

RECURSOS:

Red de Cuidados de la Administración de Envejecimiento:
www.aoa.gov/carenetwork/default.htm

Sitio de Alzheimer de la Administración de Envejecimiento:
www.aoa.gov/alz

Unidades Estatales de Envejecimiento:
www.aoa.gov/aoa/pages/state.html

Información para cuidadores de parientes mayores:
www.aoa.gov/naic/notes/grandparents-grandchildren.html

Comunidad de apoyo en línea:
www.eldercare.gov www.ec-online.net

La Asociación de Alzheimer:
www.alz.org

La Alianza de Cuidadores Familiares:
www.caregiver.org -

Boletines informativos en línea para cuidadores:
<http://caregiving.com>

Asociación Nacional de Cuidadores Familiares:
www.nfcacares.org

AARP:
www.aarp.org

El Localizador de Cuidado para Personas de Edad



La AoA es el socio federal principal para la red nacional de envejecimiento de las agencias de envejecimiento estatales y de área, organizaciones tribales, proveedores de servicios y voluntarios, y administra programas para apoyar el bienestar, la salud y la independencia de las personas de edad y sus cuidadores.

El Programa Nacional de Apoyo para los Cuidadores Familiares

**Administración de Envejecimiento
de los EE.UU.
Departamento de Salud y Servicios Humanos**



Programa Nacional de Apoyo para los Cuidadores Familiares

Palabras de la Subsecretaria de Envejecimiento

A nombre de la Administración de Envejecimiento (AoA), me enorgullece que el Congreso nos haya encomendado la responsabilidad del Programa Nacional de Apoyo para los Cuidadores Familiares (NFCSP). Como alguien que cuidó de mis tías y mis dos padres cuando envejecían, estoy muy conciente de los desafíos diarios que encaran los cuidadores. Sé también cuán importante puede ser este programa en todos los Estados Unidos. Es por eso que debemos aumentar la conciencia sobre el NFCSP en nuestras comunidades para asegurar que todos los cuidadores sepan de este programa, a fin de que lo puedan aprovechar cuando lo necesiten.

Este folleto es un paso grande hacia esa conciencia. Reconoce a varios estados, recursos y vínculos que proporcionan apoyo, información y una red de comunicación para los cuidadores. Espero que la información que se acompaña le sea útil, al seguir nosotros en la AoA desarrollando y mejorando el programa para los cuidadores.

- Josefina G. Carbonell

¿QUIÉNES SON LOS CUIDADORES?

- La experiencia de cada cuidador es única, pero ellos comparten experiencias comunes.
- En la ausencia de un cónyuge que pueda proporcionar el cuidado, lo más probable es que una hija o nuera asuma el papel de cuidadora.
- Los miembros familiares son los proveedores principales del cuidado a largo plazo.
- Normalmente, una persona es el cuidador principal, aunque podrá haber otros familiares y amigos que ayuden.



"ETAPAS" DE UNA CARRERA EN PRESTACIÓN DE CUIDADOS

- **ETAPA 1 – REALIZAR TAREAS DE PRESTACIÓN DE CUIDADOS**
Cuando surge una situación de dependencia en la cual un miembro o conocido allegado de la familia realiza tareas destinadas a ayudar un individuo de edad con las actividades rutinarias que éste realizaba previamente sin ayuda.
- **ETAPA 2 – AUTO-DEFINICIÓN COMO CUIDADOR**
Cuando los individuos llegan a considerarse como cuidadores e incorporan esta actividad en su identidad social o personal.
- **ETAPA 3 – REALIZAR EL CUIDADO PERSONAL**
Cuando el cuidador comienza a proporcionar cuidado personal, tal como ayuda al bañarse, vestirse, ir al baño para evacuar la vejiga o el vientre o con otros aspectos de la higiene personal. Aunque la necesidad para el cuidado personal marca el fin de de la prestación de cuidados informales para muchos hijos, es a menudo un comienzo inequívoco de la prestación de cuidados para los cónyuges.
- **ETAPA 4 –BUSCAR AYUDA Y EL USO DE SERVICIOS FORMALES**
Cuando el cuidador busca activamente servicios de apoyo formales destinados a ayudar a los cuidadores informales. Es probable que la observación frecuente de que muchos servicios de apoyo no se aprovechan refleja el hecho de que los servicios han sido destinados a cuidadores que no han llegado todavía a esta etapa, la cual se puede considerar como el momento "servible".
- **ETAPA 5 – CONSIDERACIÓN DE COLOCACIÓN EN UN HOGAR DE ANCIANOS**
Cuando el cuidador considera seriamente colocar al anciano en un hogar de ancianos como alternativa a la prestación de cuidados informales. Si los cuidadores no buscan servicios antes de considerar seriamente la colocación en un hogar de ancianos, hay poca oportunidad para que los servicios jueguen un papel preventivo.
- **ETAPA 6 – INTERNACIÓN EN UNA INSTITUCIÓN**
Cuando ocurre la colocación en un hogar de ancianos. Ya que muchos ancianos dependientes mueren sin jamás residir en un hogar de ancianos, no todos los cuidadores llegan a esta etapa.
- **ETAPA 7 – TERMINACIÓN DEL PAPEL DE PRESTACIÓN DE CUIDADOS**
Cuando la prestación de cuidados tiene un fin explícito. Hay tres razones posibles: 1) la muerte del anciano (o el cuidador); 2) la recuperación del anciano; o 3) la terminación del papel de prestación de cuidados (o sea-el cuidador abandona el papel). El significado de esta etapa es que se reconoce que el cuidado lo siguen dando los cuidadores informales después de que se interna al anciano.

**Adaptado de "Seven Markers in the Caregiving Trajectory" por Rhonda J. V. Montgomery, Ph. D., Directora, Centro de Gerontología, Universidad de Kansas*

Diversidad de los cuidadores

Los cuidadores tienen todo tipo de antecedentes étnicos, geográficos y raciales. Hay amplias variaciones en las condiciones de los que reciben ayuda, los tipos de la ayuda que se necesitan, el nivel de carga de los cuidadores y las auto-percepciones de los cuidadores y su disposición a utilizar el sistema formal de prestación de servicios.



Los siguientes ejemplos se hicieron posibles debido a que la Administración de Envejecimiento financió subvenciones innovadoras en todos los Estados Unidos.

Se estableció un programa de proveedores comu-

nitarios para apoyar a los cuidadores asiático-americanos y de las Islas del Pacífico a través de un programa de bienestar, información y aprendizaje durante toda la vida, basado en la comunidad. (CA)

La Oficina Estatal de Envejecimiento colabora con la Sociedad de Ayuda Legal Comunitaria para desarrollar un manual que aborde las preocupaciones legales de los abuelos y parientes cuidadores que crían a niños. (DE)

Una agencia de área de envejecimiento probará e implementará un modelo culturalmente proficiente de apoyo para los cuidadores familiares a fin de satisfacer las necesidades de los cuidadores de personas de edad mexicano-americanos. (AZ)

La implementación de un proyecto para establecer centros regionales de capacitación para los cuidadores de adultos mayores sordos. (MA)



Se otorgó dinero a una agencia comunitaria para desarrollar una intervención modelo de atención de la salud y capacitación que se concentra en las hijas africano-americanas que son cuidadoras. (PA)

Varios estados han respondido a las necesidades de los cuidadores rurales, estableciendo bibliotecas que prestan videos de capacitación, directorios completos de recursos, libros, folletos y otros materiales de recursos informativos sobre la prestación de cuidados.

Hacer una diferencia para los cuidadores de América

El Programa Nacional de Apoyo para los Cuidadores Familiares (NFCSP) se estableció en noviembre de 2000. El NFCSP, administrado por la Administración de Envejecimiento, una dependencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS), fue inaugurado oficialmente por el Secretario de HHS, Tommy Thompson, en febrero de 2001 con el desembolso de \$113 millones en fondos a los estados para comenzar su implementación. Además, se desembolsaron \$5 millones a 119 organizaciones tribales para apoyar a los cuidadores de personas mayores nativos americanos, y se otorgaron aproximadamente \$6 millones para financiar 34 subvenciones y proyectos innovadores destinados a probar la eficacia de los programas de cuidadores en todo el país.



En el año fiscal 2002, al Programa Nacional de Apoyo para los Cuidadores Familiares se le otorgaron recursos por valor de \$141.5 millones. De ese monto, \$6.2 millones están destinados al apoyo continuo del Programa de Cuidadores de Nativos Americanos. En febrero, se desembolsaron \$128 millones a los estados para que comenzaran su segundo año de implementación.

Desde la promulgación del NFCSP, la red nacional de Oficinas Estatales de Envejecimiento de la AoA, las Agencias de Área de Envejecimiento, las organizaciones tribales y los proveedores de servicios de las comunidades locales han demostrado gran diligencia y creatividad al implementar la ley y proporcionar servicios muy necesitados a los cuidadores de las personas mayores y los incapacitados.

En el primer año, la red se concentró en el desarrollo de sistemas de apoyo y en ampliar la gama de servicios para satisfacer las diversas necesidades de los cuidadores. Esto ha llevado a que éstos se hayan visto obligados a ser más flexibles e innovadores en la prestación de los servicios. Sus esfuerzos han tenido como resultado asociaciones nuevas; un acceso mejorado a los servicios; la extensión a poblaciones especiales y la prestación de servicios para responder a las necesidades singulares de las familias.

Servicios básicos

Los cuidadores familiares son un recurso valioso para sus seres queridos, así como también para toda América. Su coraje, compasión y dedicación a los familiares y amigos permiten que las personas de edad y las personas con incapacidades permanezcan en un entorno lleno de amor, a menudo a gran costo - económico, físico y mental - para el cuidador. Me complace que seamos ahora capaces de ayudar a los cuidadores y brindarles recursos en sus comunidades para que puedan continuar su apoyo.

~ Secretario de HHS
Tommy G. Thompson

El programa dispone que todos los estados, trabajando en asociación con las agencias de área de envejecimiento y los proveedores de servicios de las comunidades locales, tengan cinco servicios básicos para los cuidadores familiares, incluidos:

- Información a los cuidadores acerca de los servicios disponibles
- Asistencia a los cuidadores para obtener acceso a los servicios de apoyo
- Asesoramiento individual, organización de grupos de apoyo y capacitación de los cuidadores para ayudarlos a tomar decisiones y resolver problemas relativos a sus papeles de proveer cuidado
- Cuidado de respiro para permitir que a los cuidadores se les alivie temporalmente de sus responsabilidades de proveer cuidado
- Cuidado de respiro en el hogar
- Servicios diurnos para los adultos
- Respiro institucional de carácter intermitente, ocasional o de emergencia
- Servicios suplementarios limitados, para complementar el cuidado proporcionado por los cuidadores
 - Modificaciones al hogar
 - Tecnologías de asistencia
 - Sistemas de respuestas a emergencias
 - Equipos/ suministros
 - Transporte

En la Florida, se otorgaron fondos de AoA a un proveedor de servicios para establecer y evaluar un proyecto multifacético sobre temas de fin de la vida, brindándoles a los profesionales de cuidados paliativos y a los cuidadores familiares capacitación a fondo sobre temas de interés para los cuidadores.

En Kentucky, la Agencia de Área de Envejecimiento de Lake Cumberland ayudó a tres hermanos/hermanas que se encargaron de cuidar de su madre, quien padece de Alzheimer, y cuidaron de su padre en los últimos meses de su vida. La Agencia les brindó asesoramiento, grupos de apoyo, cuidado adulto diurno y servicios de respiro para ayudarlos durante esos días difíciles.

Poblaciones admisibles de cuidadores



Los cuidadores familiares de adultos mayores (de 60 años en adelante) y los abuelos y parientes cuidadores de niños menores de 18 años de edad (incluidos los abuelos que son los únicos cuidadores de niños y aquellos individuos con retardo mental o que tienen incapacidades de desarrollo). La ley exige que los estados les den consideración prioritaria a:

1. las personas con mayores necesidades sociales y económicas (con atención particular a individuos de ingresos bajos y minorías); y
- 2) los individuos de mayor edad que proporcionan cuidado y apoyo a las personas de 18 años de edad o menos con retardo mental e incapacidades de desarrollo conexas.

¿POR QUÉ SE NECESITA EL PROGRAMA?

Las familias, no las agencias de servicios sociales ni los hogares de ancianos ni los programas gubernamentales, son la piedra angular del cuidado a largo plazo (LTC) de las personas mayores en los Estados Unidos. El grado de participación de los cuidadores ha permanecido bastante constante por más de una década, como prueba fehaciente de la notable capacidad que tiene la familia americana para adaptarse y cuidar de sus ancianos. Esto es a pesar de una mayor separación geográfica, la mayor participación de las mujeres en la fuerza laboral y otros cambios en la vida familiar.

Estadísticas:

Más de 22.4 millones de familias en los Estados Unidos cumplen papeles de provisión de cuidado familiar a personas de más de 50 años de edad, y esa cifra aumentará rápidamente, al envejecer la población, y al seguir la ciencia médica prolongando la vida.

Costos:

Según un estudio de 1998 publicado en *Health Affairs*, la contribución de los cuidadores de América al sistema de atención de la salud del país se valora en \$196 mil millones al año, comparado con \$32 mil millones para el cuidado en el hogar y \$83 mil millones de cuidado en hogares de ancianos. Los servicios de los cuidadores reducen significativamente los costos de Medicare, Medicaid y los pagadores privados.

La Oficina de Envejecimiento del Distrito de Columbia proporcionó cuidado de respiro de emergencia por una semana a una familia cuyo cuidador murió el 11 de septiembre en el Pentágono. Se utilizaron fondos del NFCSP para hacer gestiones especiales para cuidar de la madre anciana en un hogar de ancianos y permitir que la familia organizara el entierro del cuidador y planes alternativos para el futuro de la madre.

