](http://www.aarp.org), y luego busque Home Safety Caregiving Checklist (Lista de Control de Seguridad en el Hogar para Prestación de Cuidados.)

### ✓ *Entrenamiento del cuidador.*

Busque recursos educacionales en la prestación de cuidados (Vea a continuación la sección Entrenamiento del cuidador. Por ejemplo, conozca el modo correcto de trasladar a un ser querido de la cama a la silla de ruedas. Esto puede ayudarle a evitar una lesión seria a usted o a la persona que está cuidando.

Además, conozca cómo bañar correctamente a una persona con problemas de movilidad. Esto puede ayudar a reducir el riesgo de hospitalización por llagas crónicas e infecciones.

### ✓ *Mantenga registros médicos.*

Lleve una lista completa y actualizada de todos los medicamentos y médicos, junto con notas sobre el historial médico. Cerciórese de traer esta información si usted acompaña a su ser querido a las visitas a médicos.

La mayoría de los receptores de cuidados (93%) toma por lo menos un medicamento de receta. Es importante mantener una lista de todos los medicamentos que el receptor de cuidados está tomando actualmente. Cerciórese también de anotar la dosis o potencia, tal como 10 mg; para qué afección se toma el medicamento; y con qué frecuencia se toma, por ejemplo, dos veces al día. Un régimen de medicamentos puede cambiar con frecuencia, por eso cerciórese de actualizarlo con regularidad. En particular, los farmacéuticos son recursos valiosos para información de medicamentos.

Si su ser querido tiene acceso a un registro médico personal (PHR), úselo para registrar síntomas, visitas a médicos, medicamentos y otra información médica importante.

✓ **Conozca sobre la enfermedad.**

Averigüe todo lo que pueda sobre la enfermedad que el receptor de cuidados tiene, sus tratamientos y la prognosis. Armados con esta información usted y su familia tendrán una mejor idea de lo que pueden esperar en el futuro y cómo usted puede ayudar. Esta información puede ayudarle con la planificación.

✓ **Aprenda a comunicarse con los profesionales de la atención médica.**

Para poder abogar mejor por su ser querido, conozca y use la terminología que los médicos, enfermeros, planificadores de altas, terapeutas y otros profesionales de la atención médica utilizan cuando discuten el caso. Tenga un enfoque calmado y firme en la abogacía de ser parte de un equipo decisorio de atención médica y de servicios de apoyo.

✓ **Minimice el estrés, especialmente durante los días de fiestas.**

Los días de fiestas pueden ser particularmente estresantes para los cuidadores y los receptores de cuidados. Trate de reducir el estrés, simplifique las actividades, relájese, tome todo con calma y asegúrese de tener bastante tiempo tranquilo para recordar.

✓ **Haga que la familia extendida participe en la prestación de cuidados.**

Organice y celebre una reunión de familia con todos los que toman decisiones. Identifique y discuta los problemas de la prestación de cuidados al familiar necesitado.

✓ **Pida ayuda con las actividades del hogar.**

Busque ayuda con los trabajos del patio y otros quehaceres del hogar. Considere pedir ayuda a un amigo o vecino. Contrate a alguien para que corte el césped. Investigue servicios de entrega para los artículos de supermercado y farmacias.

✓ **Delegue en amigos y familiares.**

Recuerde, sea específico cuando pida ayuda a familiares y amigos. “¿Podría Jill venir un par de horas los sábados para quedarse con la abuela mientras yo hago las compras?” o “¿Puede George cortar el césped cada semana ahora que papá ya no puede hacerlo?”

✓ **Administre su tiempo.**

Mantenga una libreta de agenda o un calendario para ayudar a programar sus actividades diarias, incluso visitas a los médicos. Algunos programas de computadoras o dispositivos personales pueden ayudarle a programar y administrar su tiempo. Considere el uso de un calendario en línea que usted puede compartir con otros familiares por Internet, tal como Google Calendar.

✓ **Busque la ayuda que satisfaga su situación.**

La situación de cada cuidador es única. Por ejemplo, si usted cuida de alguien que no está viviendo con usted y a una gran distancia, usted puede encarar retos especiales de carácter logístico, financiero y emocional. Busque recursos que satisfagan sus necesidades especiales de larga distancia; por ejemplo, considere usar un administrador de cuidados geriátricos.

## Entrenamiento del cuidador

Quizás usted no adquiera de inmediato todas las destrezas para ocuparse de las labores de la prestación de cuidados. Aunque bañar y alimentar a alguien podrían parecer tareas sencillas, hay consejos y habilidades que usted puede aprender para hacer más fáciles las actividades de la vida diaria.

La seguridad también es un factor importante, ya que la mayoría de los receptores son ancianos o están discapacitados de algún modo.

Usted podría encontrar útil localizar libros, DVD/ videos, recursos de Internet o talleres ofrecidos en su comunidad sobre temas relevantes a su situación.

Por ejemplo, usted puede necesitar educarse respecto a lo siguiente:

- \* El cuidado de alguien con una enfermedad específica, tal como la enfermedad de Alzheimer, cáncer o VIH/SIDA

- \* Cómo trabajar con profesionales médicos y navegar el sistema de la atención médica
- \* Manejar actividades de la vida diaria, como bañarse, vestirse y comer
- \* Preparar su hogar o el hogar del receptor de cuidados para prestar con seguridad los cuidados
- \* Manejar y organizar la terapia de medicamentos en el hogar, incluyendo cómo reconocer y manejar efectos secundarios
- \* Operar y manejar equipos médicos, tales como ventiladores y oxígeno
- \* Áreas de temas específicos, tales como manejo del dolor o cambios en la condición mental
- \* Técnicas para sobrellevar situaciones y reducción de estrés

### Recursos para el entrenamiento del cuidador de la familia

Los recursos educacionales y el entrenamiento para el cuidador de la familia están disponibles a través de una variedad de fuentes en la comunidad. Las clases, libros y sitios Web de entrenamiento pueden ayudarle con destrezas prácticas y estrategias para la prestación de cuidados. Tenga presente que algunas fuentes imponen un cargo, en tanto que otras son gratis.

La Cruz Roja Americana ha desarrollado un programa de entrenamiento y una guía de referencia para cuidadores de la familia, que incluyen nuevos módulos de temas específicos para cuidadores, entre ellos:

- \* Seguridad en el hogar
- \* Destrezas generales de la prestación de cuidados
- \* Colocar y ayudar a moverse a su ser querido
- \* Ayudar con el cuidado personal
- \* Alimentación sana
- \* Cuidados para el cuidador
- \* Cuestiones legales y financieras
- \* Cuidado de un ser querido con enfermedad de Alzheimer o demencia
- \* Cuidado de un ser querido con VIH/SIDA

Visite [www.redcross.org](http://www.redcross.org) y busque “family caregiving,” o comuníquese con su capítulo local de la Cruz Roja para más información sobre los programas de cuidadores.

Un lugar donde empezar

## Los siguientes son recursos adicionales para el entrenamiento del cuidador de la familia:

Medicare (y Medicaid en algunos estados) pagará por ciertos tipos de educación del cuidador, si se proporciona como parte de una visita en persona médicamente necesaria para el paciente. Pida más información a su proveedor de atención médica.

El Centro Nacional de Prestación de Cuidados de la Alianza de Cuidadores de la Familia ofrece hojas de datos, grupos de discusión, conferencias telefónicas y otros recursos educacionales, incluyendo el Navegador del Cuidador de la Familia, que proporciona información estado por estado de los recursos de la prestación de cuidados. Para más información visite el sitio Web de la Alianza de Cuidadores de la Familia en [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org).

La Asociación Nacional de Cuidadores de la Familia proporciona una biblioteca virtual de recursos educacionales en su sitio Web, [www.nfcacares.org](http://www.nfcacares.org), bajo Caregiving Resources (Recursos de la Prestación de Cuidados).

La organización Arc of the United States ([www.thearc.org](http://www.thearc.org)) proporciona información en su sitio Web para familias que crían niños con retardo mental y discapacidad de desarrollo relacionadas, que incluyen la Guía de Recursos para la Familia con información desglosada por estado.

La AARP ofrece seminarios y recursos educacionales gratis por Internet sobre múltiples aspectos de la prestación de cuidados de la familia,

incluyendo el Juego de Herramientas de la Prestación de Cuidado integral y de múltiples medios de la AARP (vaya a [www.aarp.org](http://www.aarp.org) y busque “caregiving” (prestación de cuidados).

La compañía Mather LifeWays, radicada en Chicago, ofrece por Internet el programa CARE Coaching Online y otros programas de apoyo. Visite [www.matherlifeways.com](http://www.matherlifeways.com) y haga clic en Institute on Aging para más información.

Medifecta Healthcare Training vende seminarios en línea, DVD, libros y otros programas educacionales para cuidadores de la familia y profesionales en [www.medifecta.com](http://www.medifecta.com).

La Asociación Nacional de Trabajadores Sociales ofrece recursos educacionales en su sitio Web Help Starts Here, <http://www.helpstartshere.org/seniors-and-aging/caregiving>.

El programa educacional de 6 semanas, Powerful Tools for Caregivers (PTC), es entregado a comunidades a través de Estados Unidos. Busque en Internet un curso PTC cerca de usted.

Aparte de estos recursos, hable con médicos, enfermeros o trabajadores sociales sobre las áreas de la prestación de cuidados con las que usted no se siente cómodo o que encuentra difíciles de hacer.

## Transiciones en el cuidado: Navegando el laberinto de la atención médica

A menudo los pacientes, cuidadores de la familia, e incluso los profesionales médicos, no conocen lo que pagarán Medicare, Medicaid y el seguro médico. Familiares y pacientes con frecuencia se sorprenden al averiguar cuando son dados de alta de un hospital que el seguro no pagará por muchos servicios y artículos necesarios en el hogar que por rutina se pagan en el hospital.

Salvo que un receptor de cuidados tenga seguro de atención de largo plazo, muchas de las necesidades del cuidado en el hogar sólo están cubiertas por un período inicial de corto plazo o no están cubiertas en absoluto. Estos incluyen a los asistentes de la salud en el hogar (HHA) y los ayudantes del cuidado personal (PCA).

La transición de un ambiente de cuidados médicos, tal como un hospital o sanatorio especializado, al hogar puede ser un momento de confusión para los cuidadores de la familia y los pacientes. Esta sección presenta consejos para ayudar.



Aquí tiene algunos consejos para ayudarle a navegar el complicado laberinto de la atención médica.

✓ **Conozca lo que está cubierto por el seguro, Medicare y Medicaid.**

- \* Si su ser querido ha sido hospitalizado, cerciórese de hablar con el planificador de altas, que puede ser una enfermera, trabajador social u otro miembro del personal del hospital, sobre el plan de cuidados *antes* de tomar decisiones. Usted debe hacer esto tan pronto sea posible después del ingreso al hospital, ya que la estadía probablemente será muy corta. Explore todas las opciones, no sólo la que recomiende el planificador de altas.
- \* Los familiares y pacientes con frecuencia se sorprenden al averiguar que el seguro no pagará por muchos servicios y artículos necesarios en el hogar que por rutina se pagan en el hospital. Salvo que un receptor de cuidados tenga seguro de atención de largo plazo (y sólo un pequeño porcentaje de americanos lo tienen), muchas de las necesidades del cuidado en el hogar sólo están cubiertas por un período inicial de corto plazo o no están cubiertas en absoluto. Esto incluye asistentes y ayudantes del cuidado en el hogar.
- \* Trate de conseguir una persona de la compañía de seguro o del cuidado administrado (un administrador de caso) asignada al caso de su ser querido y cerciórese que esa persona entienda completamente la condición del paciente para que se proporcionen los servicios del cuidado en el hogar y los equipos correctos.

- \* Mantenga un registro detallado de las conversaciones telefónicas y contactos personales relativos al caso. Anote nombres, qué se dijo y cuándo. Las decisiones de cobertura de seguro con frecuencia son flexibles. Usted puede necesitar documentar las interpretaciones ofrecidas por distintas personas.
- \* Si una agencia ha asignado un enfermero o asistente del cuidado de la salud en el hogar, cerciórese que esa persona tenga experiencia en el cuidado de su ser querido y que pueda manejar los aspectos físicos, del comportamiento y técnicos de la condición del paciente.
- \* Cerciórese que le hayan asignado el nivel correcto de asistencia del cuidado en el hogar. Los enfermeros registrados, enfermeros prácticos y asistentes de la salud en el hogar o asistentes del cuidado personal tienen diferentes destrezas y limitaciones. También hay diferentes tipos de agencias, de las cuales sólo algunas están certificadas por Medicare y/o Medicaid.



El sitio Web de Next Step in Care ([www.nextstepincare.org](http://www.nextstepincare.org)), una nueva herramienta de United Hospital Fund, ayuda a los cuidadores de la familia y a los profesionales de la atención médica a proporcionar transiciones seguras y sin tropiezos para los pacientes.

Un lugar donde empezar

✓ **Identifique y use todos los recursos disponibles.**

- \* Conozca a su farmacéutico local. Muchas personas que requieren cuidados, especialmente las que padecen enfermedades crónicas, toman múltiples medicamentos. El farmacéutico ayudará a identificar interacciones de medicamentos y contestar preguntas sobre las dosis y los efectos secundarios. Muchos problemas posteriores a la hospitalización son el resultado de errores de medicamentos. La guía de manejo de medicamentos Next Step in Care (disponible en [www.nextstepincare.org](http://www.nextstepincare.org)) describe algunos problemas comunes que lo cuidadores encuentran e incluye un formulario sencillo y conveniente para llenar y actualizar para estar al tanto de los cambios de medicamentos. Usted debe llevar este formulario a todas las citas con médicos para que todos tengan la misma lista, incluyendo medicamentos de venta sin receta.
- \* Aparte de Next Step in Care, familiarícese con los recursos impresos y de Internet, especialmente los relativos a agencias comunitarias que pueden ayudar. Hay una enorme cantidad de información en Internet, de manera que sea selectivo y use fuentes confiables.

- \* Discuta sus opciones con personas que hayan pasado por su situación.
- \* Pida ayuda a amigos y familiares con el papeleo, tal como separar cuentas, revisar pólizas de seguro, etc. No deje que se acumulen las cuentas y correspondencia.

✓ **Sea firme pero flexible.**

- \* Usted puede decir no si el hospital desea dar de alta a su ser querido y usted cree que no está preparado para proporcionar los cuidados necesarios en el hogar. Sea firme pero flexible cuando negocie un plan factible.
- \* Pida a un asistente o enfermero de cuidados en el hogar que venga al hospital y le ayude a llevar a su ser querido a la casa. Esto puede incluir acompañarlo en la ambulancia e instalar la cama u otros equipos médicos. Este servicio quizás no esté cubierto por el seguro, peor valdría la pena pagar de su bolsillo por la ayuda profesional para la transición al hogar de su ser querido y que quede todo arreglado.
- \* Cerciórese que su ser querido tenga el transporte apropiado para las visitas de paciente ambulatorio.
- \* Solicite una reevaluación de la situación en un momento específico (unas pocas semanas o meses).

### ✓ Espere algunos gastos “de bolsillo”

- \* Proporcionar o manejar el mejor cuidado posible (p. ej., cambiar vendas diariamente y proporcionar otras cosas necesarias) puede ser costoso. Este tipo de cuidados puede no estar cubierto por una póliza de seguro. Es casi seguro que usted tendrá gastos de bolsillo por artículos y servicios que no se consideran “médicamente necesarios.”
- \* Si alguien le dice que “Medicare (u otro seguro) no pagará por eso,” no se detenga allí. Averígüelo usted mismo a través del Programa de Asistencia de Seguros Médicos de su estado, el Centro de Derechos de Medicare llamando al (212) 869-3850, por Internet en [www.medicarerights.org](http://www.medicarerights.org) o mediante otra fuente independiente.

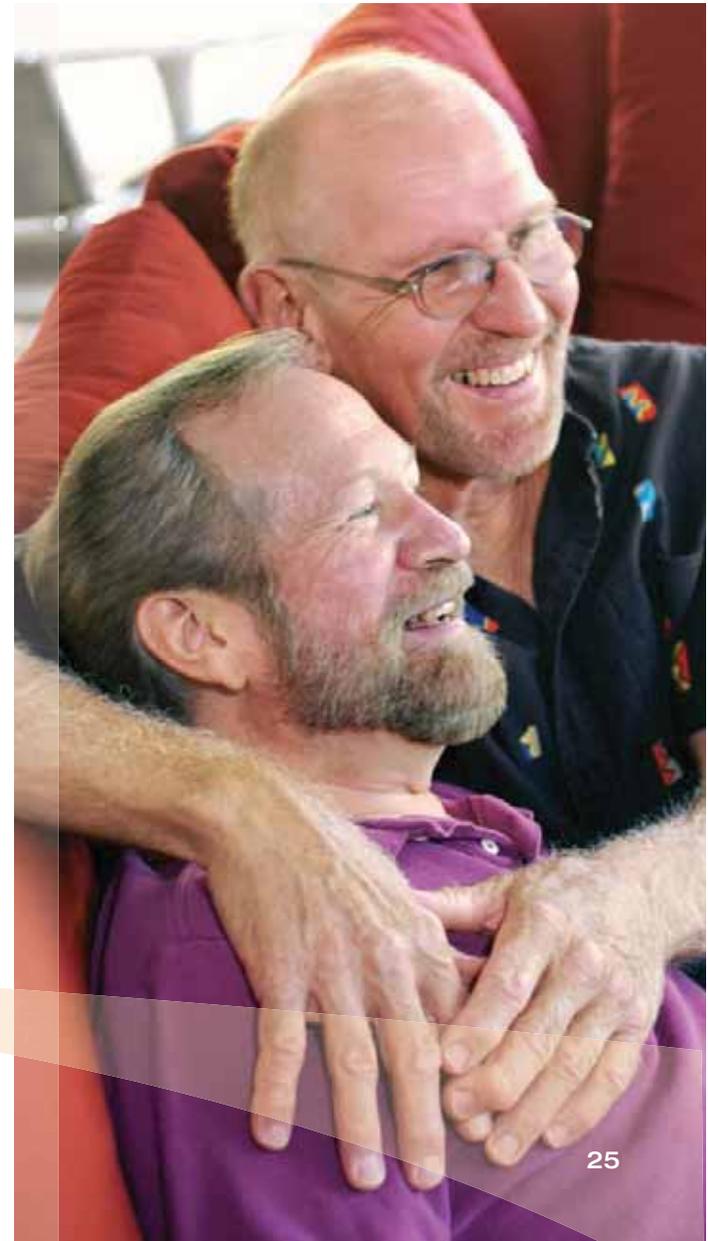
- *Aportado por Carol Levine, Directora, Families & Health Care Project, United Hospital Fund*



**Mi pareja de vida y yo** hemos estado juntos por 15 años. Ambos somos VIH positivos. Nos quedamos devastados cuando yo respondí a un cóctel de medicamentos y él no. Cuando él desarrolló SIDA, me convertí en su compañero, su cuidador y su defensor. Particularmente yo necesitaba ayuda con la protección de nuestros derechos legales y el establecimiento de custodia. Una organización de servicios de SIDA local y una agencia de ayuda legal de la comunidad han sido muy útiles para nosotros dos.



Un lugar donde empezar





## La prestación de cuidados y la depresión

Algunos cuidadores de la familia experimentan depresión, especialmente los que proporcionan cuidado personal intenso muchas horas al día. Muchos cuidadores reportan síntomas de importancia clínica consistentes con la depresión. Además las mujeres tienen mayor probabilidad que los hombres de sufrir estrés emocional relacionado con la prestación de cuidados. La depresión puede persistir por largo tiempo después que el ser querido haya fallecido o se haya trasladado a un centro de cuidados. Si usted está luchando con síntomas de depresión y ansiedad, busque ayuda.





## La salud del cuidador: El cuidado de usted mismo

Los cuidadores enfrentan múltiples responsabilidades y complejas exigencias de su tiempo, energía y esfuerzos. Muchos cuidadores trabajan a tiempo completo fuera de la casa y cuidan de cónyuges e hijos, así como de familiares delicados de salud o enfermos. Como resultado, la prestación de cuidados puede producir efectos considerables físicos y psicológicos. Consecuentemente, es importante que usted como cuidador tome medidas para conservar su salud y bienestar.

Aunque muchos cuidadores reportan que se sienten queridos, apreciados y necesitados como resultado de su prestación de cuidados, muchos también se sienten preocupados, frustrados, tristes o deprimidos y agobiados. Es importante establecer un sistema de apoyo y buscar ayuda para que usted también pueda cuidarse.

✓ *Tome períodos de descanso de la prestación de cuidados.*

Busque formas de tomar descansos de la prestación de cuidados. Estudios han demostrado que la prestación de cuidados por períodos prolongados puede afectar adversamente tanto su salud física como su salud psicológica. También puede afectar negativamente su condición de empleo y su capacidad de ganarse la vida. Muchos cuidadores reportan que es difícil balancear las necesidades del cuidado de padres y otros familiares de edad avanzada con la atención de sus propias necesidades personales. Busque cuidado de respiro para darse un descanso usted mismo.

Tome períodos de descanso tan frecuentemente como pueda. Separe tiempo diariamente para dedicarse a una actividad relajante. Lea un libro, descanse, salga a caminar o haga ejercicios, medite o rece. Simplemente cerciórese de tomar tiempo para usted, alejado de sus obligaciones de prestación de cuidados. Aunque pueda parecer egoísta, el tomar períodos de descanso con regularidad le ayudará a “recargarse” y ser un mejor cuidador.

✓ *Dé pasos para proteger su propia salud y bienestar.*

Es importante que usted atienda su propia salud. No descuide sus propias necesidades de salud a expensas de cuidar a otra persona.

Como cuidador, usted debe hacer parte de su rutina lo siguiente:

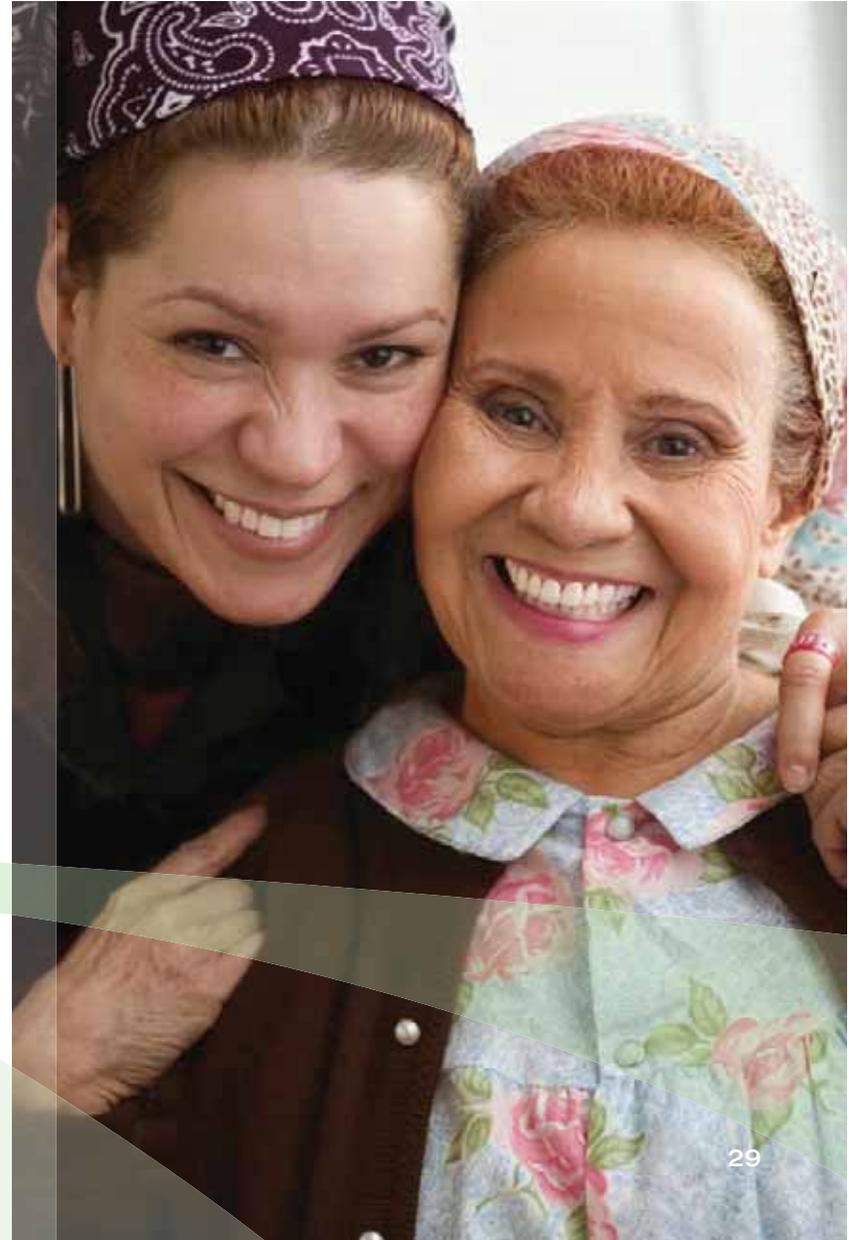
- \* Visite a su médico de atención primaria para chequeos regulares, mamografías y exámenes de la próstata.
- \* Obtenga una vacuna contra la gripe y una contra la neumonía. A veces los suministros de vacunas contra la gripe escasean, de manera que cerciórese de recibir una temprano en la temporada de gripe, incluyendo vacunas contra la gripe estacional y las nuevas cepas, tales como el H1N1. A finales del otoño y principios del invierno es ideal. Pregunte a su proveedor de atención médica sobre las vacunas apropiadas para usted.
- \* Tome sus medicamentos y vigile su propia salud con la diligencia y atención que usted da a las personas que cuida.
- \* Cerciórese de tomar tiempo para ejercicios regulares. Incluso una corta caminata diariamente puede ayudarle a mantener su condición física, reducir su riesgo de ciertas enfermedades y proporcionar beneficio psicológico.
- \* Coma una dieta razonable y sana que incluya frutas y vegetales.
- \* Considere tomar clases y aprender técnicas de reducción de estrés y para encarar las situaciones. Algunas personas encuentran particularmente útiles el yoga, la meditación y otras técnicas de relajación.
- \* Siga participando en actividades religiosas o espirituales, así como en actividades recreacionales, deportes, aficiones o simplemente pasar tiempo con amigos.

✓ *Considere unirse a un grupo de apoyo.*

Muchos cuidadores reportan que el aislamiento es su principal fuente de estrés. Busque un grupo de apoyo local para cuidadores, donde usted pueda compartir sus sentimientos de aislamiento y frustración. Revise los recursos contenidos en este manual y en Internet grupos de “autoayuda” y apoyo. Por ejemplo, un capítulo local de la Asociación de Alzheimer (vea [www.alz.org](http://www.alz.org)) podría celebrar reuniones regulares de grupos de apoyo para aquellos que cuidan a personas con enfermedad de Alzheimer.

Muchas personas encuentran consuelo al compartir sentimientos y buscar apoyo emocional de otras personas que entienden de primera mano los retos de la prestación de cuidados. Si le es difícil asistir a una reunión de un grupo de apoyo, usted podría encontrar útil comunicarse con otros a través de las Reuniones de Discusión basadas en Internet. Muchos sitios Web sobre la prestación de cuidados enumerados en este manual incluyen tales comunidades en línea para cuidadores de la familia.

Un lugar donde empezar





## Yo acogí a una hermana mayor

con retardo mental cuando mi madre murió repentinamente. Como su hermana, yo sabía lo que podía esperar en cuanto a sus necesidades físicas y emocionales, sin embargo, como madre soltera con ingresos limitados, enseguida comprendí que no estaba preparada financieramente. Encontré una trabajadora de caso a través de mi Departamento de Servicios Sociales local para ayudarme a navegar las opciones de ayuda financiera.



## Los aspectos financieros de la prestación de cuidados

La prestación de cuidados es una labor compleja y costosa. Considere las siguientes acciones:

### ✓ *Revise los arreglos bancarios y financieros.*

Usted tendrá que revisar los problemas y quizás cambiar los arreglos financieros entre usted como cuidador y el receptor de cuidados.

### ✓ *Indague sobre la cobertura médica del receptor de cuidados.*

Lo más probable es que la persona que usted cuida tenga algún tipo de cobertura médica. Esto podría incluir seguro privado, beneficios de veterano o cobertura a través de Medicare y/o Medicaid. Sin embargo, tenga presente que el cuidado de la salud en el hogar y otra cobertura de cuidado de largo plazo varían ampliamente entre un plan y otro. De hecho, quizás se sorprendan al encontrar que muchos servicios del cuidado de la salud en el hogar y muchos equipos médicos duraderos (tales como sillas de ruedas o ayudas para caminar) no son reembolsados. No suponga—averigüe lo que está cubierto y planifique para lo que no está.

### ✓ *Examine los beneficios del Seguro Social y de pensión.*

Quizás tenga que determinar y hacer arreglos respecto a los pagos del Seguro Social y de pensión para el receptor de cuidados.

### ✓ *Maneje la planificación financiera de la familia.*

Si usted todavía no lo ha hecho, reúnanse con un asesor para planificar las finanzas de su familia. Busque ayuda para determinar la mejor manera de pagar por los cuidados de su ser querido, ahora y en el futuro. Usted también debe considerar hacer arreglos para su propio cuidado. Por ejemplo, podría pensar sobre la compra de seguro de cuidados de largo plazo para usted mismo.

### ✓ *Planifique opciones de cuidados ahora y en el futuro.*

Hay muchas opciones de cuidados y servicios disponibles. Estas incluyen servicios diurnos para adultos, cuidado suplementario basado en el hogar, terapia ocupacional y física, cuidado de respiro, hogares de vida de asistida y cuidados de largo plazo. Todas estas opciones de cuidados requieren planificación y arreglos financieros.

## Apoyo financiero en el horizonte para la prestación de cuidados

En el 2006, el Congreso promulgó la Ley Cuidado de Respiro por la Duración de la Vida, que enmendó la Ley de Servicios de Salud Pública para establecer un programa de asistencia a los estados en el desarrollo de cuidado de respiro asequible de alta calidad para los cuidadores de la familia a través de la duración de la vida. Al entrar en el 2010, se están considerando un número de medidas adicionales de apoyo financiero para la prestación de cuidados, entre ellas un crédito tributario para los cuidadores de la familia y un mayor financiamiento para los programas de cuidadores a nivel nacional.

## Los costos de la prestación de cuidados

La prestación de cuidados en sí puede tener consecuencias financieras para el cuidador. Por ejemplo, usted puede tener que reducir sus horas de trabajo de tiempo completo a tiempo parcial, debido a sus deberes de prestación de cuidados. Eso puede tener un impacto negativo en otros beneficios del empleo, tales como promociones y aportaciones a la jubilación 401(k).

Un estudio realizado en el 2007 encontró que la mitad de los cuidadores que cuidan a alguien de 50 años o más de edad dedicaba más del 10% de sus ingresos (un promedio de \$5,531 al año) a la prestación de cuidados. Además, el 34% de los cuidadores usaba parte de sus ahorros para cubrir los costos de la prestación de cuidados. La merma en las condiciones económicas de años recientes también ha ocasionado estrés adicional y problemas financieros a los cuidadores de la familia. Las pérdidas de empleos, la imposibilidad de vender su propia casa o la de un receptor de cuidados y la escasez de recursos en la comunidad debido a los cortes de presupuesto todos han afectado negativamente a los cuidadores de la familia y a los receptores de cuidados.

## El empleo del cuidador

Los cuidadores típicamente dedican 20.4 horas a la semana a cuidar al receptor, lo que muchas personas considerarían como equivalente a un empleo adicional de mitad de tiempo. Considerando que muchos cuidadores trabajan fuera de la casa—7 de cada 10 cuidadores (73%) están empleados—los deberes de la prestación de cuidados representan un compromiso de tiempo considerable. Dos tercios de los cuidadores empleados (66%) reportan que la prestación de cuidados les obligó a hacer cambios en el trabajo, tales como llegar más tarde, salir más temprano o tomar tiempo libre durante el día para las responsabilidades de la prestación de cuidados. Otros dejan sus empleos por completo; uno de cada cinco reportan que han tomado un permiso de ausencia; el 6% renuncia a su empleo; y el 4% toma una jubilación temprana.

Se ha comprobado que los cuidadores empleados sufren de más enfermedades relacionadas con el estrés y que utilizan con más frecuencia los planes médicos ofrecidos por su

compañía. También se ha demostrado que la prestación de cuidados puede tener un impacto negativo en el trabajo, conduciendo a una merma en la productividad, mayor ausentismo y pérdida de tiempo de trabajo. La conservación del empleo probablemente es esencial para su propio futuro financiero y también puede ser una fuente de satisfacción.

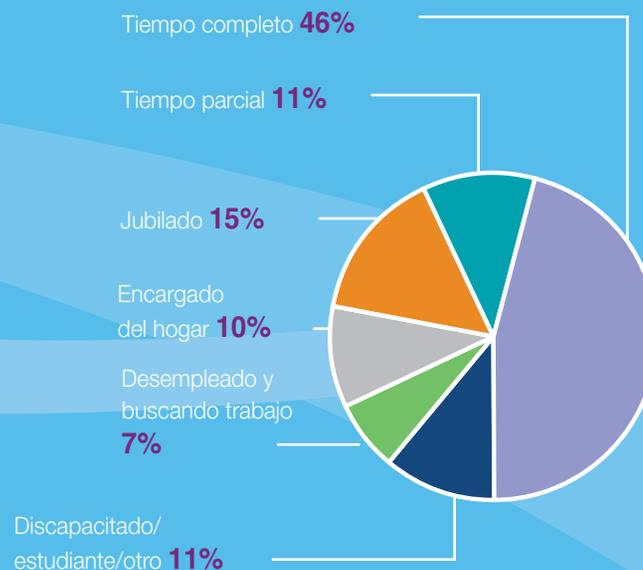
La Ley de Ausencia Familiar y Médica (FMLA) permite a los empleados elegibles que trabajan para una compañía con 50 o más empleados y que cuidan a un cónyuge, padre, madre o hijo/a con una enfermedad seria tomar permiso de ausencia sin pago del trabajo. Por ejemplo, los que cuidan de un padre o madre de edad avanzada pueden ser elegibles para tomar 12 semanas de permiso de ausencia sin pago durante cualquier período de 12 meses para cuidar a su padre o madre.

En los últimos años, un creciente número de americanos se han convertido en cuidadores de la familia a veteranos heridos en la guerra. En enero de 2009, entraron en vigor actualizaciones a la ley FMLA, que implementaron nuevos derechos de ausencia familiar militar. Esta nueva ley permite a un cónyuge, hijo/hija, padre/madre o pariente cercano tomar hasta 26 semanas de ausencia sin pago para cuidar a un miembro de las Fuerzas Armadas que está sometido a tratamiento, recuperación o de otro modo discapacitado.

Además, muchas compañías ofrecen a sus empleados programas corporativos de cuidados de adultos mayores. Su compañía también puede ofrecer otros beneficios, tales como trabajo desde la casa, tiempo flexible, empleo compartido, seminarios de prestación de cuidados a la hora de almuerzo, un programa de información y referencias a fuentes locales, grupos de apoyo en el sitio o un programa de manejo de cuidados geriátricos. Averigüe con el Programa de Asistencia a Empleados o el Departamento de Recursos Humanos de su compañía para conocer todos los programas disponibles.

Un lugar donde empezar

## Condición de empleo de los cuidadores



## En promedio, los cuidadores

pasan cuatro años y medio de su vida prestando cuidados.

## Cuestiones legales de la prestación de cuidados

La prestación de cuidados involucra varias cuestiones legales que pueden parecer confusas y complicadas. Esto es particularmente cierto si el receptor de cuidados está discapacitado o enfrenta situaciones de final de la vida. Usted debe buscar la asistencia de un abogado o de un grupo de ayuda legal especializado en las leyes relativas a las personas de edad avanzada. Muchas de las organizaciones de cuidadores ofrecen de las organizaciones de cuidadores ofrecen seminarios educacionales e información por Internet sobre los aspectos legales de la prestación de cuidados. Algunas de las acciones que usted podría considerar incluyen las siguientes:

### ✓ *Busque un abogado.*

Pida a familiares, amigos y otras personas en situaciones similares referencias o recomendaciones. Muchas organizaciones de cuidadores mantienen listas de referencias legales. Busque un abogado que se especialice en las leyes relativas a las personas de edad avanzada.

### ✓ *Obtenga documentos legales pertinentes a la salud del receptor de cuidados.*

Hay un número de documentos legales diseñados para estipular los deseos del receptor de cuidados. Un poder del cuidado de la salud o de la atención médica designa a un representante que toma las decisiones médicas en nombre de una persona que ya no puede tomar decisiones por sí misma. Un testamento activo estipulará los deseos de una persona relativos a su atención médica, particularmente aquellos que conciernen a las decisiones del final de la vida. Una exoneración HIPAA autoriza a un representante el acceso a la información médica privada de una persona.

IS

✓ *Considere un poder y otros documentos legales relacionados.*

Lo mejor es preparar un poder y/o un fideicomiso activo tan temprano como sea posible, ya que el receptor de cuidados debe tener la capacidad mental para entender el documento.

✓ *Considere la planificación de la herencia.*

La planificación de la herencia o caudal hereditario permite al receptor de cuidados determinar cómo deben distribuirse sus activos y propiedades en caso de la muerte del receptor.

### **Planificación para el futuro**

Este es el momento de mirar hacia su propio futuro. Inicie una conversación con su familia sobre sus deseos si usted algún día necesita cuidados. Entre las cuestiones que deben explorarse se incluyen el establecimiento de una directiva de atención médica respecto a sus deseos médicos, preferencias de vivienda y de cuidados de largo plazo y designación de un cuidador. Considere el seguro de cuidados de largo plazo como protección financiera.

- *Información legal y financiera aportada por Robert M. Freedman, Esq., Mazur Carp Rubin & Schulman PC; New York, NY*

Un lugar donde empezar



Noviembre es el Mes Nacional de los Cuidadores de la Familia. Esté al tanto de actividades y eventos especiales en su área durante el mes de noviembre de cada año.

## Conclusión

Su camino en la prestación de cuidados puede tener recompensas—y dificultades. Recuerde, usted no está solo como cuidador de la familia y hay ayuda disponible.

Algunas cosas que deben considerarse:

- \* Tome el mando de su vida y no deje que la enfermedad o discapacidad de su ser querido siempre esté en primer plano.
- \* Recuerde ser bueno con usted mismo. Quiérase, hónrese y valórese. Usted está haciendo una labor muy difícil y se merece algunos momentos exclusivos para usted. La prestación de cuidados es un trabajo y el respiro es su derecho adquirido. Recompénsese con períodos de respiro frecuentes.
- \* Esté al tanto de señales de depresión y no demore en obtener ayuda profesional cuando la necesite.

- \* Cuando la gente le ofrezca ayuda, acepte la oferta y sugiera cosas específicas que podrían hacer.
- \* Edúquese sobre la condición de su ser querido. La información es poder.
- \* Hay una diferencia entre cuidar y hacer. Acoja las tecnologías e ideas que promueven la independencia de su ser querido.
- \* Confíe en sus instintos. Casi siempre le conducen por el rumbo correcto.
- \* Con frecuencia, los cuidadores tienen que alzar, empujar y halar. Cuide bien su espalda.
- \* Llore sus pérdidas y luego permítase soñar nuevos sueños.
- \* Defienda sus derechos como cuidador y ciudadano.
- \* Busque el apoyo de otros cuidadores. Encontrará una gran fuerza al saber que no está solo.

- *Aportado por la Asociación Nacional de Cuidadores de la Familia.*

©2004 *Asociación Nacional de Cuidadores de la Familia y la Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados*

## Guía de Recursos del Cuidador *Dónde acudir para ayuda*

### Información del Cuidador

#### *National Alliance for Caregiving*

*[Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados]*

4720 Montgomery Lane, 5th Floor  
Bethesda, MD 20814

WEB: [www.caregiving.org](http://www.caregiving.org)

CORREO-E: [info@caregiving.org](mailto:info@caregiving.org)

#### *Family Caregiver Alliance (FCA)*

*[Alianza de Cuidadores de la Familia]*

180 Montgomery Street, Suite 1100  
San Francisco, CA 94104

SIN CARGO: 1-800-445-8106

WEB: [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

CORREO-E: [info@caregiver.org](mailto:info@caregiver.org)

#### *National Family Caregivers Association (NFCA)*

*[Asociación Nacional de Cuidadores de la Familia]*

10400 Connecticut Avenue, Suite 500  
Kensington, MD 20895-3944

SIN CARGO: 1-800-896-3650

TELÉFONO: 1-301-942-6430

FAX: 1-301-942-2302

WEB: [www.thefamilycaregiver.org](http://www.thefamilycaregiver.org)

CORREO-E: [info@thefamilycaregiver.org](mailto:info@thefamilycaregiver.org)

Un lugar donde empezar

#### *Revista Today's Caregiver*

WEB: [www.caregiver.com](http://www.caregiver.com)

#### *Información de Prestación de Cuidados de la Familia*

WEB: [www.familycaregiving101.org](http://www.familycaregiving101.org)

#### *Sitio Web de Caring.com*

[www.caring.com](http://www.caring.com)

#### *Children of Aging Parents (CAPS)*

*[Hijos de Padres Envejecientes]*

P.O. Box 167

Richboro, PA 18954

SIN CARGO: 1-800-227-7294

WEB: [www.caps4caregivers.org](http://www.caps4caregivers.org)

CORREO-E: [info@caps4caregivers.org](mailto:info@caps4caregivers.org)

#### *Well Spouse Association*

*[Asociación de Cónyuges Sanos]*

63 West Main Street, Suite H  
Freehold, NJ 07728

SIN CARGO: 1-800-838-0879

WEB: [www.wellspouse.org](http://www.wellspouse.org)

CORREO-E: [info@wellspouse.org](mailto:info@wellspouse.org)

### Viviendas

#### *American Association of Homes and Services for the Aging (AAHSA)*

*[Asociación Americana de Hogares y Servicios para el Envejeciente]*

WEB: [www.aahsa.org](http://www.aahsa.org)

#### *Cuidados en el Hogar en Internet—National Association for Home Care and Hospice*

*[Asociación Nacional para el Cuidado en el Hogar y Hospicio]*

WEB: [www.nahc.org/Consumer/coninfo.html](http://www.nahc.org/Consumer/coninfo.html)

#### *Assisted Living Federation of America (ALFA)*

*[Federación de Vida Asistida de América]*

WEB: [www.alfa.org](http://www.alfa.org)

## Recursos para el Envejeciente

### **AARP**

601 E Street, NW  
Washington, DC 20049  
SIN CARGO: 1-888-OUR-AARP  
(1-888-687-2277)  
WEB: [www.aarp.org](http://www.aarp.org)

### **National Institute on Aging Information Center**

*[Centro de Información del Instituto  
Nacional del Envejecimiento]*

Building 31, Room 5C27  
31 Center Drive, MSC 2292  
Bethesda, MD 20892  
SIN CARGO: 1-800-222-2225  
SIN CARGO TTY: 1-800-222-4225  
WEB: [www.nia.nih.gov](http://www.nia.nih.gov)

### **The National Council on the Aging (Headquarters)**

*[El Consejo Nacional del Envejecimiento] (Oficina central)*

1901 L Street, NW, 4th Floor  
Washington, D.C. 20036  
TELÉFONO: 1-202-479-1200  
FAX: 1-202-479-0735  
TDD: 1-202-479-6674  
WEB: [www.ncoa.org](http://www.ncoa.org)  
CORREO-E: [info@ncoa.org](mailto:info@ncoa.org)

### **Administration on Aging (US Department of Health & Human Services)**

*[Administración para el Envejecimiento (Departamento de  
Salud y Servicios Humanos de EE.UU.)]*

TELÉFONO: 1-202-619-0724  
WEB: [www.aoa.gov](http://www.aoa.gov)

### **Localizador de Cuidados de Adultos Mayores (para encontrar servicios para una persona de edad avanzada o un cuidador de la familia en su localidad):**

TELÉFONO: 1-800-677-1116  
WEB: [www.eldercare.gov](http://www.eldercare.gov)

### **Medicare y Medicaid**

TELÉFONO: 1-800-Medicare  
WEB: [www.medicare.gov](http://www.medicare.gov)  
Información sobre Medicaid disponible en:  
<http://www.cms.hhs.gov/home/medicaid.asp>

### **Indagación de Beneficios**

WEB: [www.benefitscheckup.org](http://www.benefitscheckup.org)

### **National Association of Professional Geriatric Care Managers**

*[Asociación Nacional de Administradores de  
Cuidados Geriátricos Profesionales]*

3275 West Ina Road, Suite 130  
Tucson, AZ 85741-2198  
TELÉFONO: 1-520-881-8008  
WEB: [www.caremanager.org](http://www.caremanager.org)

## Salud Mental

### **National Alliance for the Mentally Ill (NAMI)**

*[Alianza Nacional para el Enfermo Mental]*

3803 N. Fairfax Dr., Suite 100  
Arlington, VA 22203  
TELÉFONO: 1-703-524-7600  
TDD: 1-703-516-7227  
LÍNEA DE AYUDA DE INFORMACIÓN SIN  
CARGO:  
1-800-950-NAMI (6264)  
WEB: [www.nami.org](http://www.nami.org)

### **National Mental Health Association**

*[Asociación Nacional de la Salud Mental]*

2000 N. Beauregard Street, 6th Floor  
Alexandria, VA 22311  
TELÉFONO: 1-703-684-7722  
SIN CARGO: 1-800-969-NMHA (6642)  
TTY: 1-800-433-5959  
WEB: [www.nmha.org](http://www.nmha.org)

## Otros

### *Alzheimer's Association*

*[Asociación de Alzheimer]*

225 N. Michigan Ave., Fl. 17  
Chicago, IL 60601-7633  
SIN CARGO: 1-800-272-3900  
LOCAL: 1-312-335-8700  
FAX: 1-866-699-1246  
WEB: [www.alz.org](http://www.alz.org)  
CORREO-E: [info@alz.org](mailto:info@alz.org)

## Cuidado de Respiro

### *National Adult Day Services Association, Inc.*

*[Asociación Nacional de*

*Servicios Diurnos para Adultos]*

85 South Washington, Suite 316  
Seattle, WA 98104  
SIN CARGO: 1-877-745-1440  
TELÉFONO: 1-206-461-3218  
FAX: 1-202-783-2255  
WEB: [www.nadsa.org](http://www.nadsa.org)  
CORREO-E: [info@nadsa.org](mailto:info@nadsa.org)

### *Servicio Nacional de Localización de Respiro*

WEB: [www.respitelocator.org](http://www.respitelocator.org)

## *ARCH National Respite Network*

### *Chapel Hill Training-Outreach Project, Inc.*

*[Red Nacional de Cuidados de Respiro ARCH]*

800 Eastowne Dr. Suite 105  
Chapel Hill, NC 27514  
WEB: [www.archrespite.org](http://www.archrespite.org)  
TELÉFONO: 1-919-490-5577  
FAX: 1-919-490-4905  
TDD: 1-919-490-5577

## *Búsqueda del Localizador de Cuidados de Adultos Mayores*

(Para cuidados de respiro y otros servicios)

LÍNEA DE INFORMACIÓN: 1-800-677-1116

WEB: [www.eldercare.gov/Eldercare.NET/Public/  
Home.aspx](http://www.eldercare.gov/Eldercare.NET/Public/Home.aspx)

## Hospicio

### *Hospice Foundation of America*

*[Fundación de Hospicios de América]*

1710 Rhode Island Ave, NW  
Suite 400  
Washington, DC 20036  
TELÉFONO: 1-800-854-3402  
WEB: [www.hospicefoundation.org](http://www.hospicefoundation.org)  
CORREO-E: [haoffice@hospicefoundation.org](mailto:haoffice@hospicefoundation.org)

### *Hospice Net – Información para Cuidadores y Hospicio*

WEB: [www.hospicenet.org/html/  
caregivers.html](http://www.hospicenet.org/html/caregivers.html)

### *National Hospice & Palliative Care Organization (NHPCO)*

*[Organización Nacional de*

*Cuidados de Hospicio y Paliativos]*

1731 King Street, Suite 100  
Alexandria, VA 22314  
WEB: [www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)  
NHPCO HELPLINE: 1-800-658-8898

## **Recursos Legales y Financieros**

### *Administración del Seguro Social*

TELÉFONO: 1-800-772-1213

WEB: [www.ssa.gov](http://www.ssa.gov)

### *Centros para Servicios de Medicare y Medicaid*

SIN CARGO: 1-877-267-2323

SIN CARGO TTY: 1-866-226-1819

WEB: [www.cms.hhs.gov](http://www.cms.hhs.gov)

### *American Bar Association (ABA)*

#### *Commission on Law and Aging*

*[Colegio Americano de Abogados –  
Comisión sobre la Ley y el Envejecimiento]*

740 15th Street, NW, 8th Floor

Washington, DC 20005

TELÉFONO: 1-202-662-8690

SIN CARGO: 1-800-285-2221

WEB: [www.abanet.org/aging](http://www.abanet.org/aging)

### *National Academy of Elder Law Attorneys (NAELA)*

*[Academia Nacional de Abogados de Leyes de  
Adultos Mayores]*

1577 Spring Hill Road, Suite 220

Vienna, VA 22182

TELÉFONO: 1-703-942-5711

WEB: [www.naela.org](http://www.naela.org)

### *Financial Planning Association*

*[Asociación de Planificación Financiera]*

WEB: [www.fpaforfinancialplanning.org](http://www.fpaforfinancialplanning.org)

### *Women's Institute for a Secure Retirement (WISER)*

*[Instituto para una Jubilación Segura de las Mujeres]*

WEB: [www.wiserwomen.org/portal/](http://www.wiserwomen.org/portal/)

## Referencias

La Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados (NAC), en colaboración con la AARP, financiado por MetLife Foundation. Resumen Ejecutivo de la Prestación de Cuidados en EE.UU.; Noviembre de 2009. Disponible en: <http://www.caregiving.org/data/CaregivingUSAllAgesExecSum.pdf>. Accedido en diciembre de 2009.

La Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados (NAC), en colaboración con la AARP, financiado por MetLife Foundation. Cuidadores de niños: Un enfoque en los cuidadores de niños menores de 18 años con necesidades especiales; Noviembre de 2009. Disponible en: [http://www.caregiving.org/data/Report\\_Caregivers\\_of\\_Children\\_11-12-09.pdf](http://www.caregiving.org/data/Report_Caregivers_of_Children_11-12-09.pdf). Accedido en enero de 2010.

La Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados (NAC) y el United Hospital Fund. Cuidadores jóvenes en Estados Unidos, informe de hallazgos; septiembre de 2005. Disponible en: <http://www.caregiving.org/data/youngcaregivers.pdf>. Accedido en diciembre de 2009.

La Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados (NAC), en colaboración con la AARP, financiado por MetLife Foundation. Prestación de cuidados en EE.UU., un enfoque en la etnicidad de los que cuidan a alguien de 50 años de edad o mayor, Resumen Ejecutivo; noviembre de 2009. Disponible en: [http://www.caregiving.org/data/FINAL\\_EthnicExSum\\_formatted\\_w\\_toc.pdf](http://www.caregiving.org/data/FINAL_EthnicExSum_formatted_w_toc.pdf). Accedido en enero de 2010.

La Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados (NAC), en colaboración con la AARP, financiado por MetLife Foundation. Prestación de cuidados en EE.UU., un enfoque en los que cuidan a alguien de 50 años de edad o mayor, Resumen Ejecutivo; noviembre de 2009. Disponible en: <http://www.caregiving.org/data/FINALRegularExSum50plus.pdf>. Accedido en enero de 2010.

Instituto de Política Pública de la AARP. Valorando lo invaluable: El valor económico de la prestación de cuidados de la familia, actualización de 2008. Disponible en: [http://assets.aarp.org/rgcenter/il/i13\\_caregiving.pdf](http://assets.aarp.org/rgcenter/il/i13_caregiving.pdf). Accedido en febrero de 2010.

Instituto de Política Pública de la AARP. Resumen de tema: Valorando lo invaluable: Un nuevo enfoque al valor económico de la prestación de cuidados de la familia. Disponible en: [http://assets.aarp.org/rgcenter/il/ib82\\_caregiving.pdf](http://assets.aarp.org/rgcenter/il/ib82_caregiving.pdf). Accedido en enero de 2010.

Sitio Web del Centro de Recursos Poblacionales. El envejecimiento de América. Disponible en: [http://www.prcdc.org/300million/The\\_Aging\\_of\\_America/](http://www.prcdc.org/300million/The_Aging_of_America/). Accedido en enero de 2010.

Centro Nacional sobre Prestación de Cuidados de la Alianza de Cuidadores de la Familia en colaboración con los Centros de Recursos de Cuidadores de California. Hoja de datos: La prestación de cuidados y la depresión. Marzo de 2002. Disponible en: [http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/print\\_friendly.jsp?nodeid=393](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/print_friendly.jsp?nodeid=393). Accedido en enero de 2010.

Evercare y la Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados (NAC). La Encuesta de Evercare sobre la Recesión Económica y su Impacto en la Prestación de Cuidados de la Familia. Informe de hallazgos; 28 de abril de 2009. Disponible en: [http://www.caregiving.org/data/EVC\\_Caregivers\\_Economy\\_Report%20FINAL\\_4-28-09.pdf](http://www.caregiving.org/data/EVC_Caregivers_Economy_Report%20FINAL_4-28-09.pdf). Accedido en enero de 2010.

Sitio Web del Departamento del Trabajo del Estados Unidos. División de Sueldos y Horas (WHD). Ley de Ausencia Familiar y Médica. Disponible en: <http://www.dol.gov/whd/frmla/index.htm>. Accedido en enero de 2010.

## Agradecimiento

Estimado cuidador:

Hay muchas personas que generosamente han hecho posible la creación de este recurso. Muchas gracias en específico a todas las siguientes personas que aportaron su tiempo y pericia al desarrollo de este folleto:

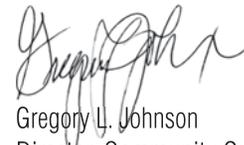
- \* Michelle Flewell, CPLP, Redactora Médica
- \* Carol Levine, Directora, Families and Health Care Projects, United Hospital Fund
- \* Robert M. Freedman, Esq., Mazur Carp Rubin & Schulman PC; New York, NY
- \* Colaboradores durante el proyecto: Dr. Mary S. Mittelman, Gail Sheehy, y Sheila Warnock
- \* B. Boyle Design, Inc., Diseño Gráfico
- \* Maureen E. McCarthy, Editora Técnica

También expresamos nuestro agradecimiento a Karen Chaikin, Brain Duke, Debra Dunlap, Rev. Dr. Carl E. Flemister, Dr. Grace Griffenberg, Igal Jellinek, John Kennedy, Jill Loewenthal, Ilene Margolin, Jane McCord, Tamar Ogburn, Lillian Pyatt-Castro, Kareem Reeves, Yolanda Slade, Pamela Terenzi, John W. White, y a los Comités Ejecutivos del Consejo de Centros y Servicios para Adultos Mayores de la Ciudad de Nueva York (CSCS) y a la Coalición de Cuidadores de la Familia de la Ciudad de Nueva York (NYCFCC).

Asimismo, queremos agradecerle a usted—por cuidar a un ser querido, un familiar, una pareja o un amigo. Ninguno de nosotros está solo en este camino de la prestación de cuidados. Es una experiencia que evoluciona constantemente y confiamos en que haya encontrado un lugar donde empezar y que avancemos juntos, COMPARTIENDO el CUIDADO.

Le deseamos lo mejor en su camino de la prestación de cuidados. Juntos en el interés humano y compartiendo el cuidado.

Atentamente,



Gregory L. Johnson  
Director, Community Outreach  
Creador, PROGRAMA CUIDADOS  
para el CUIDADOR  
EmblemHealth



Gail Gibson Hunt  
Fundadora y CEO  
ALIANZA NACIONAL  
para la PRESTACIÓN  
DE CUIDADOS



# CUIDADOS para el CUIDADOR DE LA FAMILIA: Un Lugar Donde Empezar

Para imprimir copias adicionales de este informe para su propio uso, por favor visite el sitio Web de EmblemHealth ([www.emblemhealth.com](http://www.emblemhealth.com)) o el de la Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados ([www.caregiving.org](http://www.caregiving.org)).

Las compañías EmblemHealth incluyen a Group Health Incorporated (GHI), HIP Health Plan of New York (HIP), HIP Insurance Company of New York y EmblemHealth Services Company, LLC. EmblemHealth Services Company, LLC proporciona servicios administrativos a las compañías EmblemHealth.