

Guía de Ayuda

1

¿Es usted nuevo en el cuidado de pacientes?

Esta sección analiza lo que significa comenzar un rol de cuidador y algunas de las cosas que usted necesita considerar



Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica

mnda
motor neurone disease
association

¿Es usted nuevo en el cuidado de pacientes?

Esta sección analiza lo que significa comenzar un rol de cuidador y algunas de las cosas que usted necesita considerar.

Si su pareja, familiar o amigo ha sido diagnosticado de ELA, habrá muchos cambios por delante. Estos cambios no sólo afectan a la persona con la enfermedad, sino también a aquellos que se encuentran cerca de la misma. Si se encuentra en el rol de cuidador, esto puede ser un gran desafío, pero usted cuenta con ayuda disponible.

A medida que transcurre el tiempo, una persona que vive con ELA necesitará niveles de cuidado cada vez más altos. Si usted es el cuidador personal, tal vez tenga que dejar de lado otras cosas que considera importantes, y puede ser difícil mantener un sentido del “yo”.

Apoyar a alguien con ELA no es fácil, pero esta guía sirve para ayudarlo a pensar sobre sus propias necesidades. Esto es importante para su bienestar. Si desea continuar en el rol de cuidador, su bienestar también es importante para ayudarlo a manejar los desafíos por venir.

¿Debo definirme como un “cuidador”?

Llamarse a sí mismo “cuidador” puede sentirse incómodo al principio. Tal vez usted se considere hijo, hija, esposo, esposa, pareja, familiar o amigo, y vea al apoyo que brinda simplemente como una parte natural de esa relación.

Cuidador: Esto describe usualmente a un cuidador adulto -por lo general una pareja, un familiar o un amigo de la persona que necesite apoyo- que no recibe pago por el cuidado que provee. Hemos desarrollado esta guía para usted.

Cuidador joven: Es también un cuidador que no recibe pago, pero alguien de 18 años o menor que asiste con algunas tareas de cuidado o puede incluso ser el cuidador principal.

Ver Sección 9: Ayuda para niños y jóvenes para saber más sobre cómo ayudar a las personas jóvenes afectadas por la ELA.

Cuidador profesional: Es un cuidador rentado, posiblemente provisto a través de servicios sociales o una agencia como parte de un paquete de asistencia, o empleado como asistente personal por la persona que necesita el cuidado.

Profesional de la salud y la asistencia social: La persona involucrada en la atención clínica o social de quien se encuentra enfermo.

Ellos también pueden proveer cuidado personal en hospitales, hospicios u hogares de cuidados de enfermería.

Usted puede encontrarse con un amplio espectro de profesionales. En esta guía describiremos sus diferentes roles.

Ver Sección 5: ¿Con qué tipo de apoyo se puede contar? Para mayores detalles sobre trabajadores del cuidado, y profesionales de la salud y la asistencia social.

“

“Lo cuido porque lo amo”.

”

“

“En mi caso, no tenía idea de lo que significaba ser un cuidador y lo que ello involucraba”.

”

¿Qué significa realmente ser un cuidador?

Si bien existen muchas experiencias en común entre cuidadores, su situación se verá afectada por circunstancias personales

Los cuidadores pueden ser:

- De cualquier edad, género, raza o perfil social;
- Retirados, desempleados, empleados, trabajadores independientes o estudiantes;
- Alumnos de escuela si son cuidadores jóvenes;
- Familiares, amigos o vecinos;
- Alguien que vive con la persona con ELA;
- Alguien que no vive en la misma casa, pero en contacto frecuente.

Más de una persona puede comenzar a ayudar con cuidados y tareas hogareñas, pero en la mayoría de los casos existe una persona específica que toma la responsabilidad de convertirse en el principal cuidador.

Sus necesidades y respuestas emocionales pueden ser muy diferentes de aquellas de otro cuidador. La ELA puede poner una enorme presión sobre la familia entera y también los amigos. Cuando alguien recibe un diagnóstico, puede significar un gran shock. Todos los involucrados necesitarán tiempo para adaptarse.

Ver Sección 7: Entender sus sentimientos y
Sección 8: Cuidar de usted mismo.

Es posible que algunas tareas no parezcan de apoyo o ayuda, ya que usted las haría de todas formas como parte de su rutina diaria. Con el tiempo, puede necesitar hacer más.

Es probable que asuma actividades que son nuevas para usted. La persona que usted cuida puede ya no tener la capacidad para hacer ciertas cosas para la casa o para ella misma. Los roles tienden a cambiar y esto puede afectar las relaciones.

Dado que la ELA es una enfermedad que progresa y empeora, las necesidades de cuidado de la

persona se incrementarán. Si usted está asumiendo un rol de cuidador, existen muchas formas de proveer apoyo. Cada individuo con ELA tendrá necesidades variadas y cada cuidador enfrentará diferentes situaciones.

Usted puede haber desarrollado habilidades como cuidador previamente, o puede ser inexperto. Esta tarea puede resultarle gratificante o extremadamente estresante, o ambas. No existe un punto de vista particular que sea correcto o incorrecto.

Usted necesita encontrar su propio camino y tratar de asegurarse de que la ayuda esté disponible antes de que urja la necesidad. La planificación por anticipado es de vital importancia.

Realizar los arreglos para el equipamiento, el apoyo o los servicios de cuidado puede tomar tiempo, por lo que es recomendable que esté preparado en cuanto le sea posible.

Si espera hasta que la necesidad se torne urgente, es probable que la ayuda no se encuentre disponible de manera inmediata.

“

Todas las tareas que tuve que asumir y aprender a hacer no fueron por elección sino por obligación

”

“

Realmente empecé a preocuparme sobre cómo iba a lidiar con ello. No soy enfermero y lo último que quería hacer es cuidar de alguien

”

“
Cuando cuido a mi esposa,
sé que está feliz y cómoda...”

Es un trabajo duro
pero gratificante”

¿Tengo la opción de elegir?

Usted puede aceptar el rol de cuidador sin cuestionamientos, pero para algunos es una opción difícil.

Por ejemplo, a usted le puede preocupar si:

- Atraviesa usted mismo problemas de salud y siente que no está a la altura del nivel de apoyo que se necesita;
- Existen otras personas que dependen de usted y se siente abrumado;
- Su relación con la persona que precisa apoyo es complicada y los desafíos por delante pueden hacer que esto sea más difícil;
- Se siente incómodo con respecto a proveer cuidado personal íntimo, quizás por el tipo de relación que usted tiene (por ejemplo, un hijo o hija puede no desear brindar cuidado personal a un padre, o usted puede simplemente querer preservar su relación existente con su pareja);
- Usted o la persona con ELA se sienten inseguros con respecto a que usted maneje sus finanzas;
- Usted necesita tomar licencia del trabajo (si las necesidades de cuidado de la persona aumentan) y esto causa problemas financieros.

Sus preocupaciones pueden crecer con el tiempo, pero usted tiene opciones. Por ejemplo, puede obtener apoyo para algunas tareas. Esto ayuda si la demanda se torna abrumadora o si el cuidado personal se siente incómodo. Si las necesidades de cuidado de la persona se tornan complejas, quizás usted necesite mayor apoyo por parte de cuidadores profesionales y del equipo de salud y asistencia social.

Si usted no está en condiciones de proveer apoyo o las necesidades de cuidado son demasiado para manejarlas en el hogar, usted y la persona con ELA tal vez necesiten considerar otras opciones. Esto podría implicar cuidado residencial o de enfermería, o tal vez otros dentro de su círculo más cercano podrían ofrecer ayuda.

Cualesquiera sean las circunstancias, usted puede elegir la cantidad y tipo de cuidado que provee. No obstante, no siempre es fácil arreglar el apoyo adicional. Usted y la persona con ELA pueden necesitar una evaluación para saber el nivel de asistencia que necesitan.

Ver Sección 4: Evaluación de cuidadores para más detalles sobre cómo obtener una evaluación de sus necesidades.

Ver Sección 6: Trabajo y apoyo económico para más detalles sobre trabajo flexible y beneficios.

Ver Sección 5: ¿Con qué tipo de apoyo se puede contar? para más detalles sobre opciones de asistencia.

Usted no está solo

Ser un cuidador puede a menudo llevar a una sensación de aislamiento. A la persona con ELA puede resultarle más difícil dejar su hogar si pierde movilidad. Ellos pueden tener problemas con el habla y la comunicación y usted incluso puede notar cambios en su pensar y su conducta.

La conversación y la expresión emotiva pueden tornarse más difícil. Si tuvieran una relación cercana, usted quizás sienta que está perdiendo una parte de la relación que tenía gran valor.

Ver Sección 2: Qué esperar para más detalles sobre los efectos de la enfermedad.

Los contactos sociales también pueden disminuir. Usted tal vez empiece a tener menos tiempo para trabajo, distracción, amigos y familia. Los demás quizás no se den cuenta de las presiones que usted enfrenta o les resulte difícil saber cómo ayudar. Esto puede hacerle sentir que nadie entiende por lo que está atravesando.

No obstante, además de existir servicios para apoyar a cuidadores, otros cuidadores pueden brindar apoyo entre pares. Ellos enfrentan desafíos similares y pueden compartir experiencias, consejos y formas de atravesar los momentos complicados.

La situación de cada uno es diferente, pero es importante reconocer que hay personas con las que usted puede hablar que comprenden. Aun cuando esto no parece ser cierto ahora, puede ser útil saber que usted no está solo y dónde acudir por ayuda en el futuro.

“ Me siento emocionalmente aislado. Todos esperan que yo sea ‘maravilloso’ y trato de ponerle al mal tiempo buena cara ”

Realizar seguimiento

Puede resultar útil mantener un registro de las tareas de cuidado que usted realiza durante un período corto de tiempo, tal vez a lo largo de una o dos semanas. Esto puede parecer difícil si está bajo presión, pero ayuda a mostrar el nivel de cuidado que usted provee.

Si usted repite esto algunas semanas después, puede también mostrar si el nivel de cuidado aumenta. Esto puede ayudarlo a acceder a asistencia adecuada tras la evaluación de sus necesidades o las de la persona con ELA.

También puede ayudar a otros profesionales de la salud y la asistencia social. Por ejemplo, un terapeuta ocupacional puede evaluar las necesidades dentro del hogar y ayudar a organizar o aconsejar en cuanto a equipamiento asistivo y otras ayudas. Si usted brinda detalles sobre los cambios en las rutinas diarias, ellos tendrán un panorama más claro con el cual trabajar.

Esto también le puede resultar útil cuando solicite ciertos beneficios, donde probablemente se requieran pruebas del rol de cuidador o de la persona con discapacidad.

En respuesta a los comentarios provistos por cuidadores, hemos incluido un Resumen de Cuidados al final de esta guía para que usted pueda llevar nota. Esto le permite:

- identificar los tipos de tareas que usted realiza (algunas de ellas ya se encuentran listadas y usted puede agregar más);
- anotar el nivel de cuidado y tiempo que cada tarea lleva;
- realizar seguimiento sobre cualquier aumento en el cuidado a través del tiempo.

Al principio, usted tal vez solamente necesite brindar apoyo limitado. De todas formas, si la persona a la que usted asiste no puede realizar las tareas listadas en Resumen de Cuidados sin su ayuda, esto probablemente signifique que usted está asumiendo el rol de cuidador.

Usted puede escribir directamente en la tabla de Resumen de Cuidados o fotocopiarla para tenerla como copia principal.

Copias de la guía original disponibles en inglés en: www.mndassociation.org/publications

“ La lista de tareas cotidianas se fue agrandando cada vez más ”

Puntos clave

- Reconozca que usted es un cuidador, pero intente mantener a su vez una vida lejos de ese rol y, en lo posible, retenga aspectos de su relación existente con la persona a la que usted asiste.
- No tema pedir apoyo de otros (familiares, amigos o servicios de cuidado).
- No hay una manera “correcta” de ser un cuidador.
- Informe a su médico sobre su rol de cuidador. Hay lugares que proveen chequeos de salud y asistencia para cuidadores, y pueden ayudar para agendar citas en horarios convenientes.
- Contacte a su servicio social local y pregunte por asistencia a cuidadores.
- Contacte a grupos de cuidadores locales y pregunte sobre servicios y reuniones en su área. Hablar con cuidadores puede ser frecuentemente de gran ayuda.
- Si usted trabaja, en la medida que esto le resulte cómodo, informe a su empleador que usted es un cuidador. El empleador puede ayudarlo para contar con cierta flexibilidad en el trabajo.
- Evite compras apuradas de equipamientos o elementos de asistencia. La ELA puede cambiar rápidamente y un artículo costoso puede ya no ser utilizable para el momento en que llega. Busque asesoramiento independiente de parte de un terapeuta ocupacional, quien puede evaluar necesidades actuales y futuras. Ellos también pueden tener la posibilidad de proveer algunos artículos de manera gratuita.
- Haga uso de sus fortalezas, pero no tema pedir consejo o capacitación si es necesario.
- Usted encontrará problemas, pero el ensayo y error lo llevará a aprender y encontrar la mejor solución. Como dijimos antes, no tenga temor a pedir ayuda.
- Trate de no colocar exigencias sobre sus hombros que no sean realistas. Realice tareas esenciales primero y deje otras cosas para un mejor momento. Reserve tiempo tanto para usted como para la persona que está asistiendo para así dedicarse a las cosas que realmente quiere hacer.

Otras publicaciones de la MND Association del Reino Unido:

Living with motor neurone disease: Una guía sobre ELA para ayudar a manejar el impacto a partir del diagnóstico y mantener la mejor calidad de vida posible. * Esta guía se encuentra traducida al español en <http://asociacionela.org.ar/index.php/la-ela/guias-de-ayuda>

La MND Association del Reino Unido provee información para ayudar a profesionales a asistir a personas con ELA, sus familias y cuidadores. La información en inglés se encuentra en: www.mndassociation.org/professionals

Fechas del documento original:

Creación: Enero de 2016

Próxima revisión: Enero de 2019

Versión: 1

MND Association

PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Tel: +44 1604 250505

Website: www.mndassociation.org

Registered Charity No. 294354

© MND Association 2016

Todos los derechos reservados. No se permite la reproducción, copia o transmisión de esta publicación sin autorización por escrito.

Por referencias y reconocimientos, por favor consultar guía completa (en inglés) “Caring and MND: support for you” (El Cuidado y la ELA: apoyo para usted).

La MND Association ha sido certificada como productora de información confiable sobre salud y asistencia social.

www.england.nhs.uk/tis



Asociación Argentina de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Av. Belgrano 687 8 Piso - Oficina 33
C1092AAG -C.A.B.A - Bs.As. - Argentina
Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343-2706
info@asociacionela.org.ar
www.asociacionela.org.ar