



Craig Hospital

Redefining Possible for People with Spinal Cord and Brain Injuries

Provided as a courtesy of
Craig Hospital
3425 South Clarkson St.
Englewood, Colorado 80113

www.craighospital.org

For more information:

Craig Hospital Nurse Advice Line
1-800-247-0257

Cuidadores a largo plazo: Para bien o para mal

Nadie planifica una lesión en la médula espinal. "Nadie" lo incluye a usted, su conyuge, su familia, la persona que le brinda cuidados, así como también al sobreviviente. Sin embargo, usted ha estado ahí todo este tiempo. Y ahora sabe que no existe mucho que sirva de apoyo para los conyuges, los amigos y las familias. ¿Usted dice que se siente descuidado?

La persona olvidada:

Al principio la supervivencia es todo. A medida que pasa el tiempo habrá complicaciones médicas y problemas con respecto a la calidad de vida que lo preocuparán, luego las luchas por la accesibilidad y la equidad, por los beneficios y los derechos. En todo esto, usted, el cuidador, peleó una buena batalla, quedó en segundo plano y rara vez se quejó.

Después de todo no era usted el que enfrentaba los difíciles problemas físicos, emocionales y sociales. ¿O sí?

Estrés:

Se han realizado investigaciones en personas que brindan cuidados, ya sea a una persona con lesión en la médula espinal, a alguien con Alzheimer o a un pariente mayor, y todas apuntan al estrés.

Todos tienen estrés, pero los cuidadores más. Esto da como resultado problemas de salud, trastornos del sueño y todos los demás efectos del estrés sobre los que usted lee en los periódicos. En uno de los grupos de cuidadores estudiados, las personas que habían estado cuidando a un miembro de la familia con cuadriplejía durante un promedio de 7 años y medio, el 75% tenía un estrés más elevado que el de la población general.

El contenido de este documento es sólo para fines de información general y no sustituye el asesoramiento médico profesional o el tratamiento para la afección médica específica. No se insinúa ni establece de otro modo una relación profesional por el hecho de leer este documento. Usted no podrá usar esta información para diagnosticar o tratar un problema de salud o una enfermedad, sin consultar con un proveedor calificado de atención médica. Muchos de los recursos mencionados no están afiliados a Craig Hospital. Craig Hospital no asume responsabilidad por materiales de terceros u otras acciones u omisiones como resultado de contenidos o sugerencias realizadas en este documento, y no se deberá recurrir al mismo sin investigación independiente. La información de esta página es un servicio público suministrado por Craig Hospital y de ninguna manera representa una recomendación o autorización de Craig Hospital.

Más estrés:

El estrés generalmente se muestra como agotamiento: definido como agotamiento físico y emocional. Sus síntomas incluyen la disminución de la autoestima, una actitud negativa, pérdida de preocupación por los demás y/o pérdida de enfoque en su propia vida. Es real. Sucede.

Y dado que del 40% al 50% de las personas con sobrevivientes de lesiones en la médula espinal utilizan cuidadores, debe haber mucho dando vuelta.

Las raíces del estrés:

Si usted es un cuidador que experimenta estrés, darse cuenta de que no está solo puede ayudarlo. Cuando los cuidadores se reúnen, surgen los mismos problemas, una y otra vez. Dichos problemas parecen clasificarse en cuatro categorías:

Pérdida de tiempo y espacio personal

- La discapacidad misma nunca se toma vacaciones y el brindar cuidados tampoco. ¿En dónde encaja su vida dentro de todas las cosas que debe hacer por otra persona? Su propias necesidades, rutinariamente, dejan su lugar a brindar cuidados, criar niños, trabajar y otras responsabilidades sobre las que no queda otra opción. Y si surge un nuevo problema, el tiempo para enfrentarlo sale de su propio tiempo libre, no del tiempo que dedica a brindar cuidados. Las investigaciones muestran que cuando disminuye el tiempo libre, aumenta el estrés.

Aislamiento social

- El brindar cuidados no aporta nada a su vida social y la frustración y la fatiga que generalmente se asocian con esto pueden separarlo aún más de la compañía de los demás. Es posible que ya no pueda mantener un trabajo y que los niños hayan crecido. Siente que no puede dejar la casa. Es posible que haya pasado toda su vida adulta cuidando niños, padres y/o a su cónyuge y está envejeciendo. Se pierde la exposición a amigos y familiares, al entretenimiento y el relax y a las ocasionales experiencias nuevas. Eso es estresante.

La calidad de la relación

- Muchos cuidadores se quejan de que no tienen una buena comunicación de ida y vuelta con la persona que recibe cuidados. En un grupo de estudio del investigador, sólo el 60% dijo que se llevaba bien con sus cónyuges. Muchos sienten que tratan a sus cónyuges mejor de lo que sus cónyuges los tratan a ellos y otros perciben cambios en la personalidad de sus parejas, tales como una nueva pasividad o pérdida de interés en la crianza de los niños o en la relación misma. La vida sexual va cuesta abajo.

Cuidadores a largo plazo

Preocupación interminable

- A los cuidadores les preocupa que la condición de sus cónyuges empeore. Se preocupan por su propia salud. Se preocupan por no poder continuar con el nivel de cuidado que lograban cuando eran más jóvenes y se preocupan también porque otra persona no haga un trabajo tan bueno, lo cual es una preocupación realista. Se preocupan por las finanzas. ¿Brindar cuidados o incluso la internación en un hogar de ancianos hará que la pobreza también llame a la puerta del cónyuge? Y, eventualmente, ¿quién cuidará al cuidador?

Soluciones:

Es posible que no pueda hacer nada con respecto a la discapacidad, pero puede hacer algo con respecto a cómo repercute en su tiempo, su energía y su calidad de vida. En ningún lugar está escrito que, simplemente porque brinda cuidados a alguien discapacitado, no pueda tener su vida propia.

Reclute ayuda adicional

- Si las finanzas lo permiten, considere obtener algo de ayuda y dividir la carga del trabajo delegando entre dos o más asistentes personales de medio tiempo. Pueden compartir tiempo de trabajo, ayudarse entre sí cuando el tiempo libre es esencial y reducirle significativamente el estrés. No ponga todos los huevos en una canasta.

Grupos de apoyo

- Comparta sus sentimientos. Algunas esposas de hombres con discapacidades crearon un grupo muy exitoso. Además de brindarse apoyo mutuo, dedicaban una de sus asambleas quincenales a un tema específico e invitaban a un orador, por ejemplo, a alguien para que hable sobre planificación financiera para el cuidado a largo plazo. Usted podría iniciar su propio grupo de apoyo, para conocer los nombres de otros cuidadores en programas de vida independiente, centros de rehabilitación y su oficina local de la Asociación Nacional de Lesiones en la Médula Espinal, comuníquese con dicha asociación o con los Veteranos Paralíticos de América. Si usa computadoras, encontrará decenas de grupos relacionados con discapacidades, que intercambian ideas.

Mejore sus relaciones

- Las investigaciones indican que cuanto mejor se sienta con respecto a su relación con la persona que recibe cuidados, menor será el estrés. Hable con dicha persona. Busque orientación. Si existe un conflicto grave, invite a un tercero, alguien que ambos conozcan y en quien confíen, para que los ayude en la mediación. Los resultados pueden ser gratificantes: los cónyuges con la moral más elevada generalmente lo atribuyen a la compañía continua y a la buena relación que tienen con sus compañeros.

Evite el aislamiento

- Invite gente. Cultive amistades. Haga que sus familiares lo visiten de vez en cuando, incluso aunque todo lo que hagan sea traerle chismes y comida rápida una vez por mes. Las investigaciones demuestran que las personas que tienen más visitas frecuentes (no sólo visitas largas, memorables o de gran calidad, sino sólo las frecuentes), informan sobre niveles de estrés más bajos.

Salga de su casa

- Vaya a algún lugar, cualquiera, solo o con amigos. Organice las actividades para que las tareas que más le preocupan, quizás ir al baño y el control de la piel, se hagan antes de salir. La familia, los vecinos o incluso los servicios pagados, generalmente pueden cubrirlo durante, al menos, durante algunas horas.

Cuidados paliativos

- Considere la ayuda externa durante períodos más prolongados. Busque programas locales de cuidados paliativos que puedan brindarle un receso extenso en su rutina habitual. Pruebe con organizaciones religiosas, probablemente no necesite ser miembro de una iglesia, o consulte en las áreas de los hospitales. Consulte los programas de cuidados diurnos para personas mayores: algunos pueden brindar cuidadores capacitados durante el día, en su casa o en la institución.

Innove

- Podría iniciar un programa de intercambio de cuidados, en el que varios cuidadores se turnen para cubrirse unos a otros. O compartan un asistente que varios contratan. Considere a los estudiantes que se especializan en atención de la salud y en profesiones relacionadas, a quienes con frecuencia se les solicita que hagan trabajo voluntario. ¿Por qué no con usted? ¿Y su cónyuge? Tener a un extraño que le brinde cuidados íntimos es un shock, pero es un shock que desaparece con la familiaridad. Incluso puede apreciar la variedad, especialmente si hace su vida más manejable.

Ordene sus finanzas

- Independientemente de cuánto tenga, poco o mucho, obtenga ayuda para clasificar las pólizas de seguro, los programas de retiro, el seguro social y otros beneficios gubernamentales para averiguar qué es lo que realmente puede obtener. Tenga en cuenta que los beneficios y programas específicos cambian año a año, así que vuelva a revisarlos periódicamente.

La persona recordada:

Es posible que algunas veces se sienta como la persona olvidada, pero eso es motivo suficiente para recordar que usted tiene sus propias necesidades, metas y su vida. Encontrar formas de reconocer y nutrir su vida personal le aportará nueva energía y entusiasmo a su vida, como pareja, amigo y cuidador.

Este folleto se redactó con fondos del Instituto Nacional sobre Discapacidad e Investigación de Rehabilitación del Departamento de Educación de EE. UU. Las opiniones que aparecen en esta publicación son del beneficiario del subsidio y no necesariamente reflejan las opiniones del Departamento de Educación de EE. UU.

Cuidadores a largo plazo