

PASO 1

Comprender el cuidado de relevo (Cuidado por parte de Respite)

PASO 2

Tipos de cuidado de relevo disponibles (Respite Care disponible)

PASO 3

¿Dónde puedo encontrar servicios?

PASO 4

¿Cómo pagaré el relevo?

PASO 5

¿Cómo decido qué es lo mejor para mí?

PASO 6

Preparar a mi ser querido para el relevo (Servicio Respite)

PASO 7

Planificación para aprovechar al máximo el relevo (Respite)

PASO 8

Orientación de proveedores de relevo

PASO 9

Descubra otros recursos útiles

9 PASOS PARA EL CUIDADO DE RESPIRO para cuidadores-familiares de personas con demencia, incluida la enfermedad de Alzheimer

¿Es usted el cuidador de un familiar con demencia, incluida la enfermedad de Alzheimer?

Se le llama cuidador si ayuda o apoya a otra persona que lo necesita debido a condiciones médicas, físicas o mentales o limitaciones funcionales, ya sea que ayude a tiempo completo o cuando el tiempo lo permita. La persona que necesita ayuda puede vivir en su propia casa, con usted o en un entorno residencial.

Los cuidadores de familiares con demencia, incluida la enfermedad de Alzheimer (D/AD), pueden enfrentar desafíos especiales. A veces, las personas con demencia o enfermedad de Alzheimer tienen condiciones físicas, emocionales y conductuales únicas que requieren atención especializada. Por ejemplo, la memoria, las habilidades para tomar decisiones y el comportamiento asociado con D/AD cambian con el tiempo. Esto da como resultado cambios en los roles dentro de la familia y la necesidad de niveles de atención más intensivos. Brindar atención puede ser complicado y desafiante y requerirá una planificación cuidadosa.

▶▶▶ Hay herramientas disponibles para evaluar sus propias necesidades, incluido el *Cuestionario de autoevaluación del cuidador* healthinaging.org/tools-and-tips/caregiver-self-assessment-interactive de la Asociación Médica Estadounidense.

Investigaciones recientes han demostrado una incidencia creciente de la aparición temprana de la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down. Hay recursos adicionales disponibles para esta población y se enumeran en la página 12.

En ocasiones, usted y los miembros de su familia pueden sentirse abrumados y estresados, mientras que su familiar puede sentirse confundido o deprimido. Es posible que descubra que su salud y bienestar se ven afectados por todo lo que implica el cuidado. Por lo tanto, identificarse como “cuidador” es importante ya que existen numerosos recursos disponibles para ayudarlo.

▶▶▶ Esta hoja informativa es una guía para obtener el cuidado de relevo que se merece. Al leerlo, comprenderá mejor los recursos disponibles, lo que puede esperar y cómo seleccionar un servicio de alta calidad que satisfaga mejor las necesidades de su familia.

9 PASOS PARA EL CUIDADO DE RESPIRO para cuidadores-familiares de personas con demencia, incluida la enfermedad de Alzheimer

PASO 1

Comprender el cuidado de relevo (Cuidado por parte de Respite)

Es importante que conozca un recurso llamado cuidado de relevo. Los servicios de relevo pueden brindarle un descanso muy necesario de sus responsabilidades de cuidado. Al tomar un descanso, estará menos estresado, más descansado y renovado. A veces, los sentimientos de culpa o ansiedad por dejar a su familiar pueden impedirle buscar un respiro de manera oportuna. Se alienta a las familias a comenzar a usar el cuidado de relevo al comienzo de su experiencia de cuidado y de manera regular para evitar sentimientos de culpa, agotamiento, aislamiento y agotamiento.

PASO 2

Tipos de cuidado de relevo disponibles (Respite Care disponible)

El cuidado de relevo se ofrece en una variedad de formas. Puede recibir un descanso de unas horas, unos días o incluso varias semanas. Los servicios pueden tener lugar en el hogar o fuera del hogar, en una agencia u organización comunitaria o basada en la fe, en un programa de cuidado diurno para adultos, en un hospital o centro de atención médica, o en un entorno residencial como un hogar de ancianos, un centro de vida asistida o hogar de acogida para adultos. Otros miembros de la familia, amigos o vecinos también pueden estar disponibles para brindar oportunidades informales de relevo.



La atención pagada puede ser brindada por una agencia de salud en el hogar u otro programa comunitario, o podría ser alguien que usted contrate por su cuenta. Los servicios de voluntarios están disponibles en muchas comunidades. Las iglesias, sinagogas y otras organizaciones basadas en la fe ofrecen cada vez más un respiro para las personas con pérdida de memoria y algunas formas de demencia, a menudo utilizando voluntarios de la congregación. Los servicios pueden ser gratuitos u ofrecidos en una escala móvil. Algunas organizaciones de servicios de relevo brindan apoyo a personas dentro de un rango de edad específico o personas con

condiciones específicas. En algunos casos, los servicios de relevo de emergencia están disponibles.

El documento de la **Asociación de Alzheimer, Understanding Respite Care: A Guide for Dementia Caregivers**, incluye información sobre los beneficios del relevo, los tipos de atención, cómo elegir un servicio de atención de relevo y cómo prepararse y evaluar los servicios. alz.org/getmedia/134b0e2e-9d74-45ac-91f6-b8e80dd000b3/understanding-respite-care.pdf

▶▶▶ **Getting Help with Alzheimer's Caregiving** del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento proporciona una descripción general de los recursos y estrategias para cuidadores para cuidar de sí mismo mientras nia.nih.gov/health/getting-help-alzheimers-caregiving. También puede solicitar el recurso GRATUITO **Cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer: su guía fácil de usar** en order.nia.nih.gov/publication/caring-for-a-person-with-alzheimers-disease-your-easy-to-use-guide

PASO
3

¿Dónde puedo encontrar servicios?

Hay varias maneras de encontrar un respiro. Algunos programas son para poblaciones específicas, como adultos con discapacidades o adultos mayores con demencia, mientras que otros se brindan al público en general. A continuación, se incluye una descripción general de los lugares de contacto con respecto a los servicios de relevo que están disponibles en su comunidad.

Programas de relevo para personas con demencia o enfermedad de Alzheimer

- **Los capítulos locales de la Asociación de Alzheimer** brindan apoyo a los cuidadores y pueden ayudarlo a encontrar opciones y servicios de relevo en su comunidad. Además, algunos capítulos ofrecen servicios de relevo. Siga este enlace para encontrar su capítulo local de la Asociación de Alzheimer: alz.org/local_resources/find_your_local_chapter
- **El Centro de Innovación para el Respiro de la Demencia de la Asociación de Alzheimer** ha financiado servicios de respiro para personas con demencia en todo el país. Encuentre un proyecto financiado en alz.org/center-for-dementia-respite-innovation/funded-projects
- La **Alzheimer's Foundation of America (AFA)** ofrece una opción de búsqueda para ayudarlo a ubicar servicios locales, incluidos servicios de relevo y de día para adultos proporcionados por sus agencias miembro: alzfdn.org/membership-grants/find-an-afa-member-organization
- El **Programa Nacional de Apoyo para Cuidadores Familiares** brinda relevo y otro tipo de apoyo para cuidadores a cuidadores que asisten a alguien de 60 años o más, a un paciente de Alzheimer de cualquier edad, a un abuelo o pariente cuidador (mayor de 55 años) de un niño menor de edad, o a un padre mayor o cuidador familiar (mayor de 55 años) de un adulto con discapacidades. Puede acceder a los servicios a través de su **Agencia local sobre el envejecimiento (AAA – area Agency on Aging)**. Para encontrar la AAA más cercana, comuníquese con **Eldercare Locator** en eldercare.acl.gov o llame al 1-800-677-1116.

▶▶▶ Estas líneas de ayuda de Alzheimer están disponibles para obtener información y referencias:

- La **línea de ayuda 24/7 de la Asociación de Alzheimer** brinda información y apoyo a personas con pérdida de memoria, cuidadores, profesionales de la salud y al público en el 1-800-272-3900. La línea de ayuda también puede ayudar con referencias a programas y servicios comunitarios: alz.org/help-support/resources/helpline
- La **línea de ayuda gratuita nacional de la Fundación de Alzheimer** brinda información y asesoramiento a cargo de trabajadores sociales autorizados y puede remitirlo a recursos de la comunidad. Llame al 1-866-232-8484 o visite alzfdn.org/contact-social-worker
- **Los Programas de Atención Todo Incluido para Ancianos (PACE, por sus siglas en inglés)** brindan una serie de servicios que permiten que las personas que están certificadas para necesitar atención en un asilo de ancianos permanezcan en su hogar el mayor tiempo posible. Además de los servicios médicos y de otro tipo, se brindan servicios de cuidado de relevo y de día para adultos. Para encontrar un programa PACE cerca de usted, visite npaonline.org/pace-you/pacefinder-find-pace-program-your-neighborhood.
- **La Asociación Nacional de Servicios Diurnos para Adultos** tiene una lista de verificación (nadsa.org/wp-content/uploads/2015/08/Site-Visit-Checklist-for-the-web.pdf) para ayudarlo a seleccionar un programa de servicios diurnos para adultos y un localizador en nadsa.org/locator para encontrar servicios cerca de usted.
- El **Programa de Apoyo para Cuidadores de VA** de la Administración de Salud de Veteranos de los EE. UU. ofrece hasta 30 días de cuidado de relevo por año para Veteranos elegibles. La atención se brinda en el hogar, en un centro de VA o en un centro de atención diurna para adultos. El relevo es un beneficio cubierto para todos los Veteranos inscritos en el sistema de atención médica de VA o que son elegibles para atención médica de VA sin necesidad de inscribirse para dicha atención. Para obtener más información, comuníquese con su coordinador de apoyo para cuidadores de VA local en caregiver.va.gov o llame sin cargo al 1-855-260-3274.

Encontrar un respiro en la población general

Estos programas están disponibles para ayudar a todos los cuidadores. Deberá ponerse en contacto con la organización mencionada para obtener más detalles:

- **Los sistemas No Wrong Door (NWD)** establecidos conjuntamente por la Administración para la Vida Comunitaria y los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid están trabajando en todos los estados para facilitar que todas las personas que necesitan servicios a largo plazo, incluido el relevo, obtengan el apoyo que necesitan. Para encontrar un sistema NWD (también conocido como **Aging and Disability Resource Centers**) cerca de usted, visite **Eldercare Locator** eldercare.acl.gov o llame al 1-800-677-1116.
- El **programa Lifespan Respite Care** está disponible en algunos estados para ayudar a los cuidadores de niños y adultos a obtener servicios de descanso. Algunos estados brindan servicios de relevo planificados y de emergencia a personas que no reciben servicios de otros programas. Los programas Lifespan Respite o sus socios de State Respite Coalition pueden ayudarlo a encontrar proveedores de relevo o recursos de financiación para ayudarlo a pagar el relevo. Para obtener información de contacto sobre el programa estatal de respiro para toda la vida o la coalición estatal de respiro, consulte archrespite.org/ta-center-for-respite/state-respite-coalition-contacts. Si su estado no tiene un Programa estatal de relevo de por vida o una Coalición estatal de relevo, puede visitar el **Servicio nacional de localización de relevo (NRLS) de ARCH** en archrespite.org/respitelocator para encontrar posibles programas de relevo en su área.

- Las organizaciones de discapacidad basadas en la comunidad, como **Easterseals**, brindan servicios de día para adultos y en el hogar para personas con discapacidades, incluidas aquellas con demencia y enfermedad de Alzheimer. Encuentre servicios en su estado en easterseals.com/find-your-easterseals.
- **La Asociación Estadounidense de Cuidado a Domicilio** ofrece un servicio de localización nacional. Visite hcaoa.org/directory.

PASO 4

¿Cómo pagaré el relevo?

En muchos casos, el relevo será gratuito. En algunos casos, sin embargo, se le pedirá que pague un copago basado en el estado médico o de discapacidad y la información financiera de la persona que recibe el cuidado. De manera similar, el relevo de Medicaid es para cuidadores de adultos mayores o personas con discapacidades o condiciones específicas que cumplen con las pautas de ingresos. Los servicios se entregan sin cargo. Además, algunos programas de relevo públicos y voluntarios son gratuitos para los cuidadores.

Posibles fuentes de fondos públicos para el cuidado de relevo

- **Medicaid:** en general, todos los estados ofrecen asistencia de relevo a través de varias exenciones de Medicaid. Comuníquese con su oficina local de Medicaid visitando medicaiddirectors.org/about/medicaid-directors detalles sobre la elegibilidad y los proveedores bajo el plan estatal de Medicaid. Para obtener más información sobre las exenciones específicas de Medicaid en su estado, visite medicaid.gov/medicaid/section-1115-demo/demonstration-and-waiver-list.
- **Programas de relevo financiados por el estado:** Su estado puede proporcionar relevo a través de programas de relevo financiados por el estado, cuidadores o apoyo familiar para niños y/o adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo, necesidades médicas especiales o para familiares mayores con Alzheimer. Consulte con su programa estatal Lifespan Respite para obtener más información o consulte con su agencia estatal para la tercera edad.



9 PASOS PARA EL CUIDADO DE RESPIRO para cuidadores-familiares de personas con demencia, incluida la enfermedad de Alzheimer

- **Programas estatales de apoyo para cuidadores familiares:** Si su estado tiene un programa de apoyo para cuidadores familiares financiado por el estado, es posible que tenga fondos de relevo disponibles. Visite **Family Caregiver Alliance** en caregiver.org/connecting-caregivers/services-by-state.
- **Respiro Autogestionado:** Algunos programas de relevo de por vida, programas de relevo financiados por el estado y exenciones de Medicaid, proporcionan cupones de relevo o un presupuesto de servicio que permite a los cuidadores familiares contratar, capacitar y pagar a sus propios proveedores de relevo. Estos programas a veces se conocen como efectivo y asesoramiento, o servicios dirigidos al consumidor o participante, pero los nombres de los programas difieren de un estado a otro. Encuentre un programa de respiro de vida o un programa de vales de respiro financiado por el estado en archrespite.org/ta-center-for-respite/respite-voucher-programs/apply-for-state-lifespan-respite-voucher-programs
- **Beneficio de hospicio de Medicare:** Si alguien es elegible para Medicare y está en un hospicio, sus cuidadores son elegibles para el beneficio de relevo de Medicare bajo Cuidado de hospicio. Existe un beneficio similar para personas elegibles para Medicaid en algunos estados: medicare.gov/Pubs/pdf/02154-Medicare-Hospice-Benefits.PDF
- **Medicare Advantage (MA):** Los planes MA pueden cubrir beneficios complementarios no médicos, como servicios diurnos para adultos y servicios de relevo. Otros servicios opcionales cubiertos que benefician al titular del plan y a sus cuidadores familiares incluyen atención domiciliaria, transporte a citas, entrega de comidas y modificaciones en el hogar. Consulte con el proveedor del plan de su familiar para saber qué beneficios adicionales están disponibles. Obtenga más información en medicare.gov/health-drug-plans/health-plans/your-health-plan-options.
- **Guía para un Modelo de Experiencia Mejorada con la Demencia (GUIDE):** El Modelo GUIDE es un programa piloto voluntario a nivel nacional que evalúa el impacto de brindar servicios y apoyos integrales a personas con demencia y sus cuidadores, ofrecidos a través de Medicare original. A través de estos programas, Medicare reembolsa a los participantes hasta \$2,500 anuales por paciente elegible para servicios de respiro que liberan temporalmente a

los cuidadores que cumplen los requisitos de sus responsabilidades de cuidado, incluyendo atención domiciliaria, programas de centros de día para adultos y respiro en centros de atención. Existen alrededor de 350 programas GUIDE a nivel nacional. Encuentre un programa: cms.gov/priorities/innovation/where-innovation-happening#model=guiding-an-improved-dementia-experience-guide-model. Puede encontrar información de contacto en cms.gov/files/document/guide-participant-list.xlsx.

- **Programa Nacional de Apoyo a los Cuidadores Familiares:** Es posible que haya fondos disponibles a través del Programa Nacional de Apoyo a los Cuidadores Familiares, que se administra a través de su Agencia local sobre el envejecimiento (AAA), si está cuidando a una persona mayor de 60 años o a alguien de cualquier edad con Alzheimer. u otras demencias. Visite Eldercare Locator para comunicarse con su AAA acerca de las opciones de financiamiento de relevo: eldercare.acl.gov

Fuentes de fondos privados para el cuidado de relevo

- **Programa de subvenciones HFC: HFC** y la red de **atención para personas mayores en lugar de un hogar** están trabajando juntos para proporcionar subsidios de cuidado de relevo en el hogar para aquellos que brindan atención a sus seres queridos con la enfermedad de Alzheimer u otras demencias: wearehfc.org/care-grants
- **Asociación de Alzheimer – Centro de Cuidadores de Alzheimer y Demencia:** El programa *Paying for Care* proporciona información sobre recursos financieros para ayudar a pagar la atención, incluidos seguros, asistencia gubernamental y servicios de apoyo comunitario: alz.org/help-support/caregiving/financial-legal-planning/paying-for-care
- Algunas agencias miembros locales de la **Alzheimer’s Foundation of America** brindan becas de relevo a los cuidadores familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer.

▶▶▶ Para obtener información adicional sobre las fuentes de financiamiento federal que lo ayudarán a pagar el relevo, consulte **Oportunidades de apoyo y financiamiento federal para el relevo:** archrespite.org/library/federal-funding-and-support-opportunities-for-respite

Otras opciones de financiamiento

Pago privado: si ninguna de las opciones enumeradas anteriormente funciona para usted, puede optar por pagar los servicios privados de relevo. En casos limitados, puede haber cobertura de cuidado de relevo en algunas pólizas de seguro de cuidado a largo plazo. Según la Encuesta de costos de atención de Genworth de 2025, el costo promedio por hora de un asistente de salud en el hogar o un asistente de ama de casa es de \$35 por hora, y la salud diurna para adultos promedia \$95 por día. Las tarifas varían según el lugar donde vivas. Calcula el costo de la atención médica cerca de ti en carescout.com/cost-of-care

PASO 5

¿Cómo decido qué es lo mejor para mí?

Una vez que haya decidido utilizar el cuidado de relevo, querrá asegurarse de que el servicio que está considerando sea adecuado para su situación y su familia. Desafortunadamente, en algunas áreas puede haber solo una opción para el cuidado de relevo. Sin embargo, si tiene una opción de servicios, use los siguientes consejos al seleccionar lo que es adecuado para usted.

Antes de contactar a proveedores potenciales

- Si tiene sentimientos de culpa o ansiedad por dejar a su ser querido, hable con otro cuidador familiar sobre sus experiencias de relevo. El respiro para usted significará que estará mejor preparado para continuar brindando atención.
- Planifique un momento para sentarse con los miembros de su familia para analizar la posibilidad de utilizar los servicios de relevo. Asegúrese de incluir a su ser querido en la discusión si es posible. Para incluir a miembros de la familia que viven lejos, considere organizar una conferencia telefónica.

▶▶▶ La **Guía de cuidado de relevo de la Asociación de Alzheimer: encontrar lo mejor para usted** puede ayudarlo a explorar qué opciones de relevo funcionarán bien para usted, su familia y la persona que recibe el cuidado: archrespite.org/library/respite-care-guide-finding-whats-best-for-you

- Tómese el tiempo para explorar las opciones de relevo y decidir qué funcionaría mejor; atención en el hogar o fuera del hogar, atención diurna para adultos o atención en un entorno residencial o médico.
- Discuta con qué frecuencia le gustaría usar el servicio de relevo.
- Confirme lo que cada miembro de la familia necesitaría para aprovechar al máximo el cuidado de relevo. ¿Hay actividades que a su ser querido le gustaría hacer mientras usted recibe un respiro? ¿Hay consideraciones importantes que deben abordarse para que su familiar se sienta cómodo?
- Haga una lista de preguntas para hacerles a los proveedores potenciales (vea las ideas a continuación).
- Cree una lista de verificación de la información importante que cree que el proveedor de atención necesita saber sobre las necesidades médicas, conductuales y de la vida diaria (ir al baño, alimentación y movilidad) de la persona que recibirá la atención, incluidas las preferencias dietéticas, recreativas y de otro tipo. (Consulte el **Paso 8 Orientar a los proveedores de servicios de relevo** en la página 8.) Existen muchas guías y plantillas para ayudarlo a recopilar esta información. Consulte el *ABC del relevo* en archrespite.org/consumer-information y *Personal Facts and Insights* (Alzheimer's Association) en alz.org/getmedia/16ba7005-c8e9-48aa-9276-ff09160ee15c/personal-facts-insights.pdf
- Si se brinda relevo en el hogar, considere estrategias para aumentar la seguridad y evitar robos, como colocar todos los objetos de valor y medicamentos en una caja fuerte. Asegúrese de discutir si el proveedor de relevo recibirá una llave o acceso a los sistemas de seguridad del hogar.

Póngase en contacto con proveedores potenciales

Una vez que la familia haya tenido una conversación inicial y usted haya identificado posibles proveedores o servicios de relevo, pídale a cada proveedor que esté considerando que le envíe un folleto y otra información pertinente con anticipación para que pueda familiarizarse con sus servicios. Comuníquese con los proveedores potenciales junto con su ser querido,

9 PASOS PARA EL CUIDADO DE RESPIRO para cuidadores-familiares de personas con demencia, incluida la enfermedad de Alzheimer

cuando sea posible, y analice las expectativas de su familia y estas preguntas:

- ¿Cómo se seleccionan y capacitan los proveedores de relevo?
- ¿Se realizan verificaciones de antecedentes?
- ¿Los proveedores de servicios de relevo tienen capacitación y/o experiencia con personas con demencia, incluida la enfermedad de Alzheimer?
- ¿Los proveedores de servicios de relevo tienen licencia y están vinculados, si es necesario?
- ¿Qué tareas puede realizar el proveedor de servicios de relevo?
- ¿ Pueden asistir las personas con problemas de incontinencia o de comportamiento ?
- ¿Puede el proveedor de servicios de relevo administrar medicamentos, ayudar con las tareas médicas o las necesidades de la vida diaria, incluido el uso del baño, si es necesario?
- ¿El proveedor de servicios de relevo participará u ofrecerá actividades o servicios de acompañamiento solicitados por la persona que recibe el cuidado?
- ¿Qué horas y días están disponibles los servicios?
- Si el proveedor conducirá al beneficiario del cuidado, ¿tiene una licencia de conducir válida?
- ¿Cuál es el proceso de elegibilidad para las familias?
- ¿Cuáles son las tasas y cómo se pagan?
- ¿Cómo se manejan las emergencias y los problemas?
- ¿Hay referencias disponibles?

Si está considerando servicios de relevo fuera del hogar, solicite un recorrido para usted y su ser querido. Cuando sea posible, visite la instalación o el programa más de una vez y observe el compromiso entre los participantes y el personal. Observe la limpieza y los tipos de actividades disponibles. ¿Existen oportunidades para la participación social u otras actividades deseadas por la persona que recibe el cuidado? ¿Se brindan servicios terapéuticos?

Si decide contratar a un proveedor de cuidado de relevo privado e independiente que no sea empleado de una agencia, entonces las preguntas enumeradas anteriormente se vuelven esenciales. Además, es aún



más importante verificar las referencias, usar entrevistas telefónicas para evaluar a los proveedores y realizar una verificación de antecedentes por razones de seguridad. Aunque encontrar a alguien por tu cuenta suele ser menos costoso, es más complicado. Recuerde, usted también puede ser responsable de pagar los impuestos de los empleados domésticos si usa un proveedor constantemente. Para encontrar proveedores independientes, comience preguntando a familiares y amigos, verifique con las comunidades religiosas y los registros de relevo en línea, y puede considerar colocar un anuncio en los periódicos locales o utilizar recursos en línea examinados.

PASO 6

Preparar a mi ser querido para el relevo (Servicio Respite)

El relevo brinda un descanso muy necesario tanto para el cuidador como para la persona que recibe el cuidado. Sin embargo, algunas personas que reciben atención pueden resistirse porque se sienten incómodas en un entorno desconocido o al estar con personas que se consideran “extrañas.” Esto puede ser especialmente cierto para las personas con demencia, incluida la enfermedad de Alzheimer. Permitir que alguien nuevo brinde ayuda puede estar fuera de su zona de confort y de la suya. Aquí hay algunos consejos que pueden ayudar:

- Presente la idea del relevo mucho antes de que desee comenzar a utilizarlo. ¡La planificación es clave! Reserve suficiente tiempo para preparar a su familiar para la experiencia de relevo y suficiente tiempo para planificar cómo ocurrirá.

9 PASOS PARA EL CUIDADO DE RESPIRO para cuidadores-familiares de personas con demencia, incluida la enfermedad de Alzheimer

- Usted, como cuidador, tiene la responsabilidad principal de tomar la decisión de acceder a los servicios de relevo. Sin embargo, cuando sea posible, involucrar a la persona que recibe el cuidado en algunos aspectos de la planificación del servicio de relevo puede ayudar a suavizar la transición y asistir en la aceptación del cuidado de relevo. Las formas en que la persona que recibe los cuidados podría estar involucrada podrían incluir la elección de la ubicación del servicio, las actividades o los plazos. Brindar opciones atractivas de relevo con actividades deseables u oportunidades sociales puede aumentar la voluntad de participar de la persona que recibe el cuidado.
- Cuando hable sobre el servicio de relevo, use un lenguaje positivo y muestre su entusiasmo por la oportunidad.
- Tenga en cuenta que es posible que no pueda involucrar a alguien con Alzheimer avanzado en la decisión de usar el relevo.
- Pídale a alguien a quien su ser querido respete que le explique cuán útil será el relevo para la familia.
- Trate de pasar tiempo con su familiar en el entorno de relevo o con el proveedor de relevo para ayudarlo a sentirse más cómodo.
- Haga que el proveedor de servicios de relevo llegue temprano para que pueda planificar una transición sin problemas para su familiar. Esto también brinda la oportunidad de compartir información actualizada o cualquier cambio en las necesidades de los beneficiarios de la atención .
- Considere contratar al cuidador diurno de su familiar para que brinde atención de relevo durante la noche.
- Para que la situación de relevo sea más cómoda para su familiar con demencia o enfermedad de Alzheimer, asegúrese de que se incluyan rutinas y actividades familiares en la experiencia de relevo.

▶▶▶ **Tiempo para Vivir y Cuidar (TLC)** es un calendario y una herramienta de autorreflexión semanal para ayudar a los cuidadores a ser más conscientes de sus necesidades y deseos de descanso y planificar su tiempo de descanso. Acceda a la herramienta TLC en línea en tlc-respite.com

PASO 7

Planificación para aprovechar al máximo el relevo (Respite)

Hay varias maneras de aprovechar al máximo el tiempo que pasa fuera del cuidado.

Utilice el relevo temprano. Primero, cuando sea posible, trate de tomar un descanso de forma regular comenzando lo antes posible en su experiencia de cuidado. Evite esperar hasta sentirse abrumado y estresado.

Utilice el relevo con la mayor frecuencia posible. Al obtener un respiro al menos una vez a la semana, cuando sea posible, puede restablecer el equilibrio y reducir el estrés.

La planificación es clave. Usted quiere asegurarse de que su tiempo de relevo sea agradable. Encuentre formas de usar su tiempo para volver a conectarse con amigos, hacer ejercicio, participar en un pasatiempo o descansar un poco. Planifique lo que hará durante su tiempo de descanso y evite esperar hasta el último minuto para confirmar sus planes.

Concéntrese en usted. Algunas iniciativas de relevo pueden enfocarse en actividades específicamente para usted, a través de retiros de fin de semana para familias que cuidan a seres queridos con demencia y Alzheimer, respiro o escapadas , o programas de educación para cuidadores (vea la lista de recursos en la página 9). Recuerde, su objetivo con el cuidado de relevo es cuidarse a sí mismo, mientras se asegura de que su ser querido esté seguro y protegido.



9 PASOS PARA EL CUIDADO DE RESPIRO para cuidadores-familiares de personas con demencia, incluida la enfermedad de Alzheimer

PASO 8

Orientación de proveedores de relevo

Como se mencionó anteriormente, será útil crear una lista de verificación para el proveedor de servicios de relevo. Deje en claro al proveedor de servicios de relevo que usted, como cuidador, es el principal punto de contacto.

Lista de verificación para el proveedor de servicios de relevo

- ✓ Tu información de contacto
- ✓ Las preferencias, gustos y disgustos de la persona que recibe el cuidado.
- ✓ Información sobre dietas especiales, medicamentos y necesidades de la vida diaria (por ejemplo la necesidad de ayuda para ir al baño o el uso de productos para la incontinencia).
- ✓ Descripción general de un día típico en la vida de la persona que recibe el cuidado
- ✓ Consejos sobre cómo lidiar con cualquier comportamiento difícil exhibido por la persona que recibe el cuidado

Resuma la información clave en un paquete que el proveedor de atención pueda “agarrar y llevar” si necesita llevar a la persona que recibe el cuidado al hospital. Incluya la información esencial de la lista de verificación anterior y coloque el paquete junto a la puerta para recuperarlo fácilmente.

Si el proveedor de servicios de relevo está calificado para realizar tareas médicas, administrar medicamentos o ayudar con actividades más complejas de la vida diaria, asegúrese de dedicar suficiente tiempo antes de irse para demostrar los enfoques correctos y preferidos. Usted conoce mejor a su familiar. Al compartir sus expectativas sobre cómo se brindará la atención, ayudará a garantizar la seguridad y el bienestar de su ser querido.

PASO 9

Descubra otros recursos útiles

Aunque ser un cuidador es gratificante, también puede ser un desafío. El uso regular de los servicios de relevo lo ayuda a ser el mejor cuidador posible. También hay una serie de otros tipos de servicios que pueden ayudar. Querrá obtener todo el apoyo y la asistencia disponibles. Utilice los siguientes recursos para encontrar las opciones de relevo más deseables, seguras y apropiadas y otros servicios útiles.

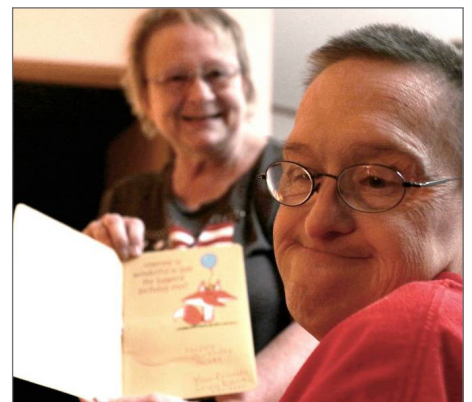
Información general sobre el relevo: qué es el relevo, cómo encontrarlo, elegirlo y pagarlo

Red Nacional de Respiro y Centro de Recursos de ARCH *The ABCs of Respite: Una guía para el consumidor para cuidadores familiares en archrespite.org/consumer-information*

Recursos para cuidadores para la población general

Caregiver Action Network (CAN) es una organización sin fines de lucro que brinda educación, apoyo entre pares y recursos a los cuidadores familiares en todo el país de forma gratuita, incluida una caja de *herramientas para cuidadores familiares* en caregiveraction.org/family-caregiver-toolbox.

Family Caregiver Alliance proporciona recursos para cuidadores y beneficios para beneficiarios de cuidados por estado en caregiver.org/connecting-caregivers/services-by-state. FCA recientemente desarrolló un nuevo recurso *Caregiving at Home: A Guide to Community Resources, Family Caregiver Alliance* at caregiver.org/resource/caregiving-home-guide-community-resources.



▶▶▶ Una herramienta útil es “**Conóceme**” de la Asociación de Alzheimer, que ayuda a los profesionales a conocer mejor a la persona con demencia: sus preferencias, su historia clínica y lo que más le importa. alz.org/getmedia/828d7d2d-7173-4c4c-b0b5-7c14db44d8fa/alz-get-to-know-me-form.pdf

Específico para la demencia y la enfermedad de Alzheimer

Alzheimer's Association tiene información sobre el uso del cuidado de relevo, los tipos de cuidado de relevo y cómo superar las preocupaciones: alz.org/help-support/caregiving/care-options/respite-care o llame a la línea de ayuda 24/7 al 1-800-272-3900.

El Centro para la Innovación en Cuidados de Respiración para la Demencia (CDRI) de la Asociación de Alzheimer financia nuevos proyectos de innovación en cuidados de respiración en todo el país. Más información en alz.org/center-for-dementia-respite-innovation

Enfermedad de Alzheimer y cuidados, a la familia Caregiver Alliance en caregiver.org/resource/alzheimers-disease-caregiving

Enfermedad de Alzheimer: Ayúdese a sí mismo a ayudar a un ser querido, libro de trabajo para cuidadores, Alliance for Aging Research en agingresearch.org/document/alzheimers-disease-helping-yourself-help-a-loved-one-caregiver-workbook

Alzheimers.gov es un recurso de información gratuito sobre la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas: alzheimers.gov. El sitio web también está disponible en español en alzheimers.gov/es?utm_source=partner-eblast&utm_medium=affiliate&utm_campaign=alzesp-202110&utm_term=NAPA

Guiding an Improved Dementia Experience Model (GUIDE) es un programa piloto nacional voluntario de 8 años que prueba el impacto de brindar servicios y apoyos integrales, incluido el cuidado de relevo, para

personas con demencia y sus cuidadores ofrecidos a través de Medicare original. cms.gov/priorities/innovation/innovation-models/guide

El Centro de Educación y Referencia sobre la Enfermedad de Alzheimer (ADEAR) de los NIH es un servicio del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento que brinda información sobre el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado de personas con EA: nia.nih.gov/about/alzheimers-and-dementia/about-adear-center o llame al 1-800-438-4380 o envíe un correo electrónico a adear@nia.nih.gov

Específico para el Síndrome de Down y la Enfermedad de Alzheimer

Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down – una introducción a la enfermedad de Alzheimer en ndss.org/resources/alzheimers

Enfermedad de Alzheimer en personas con Síndrome de Down en nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-people-down-syndrome

Una guía para cuidadores sobre el Síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer en ndss.org/about-down-syndrome/publications/caregiver-guide-order-form

Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer en alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/down-syndrome

Grupo de Trabajo Nacional sobre Discapacidades Intelectuales y Prácticas de Demencia, Recursos de Apoyo Familiar en the-ntg.org/family-caregivers

Autora: Monica Uhl, MA, Consultora

Diseño: Norma McReynolds, diseñadora gráfica

Traductor: Minerva Pardo, (Traductora Certificada)

Esta publicación fue financiada por la Administración para la Vida Comunitaria (ACL) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS) como parte de una subvención de asistencia financiera por un total de \$1,842,417, de los cuales el 75% fue financiado por ACL/HHS y \$614,150 (el 25%) por fuentes no gubernamentales. El contenido es responsabilidad de los autores y no representa necesariamente la opinión oficial ni constituye un aval por parte de ACL/HHS ni del Gobierno de los Estados Unidos.

Esta información es de dominio público. Se alienta a los lectores a copiarlo y compartirlo, pero por favor dé crédito a ARCH National Respite Network and Resource Center.

