

Evaluación de Cuidadores

Esta sección analiza cómo evaluar sus necesidades como cuidador, y cómo esto puede llevar a acceder a ciertos tipos de asistencia.



Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica



Evaluación de Cuidadores

Esta sección analiza cómo evaluar sus necesidades como cuidador, y cómo esto puede llevar a acceder a ciertos tipos de asistencia.

¿Cuál es el concepto de la “evaluación de cuidadores”?

NOTA: En el Reino Unido (país donde se escribió la versión original de esta guía) existe la evaluación de cuidadores como concepto institucionalizado, algo que no sucede exactamente de la misma forma en Argentina u otros países de habla hispana.

De todas maneras, en esta versión traducida y adaptada intentaremos darle información sobre recursos a los que un cuidador puede recurrir para evaluar las necesidades del paciente con ELA y su entorno donde se realiza la tarea del cuidador.

Pedir ayuda puede ser difícil, pero el cuidado de una persona llega con muchos desafíos y sus necesidades también importan. La evaluación de un cuidador puede llevar al acceso o la facilitación de asistencia, lo cual lo ayuda a mantener su bienestar.



Se trata de encontrar soluciones a problemas que permitan continuar con la vida de la manera más positiva y optimista posible



Evaluar las necesidades de un cuidador es una oportunidad para discutir el impacto de la tarea de cuidar y acompañar, lo cual es importante. Si usted ignora sus propias necesidades y la demanda de cuidado aumenta, puede llegar a un punto

de crisis. La evaluación no sólo brinda la posibilidad de apoyo, pero puede ayudar a que usted planifique cómo manejar situaciones inesperadas. Aún si usted lo está sobrellevando bien hasta el momento, vale la pena ser evaluado para saber cómo acceder a servicios que pueden ser necesarios en el futuro.

Esta evaluación no se trata de juzgar su capacidad como cuidador, sino de ayudar a los profesionales a facilitar su tarea en el cuidado de la persona. Dependiendo de sus necesidades y el organismo o profesional que usted contacte, este proceso de evaluación puede derivar en:

- Provisión de servicios, subsidios o compensaciones para poder cubrir las necesidades identificadas;
- Derivaciones a otra clase de apoyo profesional o social;
- Información sobre organizaciones de ayuda voluntaria o grupos de apoyo.

Ver Sección 3: Sus derechos como cuidador.



Soy cuidador full-time, padre full-time, amo de casa full-time y estoy tratando de encontrar un trabajo...
No hay suficientes horas en el día ni suficiente energía para hacer todo



¿Qué debo tener en cuenta?

Pensar en usted puede resultar difícil mientras se desempeña como cuidador. Si usted se siente bajo presión, puede parecer que nunca hay tiempo suficiente para tener todo hecho y sus necesidades tal vez pasen a segundo plano.

Puede ser duro hablar sobre tus problemas si la persona con ELA se encuentra presente

No hay mucho que un cuidador pueda hacer cuando la persona con ELA le dice a los profesionales de la salud o la asistencia social: ‘Me las arreglo. No necesito más ayuda por el momento’. Además, nosotros los cuidadores comprensiblemente queremos apreciar la valentía e iniciativa de la persona, por lo que de la misma forma no siempre pedimos ayuda

Al momento de ser evaluado por un profesional de la salud o un asistente social, intente incluir una imagen amplia de su vida, incluyendo familia, descanso y trabajo, ya que esto puede ayudar al evaluador. Ellos pueden asesorar sobre cómo equilibrar otras actividades y rutinas con el rol de cuidador.

La evaluación puede ayudarlo a considerar las siguientes preguntas:

- ¿Necesito ayuda?
- ¿Estoy con la voluntad y las condiciones para continuar con el cuidado?
- ¿Puedo continuar brindando un nivel igual o mayor de cuidado?
- ¿Cómo va a afectar el cuidado en mi vida?
- ¿Existen servicios que podrían asistirme?

Usted puede sentirse feliz con el hecho de continuar su tarea de cuidador, pero podrían existir circunstancias que impidan esto (por ejemplo, si usted se enferma, atraviesa presiones familiares u otras razones).

Intente anticiparse para que los planes de contingencia puedan prepararse.

Si usted tiene niños u otros dependientes, esto puede afectar en el tipo de apoyo que necesite. Informe al profesional que realice la evaluación sobre cualquier otra responsabilidad que usted tenga. Dado que una evaluación de este tipo no tiene el propósito de juzgar su capacidad como cuidador, no hay necesidad de probar lo bien que usted lidia con esta situación o “su valentía”. Intente tener una discusión abierta sobre sus necesidades y si existe algo que pudiera causar que su rol de cuidador se vea impedido. Explique cómo se siente bajo presión y qué podría ayudar a obtener el apoyo más adecuado para usted.

Algo que puede ser de ayuda es explicar la diferencia que un tipo específico de asistencia podría significar, ya que esto ayuda a mostrar el resultado que usted espera obtener, en lugar de hablar sobre servicios de asistencia en general

Recurrir a la asistencia social es algo muy útil y necesario

Si usted no tiene conocimientos previos sobre cómo funciona el sistema de salud o no tiene experiencia como cuidador, esto puede resultar confuso

Llevar un registro, ¿pero en qué momento? El tiempo se lo llevan las tareas para hacer y cuando no, uno se toma un descanso

Antes de su evaluación, considere cómo el rol de cuidador afecta su:

- Salud y bienestar
- Relaciones y familia;
- Condiciones de su hogar y su vida;
- Trabajo y finanzas;
- Pasatiempos e intereses.

Si usted quiere y puede proveer la mayor parte del cuidado, sea claro en cuanto al nivel de apoyo que está en condiciones de seguir manejando. Esto es particularmente importante si usted combina trabajo y cuidado, o si usted tiene niños u otras personas dependientes que también necesitan de su apoyo.

Las siguientes preguntas pueden ayudarlo a pensar más sobre sus propias necesidades:

Cómo me siento:

- ¿Estoy durmiendo lo suficiente?
- ¿Mi salud se ve afectada?
- ¿Tengo suficiente tiempo para mí?
- ¿Puedo salir si lo necesito o quiero?
- ¿Hay otras relaciones que se ven afectadas?

Ser un cuidador:

- ¿La persona con ELA necesita más asistencia de la que puedo brindar?
- ¿Quiero seguir siendo un cuidador?
- ¿Existen cambios que podrían hacer la tarea de cuidado más fácil?
- ¿Podré seguir cuidando de la persona sin recibir apoyo?

Otras preguntas para hacerse durante la evaluación:

- ¿Existen servicios que podrían darme un descanso?
- ¿Dónde puedo encontrar cobertura de cuidado de emergencia si por cualquier motivo no estoy en condiciones de acompañar a la persona?
- ¿Cómo puedo planificar con anticipación para situaciones urgentes?

- ¿Dónde y cómo puedo obtener apoyo emocional por parte de cuidadores que entienden la situación?
- ¿Puedo obtener ayuda con las tareas del hogar?
- ¿Puedo obtener ayuda con el cuidado personal durante el día y la noche?
- ¿Dónde puedo obtener información sobre diferentes beneficios y asistencias?
- ¿Cómo puedo equilibrar el trabajo con la tarea de cuidado?
- ¿Cómo y dónde puedo capacitarme sobre diferentes tareas?

Ver Sección 5: ¿Con qué tipo de apoyo se puede contar? Para más detalles sobre emergencias y planificación para situaciones de urgencia.

Servicios para la persona que usted cuida

Evaluar las necesidades de la persona que usted cuida sirve para analizar las demandas que surgen de su enfermedad y discapacidad. Ellos así pueden obtener un plan de cuidado y asistencia, y recomendaciones sobre información, servicios y apoyo apropiados para sus necesidades. Esto generalmente lo ayuda también a usted como cuidador, reduciendo las demandas de cuidado que se deben cumplir.

Esto puede incluir:

- Adaptaciones o equipamiento en el hogar para hacerlo más adecuado ante la movilidad limitada u otra forma de discapacidad;
- Cuidado personal en el hogar por parte de un cuidador profesional;
- Estadía temporaria en una residencia para cuidados o clínica;
- Otros cuidados domiciliarios.

Una vez que se identifican las necesidades para la persona con ELA, estas estarán sujetas a los subsidios o reembolsos disponibles por parte de obras sociales, coberturas médicas privadas o instituciones del Estado, con lo cual su planificación financiera personal y/o familiar es importante.

Puntos clave:

- Evaluarlo como cuidador no implica juzgar su capacidad sino identificar el apoyo que usted podría necesitar para continuar así con su rol de cuidador y mantener su propio bienestar.

- Cuando los servicios están disponibles y son acordados para usted o la persona que asiste como cuidador, usted debe conocer los costos antes de arreglar dichos servicios.

- Esta evaluación para usted y la persona que usted asiste puede hacerse en forma conjunta o separada. Asegúrese de decidir cuál es la mejor forma para usted antes de citar al profesional involucrado (trabajador social, terapeuta ocupacional, etc.).

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>

End of life: a guide for people with motor neurone disease ("El final de la vida, una guía para personas con ELA").

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

Further information

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

* Esta guía se encuentra traducida al español en <http://asociacionela.org.ar/index.php/la-ela/guias-de-ayuda>



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