

I. QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?

La enfermedad de Alzheimer es llamada “la enfermedad del siglo.” No es la consecuencia normal y benigna del envejecimiento. Hasta ahora se sabe que unas placas amiloides atacan el tejido sano del cerebro causando el deterioro constante en las habilidades mentales. Se caracteriza por la incapacidad progresiva de la memoria, el juicio, el razonamiento.

La **Demencia** es un término médico que describe el grupo de síntomas y comportamientos observados en los pacientes con la enfermedad de Alzheimer y otros desordenes de la memoria. Una persona con demencia pierde la habilidad para recordar y razonar. Ocurren cambios en la personalidad, la actitud y el comportamiento de esa persona.

Esta enfermedad es degenerativa y ataca el cerebro. Afecta la memoria, el comportamiento y el razonamiento del individuo y a medida que avanza, se vuelve más severa.

Los primeros síntomas varían de persona a persona, pero siempre causan un deterioro en las actividades del diario vivir, y eventualmente necesitarán cuidado a largo plazo. El progreso de la enfermedad pasa por varias etapas, a diferente ritmo e intensidad y sus síntomas coinciden entre si en cada etapa.

La enfermedad puede clasificarse en tres etapas principales:

Etapa	Manifestación
Leve (1-3 años)	Pérdida moderada de la memoria, más que todo relacionada con eventos recientes. Dificultad en encontrar palabras (anomia). Dificultad con relación al tiempo. Desorientación geográfica. Dificultad para resolver problemas. Depresión.
Moderada (2-10 años)	Pérdida severa de la memoria. Pérdida de la facultad de expresión hablada. Desorientación en tiempo y lugar Dificultad con el razonamiento y el juicio. Cambios de personalidad y comportamiento.
Severa (8-12 años)	Pérdida severa de la memoria. Palabras sin sentido o mutismo. Orientado hacia su propia persona Incapáz de tomar decisiones o resolver problemas Postura rígida y doblada. Incontinencia

Source/Fuente de Información: Eisai Inc. and Pfizer Inc – Health Outcomes and the Economics of Alzheimer’s Disease, Table I

Primera etapa: Temprana - Leve (Olvido) – 2 -10 años

La pérdida de la memoria es uno de los primeros síntomas que la familia empieza a notar. La persona comienza a repetir preguntas o frases, se confunde con frecuencia y se pierde fácilmente. La ejecución de las tareas del hogar, el trabajo o situaciones sociales se desmejoran, lo mismo que el juicio. Temprano en la enfermedad, la persona tiene dificultad para encontrar palabras sencillas; tiene problemas visuo-espacial que le dificultan la habilidad para organizar los objetos alrededor de la casa, como también la orientación en/o hacia lugares desconocidos. También demuestran ansiedad y a veces depresión.

Casi nunca la persona y/o familiares son concientes que existe un problema de salud durante ésta etapa. Por el contrario, creen que la fatiga, demasiada tensión, inconstancia, terquedad y pereza son las causas del problema.

Listas de cosas para hacer y otro tipo de recordatorios, podrían ayudarle a la persona con Alzheimer, a mejorar la habilidad de recordar. Un horario de rutina diaria y un método de cómo realizar actividades cotidianas también pueden ser muy útiles.

Por lo general la persona en esta etapa puede permanecer en el hogar, cuidada por familiares.

Manifestación:

- Muestra dificultad para recordar eventos recientes
- Puede mostrar desorientación geográfica
- Pérdida de la espontaneidad y el gusto de la vida.
- Pérdida de la iniciativa.
- Depresión

Segunda etapa: Intermedia - Moderada (Confusión) – 2 a 10 años

A medida que la enfermedad progresa, la persona tiene dificultad en recordar los eventos recientes y en retener los conocimientos de hechos actuales. La habilidad para el lenguaje se deteriora; le es difícil encontrar palabras para describir los objetos; la comprensión y el juicio se empeoran. Por ejemplo, la persona ya no puede viajar sola aunque, puede ir a lugares bien conocidos por el/ella. Además, la persona ya no puede manejar situaciones complejas tal como, balancear la chequera. La persona casi siempre se muestra desorientada en tiempo y lugar, aunque está orientada en su persona, por ejemplo: no sabe que día es, ni donde se encuentra, pero si sabe quién es.

Ocurren una variedad de cambios de la personalidad y del comportamiento que afectan a la familia y/o los cuidadores. Estos cambios pueden incluir: indiferencia, falta de interés en actividades diarias y agitación, entre otras.

Algunos de los cambios del comportamiento pueden ser: terquedad, resistencia y rechazo al cuidado, sospechas hacia las personas, deambular en la casa, y el uso de lenguaje grosero y/o abusivo.

A las personas con la enfermedad de Alzheimer se les cambia el ritmo del sueño. Se pueden despertar varias veces durante la noche y deambular en la casa. Les dá pánico si no reconocen los alrededores. Ahora es el momento de asegurar la puerta principal para que la persona no pueda salir de la vivienda sin supervisión. Puede incluso decorar la puerta para que pierda la apariencia como tál.

Muchas veces la persona con Alzheimer no está consiente del decaimiento de sus funciones. Aún la persona que está consiente del cambio, con el paso del tiempo irá perdiendo esa conciencia. Lo impredecible de los cambios de un día para otro, produce más tensión en la persona que cuida al paciente con la enfermedad de Alzheimer.

[Durante ésta etapa, las personas pueden recibir servicios alternos como: centros de cuidado diurno(Adult Day Care – ADC) servicios de salud en el hogar (Home Care), viviendas con cuidado de salud (Assisted Living Facility –ALF).

Manifestación

- Confusión y desorientación en cuanto a tiempo y lugar.
- Aumento de la pérdida de la memoria.
- Falta de concentración.
- Dificultad para pensar con lógica y para tomar decisiones.
- Acciones, palabras y preguntas repetitivas.
- Problemas con el lenguaje.
- Cambios de personalidad.

Tercera etapa: Final-Severa (Demencia severa) – 8-12 años

En ésta etapa la persona ya no puede sobrevivir por si sola. Es incapáz de recordar eventos relacionados con su vida, no recuerda el nombre de los familiares o amigos. Cuando de pronto se mira al espejo, no se reconoce y se asusta. El delirio es común, y puede sufrir de depresión, agitación y comportamiento violento. La persona con Alzheimer en ésta etapa, está casi siempre desorientada al tiempo y lugar, y generalmente es incapáz de comer y usar el baño por sí misma; necesita ayuda para seleccionar la ropa y vestirse.

Eventualmente la persona queda completamente incapacitada y desorientada. La comunicación entre el cerebro y el cuerpo están severamente lisiados. La incontinencia es común. Los cambios emocionales y de personalidad se hacen más severos. Pueden llorar constantemente. En esta etapa tambien ocurren cambios importantes en el sistema nervioso que le afectan la flexibilidad del cuerpo, y la rigidéz comienza a asentarse. Se puede observar que la persona con Alzheimer se sobresalta y asusta al escuchar ruidos estridentes y repentinos. Tiene la tendencia a llevarse los objetos a la boca y chuparlos y agarra los objetos sin querer soltarlos. La persona con Alzheimer ahora depende totalmente del cuidador, quien provee supervisión y asistencia constantes en las actividades diarias tales como: asistirlo en el sanitario, bañarlo, vestirlo, alimentarlo y movilizarlo.

En ésta etapa, la mayoría de las personas con Alzheimer pueden vivir en su hogar con cuidado constante, o en un asilo para envejecientes

Manifestación

- Incapacidad para usar y comprender palabras
- Pérdida de la capacidad de reconocerse a si mismo(a) cuando se mira en el espejo
- No reconoce a la familia
- No puede atender sus necesidades básicas
- Sufre de incontinencia
- Pérdida de peso aún con una dieta balanceada
- Problemas para tragar

II. SÍNTOMAS CONDUCTUALES

A la persona con Alzheimer la acompañan muchos cambios de comportamiento, debido al deterioro que causa la enfermedad en el cerebro.

En algunos casos, los eventos o factores que están presentes en el medio ambiente son los causantes de que estos comportamientos se presenten; por ejemplo, el momento del baño, una tarea muy compleja, o la persona no se siente bien físicamente.

Es importante que el cuidador trate de comprender porqué la persona con demencia se comporta de manera particular. Si el cuidador reconoce cuales son las situaciones que precipitan el comportamiento problemático es posible que pueda prevenir que este ocurra de nuevo.

Algunas razones médicas que pueden precipitar problemas de comportamiento:

- **Efectos de las medicinas** – Los medicamentos pueden causar confusión, así como cambios en el nivel de funcionamiento. Las caídas, somnolencia, agitación, movimientos extraños de boca o de manos, pueden ser señales de reacciones a ciertas medicinas. Informe al médico de los cambios que están ocurriendo en la persona.
- **Dificultad para ver y/o escuchar** – La visión y la audición son sentidos importantes para la sobrevivencia del ser humano. Si estos sentidos están deficientes pueden afectar la capacidad de entendimiento a lo que se dice. Lleve la persona a un chequeo de la vista y los oídos.
- **Enfermedades pasajeras**– Tales como: infección urinaria, neumonía, e infección gastrointestinal producen fiebre, y agravan la confusión en la persona con Alzheimer.
- **Enfermedades crónicas** – Tales como: angina, problemas cardíacos y la diabetes pueden afectar el comportamiento de la persona, y volverla irritable, confundida. Asegúrese de administrar las medicinas a tiempo.
- **Deshidratación** – Muchas personas con Alzheimer no consumen suficientes líquidos porque no reconocen la sensación de la sed, o se les olvida beber agua. Las señales más comunes de deshidratación son:
 - mareos
 - confusión
 - rechazo a tomar líquidos
 - resequeza en la piel.

Comience a darle pequeñas cantidades de agua para beber y con frecuencia; aplíquese una crema con hidratantes para suavizar la piel y evitar que se rompa.

- **Constipación** – Ésta situación puede llegar a producir compactación de las heces fecales, y esto a su vez puede producir delirio. Déle a la persona jugos naturales y alimentos con fibra para estimular el sistema digestivo.

Causas relacionadas con **el medio ambiente tales como:**

- **Lugar o espacio muy grande** – A veces el lugar donde la persona habita es espacioso y esto causa confusión a la persona con Alzheimer. Trate de reducir ese espacio creando una area mas pequeña donde la persona pasa el mayor tiempo.
- **Desorden/congestion** – Mantenga el area donde la persona con Alzheimer vive, descongestionada de muebles y otros objetos que puedan obstruirle el camino. Recuerde que la persona con Alzheimer está perdiendo el sentido de orientación y del espacio.

- **Demasiada estimulación** – Cuando hay mucha actividad en el ambiente como: música mientras se conversa, demasiada gente alrededor, la persona con Alzheimer puede reaccionar con enojo o frustración. Puede ser que ésta persona llegó al punto de saturación y es incapaz de manejar la situación.
- **Falta de orientación o sugerencias** – A medida que la persona pierde sus habilidades mentales, se le hace cada vez más difícil desenvolverse en su medio ambiente. Puede perderse dentro de su propia casa buscando el baño, ya que todas las puertas lucen lo mismo. Ingéniese una forma de marcar la dirección hacia el baño, la cocina, el comedor, la alcoba, etc, bien sea con gráficas o marcas en el piso.
- **Capacidad sensorial disminuía** – A medida que las personas envejecen van perdiendo un poco de los sentidos para ver, oír, palpar, gustar y oler. La poca o mucha iluminación puede afectar la concentración para comer; los contrastes visuales entre la pared y el piso, los colores o diseños en la baldosa o tapetes en el piso pueden causar caídas y confusión.
- **Falta de estructura en el medio ambiente** – Las personas que sufren demencia necesitan cierta rutina y estructura diaria en la cual puedan depender, para así minimizar la tensión del diario vivir. Por ejemplo, no cambie los muebles con frecuencia. Sin embargo, permita que haya flexibilidad para acomodar los cambios del estado de ánimo de la persona, por ejemplo: un horario rígido para el baño puede causar problemas para ambos, cuidador y persona con Alzheimer. Tal vez la persona no se siente bien en este momento y como no sabe expresarlo de manera normal, se pone a gritar o a querer huir.
- **Medio ambiente desconocido**- Cuando planea actividades para la persona con demencia, o decida modificar el medio ambiente para acomodar las necesidades especiales de ésta persona, trate de enfocarse en situaciones que la persona pueda reconocer. Utilice los colores, objetos y posesiones personales de ésta persona para que se sienta cómoda rodeada de lo conocido.

Causas relacionadas con **la tarea**

- **Tarea muy complicada** – A veces le pedimos a la persona con demencia que lleve a cabo tareas que son muy difíciles y abrumadoras para ellos, aunque parezcan simples para nosotros. Vestirse o lavarse los dientes son ejemplos de tareas que son muy complejas, por los diferentes pasos a seguir para completarlos.
- **Demasiados pasos a seguir** - Asegúrese que la persona lleve a cabo su rutina, un paso a la vez; recuerde que ésta persona tiene pérdida de la memoria y ya no es capaz de hacer dos o tres cosas a la vez.
- **La tarea requiere modificación** - A medida que el nivel de funcionamiento de la persona con demencia cambia, es necesario que el cuidador lleve a cabo los primeros pasos para que la persona se motive a continuar con ellos. Por ejemplo: a la hora de comer, la persona no recuerda para qué es esa cuchara que tiene en la mano. Usted le puede demostrar, o le guía la mano hacia la boca al tiempo que le menciona los movimientos. Es posible que la persona pueda continuar sola el resto de la comida.
- **Tareas desconocidas** - Las personas con demencia pierden gradualmente la habilidad para aprender tareas nuevas. Ayúdelo a continuar con algo simple y familiar como lavar los platos, lijar y pintar un proyecto, hacer jardinería, etc.

Causas relacionadas con **la comunicación** – La comunicación entre el cuidador y la persona con demencia es extremadamente importante y difícil. Muchas veces la persona con demencia se enoja o se agita porque no entiende que es lo que se espera de ella, o se frustra porque no puede hacerse entender. Recuerden que está perdiendo la habilidad para encontrar palabras y describir objetos.

III. MANEJO DE SINTOMAS CONDUCTUALES

- **Redirección** – Cuando la persona se empeña en hacer algo, como pensar que “tengo que salir de aquí,” distráigala dándole algún objeto para tocarlo, sáquelo a caminar, mire fotografías de la familia, etc. Entreténgala con conversación, comida, bebida o actividades.
- **Validación** – No reaccione a la emoción de la persona si la persona está enojada: “¿Estás austado?” “Yo te acompaño” o “Yo sé que te sientes triste.” o “Se te perdió la billetera? Vámos a buscarla juntos.” No reaccione a la emoción de la persona, si no a los sentimientos detrás de esa emoción, por ejemplo: si la persona está enojada dígame “sé que estás frustrado, te comprendo.”
- **Relajación** – Háblele a la persona con voz calmada y suave. Hágale un masaje en la cabeza, brazos y manos. Abrácela, tóque música suave o toque una cinta con sonidos suaves de la naturaleza como lluvia, olas rompiendo en la playa, etc.
- **Actividades** – Tenga en cuenta las habilidades e intereses que la persona tenía antes de enfermarse y adapte las para la situación presente, tal como: tareas del hogar, pintando una silla o jugando dominó (aunque no lo juegue bien).

IV. CUIDADO PERSONAL

1. Alimentación

Las personas con Alzheimer a veces rechazan alimentarse o pierden el apetito. Una de las tareas del cuidador es la de investigar el por qué esto sucede.

POSIBLES CAUSAS:

Sicológica o médica

- Resequedad en la boca
- Incomodidad en la boca debido a enfermedad de las encías o dientes postizos incómodos
- Cambios en la visión que no permiten a la persona ver bien los alimentos o utensilios para comer.
- Muchos elementos alimenticios en el plato
- Constipación
- Los músculos de la garganta y mandíbula no trabajan bien etc.

Medio ambiente

- Lugar nuevo y desconocido
- Falta de buena iluminación
- Muchas distracciones como: ruidos
- Mucha gente
- Malos olores cerca del comedor.

Otras causas

- Ya no comprende como comer
- No puede coordinar los movimientos de los cubiertos
- El cuidador lo acosa para que termine de comer rápido
- Temor
- Ansiedad.

Posibles soluciones:

- **Dificultad para masticar los alimentos:**

Aplique una presión suave sobre los labios o bajo la quijada, déle instrucciones verbales: “ mastique, ahora trague.”, demuéstrole como se mastica, asegúrese de que la persona está cómodamente sentada, evite alimentos pegajosos como los bananos, mantequilla de maní, pan blanco.

- **Dificultad para tragar los alimentos:**

Recuérdole de tragar con cada bocado; acarícielo la garganta suavemente; mire dentro de la boca por comida guardada en la mejilla; permita que pase suficiente tiempo entre bocados; suavise los alimentos; humedezca los alimentos; evite alimentos duros de masticar y tragar como: nueces, rositas de maíz, vegetales crudos, tostadas etc.

- **Atoramiento con los alimentos sólidos:**

Ensaye comidas suaves como huevos revueltos, fruta enlatada, requesón, yogurt, jellatina con frutas y jugo de naranja, salsa de manzana, pollo picado, puré de papas, etc. También puede convertir la comida sólida en puré.

- **Atoramiento con líquidos:**

Déle líquidos espesos como: néctar de durazno, néctar de pera, batidos de leche, etc. Es importante comunicarle al médico si la persona empieza a guardar los alimentos en las mejillas, a escupir los pedacitos de comida, y a masticar los alimentos por mucho tiempo. Estas son señales de que está desarrollando dificultad para tragar.

- **Hambre insaciable:**

Reparta las comidas entre 5 o 6 comidas pequeñas por día; mantenga disponible una bandeja con bocaditos de baja caloría como: manzanas, zanahorias, etc.

- **Falta de apetito:**

Ofrézcale un vaso de jugo o de vino (si el médico lo permite) antes de la cena para estimular el apetito; prepare los alimentos que han sido los favoritos de la persona; mezcle helados o pudines en la comida si esto lo motiva a comer, aproveche que la persona coma cuando se sienta hambrienta.

2. Dificultad a la hora del baño

Evalúe la mejor hora para el baño, por ejemplo, a qué hora la persona está mas relajada. Sea consistente con la rutina del baño que la persona tenía antes de enfermarse, como el tipo de baño: si era de bañera, de ducha, o de esponja o combinación.

POSIBLES CAUSAS

Sicológica o médica

- La depresión causa desinterés en el aseo personal
- Cambio en la percepción de la temperatura del agua caliente o fría Sensación desconocida del agua, debido a cambios en el cerebro.
- La persona ya no capta el agua, ni entiende su significado y uso y puede asustarse.

Medio ambiente

- La mala iluminación no permite ver la ducha o bañera
- No puede encontrar el baño
- Falta de privacidad
- La temperatura del baño está muy fría
- El agua está muy profunda (en la bañera)
- El agua está muy fría o muy caliente

Otras causas

- Temor a caerse
- Ha olvidado el propósito del baño
- Temor al agua o de ser lastimado por el agua
- Fatiga
- Se siente vulnerable o siente vergüenza de estar desnudo ante otras personas Demasiados pasos a seguir
- Ha tenido una larga espera mientras se prepara el baño.
- Asegúrese que la temperatura del baño está tibia
- Cierre la puerta o las cortinas para darle privacidad

Posibles soluciones

- Si el baño se convierte en un problema, lave la persona a diario con una esponja y báñela dos o tres veces por semana
- Prepare el baño con anticipación para evitar una larga espera
- No deje la persona sola en el baño
- Entréguele a la persona una toallita para que se distraiga mientras el cuidador lo baña
- Toque música suave.
- Empiece a lavarlo por los pies y vaya subiendo
- Envuelva la parte superior del cuerpo de la persona con una toalla mientras se baña en la bañera para que ésta se sienta con cierta privacidad.

3. Incontinencia

Durante las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer, la persona mantiene su independencia y capacidad para ir al sanitario sola. Pero a medida que la enfermedad avanza, se deteriora su habilidad para reconocer la necesidad de evacuar y empiezan a suceder los “accidentes.”

POSIBLES CAUSAS

Sicológicas o médicas

- Las infecciones del tracto urinario
- Vaginitis
- Problemas de la próstata
- La deshidratación puede causar incontinencia al disminuir o eliminar la señal para orinar
- Ya no entiende la señal de la necesidad de ir al baño, debido a cambios en el cerebro.

Medio ambiente

- El baño está muy retirado
- El piso del baño y la tasa del baño son del mismo color
- Falta de señalización para llegar al baño
- La persona tiene dificultad en bajarse de la cama para ir al baño.

Otras causas

- La persona con demencia ya no puede expresar la necesidad de orinar
- La persona puede tener dificultad en quitarse la ropa para ir al baño
- La persona ya no recuerda que hacer una vez que esté en el baño
- La tarea es muy complicada, pues son varios los pasos a seguir
- El cuidador está apurando a la persona a que termine rápido de hacer sus necesidades

Posibles soluciones

- Lleve a la persona con Alzheimer donde el médico para que le haga un examen físico bien completo
- Asegúrese que la persona esté bebiendo suficientes líquidos
- Establezca una rutina con horario específico para tomar bebidas
- Lleve a la persona al baño antes y después de las comidas, y antes de acostarse
- Asegúrese que la persona de veras orina antes de levantarse del inodoro
- Observe las señales no verbales que indican la necesidad de ir al baño, como: halarse el cinturón, bajarse la cremallera o bajarse los pantalones. Simplifique la vestimenta usando Velcro en lugar de cremalleras o botones
- Cambie la ropa cuando esté mojada; no permita que la persona se acostumbre a la ropa húmeda
- Acostúmbre a la persona a usar protectores (pañales) contra la incontinencia
- Si la persona tiene “accidentes”, lávele la piel. Es importante mantener la piel de la persona limpia y seca para prevenir el salpullido y llagas. Hay productos especiales que actúan como jabón y acondicionadores para la piel; también hay cremas para sanar la irritación del pañal.

V. MEDICACIÓN

Los diferentes medicamentos a veces pueden contener los mismos ingredientes activos. Si la persona con Alzheimer está tomando varias medicinas, asegúrese que todos los médicos conocen las medicinas recetadas por cada uno de ellos, para evitar tomar mucho de un mismo ingrediente y así evitar reacciones alérgicas.

- **La acción recíproca de las medicinas (interacción)**

La acción recíproca de las medicinas pueden hacer los medicamentos menos efectivos, causar efectos secundarios o aumentar el efecto de la medicina. Es importante que usted el cuidador, lea las etiquetas para reducir el riesgo de interacciones.

Por ejemplo, mezclar una medicina para ayudarlo a dormir (sedativo) y una medicina que toma para aliviar la alergia (antiestamínico), pueden demorar las reacciones de la persona con Alzheimer y causar accidentes.

Mezclar ciertos medicamentos y una bebida alcohólica puede hacerlo sentir cansado y demorar las reacciones.

Una condición médica puede hacer que ciertas medicamentos sean potencialmente peligrosas. Ejemplo, si la persona tiene presión alta, podría sentir una reacción adversa cuando usa un descongestionante nasal.

- **La comunicación con el Médico**

Informe al médico(os) de los cambios drásticos que usted observe, cambios en el comportamiento, cambios físicos y emocionales.

Cuando el médico receta una medicina nueva, pregúntele:

- si puede tomar ésta medicina con otras medicinas
- si debe evitar cierto tipo de alimentos, bebidas y otros productos
- cuales son las posibles señales de peligro de interacciones

Source/ Fuente de información: Drug interactions: What you should know Council on Family Health

VI. ASUNTOS LEGALES

Un aspecto importante de su papel como cuidador, es el de organizar y ordenar prontamente los asuntos financieros y legales de quien usted cuida. Si estos documentos se elaboran mientras la persona está competente y aún tiene algún control sobre sus funciones mentales, evitará problemas legales costosos más adelante.

Parte de la planificación legal debe incluir un inventario de todos los documentos legales que amparen propiedades, seguros, deudas, directivas anticipadas, poderes legales.

Los siguientes documentos legales deben ser preparados por su abogado, cuando la persona aún es competente. De lo contrario estos documentos no tendrán ninguna validez legal:

1. Poder duradero de Abogado

Los estatutos del estado de la Florida permite el uso de este documento que especifica detalladamente, los poderes que han sido dados a la persona que posee dicho documento. La persona con Alzheimer puede autorizar a un agente (que puede ser un familiar o amigo) para tomar decisiones legales para cuando el individuo ya no sea competente y no pueda tomar decisiones. Este poder puede ser cambiado o cancelado en cualquier momento por la persona con Alzheimer. El apoderado tiene autoridad específica (manejar las propiedades) o general (se encarga de todos los asuntos legales). El apoderado o agente deberá en todo momento cumplir con los designios del apoderante o sea la persona con Alzheimer.

2. Designación de un apoderado para asuntos de salud

La persona con Alzheimer puede autorizar a un agente para que tome decisiones sobre el cuidado de su salud, incluyendo la elección de agencias proveedoras de servicios, tratamiento médico y facilidades. Para la persona en el estado avanzado de Alzheimer, el apoderado escoje los servicios y toma decisiones acerca del fin de la vida: asuntos para prolongar la vida como: recibir nutrición artificial, o no resucitar.

Para designar un agente o apoderado de asuntos de salud, la declaración debe ser por escrito y firmada por dos testigos. Esta declaración entra en efecto una vez que el médico que lo atiende determine que la persona con Alzheimer ya no es apta para tomar decisiones relacionadas con su salud.

El apoderado para asuntos de salud **puede**:

- revisar su expediente médico
- aplicar para obtener beneficios médicos en su nombre
- consultar con sus proveedores de servicios.

El apoderado para asuntos de salud **no puede** dar su consentimiento para:

- choques eléctricos
- aborto
- cirugía cerebral
- admisión a un hospital mental
- tratamientos experimentales.

3. Directivas anticipadas – Última Disposición en Vida

Este documento se refiere no solo a las decisiones médicas, si no también a los deseos personales, emocionales y espirituales de la persona con Alzheimer. Este documento también ayuda a las familias a hablar con su médico y entre sí sobre un tema que es difícil de afrontar.

En este documento, la persona con Alzheimer indica:

- a quién designa para tomar decisiones cuando ya no lo pueda hacer por sí mismo – qué tratamiento médico desea o no recibir – qué tan cómodo desea estar – cómo desea que lo traten – qué desea comunicarle a sus familiares, etc.

4. Custodia legal

La custodia legal es un proceso donde, basado en evidencia médica, la corte determina que el individuo es incompetente legalmente e incapáz de tomar decisiones relacionadas con el cuidado personal y el manejo de sus bienes. Una vez que la corte encuentra al individuo legalmente incompetente, le asigna un guardian o encargado que tiene la autoridad legal para tomar decisiones relacionadas al cuidado y custodia de la persona con Alzheimer.

Después de llenar una Petición de Custodia, la corte le envía a la persona con Alzheimer una orden para presentarse en la corte. En esa orden aparece el nombre de la persona que pide ser el encargado. La persona con Alzheimer tiene la oportunidad de objetar a la custodia y en caso de no haber objeción, se nombra al encargado.

La corte tendrá una audiencia en caso de que se escuchen objeciones de la persona con Alzheimer u otros individuos.

Source/Fuente de información para asuntos legales: Steps to Understanding Legal Issues – Planning for the Future – Alzheimer Association

VII. LA TENSIÓN EMOCIONAL DEL CUIDADOR

Ahora que a usted le corresponde cuidar a una persona con Alzheimer, posiblemente un familiar, van a ocurrir muchos cambios en su vida personal. La importancia de su papel como cuidador es supremamente importante puesto que será usted a quien se recurre para supervisar, vigilar, cocinar, ser acompañante e intérprete de la persona con Alzheimer. Ahora le tocará a usted atender a la persona en sus cuidados personales como: ayudarlo a bañarse, vestirse e ir al sanitario. Usted deberá convertirse en un aliado de las agencias de servicios y de los médicos, los asistentes de cuidados en el hogar con los que tiene que lidiar y hasta con los choferes de las busetas que los transporta a las citas en el hospital, institución y terapeutas.

La mayoría de los cuidadores comparten la vivienda con la persona con Alzheimer, lo cual se le convierte en una rutina diaria de 24 horas de trabajo.

Para alcanzar los objetivos de cuidado, es importante estar cerca de la persona que tiene Alzheimer y a la vez, distante de la enfermedad y de los cambios que ésta conlleva.

- Implemente un espacio saludable de distancia emocional; recuerde que la persona que está recibiendo el cuidado no es responsable de los cambios en su salud. Distancia emocional significa ser más objetivo, colocando sus necesidades personales y sentimientos a un lado, para concentrarse en lo específico. Utilice el humor cuantas veces sea posible.
- Anticipe y planifique los cambios en las necesidades de cuidado, el nivel de las limitaciones o habilidades que experimentan las personas con Alzheimer.

VIII. ASUNTOS DE FAMILIA

Los cuidadores sienten una gran variedad de emociones en cuanto al rol que representan. Experimentan la limitación de su libertad, aislamiento de la familia, interrupciones en el trabajo, falta de cooperación del resto de la familia y la falta de tiempo para atender su propia salud y descanso. A veces reaccionan **con temor, ira, amargura y resentimiento**. Es importante que el cuidador sepa y entienda que **estas emociones son normales**, debido a las abrumadoras demandas que el cuidado de una persona con Alzheimer requiere.

Es necesario que el cuidador entienda la diferencia entre “sentirse deprimido” de vez en cuando y sufrir de “depresión clínica”, una enfermedad que puede y debe ser tratada. Otras razones por las cuales los cuidadores sienten tristeza y desesperanza es la fatiga, falta de tiempo para sí mismos, cambios en la dinámica de la familia, la lidia con documentos y asuntos legales, médicos y financieros.

Asuntos de familia

El trabajo de atender a una persona crónicamente enferma es demasiado para una sola persona. Es importante que toda la familia colabore con usted; que usted tenga tiempo para descansar lejos del enfermo, que le den apoyo y estímulo, que contribuyan económicamente y que realicen parte de las tareas que implican el cuidado del enfermo.

En muchos hogares de una persona con Alzheimer hay adolescentes y niños. Aunque los jóvenes no estén directamente involucrados en el cuidado, es necesario educarlos acerca de la enfermedad de Alzheimer, las consecuencias y el impacto que causa en toda la familia. Hay que recordar que éstos jóvenes están pasando también por cambios físicos y emocionales, y si no saben lo que le pasa a la persona enferma, se sienten avergonzados del comportamiento del enfermo, se quejan de falta de privacidad para sus estudios, se alejan de sus amigos, o de su propia familia. A veces éstos jóvenes pueden ser abusivos y crueles con la persona, porque no entienden la actuación de la persona enferma. Si usted se toma el tiempo para explicarle a los jóvenes y niños el proceso, y los involucra en alguna actividad con el enfermo, estarán más concientes de su rol como cuidador y pueden relevarlo a usted de su labor, por un rato. Los niños son excelentes observadores y también son muy flexibles. Los adolescentes también pueden ser extraordinariamente compasivos, responsables y altruistas. Hágalos partícipes del cuidado y comprométalos a hacer algún tipo de actividad con la persona con Alzheimer.

IX. LOS RECURSOS DEL CUIDADOR

Es muy importante que como cuidador, usted organice un sistema de apoyo pidiendo ayuda a la familia, amigos y vecinos, para darse a sí mismo algún tiempo libre y descansar (tener respiro) de sus tareas de cuidador por unas horas. Esto lo ayuda a conservar su salud tanto física como emocional. Entérese de los servicios que hay en la comunidad.

X. RECURSOS EN LA COMUNIDAD

Tan pronto que se sepa el diagnóstico de Alzheimer, comience a hacer preparativos para la persona, tales como un abogado para hacer preparativos para el futuro financiero, médicos, servicios en el hogar, acomodaciones residenciales. Busque programas cuya filosofía, medio ambiente, localización y precio están de acuerdo con sus necesidades.

Centros de cuidado diurno (ADC)

Estos programas proveen supervisión a la persona afectada por la enfermedad. Mientras asiste al centro, podrá participar en actividades estimulantes, de acuerdo a sus intereses y habilidades. Allí podrá socializar con otros participantes. El familiar tiene la oportunidad de continuar trabajando, estudiando y atendiendo su hogar y asuntos personales. Estos centros abren sus puertas desde temprano en la mañana y cierran tarde al final del día. Casi todos los centros diurnos proveen transporte y supervisión de enfermería.

Servicios de cuidado en el hogar (Home Care)

Los servicios de cuidado en el hogar incluyen pero no se limitan a:

- **Quehaceres Domésticos**

Este servicio se provee varias veces a la semana y ayuda en labores de limpieza ligera en el hogar.

- **Cuidados personales**

Cuando la persona con Alzheimer requiere ayuda en su aseo personal, a veces es necesario este servicio para asistir al cuidador en su tarea. Una asistente de enfermera provee el servicio varias veces a la semana según sea necesario.

- **Respiro en el Hogar**

Este es un servicio para relevar al cuidador de sus responsabilidades por varias horas, dos o tres veces por semana. Este empleado que llega a relevar al cuidador es debidamente entrenado y realizará diferentes tareas domésticas y de cuidado personal según el programa y las necesidades de la familia.

- **Comidas a domicilio**

Puede ser una o varias comidas al día. El menú usualmente refleja las necesidades dietéticas y nutricionales del beneficiario.

- **Acompañantes**

En ocasiones la persona con Alzheimer va a necesitar una persona que le acompañe a visitas médicas o de otra índole.

- **Modificaciones estructurales del Hogar**

A medida que la enfermedad progresa, es importante modificar el hogar para hacerlo más seguro y facilitar el trabajo del cuidador, tal como instalar barras en el baño o construir rampas para la silla de ruedas.

Estos servicios pueden ser adquiridos directamente por el familiar o a través de agencias, programas del gobierno y seguros médicos o de cuidado a largo tiempo.

2. FACILIDADES RESIDENCIALES

Existen varios tipos de facilidades como residencias:

- **Las residencias para el retiro**

Estas le proveen un apartamento o habitación que incluye cocina. Puede ser apropiado para la persona en la primera etapa de la enfermedad de Alzheimer quien puede aún vivir sola e independiente, pero que le dá trabajo manejar una casa entera.

- **Casa de huéspedes con asistencia personal (Assisted Living Facility – ALF)**

Es un puente entre la vida independiente de la persona con Alzheimer y el asilo. Estas facilidades típicamente ofrecen un combinación de servicios como: albergue, asistencia personal y cuidados de salud. Casi siempre las habitaciones son compartidas con otra persona, o el cuarto es privado.

- **Hogares de Cuidado (Skilled Nursing Facilities – Nursing Home)**

Esta clase de facilidad puede ser la más apropiada para una persona con Alzheimer que necesita supervisión constante, o está en un tratamiento médico por un período largo de tiempo. La mayoría de los Hogares tienen empleados entrenados en nutrición, planificación de cuidados, espiritualidad, actividades recreativas, y cuidado médico.

- **Hospicio**

Este servicio se ofrece a las personas que están en etapas moderada a severa de la enfermedad de Alzheimer. Se hace énfasis en la comodidad y dignidad en el cuidado de las personas. Este servicio se puede obtener a través de organizaciones locales, algunas agencias de cuidado en el hogar, hospitales y asilos. Una vez que el médico determine que la persona califica para el servicio. El servicio puede ser costado por el Medicare, Medicaid y en algunos casos, de seguros privados.

XI. AGENCIAS PROVEEDORAS DE SERVICIOS

EL PLAN DE CHANNELING

Es un programa especial administrado por el Miami Jewish Home.

Los servicios se prestan a las personas, independientemente de su raza, religión o procedencia nacional. Este programa está patrocinado por la Agencia Administrativa del Cuidado de la Salud, del Estado de la Florida (AHCA), y puede ser una alternativa eficaz a la institucionalización del cliente.

Eligibilidad

Para ser elegible para recibir los servicios de Channeling usted debe:

- Tener 65 años de edad o más
- Ser residente del Condado Miami-Dade o Broward
- Tener problemas en por lo menos tres aspectos de la vida diaria, como la higiene personal, el vestirse, la preparación de alimentos, la ingestión de alimentos, y las tareas del hogar.
- Necesitar ayuda de servicios a domicilio por más de 6 meses

La Determinación de **eligibilidad médica** es procesada por el Departamento de Asuntos para la Vejez (Elder Affairs)

La Determinación de **eligibilidad financiera** es procesada por el Departamento de Niños y Familias (el antiguo HRS). Las personas que reciben SSI son automáticamente elegibles de acuerdo al estado financiero.

Servicios

Los servicios de Channeling incluyen:

- Grupos de apoyo
- Acompañantes
- Cuidado de personas mayores durante el día (en el hogar o centros diurnos)
- Servicios de cuidado personal y mantenimiento de la casa
- Servicios de respiro al cuidador, relevo en el cuidado del enfermo por unas horas
- Entrega de comidas a domicilio
- Suministros médicos y equipos de adaptación y ayuda
- Información sobre lugares y personas que brindan cuidado médico
- Servicios de salud mental
- Evaluaciones de especialistas
- Servicios especializados (incluyendo enfermería y terapias provistos por agencias certificadas)

Para aplicar u obtener mas informacion, llame al (305)757-0819

EL PROGRAMA DE ELDERCARE

El Plan de ElderCare es un plan de Mantenimiento de Salud de United Health Care. Este ofrece una alternativa a los beneficios tradicionales del Medicaid, y le permite al cliente mantener intactos los beneficios del Medicare. ElderCare ofrece una variedad de servicios en el hogar, comunitario y médicos.

Eligibilidad

Si recibe beneficios del Medicaid, vive en los condados de Miami-Dade, Broward y Palm beach y tiene dificultad en sus actividades diarias (tales como caminar, bañarse y vestirse)usted puede tener derecho al plan.

Servicios

- **Servicios de atención personal** – Ayuda en el hogar para bañarse, vestirse y cuidado personal.
- **Servicios de quehaceres domésticos** – Asistencia para el lavado de ropa, limpieza en el hogar, preparación de las comidas.
- **Servicios de salud en el hogar** – Visitas de enfermeras registradas. Fisioterapia, Terapia del habla y Terapia ocupacional.
- **Suministros y equipos médicos** – Sillas de ruedas, caminadores, sillas sanitarias, bastones. Vendajes, cintas adhesivas, suministros de pañales para adultos y más.
- **Centros de cuidado diurno** – Programas en la comunidad que ofrecen servicios sociales y supervisión.

Para aplicar u obtener más información, llame al (1-786) 845-2900

UNITED HOMECARE SERVICES

Esta agencia administra varios programas en el condado:

- 1- Cuidado comunitarios de las personas mayores (CCE)
- 2- Cuidado en el hogar para las personas mayores (HCE)
- 3- Medicaid Waiver

Estos programas tienen como objetivo ayudar a que la persona continúe residiendo en su hogar con alguno de los siguientes servicios:

- **Administrador del plan de cuidado** - El administrador del plan de cuidados está dedicado a evaluar, planificar, coordinar y vigilar los servicios de cuidados de salud en el hogar y en la comunidad
- **Servicios de atención personal** – Ayuda en el hogar para bañarse, vestirse y cuidado personal.
- **Servicios de quehaceres domésticos** – Asistencia para el lavado de ropa, limpieza en el hogar, preparación de las comidas.
- **Servicios de salud en el hogar** – Visitas de enfermeras registradas. Fisioterapia, Terapia del habla y Terapia ocupacional.
- **Suministros y equipos médicos** – Sillas de ruedas, caminadores, sillas sanitarias, bastones. Vendajes, cintas adhesivas, suministros de pañales para adultos y más.
- **Centros de cuidado diurno** – Programas en la comunidad que ofrecen servicios sociales y supervisión.

Para aplicar u obtener información, llame al (305) 477-0440

Es importante que usted como cuidador, al comunicarse con la agencia que le presta servicios, escriba el día de la llamada, la hora en que se hizo la llamada, con quién habló y un resumen de lo dicho, para que en caso de una queja de su parte o de la agencia, usted esté documentado y bien informado.

ALIANZA PRO-VEJEZ, INC (Agencia Regional Pro-Vejez de Miami Dade/Broward)

Como agencia regional, la Alianza Pro-Vejez ofrece a las personas de 60 años o más y a los cuidadores, servicios que mejoren la calidad de sus vidas, que les provean apoyo y seguridad y les permitan vivir en forma independiente.

Estos servicios se prestan en el hogar o en establecimientos comunitarios tales como: Centros de cuidado diurno, Centros de actividades. En éstos centros comunitarios se da asesoría en nutrición, recreación, transporte. En el hogar, se da ayuda con los quehaceres del hogar, cuidado personal y respiro. También se presta asistencia de emergencia con la electricidad, y asistencia e información acerca de los seguros de salud. Estos servicios se proveen por medio de subvenciones a las agencias proveedoras de estos servicios.

La Alianza Pro-Vejez tiene un línea de ayuda para las personas mayores donde reciben información de los recursos disponibles en la comunidad.

Para información llame en Miami-Dade County a la **LINEA DE AYUDA** (305)670-4357

- Sirviendo las Necesidades de Seguro de Salud de Personas Mayores (**SHINE** siglas en inglés). El departamento ofrece los servicios del programa SHINE sin costo alguno para usted. Voluntarios, especialmente entrenados, proveen asesoría e información gratis acerca de su cobertura del Medicare y seguros de salud.

Servicios de SHINE:

Los voluntarios de SHINE le ayudarán a:

- repasar formularios de Medicare y seguros de salud,
- comparar pólizas, interpretar coberturas de seguros de salud y a obtener respuestas a sus preguntas,
- obtener información acerca de sus derechos y opciones,
- obtener información sobre opciones que usted tiene si es menor de 65 años y está deshabilitado o sufre una enfermedad renal en su última etapa,
- recibir las más recientes informaciones y los documentos apropiados para ayudarle a tomar la mejor decisión posible,
- recibir presentaciones educativas en una variedad de tópicos relacionados con el Medicare.

Servicios Disponibles:

- Asesoría para el Medicare
- Asesoría para seguros Suplementarios del Medicare
- Asesoría para Seguros de Cuidados a Largo Plazo
- Asesoría para Opciones del Plan de Salud del Medicare
- Educación y servicios para el Consumidor
- El Programa de Asistencia de Emergencia en la casa, para ancianos(**EHEAEP** siglas en inglés) es un programa, financiado federalmente, designado para ayudar a las personas de 60 años y más que enfrenten una emergencia con la electricidad. Para las personas mayores que estén experimentando una crisis con la electricidad y que hayan recibido una notificación de corte de la energía eléctrica por la compañía de electricidad, pueden recibir asistencia con el pago de la cuenta de la notificación final, o recibir un ventilador, frazada o un calentador, dependiendo de la estación.

Para más información, llame al 305-670-4357.

ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER

Esta organización brinda servicios de educación y apoyo a los pacientes de Alzheimer, sus familias, y a las personas que les brindan cuidados. Además, proporciona una amplia variedad de programas y servicios para brindar apoyo a los pacientes y a sus familias.

Servicios disponibles:

- **Línea de ayuda** – Una línea telefónica para brindar apoyo emocional e información acerca de la enfermedad de Alzheimer, y los recursos que ofrece la Asociación y la comunidad, tales como: hogares de cuidado, recomendaciones para asuntos legales, finanzas y transportación.
- **Grupos de apoyo** – Reuniones para los familiares y cuidadores de pacientes con Alzheimer, presididos por profesionales o compañeros de grupo.
- **Retorno Seguro** (Safe Return) es un programa de identificación nacional de apoyo y registro que funciona en comunidades locales. Retorno Seguro brinda asistencia en caso de que alguna persona se pierda localmente o lejos de casa. La asistencia está

disponible las 24 horas, todos los días, siempre que una persona se extravía o se le encuentra.

XII. QUE DEBE USTED SABER CUANDO BUSCA UN CENTRO DE CUIDADO DIURNO PARA ADULTOS

Puesto que usted tiene la oportunidad de que la persona en su cuidado asista a un centro de cuidado diurno, es natural que quiera conocer y obtener información acerca de el establecimiento. A continuación, unas cuantas sugerencias para ayudarlo en su búsqueda de un centro de calidad:

1. Determine sus necesidades

Usted quiere:

- Un lugar seguro
- Ayuda para comer, caminar, tomar medicinas
- Estimulación mental
- Comidas balanceadas y nutritivas
- Ejercicio
- Respiro

2. Donde encuentra un listado de instituciones?

- Páginas Amarillas -Yellow Pages – (“Adult Day Care;” “Aging Services;” Senior Citizens’s Services,” Nursing Homes, Assisted Living Facilities etc.
- Alianza Pro-Vejez, Inc
- Los centros comunitarios - Su médico

3. Llámelo primero

Lláme al centro que le interesa y pida que le envíen un folleto, el criterio de elegibilidad, el calendario mensual de las actividades, el menú mensual y el proceso de la aplicación.

4. Piénsese bien qué va a preguntar

- Quién es el dueño o la agencia patrocinadora del centro
- Años de operación
- Licencia
- Horario de operación
- Los días que están operando
- Transporte
- El costo por hora y por día
- Ayuda del gobierno para sufragar los gastos
- Condiciones : pérdida de la memoria, movilidad limitada, incontinencia
- Número de asistentes por cliente (ejemplo: 6 clientes por 1 empleado)
- Son variadas las actividades, puede el cliente elegir para participar en actividades de grupo o individual

5. Visíte varios centros antes de decidirse por uno.

A continuación se presenta un modelo de lista que puede ayudarlo a decidirse por el centro apropiado para la persona con Alzheimer:

- La/lo recibieron bien?
- Se preocupó alguien de saber que es lo que usted quiere y necesita?
- Le explicaron qué servicios y actividades ofrece el centro?
- Le presentaron información acerca del promedio entre clientes y empleados?
- Encontró el centro limpio, agradable y libre de olores?
- Tiene el centro acceso para sillas de ruedas?
- Notó si los muebles son cómodos? Si las sillas tienen brazo?

- Tienen un lugar tranquilo para que el cliente descanse?
- Tienen los clientes la oportunidad de involucrarse en el plan de actividades o dar sugerencias?

6. Verifique las referencias.

Hable con personas que han utilizado los servicios del centro. Pídale su opinión.

7. Haga el ensayo

Seleccione un centro de cuidado diurno. Ensáyelo durante tres a cinco días. Casi siempre se necesitan varias visitas al centro para que el participante se sienta cómodo en el nuevo ambiente y la nueva rutina diaria.

8. Cuídese usted mismo

Relájese. A su familiar lo están cuidando bien. Acuérdesse que la persona con Alzheimer no recuerda todos los eventos del día, pero los empleados del centro le pueden dar la información omitida respecto a las actividades que su familiar llevó a cabo. Usted le puede preguntar al director de actividades o al trabajador social del centro que le dé sugerencias para el cuidado en el hogar y donde puede encontrar recursos adicionales en la comunidad.

XIII. UNA LISTA PARA EVALUAR Y SELECCIONAR UN HOGAR DE CUIDADO

Aspectos generales:

- Tiene el Hogar de Cuidado una licencia expedida por el Concejo de Salud del estado e la Florida?
- Es el administrador licenciado por el Concejo de Salud del estado de la Florida?
- Hay en el Hogar de Cuidado una declaración por escrito y expuesta en un lugar accesible acerca de los derechos de los residentes?
- Son las horas de visita convenientes para los residentes y los visitantes?

Localización:

- Está el Hogar de Cuidado cerca de la familia y amigos del residente?
- Está el Hogar de Cuidado relativamente cerca de un hospital que ofrece servicios de emergencia?
- Es la localización del Hogar de Cuidado conveniente para que la familia, amigos y el médico puedan visitar al residente con facilidad?

Características físicas del Hogar de Cuidado:

- Está el Hogar de Cuidado limpio, ordenado y relativamente libre de olores?
- Tiene buena iluminación?
- Mantienen las habitaciones a una temperatura agradable y bien ventiladas?
- Son los baños y sanitarios accesibles a las personas discapacitadas?
- Son los muebles cómodos, atractivos, seguros y fácil de sentarse o levantarse de ellos?

Actitud y atmósfera

- Tiene el Hogar de Cuidado una atmósfera agradable, cálida y alegre?
- Es el administrador del Hogar amable, cortés y dispuesto a ayudarle?
- Son los empleados alegres, amables o parecen estar disgustados?
- Se toman el tiempo los empleados para visitar los residentes?
- Tratan los empleados al residente con dignidad y respeto?
- Pueden los residentes traer algunos muebles propios para su habitación?

- Se le permite al residente usar su ropa personal, decorar la habitación con artículos y posesiones personales?
- Cuando el empleado necesita entrar a la habitación, tocan la puerta antes de entrar?
- Ve usted grupos de asistentes mirando televisión en las habitaciones o le prestan atención al residente?
- Hay compañerismo entre los residentes?
- Hablan bien del Hogar los residentes, voluntarios y otros visitantes?

Seguridad

- Está el Hogar libre de peligros tales como sillas rotas, obstáculos en el camino, poca iluminación?
- Tienen el baño y sanitario barras para cogerse y evitar caídas?
- Son los pasillos lo suficiente amplios para permitir el paso de sillas de ruedas?
- Son las superficies de los baños y bañeras resbaladizas?
- Están operando bien los detectores de humo, los aspersores de agua, y las luces de emergencia?
- Tiene el Hogar extinguidores de fuego portátiles?
- Están bien definidas y con señalización clara las salidas de emergencia?
- Hay un plan de evacuación desplegado en lugares accesibles al residente?
- Se llevan a cabo simulacros de fuego con los residentes y empleados?
- Se mantienen las escaleras y puertas cerradas?

Servicios médicos, dentales y otros servicios

- Está el médico del posible residente dispuesto a visitarlo en el Hogar de cuidado?
- En caso de emergencia, tiene el Hogar de Cuidado médicos disponibles a toda hora?
- Ha hecho arreglos el Hogar de Cuidado con un hospital cercano, para movilizar los residentes en caso de emergencia?
- Le permiten al residente ser tratado por un médico de su preferencia?
- Está el residente involucrado en el desarrollo de su plan de cuidado?
- Se garantiza al residente la confidencialidad de sus records médicos?
- Ha hecho arreglos el Hogar de Cuidado con dentistas y servicios dentales en caso de ser necesarios?
- Hay por lo menos una enfermera registrada (RN) o una enfermera licenciada (LPN) de servicio durante el día y la noche?
- Hay una enfermera registrada (RN) de servicio durante el día los siete días de la semana?
- Es enfermera(o) registrada(o) quien dirige el Hogar de Cuidado?
- Si el residente necesita servicios especiales como terapia de rehabilitación, terapia ocupacional, terapia del habla o dieta especial, puede el Hogar de Cuidado proveer estos servicios?

Servicios farmacéuticos

- Están estos servicios supervisados por un farmacéutico calificado?
- Tiene el Hogar un lugar limpio y seguro donde guardar y preparar los medicamentos?
- Mantiene el farmacéutico un record de medicamentos por cada residente?
- Se le permite al residente escoger su propio farmacéuta?

Servicios alimenticios

- Está la cocina limpia y organizada? Se desechan apropiadamente la basura? Los alimentos que necesitan refrigeración se guardan o quedan afuera de la nevera?
- Pida que le den un menú. Le proveen al residente al menos tres comidas diarias?
- Se sirven las comidas en un horario regular y con suficiente tiempo para comer sin prisa?
- Se sirven meriendas nutritivas entre comidas y antes de acostarse?
- Se sirven comidas abundantes y apetitosas?
- Pruebe la comida. Tiene buen sabor y la temperatura es correcta?
- La comida que se sirve es la misma descrita en el menú?
- Se preparan comidas para dietas especiales?
- Están las comidas planificadas por un dietista?
- Es el comedor bonito, limpio y cómodo?
- Se usan mesas pequeñas en lugar de mesas grandes en el comedor?
- Se permite que un residente invite a su visitante a comer o cenar con él?
- Se le da a los residentes asistencia para comer, bien sea en el comedor o en la habitación?

Servicios sociales y de actividades para el residente

- Tiene el Hogar servicios sociales para ayudar a los residentes y familiares?
- Tienen el Hogar programas de actividades recreacionales, culturales e intelectuales variados para el residente?
- Hay actividades de grupo o individuales?
- Tiene el Hogar un coordinador de actividades?
- Hay suficiente espacio, equipo y materiales para las actividades de los residentes?
- Se ofrecen actividades para residentes poco activos o que están confinados a la habitación?
- Mire el horario de actividades y fíjese si se llevan a cabo todos los días, si tienen actividades en las tardes y los fines de semana.
- Se motiva a los residentes a participar en las actividades, pero no se les fuerza?
- Se le permite al residente la oportunidad de atender servicios religiosos y hablar dentro y fuera del Hogar de Cuidado?
- Se alienta al residente a participar en actividades en la comunidad (si la salud lo permite)?

Las habitaciones

- Tienen las habitaciones salida al pasillo?
- Tienen las habitaciones ventanas para afuera?
- Tiene la habitación del residente, un luz para leer, una silla cómoda, y un armario con gaveteros para sus pertenencias?
- Hay agua fresca para beber cerca del residente?
- Tiene la habitación una cortina para dar privacidad cuando sea necesario?
- El baño y sanitario tienen suficiente privacidad?
- Se le informa al residente la asignación de un compañero de cuarto?
- Hay botones de emergencia al lado de la cama, el baño y sanitario del residente?
- Hay un lugar de descanso donde los residentes puedan leer, conversar, jugar, mirar televisión y relajarse?
- Hay un teléfono público a disposición del residente?
- Hay un patio o parque en el Hogar de Cuidado donde los residentes puedan tomar sol y respirar aire fresco?

Transporte

- Provee el Hogar de Cuidado transporte para los residentes?
- Está el Hogar de Cuidado en la ruta del bus, para conveniencia de residentes y visitantes?

Consideraciones financieras

- Está certificado el Hogar para participar en los programas de Medicare/Medicaid?
- Están la mayoría de servicios que se necesitan incluidos en los cargos básicos?
- Como se comparan los gastos mensuales (incluyendo cargos extras) de este hogar con otros?
- Hay devolución de dinero por los días que se pagaron anticipadamente y no se usaron?
- Hay una lista de cobros por servicios específicos que no están cubiertos por el pago básico?
- Contiene el contrato entre el residente y el Hogar: costos, fecha de admisión, servicios que se prestan y condiciones para terminar el contrato o transferencia del residente a otra institución?
- Permanecen los bienes del residente bajo su control o el de la familia?

Haga todas las preguntas que usted considere necesarias para asegurar que la persona con Alzheimer este bien cuidada y cómoda. Usted tiene el **derecho** a preguntar y la institución tiene la **obligación** de responder a sus preguntas.

XIV. TELÉFONOS IMPORTANTES

A continuación le ofrecemos algunos números de teléfono para que los guarde como referencia si necesita hablar con alguien, o si tuviera alguna pregunta después de leer este folleto.

Para recibir ayuda legal

Legal Services of Greater Miami, Inc.- Teléfono de Emergencia para personas mayores o discapacitadas:

(305) 576-5997 (Condado Miami-Dade)(800) 252-5997 (Fuera del Condado)

Para quejas relacionadas con el cuidado en su Hogar de Cuidado:

Long term Care Ombudsman Council (en su distrito)

(305) 663- 2085 (Condado Miami-Dade).

Fuera del Condado Miami-Dade llame al 411(información) y pida el número de teléfono del "Ombudsman" Council en su área.

Para reportar abusos:

Llame al "Department of Health and Rehabilitative Services", Florida Abuse Hotline (para dar una queja de abuso), al teléfono (800)962-2873, (800-96-ABUSE)

Para que reciba más información sobre Medicaid:

Medicaid Eligibility – Department of Health and Rehabilitative Services (HRS). Llame al teléfono (305) 663-2005 (Condado Miami-Dade).

Fuera de Miami Dade, llame a la oficina local de HRS.

Para aplicar, llame en el condado Miami-Dade al (305) 757-0819

La fuente de información para estos derechos de los residentes de un Hogar de Cuidado, transcritos verbatim de: Legal Services of Greater Miami, Inc y co-patrocinado por: United Way of Dade County y Alliance for Aging In.

XV. OTROS NÚMEROS DE TELÉFONO IMPORTANTES

Seguro Social	1-800-772-1213
Departamento para Niños y Familias (HRS)	(305) 377-5554
Servicio de Transporte Especial del condado (STS)	(305) 263-5400
Florida Abuse Hotline - Línea para reportar Abuso	1-800-962-2873
Ayuda Legal para personas mayores	(305) 576-5997
Alianza Pro-Vejez, Inc – Línea de ayuda	(305) 670-4357
Aging and Adult Services – Condado Miami-Dade	(305) 663-2005
La Asociación de Alzheimer	(305) 891-6228