

Opciones de Atención Comunitaria para la Familia con Alzheimer



Departamento para las Personas Mayores de la Ciudad
de Nueva York (New York City Department for the Aging)
La Unidad de Alzheimer's y El Centro
de Recursos Para Cuidadores

Michael R. Bloomberg, Alcalde, Ciudad de Nueva York
Edwin Méndez-Santiago, LCSW, Comisionado

La enfermedad de Alzheimer (EA) le cambia la vida a toda la familia. Cuando las familias asumen la tremenda responsabilidad de los cuidados, deben hacer frente a una multitud de preocupaciones físicas, emocionales y financieras.

La Unidad de Alzheimer's y El Centro de Recursos Para Cuidadores del Departamento para las Personas Mayores (Department for the Aging's Alzheimer's & Caregiver Resource Center) está aquí para aliviar esas cargas. Nuestros profesionales son expertos en demencia y los temas relacionados con la atención prolongada. Podemos desarrollar un plan que beneficie tanto a las familias como a los individuos con la enfermedad de Alzheimer. Nuestros servicios son gratuitos y estrictamente confidenciales. Ofrecemos:

- Evaluaciones individuales
- Asesoramiento individual y familiar
- Referimientos a centros médicos de diagnóstico, servicios comunitarios y grupos de apoyo
- Asesoramiento en temas médicos, legales y financieros, incluyendo los beneficios públicos
- Información sobre opciones de atención prolongada
- Asistencia durante el proceso de internación en un hogar para personas mayores
- Defensoría
- Capacitación para profesionales y cuidadores
- Presentaciones educativas

Para más información sobre estos y otros servicios de la ciudad, llame al 311.

Cuatro millones (4,000,000) de Norteamericanos sufren la enfermedad de Alzheimer

Como usted, millones de familias tienen que enfrentar los desafíos de la atención de un ser querido con la enfermedad de Alzheimer (EA), familias de todos los grupos étnicos y culturas, de todos los niveles sociales.

La Enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, provocada por los cambios en las células cerebrales y las terminaciones nerviosas, que interrumpen el funcionamiento normal del cerebro. Las personas con EA pierden gradualmente la capacidad de recordar, aprender nuevas tareas o desarrollar actividades de rutina.

Finalmente, se torna necesaria la asistencia con la mayoría de las actividades básicas de la vida cotidiana. También se pueden producir cambios significativos en la personalidad y conducta. Ciertos medicamentos pueden desacelerar el progreso de los síntomas, pero hasta el momento, no existe ni tratamiento de prevención ni cura para esta enfermedad.



Primera Regla para los Cuidadores:

Sepa que Usted es el Cuidador

Segunda Regla para los Cuidadores:

Sepa que Tiene Ayuda a su Disposición

Las familias brindan la mayoría de los cuidados a aquellas personas con la enfermedad de Alzheimer. Si bien ocuparse de la atención puede ser una experiencia reconfortante, las demandas de la atención prolongada pueden ser también agotadoras. Durante la primera etapa de la enfermedad es probable que el cuidador se acerque para hacer las compras o para llevar a la persona mayor a las citas médicas. Con el tiempo, las condiciones como la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades crónicas demandan más tiempo y atención. Su rol como cuidador puede crear conflictos con otras áreas de su vida.

Recuerde que está bien reconocer las dificultades de la atención. Esto no significa que usted ama menos al receptor de sus cuidados.

Se establecieron servicios comunitarios para ayudar a que la persona enferma permanezca en su casa la mayor cantidad de tiempo posible. Utilizar estos servicios puede también ayudarlo a mantener su salud mientras ofrece o supervisa la atención necesaria. Conozca los recursos disponibles en la comunidad y utilícelos.



Considere el futuro

La atención a largo plazo puede ser una responsabilidad compleja y costosa. Es importante que planifique con anticipación el pago de la atención necesaria ahora y en el futuro. Un abogado especializado en la atención de la tercera edad puede ayudarlo a hacer todos los arreglos legales y financieros necesarios. Un administrador de cuidados geriátricos puede ofrecer asistencia con la planificación, coordinación y administración de otros servicios necesarios.

Este folleto describe brevemente las opciones comunitarias desde la manifestación de los primeros síntomas de EA cuando está cuidando a su familiar en el domicilio hasta las últimas etapas de la enfermedad cuando puede ser necesario que considere un hogar para personas mayores.

La Unidad de Alzheimer's y El Centro de Recursos Para Cuidadores del Departamento para las Personas Mayores (Department for the Aging Alzheimer's & Caregiver Resource Center) puede ayudarle a obtener la asistencia que necesita.



Servicios Comunitarios

Cuidar a su ser querido en el hogar puede ser un esfuerzo emocional mientras enfrenta conductas que pueden ser erráticas y difíciles. Sepa que no está solo en sus sentimientos. Nunca se sienta culpable, avergonzado o incómodo de aprovechar estos recursos comunitarios.

Los servicios comunitarios ayudan a las personas mayores a mantener la mayor independencia posible y son una ayuda valiosa para aquellos en las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer. Diseñados para cubrir las necesidades de los enfermos en sus hogares, estos servicios incluyen: grupos de apoyo, entrega de comidas a domicilio, transporte, visitas de camaradería, servicios de día para adultos, atención de descanso y atención domiciliaria.

Los Grupos de Apoyo para el cuidador de la familia y los que tienen un diagnóstico temprano de Alzheimer generalmente se reúnen una vez por semana.

Los participantes se fortalecen:

- Expresando emociones y frustraciones
- Compartiendo experiencias
- Participando en actividades grupales
- Aprendiendo cómo enfrentar el futuro incierto
- Encontrando fuentes de ayuda

La Entrega de Comidas a Domicilio está auspiciada por el Departamento para las Personas Mayores de la Ciudad de Nueva York (New York City Department for the Aging) durante la semana y Citymeals-on-Wheels durante los fines de semana. Se solicita el aporte voluntario.



El transporte, auspiciado por el Departamento para las Personas Mayores de la Ciudad de Nueva York (New York City Department for the Aging) ofrece viajes puerta a puerta para las citas de servicios médicos o sociales. Se solicita el aporte voluntario. El MTA-New York City Transit auspicia el programa **Access-A-Ride**, un servicio puerta a puerta por una tarifa reducida.

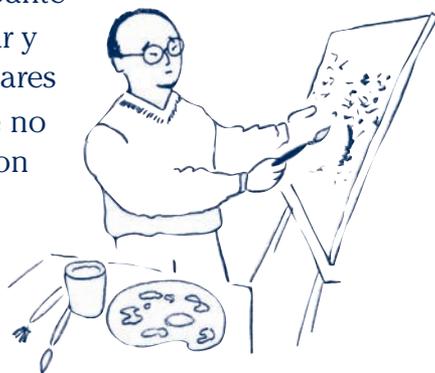
Muchas organizaciones barriales y religiosas voluntarias ofrecen otros servicios como mantenimiento ligero del hogar, compras o visitas de camaradería. Pueden cobrar.



Los Servicios de D a para Adultos ofrecen actividades sociales, recreativas, nutricionales y relacionadas con la salud en un ambiente grupal supervisado.

Entre los beneficios se pueden mencionar:

- Ayuda a mantener el funcionamiento físico y cognitivo del participante
- Oportunidades de socializar y disfrutar del apoyo de los pares
- Alivio para el cuidador que no puede dejar a la persona con Alzheimer sola



Un buen programa debería:

- Evaluar las habilidades y necesidades del individuo
- Ofrecer un programa activo social y recreativo
- Desarrollar un plan y supervisar el progreso organizando reuniones de plan de atención regulares con el participante del programa, el cuidador y el personal de la institución
- Ofrecer un ambiente seguro
- Contar con personal entrenado, calificado y voluntarios
- Explicar claramente las políticas respecto de la terminación de la participación del solicitante

La Unidad de Alzheimer' y El Centro de Recursos Para Cuidadores (Alzheimer's & Caregiver Resource Center) puede ubicar el programa en la zona que usted se encuentra.

Hay dos modelos de servicios de día para adultos: sociales y médicos.

El Modelo Social ofrece:

- Socialización supervisada, recreación
- Comidas, bocadillos
- Transporte a la mayoría de los programas

Las actividades en los programas específicos para la demencia son adecuadas al nivel de las habilidades del participante y son conducidas por personal con entrenamiento especializado en demencia.

Se puede pagar el modelo social de manera privada, en escala descendente, por aporte o financiación del gobierno. Llame al programa más cercano para más detalles.

El Modelo Médico ofrece:

- Los mismos servicios que el modelo social, más
- Acceso a atención médica y rehabilitación de rutina

El pago del modelo médico se realiza por vía privada, Medicaid o, si se necesita rehabilitación, Medicare. La mayoría de los modelos médicos están ubicados en o afiliados a un hogar para personas mayores, con atención médica generalmente en las instalaciones o en las cercanías.

Algunos hogares ofrecen **Atención de Descanso Fuera del Domicilio.**

Este servicio permite:

- Atención de noche a corto plazo
- Pago privado, en escala descendente o Medicaid

Se permite un máximo de 42 días de atención de enfermería a domicilio por año calendario por cliente Medicaid comunitario. Si el cliente está inscripto en el Programa Lombardi (Lombardi Program) o un programa de atención administrada por Medicaid, consulte a su proveedor sobre los servicios provistos.

La Asistencia Domiciliaria Cubre un Rango de Necesidades

Están disponibles **varios niveles de atención domiciliaria**. Su elección, por supuesto, depende de la ayuda que necesite y su presupuesto:

- **Los compañeros** le dan al cuidador tiempo libre y pueden hacer alguna compra o mantenimiento ligero del hogar.
- **Los ayudantes de atención personal** ofrecen ayuda con las actividades de la vida cotidiana, las necesidades de rutina y aseguran la seguridad del paciente.
- **Los asistentes médicos domiciliarios** ofrecen atención personal y cuidados de enfermería limitados.
- **Entre otros servicios** que se pueden ofrecer podemos mencionar la atención de enfermería calificada, servicios de trabajo social y terapias física, ocupacional y del habla.

Dónde encontrar trabajadores de atención domiciliaria:

- **Redes informales** Amigos, vecinos y otros familiares que han utilizado ayudantes, los avisos publicados en los periódicos o lugares religiosos son algunos ejemplos de fuentes. A menudo, los trabajadores en estas redes no han recibido capacitación formal sobre la demencia o la atención domiciliaria y no están certificados.
- **Registros y agencias de empleo** Aunque se podrá evaluar a los trabajadores de atención domiciliaria, es probable que no tengan entrenamiento en cuidados para la demencia o certificación.
- **Agencias de atención domiciliaria licenciadas** La licencia exige que estas agencias sigan las regulaciones y lineamientos del estado para brindar atención domiciliaria. La agencia evaluará las necesidades del individuo, desarrollará un plan de atención, asignará el trabajador de atención domiciliaria certificado y supervisará la atención. El seguro podrá cubrir la atención provista por la agencia licenciada siempre que se pueda documentar en términos médicos la necesidad de atención de enfermería calificada.

Qué debe buscar en un trabajador de atención domiciliaria:

- Capacitación y experiencia en la atención de individuos con demencia
- Comprensión del proceso de la enfermedad y las conductas
- Compatibilidad con el receptor de los cuidados
- Responsabilidad

Al seleccionar una agencia, busque una que:

- Claramente le indique cuáles son los servicios ofrecidos
- Escuche sus necesidades
- Capacite a los ayudantes para trabajar con personas con demencia
- Le asigne otro ayudante si alguno no le resulta conveniente

Pago Generalmente usted tendrá que pagar los servicios de atención domiciliaria. Se disponen de distintos horarios de cobertura a través de los siguientes programas, bien se aplican estrictas reglas de elegibilidad:

- **Medigap privado** y seguro de atención a largo plazo, con limitaciones y exclusiones de acuerdo a la política
- **Cobertura limitada de Medicare** en circunstancias que exigen atención de enfermería calificada, asistencia domiciliaria, terapias física, del habla u ocupacional o servicios de trabajo social después de la hospitalización
- **Medicaid** para aquellos que cumplen los requisitos financieros y tienen extensas necesidades médicas
- **Servicios Domiciliarios Expandidos para el Programa de la Tercera Edad (Expanded In-home Services for the Elderly Program) (EISEP)**, un programa del estado de Nueva York operado a través del Departamento para las Personas Mayores de Nueva York (New York City Department for the Aging), con horas de atención domiciliaria limitadas para aquellos no elegibles para Medicaid. El pago se realiza en escala descendente.

El personal de la Unidad de Alzheimer's y El Centro de Recursos Para Cuidadores (Alzheimer's & Caregiver Resource Center) puede ayudar a determinar su elegibilidad para la asistencia financiera y ayudarle a planificar la atención necesaria.

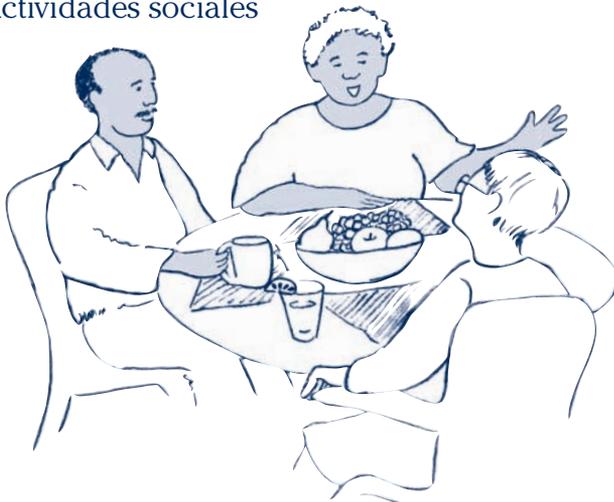
Cuando Vivir en su Hogar ya No es una Opción

Las Instalaciones Privadas de Vida Asistida (Private Assisted Living Facilities) podrán ser una buena opción para el individuo con Alzheimer que:

- Se encuentre en la etapa inicial o intermedia de la enfermedad
- Se encuentre estable en términos médicos
- No represente un peligro para sí mismo o terceros
- No deambule

Los servicios cubiertos incluyen:

- Servicios limitados de ayudantes domiciliarios, enfermeras y terapeutas
- Control de medicamentos
- Atención personal y asistencia limitada
- Comidas y mantenimiento ligero del hogar
- Supervisión
- Actividades sociales



Para seleccionar la institución más adecuada, verifique:

- Los servicios ofrecidos, especialmente para los residentes con Alzheimer
- Detalle específico de todos los gastos
- Los servicios de atención médica
- Políticas para el alta
- Niveles del personal
- Limpieza
- Apariencia de los residentes
- Actividades
- Seguridad



Algunas instalaciones de vida asistida cuentan con un programa de atención especializada para la demencia.

Los honorarios de las Instalaciones Privadas de Vida Asistida (Private Assisted Living Facilities) en la Ciudad de Nueva York varían entre \$2,000 y \$8,000 por mes. Se incurren en costos adicionales si se contratan más horas de asistencia personal y otros servicios.

Cuando se utilizan todos los fondos del residente y no se pueden cubrir los honorarios mensuales, se deben hacer arreglos alternativos.

Nota: El Estado de Nueva York auspicia un Programa de Vida Asistida (Assisted Living Program) que identifica una cantidad de camas limitadas en ciertos hogares para adultos que aceptarán el reembolso de Medicaid.

La Unidad de Alzheimer's y El Centro de Recursos Para Cuidadores (Alzheimer's & Caregiver Resource Center) puede ayudarle a elegir el mejor tipo de vivienda.

Hogares para personas mayores

Muchas familias intentan mantener a la persona con Alzheimer en el hogar la mayor cantidad de tiempo posible. No obstante, es probable que la colocación en hogares para personas mayores resulte la opción más apropiada para la salud y la seguridad del cuidador y del beneficiario de la atención.

No espere las crisis para comenzar a pensar sobre la colocación en un hogar para personas mayores.

Comience a planificar con anticipación. Encontrar, solicitar y obtener una cama en un hogar para personas mayores adecuado lleva tiempo.



Cuando selecciones un hogar para personas mayores, busque:

- Ubicación que sea cómoda para visitar
- Limpieza del lugar
- Apariencia de los residentes
- Menús con comidas bien balanceadas
- Actividades recreativas adecuadas a la edad y a la habilidad
- Relación de ayudantes de enfermería y residentes
- Personal entrenado y con experiencia en el trabajo con pacientes con Alzheimer
- Unidad de demencia
- Sistema de seguridad en el piso de los residentes con demencia y en la puerta del frente
- Anuncio de los derechos de los residentes y la última encuesta de instituciones del Departamento de Salud (Department of Health)

La atención en los hogares para personas mayores es costosa. Los costos mensuales en el área de los tres estados varían entre \$7,000 a más de \$10,000. Los seguros de Medicare y Medigap no cubren la atención prolongada en los hogares para personas mayores.

Hay varias opciones de pago:

- **Pago privado utilizando los fondos del beneficiario de la atención o de la familia** Cuando los ahorros y recursos del beneficiario se hayan utilizado por completo, se podrá presentar una solicitud para Medicaid.
- **El seguro de atención a largo plazo ofrecido a través de las compañías de seguro privadas** Si bien estas pólizas no ofrecen planes para hogares para personas mayores, muchas excluyen la demencia y otras condiciones médicas pre-existentes y le ofrecerán cobertura limitada.
- **Medicare** Se ofrece cierto nivel de cobertura para el individuo calificado que requiera colocación en una institución de cuidados de enfermería calificados, hasta un máximo de 100 días. Una HMO de Medicare podrá ofrecer más que el límite original de Medicare.
- **Medicaid** Medicaid en el estado de Nueva York cubrirá la atención en hogares para personas mayores, siempre que los ingresos y los activos del beneficiario cumplan los requisitos establecidos.

Las reglamentaciones de Medicaid son complicadas y se modifican con frecuencia. Por esta razón, es crucial buscar asesoramiento legal y financiero con anticipación. Llame a La Unidad de Alzheimer's y El Centro de Recursos Para Cuidadores.

Recursos Locales y Nacionales

Además de la Unidad de Alzheimer's y El Centro de Recursos Para Cuidadores del Departamento para las Personas Mayores de la Ciudad de Nueva York (New York City Department for the Aging's Alzheimer's & Caregiver Resource Center), las siguientes organizaciones ofrecen referimiento y otros servicios:

Organizaciones Locales

Alzheimer's Association (Asociación contra el Alzheimer)
New York City Chapter (Centro de la Ciudad de Nueva York)
360 Lexington Avenue, 4th floor
New York, NY 10017
1-212-983-0700
www.alzheimernyc.org

Alzheimer's Foundation of Staten Island
(Fundación contra el Alzheimer de Staten Island)
789 Post Avenue
Staten Island, NY 10310
1-718-667-7110
www.sialzheimers.com

Long Island Alzheimer's Foundation
(Fundación contra el Alzheimer de Long Island)
5 Channel Drive
Port Washington, NY 11050
1-516-767-6856
www.liaf.org

Access-A-Ride
MTA-New York City Transit
1-877-337-2017
1-646-252-5252 (Fuera de la Ciudad de Nueva York)

Friends and Relatives of the Institutionalized Aged
(Amigos y Familiares de Mayores Institucionalizados)
11 John Street, Suite 601
New York, NY 10038
212-732-4455

Medicare Rights Center
1460 Broadway, 8th Floor
New York, NY 10036-7393
212-869-3850

Well Spouse Foundation (Fundación del Buen Cónyuge)
30 East 40th Street
New York, NY 10016
1-212-685-8815
1-800-838-0879
www.wellspouse.org

Organizaciones del Estado

New York State Substate Long Term Care
Ombudsman Program
(Programa Local de Atención Prolongada Supervisado
por el Ombudsman del Estado de Nueva York)
11 Park Place, Suite 111
New York, NY 10007
1-212-962-2720

New York State Department of Health
(Departamento de Salud del Estado de Nueva York)
Patient Care Investigations
(Investigaciones de Atención de Pacientes)
5 Penn Plaza
New York, NY 10001-1803
1-212-268-65299
1-800-425-0316

Organizaciones Nacionales

National Alzheimer's Association
(Asociación Nacional del Alzheimer)
1-800-272-3900
www.alz.org

Alzheimer's Disease Education and Referral Center
(ADEAR) (Centro de Referimiento y Educación de la
Enfermedad de Alzheimer)
1-800-438-4380
www.alzheimers.org

Children of Aging Parents (Hijos de Padres Mayores)
1609 Woodbourne Road, Suite 302A
Levittown, PA 19057-1511
1-800-227-7294
www.caps4caregivers.org

Family Caregiver Alliance
(Alianza de Cuidadores Familiares)
690 Market Street, Suite 600
San Francisco, CA 94104
1-415-434-3388
www.caregiver.org

National Academy of Elder Law Attorneys
(Academia Nacional de Abogados Especialistas en
Tercera Edad)
1604 North Country Club Road
Tucson, AZ 85716
1-520-881-4005
www.naela.com

National Alliance for Caregiving
(Alianza Nacional para Cuidadores)
4720 Montgomery Lane, 5th floor
Bethesda, MD 20814
www.caregiving.org

National Association of Professional Geriatric Care
Managers
(Asociación Nacional de Administradores Profesionales
de Atención Geriátrica)
1-520-881-8008
www.caremanager.org

Publicaciones

Usted podrá solicitar material informativo en la Unidad de Alzheimer's y El Centro de Recursos Para Cuidadores (Alzheimer's & Caregiver Resource Center) incluyendo:

*Cuidando: Una Guía para los Cuidados de las Personas con la Enfermedad de Alzheimer**

*Enfermedad de Alzheimer: Dónde Recurrir En Busca De Ayuda en la Ciudad de Nueva York**

*Preparación de la Atención Prolongada: Guía Legal y Financiera para los Residentes de la Ciudad de Nueva York**

* Disponible en inglés, español, chino y ruso

Este proyecto fue apoyado, en parte, por una concesión, número 90AZ2791, de la administración en el envejecimiento. Departamento de los servicios de salud y humanos. Se anima a los proyectos de empresa de Grantees bajo patrocinio del gobierno que expresen libremente sus resultados y conclusiones. Los puntos de vista o las opiniones, por lo tanto, representan necesariamente Administración oficial en la política del envejecimiento.

New York City Department for the Aging
La Unidad de Alzheimer's y El Centro de Recursos Para Cuidadores
2 Lafayette Street, 15th Floor
New York, New York 10007-1392
www.nyc.gov/aging