

Un cuaderno acompañante para personas que cuidan de personas con demencia

Edicion Condado de Ventura

Índice

Cómo usar esta guía	2
Lista de control para el hospital	3
La función del cuidador	4
Todo acerca de mí	6
Agencia Local de Servicios para Adultos Mayores del Condado de Ventura	7
Historia clínica personal	8
Términos de uso frecuente	10
Seguridad en el hogar	12
Dificultades frecuentes	14
Cómo debe cuidarse el cuidador	16
Deje un mensaje	18
Preparación para el alta	22
De regreso a casa	24
Recursos	26
Centros de recursos para familiares cuidadores	28
Notas	30

Cómo usar esta guía

La internación de una persona con pérdida de memoria puede ser estresante y desestabilizadora tanto para el paciente como para el familiar cuidador. Esta guía está destinada a servirle como recurso y orientación en su función como cuidador de un ser querido con demencia. También es una herramienta destinada a facilitar una mejor comunicación entre usted y el personal del hospital. Al mejorar la comunicación, esperamos que usted se sienta más informado, preparado y facultado para ser el mejor defensor y cuidador de su ser querido.

En las páginas 18-21, se encuentra la sección "Deje un mensaje". Observe las sugerencias de preguntas que se hacen al principio de esas páginas:

- ¿Qué preguntas tiene sobre el tratamiento?
- ¿Qué preguntas tiene sobre los cuidados en el hogar?
- ¿Qué preguntas tiene sobre la necesidad de seguimiento?

Ni bien se le ocurran preguntas, use esta sección para anotarlas. Cada vez que un miembro del personal de enfermería o el médico hable con usted, consulte su lista de preguntas e indíquele sus inquietudes al personal del hospital. Esto también le permite anotar las respuestas.

Usted es el mejor defensor de su ser querido. Es usted quien lo conoce mejor y quien sabe cuáles serán los desafíos que enfrentarán cuando regresen a casa. Esta información es de suma importancia para el personal del hospital, ya que, de este modo, podrá ayudarlo a prepararse para los cuidados y conocer los recursos que podrían beneficiarlos a usted y a su ser querido.

Conserve esta guía después del alta para obtener recordatorios e información sobre los cuidados en el hogar y como ayuda para prepararse para estancias hospitalarias. Comparta esta información con otros familiares y amigos, de modo que también puedan brindarle apoyo.

Gracias por ser defensor y amigo de su ser querido. Su función es de suma importancia y le agradecemos todo lo que hace.

Lista de control para el hospital

Qué traer al hospital

Para responder más fácilmente ante las emergencias, considere tener un bolso de hospital preparado en todo momento.

Lista de medicamentos.
Nombres y números de teléfono de todos sus médicos.
Lista de antecedentes médicos importantes.
Información sobre alergias.
Tarjetas de seguro.
Poder notarial y formulario de orden médica para tratamiento de soporte vital (Physicians Order for Life Sustaining Treatment, POLST).
Anteojos o audífonos en un estuche claramente rotulado.
Dentaduras postizas.
Cepillo de dientes y pasta dental (se incluyen como parte del servicio, pero puede traerlos, si así lo prefiere).
Anotador y lapicera.
Artículos para hacer que la estancia sea más cómoda (almohada, música, manta, libros, etc.). Considere traer cualquier objeto que pueda hacer que el entorno resulte más hogareño y confortable para su ser querido.
Nombres y números de teléfono de familiares o amigos con los que pueden contar usted y su ser querido mientras están en el hospital.

Tenga en cuenta que su ser querido podría ser trasladado durante la estancia hospitalaria, así que asegúrese de que todo lo que traiga esté claramente rotulado y de controlar todos los artículos o de llevar a casa aquellos que no se usen.

La función del cuidador

La función del cuidador durante la internación

Con el diagnóstico de demencia, aumenta drásticamente la probabilidad de internación. Los adultos mayores tienen más probabilidades de padecer varias afecciones y de tener el sistema inmunitario debilitado. Independientemente de que sea una estancia programada o el resultado de una emergencia, el cuidador debe estar preparado para gestionar una estancia en el hospital.

Tal vez dé por sentado que un hospital dotado de profesionales de atención médica es un entorno seguro. Sin embargo, la naturaleza misma de un hospital y las necesidades de una persona con demencia exigen que el cuidador deba estar aún más atento.

Intente no dejar solo a su ser querido

Consulte las normas que se aplican a las visitas nocturnas y, si es necesario, pídale al médico que escriba una orden en la que permita que alguien acompañe al paciente en todo momento. Algunas familias contratan a un cuidador para que cubra el turno de la noche, y en otras se turnan entre hermanos o amigos íntimos para compartir la responsabilidad. Un entorno hospitalario puede ser chocante o perturbador para una persona con demencia. Por eso podría ser tranquilizador para ella saber que tiene a una persona que la acompaña.

Sea un defensor de su ser querido

Las actividades de rutina más frecuentes del hospital, como extraer sangre, conectar una vía intravenosa, ir al baño o ser transferido a una sala de radiografías, son desconcertantes para una persona con demencia y pueden dar lugar a un comportamiento impulsado por la ansiedad. Una persona con demencia no va a recordar que necesita ayuda para levantarse de la cama. Esto puede ocasionar caídas, rotura de vías intravenosas e infecciones de las vías urinarias. Usted puede ser el defensor de su ser querido informando al personal del hospital sobre las necesidades y los comportamientos de su ser querido (consulte la sección "Todo acerca de mí" en la página 6). Usted también puede estar presente durante las pruebas y los traslados para gestionar los cuidados.

No dé por sentado que el personal entiende la situación real de cuidar a una persona con demencia, y mucho menos los detalles específicos de su ser querido.

Tal vez deba repetir lo que dijo a cada miembro del personal, y eso podría resultarle frustrante o agotador. Sin embargo, su ser querido necesita que usted hable por él y lo ayude a recibir la mejor y más adecuada atención médica.

La función del cuidador

Mantenga un registro escrito de toda la información médica

El hospital depende de los registros, así que esté preparado para brindar (en reiteradas ocasiones) toda la información que este necesite. Mantenga una lista de medicamentos, niveles de dosis, nombres y números de teléfono de los médicos, antecedentes de internaciones y afecciones actuales (puede usar la sección "Historia clínica" en la página 8). Tome notas en cada visita, ya que lo más probable es que deba coordinar los cuidados entre distintos médicos.

Esta es una parte importante de su función como cuidador y defensor. Use la sección "Deje un mensaje" de esta guía en las páginas 18-21 para mantener un registro de las preguntas a medida que estas surjan y que tenga sus anotaciones a disposición cuando llegue el médico.

Personalice y controle el entorno hospitalario

Un entorno hogareño y normal es esencial para una persona con demencia a la que le cuesta comprender por qué está en un lugar que le resulta desconocido. Ayude al personal a comprender las preferencias de su ser querido utilizando el formulario "Todo acerca de mí" en la página 6. Busque formas de personalizar el espacio y de proporcionar comodidad a su ser querido. Traiga un artículo favorito de él, como una almohada, una manta o música y auriculares. Limite la cantidad de visitas y pídales que programen sus visitas en un horario en el que usted pueda tomarse un descanso.

En caso de emergencia, identifíquese como cuidador

Ahora que tiene la función de cuidar a un ser querido que depende de usted, sería una buena idea que se identifique como cuidador. Imagine si usted tiene su propia emergencia médica, ¿cómo sabrán que el ser querido que depende de usted quedó solo en casa?

Prepare y lleve con usted una tarjeta de identificación de emergencia que lo identifique como cuidador. Considere incluir la siguiente información:

- Nombre y ubicación de la persona a la que cuida.
- Otro contacto de emergencia con su número de teléfono.
- Un enunciado que indique si la persona a la que cuida puede quedar sola en casa.

También puede comprar un brazalete de identificación como cuidador en www.medicalert.org/safereturn.

Todo acerca de mí

Complete esta página sobre su ser querido para que el personal del hospital pueda comprender sus necesidades de la mejor manera. Para una mejor visibilidad, puede colocar este material al costado de la cama.

^{*}Se pueden descargar copias adicionales de esta página desde www.seniorconcerns.org.

Agencia Local de Servicios para Adultos Mayores del Condado de Ventura



AREA AGENCY ON AGING La Agencia Local de Servicios para Adultos Mayores del Condado de Ventura (Ventura County Area Agency on **Aging, VCAAA**) es la principal agencia del condado de

Ventura que tiene la responsabilidad de fomentar el desarrollo y la implementación de un sistema integral y coordinado de cuidados que les permite a los adultos mayores y a sus cuidadores vivir en un entorno comunitario. También tiene la responsabilidad de defender las necesidades de aquellas personas mayores de 60 años que residen en este condado, para lo cual ofrece liderazgo y fomenta la participación de los ciudadanos en el proceso de planificación, así como en la prestación de los servicios. Para obtener más información, visite el sitio web www.vcaaa.org o llame al 805-477-7300.

Entre los servicios, se incluyen los siguientes:

- Centro de recursos para adultos mayores y personas con discapacidades
- Centro de inscripción para recibir beneficios
- Administración de la atención médica
- Servicios de emergencia
- Programas comprobados para la prevención de caídas
- Modificaciones en casa, mandados y otros servicios de apoyo
- Defensor del paciente/Centro de servicios de enfermería

- Asesoramiento sobre seguros médicos (HICAP)
- HomeShare y administración de casos de vivienda
- Servicios legales
- Capacitación laboral para personas de la tercera edad
- Transporte
- Información y asistencia



La VCAAA recientemente lanzó la iniciativa Dementia Friendly Ventura County (DFVC) con el fin dinfundir entre el público que hay que demostrar compresión, tolerancia y paciencia hacia las personas

que padecen demencia y para abogar por dichos individuos y sus cuidadores.

La finalidad del programa DFVC es:

- Establecer un condado donde las personas con demencia y la enfermedad de Alzheimer sean valoradas, respetadas y se sientan seguras.
- Facilitar un entorno de apoyo para los encargados del cuidado.
- Educar e informar a todas las entidades que prestan servicios al público sobre las necesidades especiales de esta población para apoyarlas y servirlas mejor.
- Promover conciencia sobre esta afección entre las personas de la comunidad y la forma en que las personas y las empresas pueden marcar una diferencia positiva.

Para conocer más, visite www.vcaaa.org/dfvc

Mi registro personal de medicamentos

➤Mi información personal	Cómo usar esta guía
Nombre: Fecha de nacimiento: Número de teléfono:	 Use este registro para mantener un control de los medicamentos, incluidos medicamentos con receta, medicamentos de venta libre, suplementos herbarios y vitaminas.
➤Contacto de emergencia	 Comparta la información con sus médicos y farmacéuticos en todas las consultas.
Nombre:	Manténgalo siempre con usted.
Parentesco y número de teléfono:	Use lápiz.
➤ Médico de atención primaria Nombre:	Debe revisar este registro en los siguientes casos:
Número de teléfono:	Se inicia o se interrumpe el tratamiento con un medicamento.
≻ Farmacia	Se modifica una dosis.
	Visita al médico o farmacéutico.
Farmacéutico: Número de teléfono:	Ultima actualización://
➤Otros médicos	➤ Mis afecciones médicas
Nombre:	_
Nombre:Especialidad:	
	<u> </u>
Especialidad:	_
Especialidad: Número de teléfono: Nombre:	
Especialidad:	
Especialidad: Número de teléfono: Nombre: Especialidad:	
Especialidad: Número de teléfono: Nombre: Especialidad: Número de teléfono:	
Especialidad: Número de teléfono: Nombre: Especialidad: Número de teléfono: Nombre:	
Especialidad: Número de teléfono: Nombre: Especialidad: Número de teléfono: Nombre: Especialidad:	
Especialidad: Número de teléfono: Nombre: Especialidad: Número de teléfono: Nombre: Especialidad: Número de teléfono:	
Especialidad: Número de teléfono: Nombre: Especialidad: Número de teléfono: Nombre: Especialidad: Número de teléfono:	



Qué estoy tomando	Motivo de uso	Presentación (píldora, parche, líquido, inyección, etc.)	Dosis	Cuánto y cuándo	Uso (regular u ocasional)	Fechas de inicio/ interrupción (1/5/2005 - 3/5/2005) (1/1/1994 - en curso)	Notas o indicaciones especiales
*Asegúrese de i	*Asegúrese de incluir TODOS los medicamentos	medicamentos	con	receta, los medicamentos	os de venta lik	de venta libre, las vitaminas	y los suplementos herbarios.
①							
©							
<u>©</u>							
4							
9							
9							
Q							
8							
<u>©</u>							
@							

Términos de uso frecuente

Estado normal

Término utilizado con frecuencia por el personal médico para describir la forma en que "suele" pensar y actuar una persona. Por ejemplo, es posible que su ser querido parezca estar muy confundido y desorientado mientras está en el hospital. Sin embargo, en el hogar, "suele" estar orientado en cuanto al tiempo y el lugar. Este sería su "estado normal". Puede ayudar al personal del hospital a comprender cómo suele actuar su ser querido, de modo que pueda notar si hay un cambio en su funcionamiento.

Cuidador

Puede que oiga hablar de este término y piense "No soy un cuidador, soy solo su cónyuge (hija, amigo, pareja, etc.)". Un "familiar cuidador" es un término que se usa para referirse a alguien que presta cualquier tipo de cuidado físico o emocional en el hogar a un ser querido enfermo o discapacitado. Esto podría implicar llevarlo a su consulta médica, prepararle la comida, recordarle que debe tomar sus medicamentos o, incluso, brindarle cuidados físicos.

Transición en los cuidados

Este término se refiere a la transición en el nivel de cuidados de su ser querido. Esto podría hacer referencia al primer mes en el que su ser querido recibe el alta hospitalaria para regresar a casa. O bien, puede hacer referencia a la transición a los cuidados en un centro de rehabilitación. Durante las transiciones, es importante que sea un defensor activo de su ser querido a fin de asegurarse de que se sigan las instrucciones del alta, de que se soliciten los medicamentos y equipos médicos correctos y de que se cubran sus necesidades médicas y sociales.

Administrador de casos/Coordinadores de cuidados

Se trata del personal del hospital que ayudará a coordinar el proceso de alta, incluida la identificación de proveedores y de un entorno de atención adecuados, la coordinación de servicios como la atención médica domiciliaria, la diálisis, la solicitud de equipos y el transporte o la transición a un centro de rehabilitación. Puede solicitar reunirse con su administrador de casos (en ocasiones, llamado "coordinador de cuidados") si tiene preguntas sobre la estancia hospitalaria o sobre lo que sucederá cuando su ser querido reciba el alta.

Demencia

Término general que hacer referencia a una persona con un deterioro en la memoria y la función cognitiva, cuya gravedad es suficiente para perjudicar su funcionamiento diario. No es un diagnóstico en sí mismo, sino que es un grupo de síntomas. Los tipos de demencia más comunes son la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular. En esta guía, el material se aplica generalmente a todos los tipos de demencia. Por este motivo, se usará el término "demencia" para hacer referencia a todos sus tipos. Hable con su médico para comprender el diagnóstico específico de su ser querido.

Cuidados paliativos

Atención médica especializada para personas con enfermedades crónicas y graves. Se enfoca en proporcionar alivio para los síntomas y el estrés de las enfermedades graves. El objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente y de la familia. Los cuidados paliativos son proporcionados por un equipo especialmente capacitado de médicos, enfermeros y otros especialistas que trabajan en colaboración con los otros médicos del paciente para ofrecer apoyo adicional. Son adecuados para cualquier edad y cualquier estadio de una enfermedad grave, y pueden ofrecerse junto con un tratamiento curativo.

Cuidados para enfermos terminales

Si su ser querido tiene una enfermedad terminal, tiene una expectativa de vida de seis meses o menos y se han agotado todas las opciones de tratamiento, podría considerar la opción de cuidados para enfermos terminales. Este tipo de cuidados está destinado a personas que están llegando al final de su vida. Los cuidados para enfermos terminales son proporcionados por un equipo de profesionales de atención médica que aumentan la comodidad de personas con enfermedades terminales, disminuyendo el dolor y cubriendo sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Para ayudar a las familias, las unidades de cuidados para enfermos terminales también ofrecen terapia psicológica, servicios de relevo y apoyo práctico.

A diferencia de otros tipos de atención médica, estos cuidados no se enfocan en curar la enfermedad subyacente, sino en proporcionar la más alta calidad de vida posible para el tiempo de vida que le quede a un paciente. La mayoría de los cuidados para enfermos terminales se ofrece en el hogar, con un familiar que suele actuar como cuidador principal. Sin embargo, también hay cuidados para enfermos terminales disponibles en hospitales, residencias de adultos mayores, instituciones que brindan servicios asistenciales para la vida diaria y centros especializados de cuidados para enfermos terminales.

Seguridad en el hogar

Cuando hay que cuidar a una persona con demencia, es muy importante que el hogar sea un espacio seguro. Una persona con deterioro cognitivo y de la memoria también podría tener deterioro en otras áreas de funcionamiento, entre ellas:

- Juicio: Saber usar los electrodomésticos.
- Orientación en cuanto al tiempo y al espacio: Extraviarse en lugares que conoce.
- Comportamiento: Puede confundirse, desconfiar o temer fácilmente.
- Sentidos: Puede tener cambios en la visión, audición, sensibilidad a la temperatura y percepción de profundidad, lo cual puede causar problemas de equilibrio.

En respuesta a estos cambios en el funcionamiento, se debe revaluar el hogar para asegurarse de que ofrezca un entorno seguro y cómodo. Las áreas específicas en las que debe concentrarse son la posibilidad de deambulación, los riesgos de caídas y los riesgos de seguridad.

DEAMBULACIÓN

¿Sabía que 3 de cada 5 personas con demencia deambula?

Las personas con demencia pueden desorientarse y extraviarse, incluso en su propio vecindario o en lugares que conocen, y a esto se le conoce como "deambulación". Debido a la confusión, las personas con demencia que deambulan no suelen poder pedir ayuda, y eso las pone en una situación de vulnerabilidad y riesgo.

Lo que puede hacer para que su ser querido no deambule:

- Asegúrese de cubrir todas sus necesidades básicas (ir al baño, comer, beber). Esto reducirá la necesidad de que una persona deambule en busca de algo que necesita.
- Establezca una estructura diaria y un cronograma para el día, ya que una rutina conocida puede reducir la ansiedad.
- Evite llevarlo a lugares concurridos que sean confusos y puedan causar desorientación.
- Coloque cerraduras de seguridad en las puertas exteriores o use picaportes a prueba de niños.
- Asegúrese de que su ser querido no tenga acceso a las llaves del automóvil (una persona con demencia no solo deambula a pie). La persona con demencia tal vez no recuerde que ya no tiene licencia de conducir o que no debe conducir un automóvil.
- No deje sin supervisión a una persona con demencia.
- Visite www.alz.org/safetycenter para obtener más información sobre los brazaletes de alerta médica y otros dispositivos de seguridad.

Tome precauciones antes de que su ser querido empiece a deambular. Un incidente relacionado con la deambulación puede causar lesiones, estrés para la familia o, incluso, la muerte.

RIESGOS DE CAÍDAS

¿Sabía que, en los últimos 24 meses (2014-2015), se registraron más de 12,000 caídas de residentes mayores de 65 años en el condado de Ventura? De esas caídas, el 99 % de las víctimas sufrió lesiones que requerían tratamiento y el 65 % de ellas ocurrieron en su hogar.

¿Qué puede hacer para prevenir las caídas?

- Mantenga las habitaciones limpias y reduzca al mínimo el desorden. Considere la idea de quitar artículos pequeños del piso, como cables, libros, juguetes, etc.
- Asegure los tapetes con cinta adhesiva en los bordes o quítelos completamente para que no haya riesgos de tropiezo.
- Coloque pasamanos o agarraderas donde resulten convenientes.
- Coloque alfombrillas antideslizantes en la bañera.
- Mejore la iluminación de su hogar y use luces nocturnas.
- Mantenga un programa de actividad física.

RIESGOS DE SEGURIDAD

Piense en todo lo que tiene en su hogar y en la forma en que alguien podría lastimarse con un objeto si no comprendiera qué es. Camine por su hogar poniéndose en el lugar de alguien que está confundido o curioso, y vea qué nota. Considere hacer lo siguiente:

- Quite las perillas de la cocina o coloque perillas a prueba de niños sobre ellas.
- Si, por las noches, no puede dormir y está pendiente de si su ser querido se levanta, use un monitor para bebé con cámara.
- Asegúrese de instalar y comprobar regularmente los detectores de humo y de monóxido de carbono en su hogar.
- Ajuste la temperatura de la caldera para que el agua no esté tan caliente ni queme la piel.
- Guarde parrillas, cortadoras de césped, herramientas eléctricas, cuchillos y productos de limpieza en un lugar seguro.
- Deseche plantas tóxicas y frutas de decoración que podrían confundirse con comida real.
- Quite vitaminas y medicamentos de venta con receta de la mesa de cocina y de las encimeras. Los medicamentos deben estar guardados en un lugar cerrado con llave en todo momento.
- Supervise el consumo de tabaco y de bebidas alcohólicas. Ambos pueden tener efectos secundarios perjudiciales y constituir una interacción peligrosa con algunos medicamentos.
- Retire las armas de fuego del hogar o asegúrese de que estén guardadas en un lugar cerrado con llave en todo momento.

Dificultades frecuentes

Dificultad frecuente	Posibles soluciones que puede probar
Nerviosismo	 Cree un entorno tranquilizador. Hable con suavidad. No discuta con la persona. Si corresponde, entréguele un objeto que la reconforte, como una muñeca o una cobija suave. Use distracciones. Cambie el tema de conversación o dirija a la persona a una actividad que esta disfrute. Use oraciones simples y cortas. Cuando le pida a la persona que haga algo, empiece de a una instrucción breve por vez.
Bañarse	 Determine un momento del día en el que la persona prefiera bañarse, en lugar de cuando sea conveniente para el cuidador. Prepare el baño con anticipación. Asegúrese de que tenga un ambiente cálido y acogedor. Si es necesario, use un asiento para ducha y una ducha de mano. Si va a bañar a la persona, comience por los pies y ascienda lentamente por el resto del cuerpo. Mientras la baña, pregúntele a la persona si se siente cómoda. Respete la dignidad y el pudor de la persona. Si parece no estar cómoda, cúbrala con una toalla en la ducha. Si la persona se está bañando sola, asegúrese de que todos los productos estén ordenados y fácilmente a su alcance. Si es necesario, proporcione indicaciones verbales. Si la persona se pone nerviosa, distráigala e intente que se bañe en otro momento. No se preocupe por la frecuencia con la que se bañe. Puede usar, mientras tanto, un paño o "esponja de bañar" para asegurarse de que la persona se mantenga higienizada.
Vestirse	 Si la persona desea elegir su vestimenta, ofrézcale dos opciones. Prepare la vestimenta con anticipación. Use indicaciones breves y simples, de a una tarea por vez. Considere comprar ropa con cintura elástica y zapatos con Velcro para facilitar la tarea de vestirse. Si esta tarea resulta estresante, permítale más tiempo.

Dificultades frecuentes

Dificultad frecuente	Posibles soluciones que puede probar
Comer	 Use colores contrastantes en el plato para destacar la comida. Siéntese con la persona y coman juntas para que ella pueda imitar lo que usted hace.
	 Limite las distracciones a la hora de la comida. Si la persona no se sienta a la mesa, dele comidas que pueda comer sin cubiertos.
	Verifique las dentaduras postizas y asegúrese de que estén bien ajustadas.
	Busque alguna llaga bucal u otro problema que pueda causarle dolor al masticar.
	Hable con el médico si le preocupa que la persona no se esté alimentando lo suficiente.
Alucinaciones y	Las alucinaciones ocurren cuando alguien ve, escucha, siente o saborea algo que no está.
paranoia	 Hable con una voz calma y no discuta con la persona; tampoco debe decirle que lo que está sintiendo no es real.
	 Busque una actividad relajante para distraer a la persona del nerviosismo provocado por la alucinación.
	 Reduzca la presencia de elementos que puedan causar estrés, como el televisor u otros sonidos.
	Si la persona lo acusa a usted de haber hecho algo malo, no lo tome como algo personal.
	 Si la persona está enojada con usted, permítale su espacio. Llame al médico para hablar de estos síntomas.
Empeoramiento	Elabore un cronograma diario para mantener a la persona activa y limite las siestas.
vespertino y sueño	 Incluya una rutina de ejercicios en el cronograma diario. Por la noche, organice una actividad tranquila y silenciosa.
	 Haga que la persona se sienta protegida y querida. Cierre las persianas por la noche y atenúe las luces.
	Organice una rutina para la hora de ir a dormir.
Ir al baño	En la puerta del baño, coloque un cartel con la imagen de un inodoro para recordarle a la persona que debe ir al baño y dónde está ubicado. Si os poessario elaboro un erapagrama en el que aliente a la persona a
	 Si es necesario, elabore un cronograma en el que aliente a la persona a ir al baño cada 2 horas. Use un tono positivo y diga "vamos al baño" y acompañe a la persona.
	Tenga en cuenta los signos que indican que la persona necesita ir al baño, los cuales pueden ser moverse con nerviosismo, tirarse de la ropa o estar inquieta.
	Consígale pantalones con elástico para que pueda quitárselos fácilmente.
	Asegúrese de que haya iluminación dentro y alrededor del baño durante la noche.

Cómo debe cuidarse el cuidador

Cuidar a un ser querido puede ser una experiencia muy gratificante y emotiva, pero también puede ser estresante y exigente. Es importante que usted se cuide para continuar proporcionándole cuidados a su ser querido, sin sufrir desgaste ni enfermarse.

¿Qué puede hacer para cuidarse?

- Sea realista en cuanto a lo que puede y no puede hacer por su ser querido.
- Fije un horario para sí mismo y haga algo divertido y satisfactorio para usted.
- ¡Recuerde que usted hace lo mejor que puede!
- Planifique sus días, elabore un cronograma que sea realista y cúmplalo.
- Tómese un tiempo para evaluar su alimentación, su nivel de actividad física y su propia atención médica.
- Participe en un grupo de apoyo para aprender de otros cuidadores y compartir con ellos su experiencia.

Signos de estrés en el cuidador

Si nota algunos de los siguientes síntomas, entonces es hora de que pida ayuda y apoyo:

- Irritabilidad con su ser querido.
- Dificultad para dormir por la noche.
- Ya no visita a sus amigos ni practica los pasatiempos que solía disfrutar.
- No puede concentrarse.
- Se siente exhausto todo el día

¿Dónde puede recibir apoyo?

Consulte las páginas 28 y 29 para encontrar un Centro de recursos para familiares encargados del cuidado en su área.



•	¿Qué preguntas tiene sobre el tratamiento? ¿Qué preguntas tiene sobre los cuidados en el hogar? ¿Qué preguntas tiene sobre la necesidad de seguimiento?

•	¿Qué preguntas tiene sobre el tratamiento? ¿Qué preguntas tiene sobre los cuidados en el hogar? ¿Qué preguntas tiene sobre la necesidad de seguimiento?

•	¿Qué preguntas tiene sobre el tratamiento? ¿Qué preguntas tiene sobre los cuidados en el hogar? ¿Qué preguntas tiene sobre la necesidad de seguimiento?

•	¿Qué preguntas tiene sobre el tratamiento? ¿Qué preguntas tiene sobre los cuidados en el hogar? ¿Qué preguntas tiene sobre la necesidad de seguimiento?

Preparación para el alta

El personal del hospital no comprenderá tan bien como usted las necesidades de su ser querido. Es importante que usted forme parte de todas las conversaciones relacionadas con el alta y que adopte un papel activo, haciendo preguntas y comprendiendo cuál será el plan de cuidados posterior al alta.

Es posible que se sienta agobiado o estresado durante el proceso de alta. Recuerde que usted tiene derecho a que le respondan sus preguntas, y el personal agradecerá que se involucre y cuide a su ser querido. A continuación, se incluyen algunas preguntas que podrían ayudar a guiarlo durante este proceso.

Preguntas sobre medicamentos

- ¿Cuál es la lista de medicamentos?
- ¿Cómo se toman los medicamentos?
- ¿Para qué son los medicamentos?
- ¿Se puede masticar, triturar, disolver o mezclar este medicamento con otros medicamentos?
- ¿Qué hago si mi ser querido se rehúsa a tomar el medicamento?
- ¿A quién llamo si tengo preguntas sobre los medicamentos?

Preguntas sobre la recuperación

- ¿Mi ser querido necesitará equipos médicos? ¿Quién solicitará los equipos?
- ¿A quién debo llamar si tengo preguntas sobre los equipos médicos?
- ¿Qué signos debo buscar para saber si necesito llamar al médico?
- ¿Mi ser querido necesitará ayuda para bañarse, cocinar, lavar la ropa, usar el baño y usar las escaleras? En caso afirmativo, ¿quién puede proporcionar estos cuidados si no puedo hacerlo yo?

Preguntas sobre un plan de cuidados

- ¿Qué citas y cuidados de seguimiento son necesarios?
- ¿Qué nivel de cuidados necesitará mi ser querido después del alta hospitalaria?
- ¿Qué puedo esperar de estos cuidados?
- ¿Cómo se seleccionan las agencias o los centros de cuidados?

A continuación, se incluyen algunos tipos de opciones de cuidados:

Rehabilitación de corta duración/Rehabilitación para pacientes internados

Este es un equipo de especialistas en rehabilitación dirigido por médicos. Estos especialistas colaboran entre sí para ayudar a cada paciente a obtener resultados óptimos con tres horas de terapia durante cinco días o más por semana. Los pacientes permanecen en el centro durante aproximadamente 2 semanas.

Centro especializado de enfermería

En un centro especializado de enfermería, un médico es quien supervisará los cuidados. Los centros especializados de enfermería suelen enfocarse en la rehabilitación. Se ofrecen menos horas de terapia que en un centro de rehabilitación de corta duración. El paciente puede permanecer allí de algunos días a algunas semanas.

Atención médica domiciliaria

Si el paciente se encuentra lo suficientemente bien como para regresar a casa, el médico puede indicarle atención médica domiciliaria. Este tipo de atención médica consiste en cuidados de enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del habla y, en ocasiones, ayuda para bañarse. Un médico debe dar la orden por escrito, y los servicios suelen prestarse en el hogar de 2 a 3 veces por semana.

Atención privada en el hogar

Si resulta difícil cubrir las necesidades de cuidado personal en el hogar, podría ser útil contratar a un cuidador. Las agencias de cuidadores podrán ayudarlo a entender cuántas horas por día y cuántos días por semana se recomiendan. Evaluarán a su ser querido a fin de elegir el mejor cuidador para él y se encargarán de programar los horarios con dicho cuidador y de proporcionarle capacitación. Hay muchas agencias privadas a disposición. Pídale una lista a la persona encargada de planificar el alta hospitalaria. Las agencias de cuidados en el hogar recibieron una licencia por medio de la Oficina de Servicios de Cuidados en el Hogar (Home Care Services Bureau) del estado de California. Puede buscar una licencia en el sitio web https://secure.dss.ca.gov/CareFacilitySearch/home/index.

Cuidado diurno para adultos

Un centro de cuidado diurno para adultos es una institución profesional de cuidados en la que los adultos mayores, los adultos con demencia o los adultos con discapacidades reciben servicios terapéuticos, sociales y de salud personalizados durante una parte del día. Los servicios diurnos para adultos ofrecen comidas nutritivas, oportunidades para socializar y actividades terapéuticas en un entorno divertido y de contención. Asimismo, los centros de cuidados diurnos para adultos pueden proporcionar apoyo e información a los familiares cuidadores.

Atención médica diurna para adultos

Los servicios de atención médica diurna para adultos son similares a los servicios de cuidado diurno para adultos, solo que los primeros tienen un modelo médico e incluyen servicios de fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del habla. Las agencias de atención médica diurna para adultos tienen licencia y pueden ser un beneficio de Medi-Cal.

De regreso a casa

En ocasiones, el regreso a casa después de una estancia hospitalaria puede presentar nuevos desafíos. Una estancia hospitalaria supone una interrupción en la rutina cotidiana y en el entorno de su ser querido. Para una persona con demencia, esto puede añadir estrés y, en ocasiones, aumentar la confusión. Para reducir el estrés, intente hacer lo siguiente:

- Retomar un cronograma cotidiano regular. Si su ser querido se acostumbró al cronograma del hospital, intente recrearlo. Incluso puede pegar un cartel con la fecha y recordatorios todos los días, al igual que en una habitación de hospital.
- Coordine las visitas en el hogar, como la de un enfermero o fisioterapeuta, en un horario en el que su ser querido suela estar más atento. Preséntele a esta persona de manera amable y cálida.
- Vuelva a examinar su hogar en busca de problemas de seguridad y riesgos de caídas. Consulte la página 12 de esta guía para obtener más información.

Instrucciones de alta

Cuando abandone el hospital, recibirá las instrucciones de alta. Si tiene dudas sobre estas instrucciones o si no puede cumplirlas por algún motivo, llame al médico.

1. Medicamentos

- a. Lo primero que se debe hacer es adquirir los medicamentos recetados. Si no puede seguir el plan de medicamentos que se le entregó al momento del alta o si no le queda claro lo que se espera, llame al médico.
- b. Si sospecha de una reacción a los medicamentos o de un síntoma relacionado con ellos y no está seguro de qué hacer, llame al médico.

2. Programe las citas

- a. Si se indicó al momento del alta, programe una cita de seguimiento en el centro de atención médica domiciliaria.
- b. Programe citas de seguimiento con el médico según sea necesario.

- 3. Signos de que hay problemas
 - a. Es posible que una persona con demencia no pueda decirle si está presentando nuevos síntomas o que algo anda mal.
 - b. Busque signos cuando vea que hay un cambio en la forma en que la persona siente o actúa.

Los signos de dolor pueden ser los siguientes:

- Fiebre.
- Llagas o cambios en la piel.
- Hinchazón.
- Aumento repentino del nerviosismo.
- Cambio repentino en el comportamiento o aumento de la confusión.
- Cambio repentino en los hábitos de sueño.
- Quejidos o gimoteos.
- Agarrarse una parte del cuerpo como si doliera.

Tenga paciencia

Sea paciente con su ser querido y consigo mismo. Ha habido muchos cambios y necesita tiempo para adaptarse a ellos.

Recursos

Agencia	Servicios prestados	Información de contacto
Servicio para Cuidadores Familiares y en el Hogar de AARP (AARP Home & Family Caregiver)	Los familiares cuidadores tienen a disposición información en línea, incluida información para planificaciones, asuntos jurídicos, atención para el final de la vida y apoyo para el cuidador.	1-877-333-5885 http://www.aarp.org/home- family/caregiving/
Servicios de Protección para Adultos del Condado de Ventura (Adult Protective Services of Ventura County)	Programa estipulado por el estado que ayuda a garantizar la seguridad y el bienestar de los adultos mayores y de los adultos con capacidades limitadas. El personal investiga las acusaciones de maltrato y abandono, evalúa las necesidades del cliente y ofrece servicios de administración de casos a corto plazo, así como también otros servicios.	805-654-3200 www.ventura.org/human- services-agency/adult- protective-services
Asociación para Personas con Alzheimer (Alzheimer's Association)	Ofrece recursos, consultas, clases e información sobre la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia relacionados.	805-494-5200 Línea de ayuda las 24 horas del día, los 7 días de la semana: 800-272-3900 http://www.alz.org/cacentral/
Departamento de Servicios para Adultos Mayores de California (California Department of Aging)	El Departamento de Servicios para Adultos Mayores de California administra programas para prestar servicios a adultos mayores, adultos con discapacidades, familiares cuidadores y residentes en centros de atención a largo plazo ubicados por todo el territorio del estado. Algunos de los programas y servicios pueden ser los siguientes: Programa de apoyo para familiares cuidadores (Family Caregiver Support Program), Programa de prevención de enfermedades y promoción de la salud (Disease Prevention and Health Promotion), Programa de asistencia e información para adultos mayores (Senior Information and Assistance Program).	800-510-2020 https://www.aging.ca.gov/
Departamento de Salud Pública de California (California Department of Public Health)	El Departamento de Salud Pública de California trabaja para proteger la salud pública en California y contribuye a la obtención de resultados de salud positivos para personas, familias y comunidades. El Departamento protege la seguridad de los pacientes en hospitales y centros especializados de enfermería, mantiene actas de nacimiento y de defunción, y se prepara para las emergencias médicas y responde a ellas.	916-558-1784 www.cdph.ca.gov

Recursos

Agencia	Servicios prestados	Información de contacto
Grey Law of Ventura County	Organización sin fines de lucro a nivel local que ofrece asesoramiento jurídico sin costo a adultos mayores que viven en el condado de Ventura. El asesoramiento incluye preguntas sobre el Seguro Social, Medi-Cal, Medicare, poderes notariales, voluntades anticipadas de atención médica, preguntas de propietarios e inquilinos y otros asuntos de interés.	(805) 658-2266 www.greylaw.us
Programa de Defensa y Asesoramiento sobre Seguros Médicos (Health Insurance Counseling and Advocacy Program, HICAP)	Sus asesores capacitados ofrecen información objetiva y ayudan a personas elegibles para recibir Medicare. También hay ayuda disponible para el seguro suplementario de Medicare (Medigap), Medicare Advantage, beneficios para medicamentos con receta y seguro médico a largo plazo. Se ofrece terapia individual.	(805) 477-7310 www.medicare-ventura- hicap.org
Servicio de Comparación de Residencias de Adultos Mayores de Medicare (Nursing Home Compare)	Obtenga información actualizada sobre medidas de calidad e informes de residencias de adultos mayores, hospitales y agencias de cuidados en el hogar. Los recursos incluyen una guía para elegir cuidados.	https://www.medicare.gov/
Rosalynn Carter Institute for Caregiving	Establece una colaboración a nivel local, estatal, nacional e internacional comprometida a crear servicios a largo plazo y de buena calidad tanto en el hogar como en la comunidad. Promueve el apoyo comprobado a fin de fomentar la salud, las habilidades y la capacidad de adaptación del cuidador. Su objetivo es apoyar a los cuidadores (tanto a los cuidadores profesionales como a los familiares) mediante iniciativas de defensa, educación, investigación y servicios.	(229) 928-1234 www.rosalynncarter.org
Agencia Local de Servicios para Adultos Mayores del Condado de Ventura (Ventura County Area Agency on Aging)	Programas de prevención de caídas; comedores comunitarios; programa de defensa y asesoramiento sobre seguros médicos, e información y derivación a cualquier servicio para adultos mayores y personas con discapacidades.	805-477-7300 www.ventura.org/vcaaa
Defensor del Paciente del Condado de Ventura (Ventura County Ombudsman)	Garantiza la calidad de cuidados en centros de atención a largo plazo con licencia en el condado de Ventura. Educa al paciente sobre sus derechos y actúa como defensor del paciente en los centros de atención. Ofrece asesoramiento sobre reubicación a familias que buscan opciones de ubicación en centros de atención a largo plazo.	805-656-1986 http:// www.ombudsmanventura.org/

Centros de recursos para familiares encargados del cuidado

Bajo el liderazgo de la VCAAA, se han establecido tres centros de recursos para familiares cuidadores en el condado de Ventura. Los tres centros son puntos centrales designados por el Gobierno Federal como centros de recursos para familiares cuidadores que sirven como punto de ingreso a una amplia variedad de servicios para familiares cuidadores, con financiación parcial en virtud del Título IIIE de la Ley de Protección de Estadounidenses de la Tercera Edad (Older American) a través de la Agencia Local de Servicios para Adultos Mayores del Condado de Ventura. Consulte la información a continuación para encontrar el centro más cercano a su hogar.



El centro de recursos para familiares cuidadores de Senior Concerns tiene sus oficinas centrales en Thousand Oaks y presta servicios en la zona este del condado de Ventura, es decir, Thousand Oaks, Simi Valley, Moorpark, la parte de Westlake Village que le corresponde al condado de Ventura, y las zonas sin incorporar del este del condado de Ventura, incluido Newbury Park. Llame al (805) 497-0189 o visite www.seniorconcerns.org.

Entre los servicios, se incluyen los siguientes:

- Serie de portavoces para adultos mayores de Path to Positive.
- Grupos de apoyo para cuidadores.
- Subvenciones para modificaciones y adaptaciones en el hogar.
- Subvenciones para servicios de relevo.

- Asesoramiento sobre cuidados.
- Servicios gratuitos de asesoramiento jurídico y económico.
- Programa diurno para adultos.
- Programa de comida a domicilio.
- Defensa para adultos mayores.

Centros de recursos para familiares encargados del cuidado

CAMARILLO HEALTH CARE DISTRICT

El Centro de Bienestar para Encargados del Cuidado del Condado de Ventura tiene oficinas centrales en Camarillo y presta servicios en el oeste del condado de Ventura, es decir, Camarillo, Oxnard, Ventura, Ojai y las zonas sin incorporar del oeste del condado de Ventura. Llame al (800) 900-8582 o visite www.camhealth.com.

Los servicios incluyen:

- Asesoramiento sobre cuidados
- Administración de casos para apoyos y servicios a largo plazo (con acreditación del Comité Nacional de Control de Calidad [National Committee for Quality Assurance, NCQA]).
- Capacitación en conectar, adaptar y explorar (Connect, Adapt & Navigate, CAN) para encargados del cuidado
- Herramientas importantes para la capacitación de encargados del cuidado
- Rosalyn Carter Institutes, programas comprobados, REACH (Recursos que mejoran la salud del encargado del cuidado de la enfermedad de Alzheimer); Programa de tratamiento de la demencia

- AGEucate—Dementia Live
- Línea de apoyo para adultos mayores (todo el condado)
- Capacitación del sector del Condado de Ventura amigable para la demencia
- Subvenciones para servicios de relevo
- Subvenciones para adaptación y modificación de vivienda
- Cuidado diurno para adultos
- Comedores comunitarios y entrega de comidas a domicilio
- Programas comprobados de promoción de la salud
- Consultas legales y financieras gratuitas.



Centro de recursos para familiares encargados del cuidado de VCAAA que tiene oficinas centrales en Santa Clara Valley (Santa Paula, Fillmore, Piru) y atiende a personas que hablan inglés y español y a sus encargados del cuidado en esta área de servicio y da asistencia a encargados del cuidado que hablan español en todo el condado. Llame al (805) 477-7300 o visite www.vcaaa.org

El FCRC de VCAAA ofrece un centro de atención accesible, sin cita y que atiende a familiares encargados del cuidado no remunerados de adultos mayores con apoyo en inglés y español que incluye información, recursos y servicios para aliviar los altos niveles de estrés que experimentan los encargados del cuidado, independientemente del nivel de ingresos.

Los servicios incluyen:

- Equipo médico gratuito
- Modificaciones en casa, como barras de agarre
- Dispositivos de asistencia, como andadores y sillas de ducha.
- Cuidado de relevo en casa
- Conexiones directas a grupos de apoyo en idioma español
- Capacitación a encargados del cuidado.
- Servicios sociales

Notas

Notas

Notas



401 Hodencamp Road, Thousand Oaks, CA 91360 (805) 497-0189 www.seniorconcerns.org Martha Shapiro, LCSW, Directora de Programas

Senior Concerns es una organización de caridad 501(c)(3) identidad de impuestos #95-2992927. Este cuaderno fue producido por fondos otorgados por the Arthur N. Rupe Foundation.

Edicion Condado de Ventura - 2019