

El primer paso en el cuidado de la salud: cómo convertirse en cuidador familiar

Las guías del programa “Next Step in Care” de United Hospital Fund (www.nextstepincare.org) están diseñadas para ayudar a los cuidadores familiares y proveedores de cuidados médicos a trabajar juntos para facilitar y asegurar las transiciones en el cuidado de los pacientes. La transición ocurre cuando un paciente pasa de una instalación médica a otra. Para aprovechar las guías al máximo, primero deberá comprender que se ha convertido realmente en un cuidador.

Usted es un cuidador si:

- ▶ **Cuida de alguien** que padece de una enfermedad o dolencia crónica.
- ▶ **Administra medicamentos o habla con médicos y enfermeras** en nombre de otra persona.
- ▶ **Ayuda a una persona discapacitada o débil** a bañarse y vestirse.
- ▶ **Se hace cargo de las tareas del hogar, las comidas o las cuentas** de alguien que no puede hacerlo solo.

Si usted ha comenzado a proveer cuidados recientemente, esta guía lo ayudará a comprender sus nuevos desafíos. Si ha sido un cuidador durante un tiempo, esta guía le dará una nueva perspectiva de sus responsabilidades.

Cómo convertirse en cuidador

En la vida, los grandes eventos suelen estar marcados por ceremonias y rituales. Una boda lo convierte en esposo o esposa. Un bautismo celebra el nacimiento de un niño. Una graduación reconoce sus logros educativos. Un funeral marca la pérdida de un ser querido.

Pero cuando usted se convierte en cuidador familiar, no hay ceremonias ni rituales. Nadie lo felicita. Nadie le envía regalos. Nadie le pregunta si usted desea convertirse en cuidador y nadie le explica lo que esta tarea puede implicar. Puede que ni siquiera se haya dado cuenta que ha tomado este rol que cambiará su vida. E incluso si sabe que algo importante ha sucedido, puede que no sepa lo que significa o cómo adaptarse a ello.

Por qué es difícil llamarse a uno mismo cuidador



Hijo, cónyuge, pareja, primo, vecino, amigo... a medida que las personas aceptan el papel de cuidador deben tener en cuenta que, sin importar cuáles son sus responsabilidades diarias, su relación con el paciente siempre se mantendrá. Usted siempre será el hijo, el cónyuge, la pareja, el primo, el vecino o el amigo.

Muchas personas dicen, "Yo no soy un cuidador, soy la hija, el hijo, la pareja o la esposa". Pueden estar asustados y creer que si reconocen su rol como cuidadores, su relación con el familiar a su cuidado perderá significado para ambos.

Este miedo es comprensible, pero no realista. Usted siempre será la hija, el hijo, el esposo o la esposa.

Algunas personas se refieren al rol de cuidador como "pasar a ser el padre de su propio padre". Pero eso tampoco es cierto. Sin importar lo que usted haga para cuidar a su madre anciana, ella siempre será su madre. Pensar en ella como su hija no será de ayuda para ninguno de los dos.

Otra objeción que suelen tener los cuidadores es que no están haciendo nada especial. Simplemente están cuidando de alguien que aman, como prometieron o se sienten obligados a hacer.

Pero la realidad es que "cuidar de alguien" en el complicado mundo actual va mucho más allá de lo que cualquier familiar debía hacer en el pasado.

Por qué es importante verse a uno mismo como cuidador



Algunos programas estatales de Medicaid permiten que los pacientes den un salario a sus familiares por sus cuidados diarios en lugar de contratar a una agencia de cuidado en el hogar.

Ser cuidador le da ciertos derechos y autoridad para tratar con el personal de agencias de atención médica y de servicios sociales.

- ▶ Como cuidador familiar, tiene derecho a recibir información acerca de la condición de su familiar.
- ▶ Tiene derecho a participar en las decisiones acerca de la atención médica de su familiar.
- ▶ Usted es una parte esencial del equipo de servicios médicos y tiene derecho a recibir entrenamiento para brindar esta clase de servicios.
- ▶ Como cuidador, tendrá acceso a servicios de ayuda que de otra manera no tendría.
- ▶ En algunos estados, ser cuidador puede protegerlo contra la discriminación laboral.

Aún así, esta es una transición tanto práctica como emocional. Existen formas de hacer de esta transición un proceso más relajado para ayudarlo en el duelo cuando sus servicios de cuidador terminen.

¿Cuándo comienzan los servicios de cuidador?

La transición para convertirse en cuidador no suele ser el evento en sí, el cual puede ser una emergencia, sino lo que sucede luego de esta emergencia. El momento de la transición puede presentarse cuando el planificador de altas de un hospital asume que usted cuidará a su padre cuando vuelva a casa. O tal vez cuando una enfermera le diga que su esposo no podrá alimentarse a sí mismo luego de un derrame cerebral. O puede que los familiares con los que usted contaba para ayudarlo no puedan o no deseen brindar cuidados diarios.



El momento en el que usted se dé cuenta de que es un cuidador familiar puede darse luego de años de una desmejora gradual de su familiar o repentinamente luego de un derrame cerebral de su esposo.

En casi todos los casos hay un hecho que obliga al cambio. Puede ser un hecho que involucre a la policía (un incendio, un accidente de tránsito, un familiar que se pierde) o al sistema de salud (una caída grave, el diagnóstico de una enfermedad crónica, una internación).

Es difícil aceptar que su familiar necesitará ayuda de ahora en adelante. También es difícil aceptar que usted deberá brindar esos cuidados o encontrar otras personas que lo hagan. Pero una vez que acepte la realidad, podrá comenzar a lidiar con ella. Estos son algunos datos a tener en cuenta:

- ▶ **Piense antes de actuar.** Puede que su primer impulso sea renunciar a su trabajo, llevarse a su familiar a vivir con usted o vender su propia casa para pagar por la atención médica. Tómese su tiempo para pensar en todas las decisiones importantes. Lo que haga ahora afectará su futuro y también el del resto de su familia.
- ▶ **Establezca sus propios límites.** Nadie es capaz de hacerlo todo. Necesitará ayuda de varias personas: profesionales, personas que contrate, otros familiares, amigos y servicios comunitarios.
- ▶ **Deshágase de la culpa.** A veces las personas pueden hacerlo sentir culpable: una enfermera o un médico que lo critique porque su padre no ha hecho sus ejercicios, una cuñada que le haga notar la única habitación que no está limpia, una madre que desea tenerlo a su lado durante todo el día. Sin embargo, la mayor parte de la culpa proviene de sus propios sentimientos, cuando cree no ser un cuidador, padre, cónyuge o empleado lo suficientemente bueno. Si está haciendo su mejor esfuerzo para cumplir con las demandas de ser cuidador, no hay razón para sentir culpa. **Si se da cuenta de que incluso su mejor esfuerzo no es suficiente para cumplir con todas las necesidades, es momento de cambiar la situación y pedir ayuda.**

Los primeros pasos de los cuidadores familiares

Aprenda todo lo que pueda acerca de la condición médica de su familiar. Averigüe acerca de la condición médica de su familiar, los riesgos y beneficios de los posibles tratamientos y lo que puede suceder en el futuro. Es posible que deba hablar con varios médicos para obtener toda esta información y tendrá que hacer muchas preguntas.

Cómo convertirse en cuidador



Si usted es el responsable de la provisión, la administración o el pago de la atención médica, tiene derecho a recibir información médica, a menos que su familiar esté en desacuerdo.

Para más información acerca de sus derechos legales, visite [HIPAA: preguntas y respuestas para cuidadores familiares](#).

A veces, los diferentes médicos se enfocan en aspectos individuales y suponen que otra persona está a cargo del resto. Usted necesita conocer todo el panorama. Algunos tratamientos deben realizarse inmediatamente, por ejemplo, en caso de un ataque cardíaco o un derrame cerebral, pero muchos pueden esperar hasta que usted haya aclarado todas las opciones.

Averigüe qué tratamientos están cubiertos por el seguro médico de su familiar (y cuáles no). Es posible que cuando se convierta en cuidador, usted ni siquiera sepa exactamente qué seguro tiene su familiar. Puede que no sepa si él o ella es elegible para algunos programas públicos, tales como Medicaid. El folleto de la compañía de seguros sólo es el comienzo. Necesitará más información acerca de médicos específicos y otros gastos que el seguro cubre, así como de los límites del plan.

Revise o elabore documentos legales. Puede que usted y su familiar hayan hablado acerca de qué hacer en caso de una enfermedad o discapacidad seria. Tal vez incluso tenga documentos legales que informen esto por escrito. La mayoría de las personas no desean hablar acerca de esta posibilidad. Si usted no cuenta con documentos legales que detallen los deseos de su familiar, debería prepararlos.

Si pudiera hacerlo, al menos **su familiar debería firmar un documento de instrucciones anticipadas y un poder para asistencia médica.** Las instrucciones anticipadas informan a los profesionales de la atención médica qué tipo de cuidados desea recibir su familiar, cuáles no desea en el caso de no poder participar en la discusión. Un poder para asistencia médica nombra a una persona para que tome decisiones médicas en nombre de la persona en ciertas situaciones. Cada estado posee diferentes normas acerca de las instrucciones anticipadas (también llamadas “testamentos en vida”). Independientemente de dónde viva, asegúrese de poder encontrar los documentos fácilmente para poder entregarlos a médicos y hospitales.

Puede que también necesite un poder notarial duradero para asuntos financieros, en el caso de que su familiar no pueda pagar sus costos médicos o tomar decisiones financieras.

Cómo convertirse en cuidador



Ser un cuidador familiar no es tarea sencilla. Puede que otros familiares no cumplan con sus expectativas o incluso con sus propias promesas.

Amargarse y enojarse no cambiará la situación ni ayudará a su familiar. Incluso si no puede evitar sentirse así, intente mantener a todos informados acerca de cambios importantes en la condición de su familiar o decisiones que haya tomado. Una comunicación abierta ayudará al momento de tomar decisiones futuras.

Su familiar debería tener un testamento en caso de poseer bienes como una casa o una cuenta bancaria. Es mejor contar con el asesoramiento de un abogado si hubiera otros familiares que se verán afectados por la forma en que se gastará o dividirá el dinero.

Consulte con otros familiares. Haga todo lo posible para que otros familiares participen. Lleve a cabo una reunión familiar. Esto funciona si usted tiene una familia que suele resolver sus problemas en conjunto. De no ser así, puede hablar con cada familiar por separado para conocer sus ideas acerca de todos los servicios que deberán brindarse a su familiar enfermo:

- ▶ atención médica,
- ▶ arreglos de vivienda,
- ▶ división de las tareas de cuidado, y
- ▶ las maneras de pagar lo que el seguro no cubre.

Intente encontrar la forma de incluir a todos, incluso si el acuerdo final no es completamente “justo” y alguien (probablemente usted) tendrá más obligaciones que los demás. Puede que deba equilibrar tradiciones culturales (la hija mayor o la soltera deberá ser la cuidadora o sólo los hombres pueden tomar decisiones) que vayan en contra de la realidad de su vida.

Las organizaciones comunitarias que brindan servicio de apoyo a los cuidadores podrán enviar a un trabajador social o un asesor para conducir reuniones familiares en caso de que usted anticipe algún conflicto.

Averigüe qué programas existen en su comunidad para usted y su familiar. Casi todas las comunidades tienen alguna clase de ayuda disponible. La sección *“Links and Resources”* (Enlaces y recursos) del sitio Web de Next Step in Care le brindará la información que usted necesita para comenzar.

Cómo convertirse en cuidador

Podrá encontrar:

- ▶ centros de cuidado diurno para su familiar,
- ▶ comidas a domicilio de “Meals on Wheels”,
- ▶ apoyo financiero limitado,
- ▶ cuidados de descanso (para descansar de sus tareas de cuidador), y
- ▶ otros servicios.



Cada una de estas transiciones es una oportunidad para reevaluar su propia capacidad como cuidador al nivel al cual se ha acostumbrado.

Las organizaciones comunitarias religiosas a menudo brindan varias clases de apoyo, tal como transporte, visitas, reparaciones en el hogar, etc. Las organizaciones de lucha contra enfermedades y otros grupos ofrecen grupos de apoyo en los que usted puede hablar con personas que se encuentran en una situación similar a la suya. Tal vez un familiar o un amigo pueda investigar estas opciones para usted.

Intente continuar con sus actividades anteriores. Puede que usted disfrute de cantar en un coro, reunirse con su club de jardín, jugar a los bolos, asistir a un juego de béisbol, o simplemente almorzar o ir al cine con amigos. Estas actividades lo mantendrán en contacto con el mundo exterior. **No es egoísta tomarse su tiempo para hacer estas actividades. Es una forma de evitar que sus tareas de cuidador lo abrumen.**

Piense en cómo equilibrará su trabajo con sus tareas de cuidador. El 50% de los cuidadores poseen un trabajo de medio tiempo o a tiempo completo. Si usted tiene un trabajo, deberá pensar en cómo equilibrarlo con sus tareas de cuidador. Algunos trabajos son flexibles, lo cual facilitará su tarea. Otros trabajos requieren que el empleado esté en cierto lugar en determinado momento. Algunos empleadores se esforzarán en ayudarlo, pero otros tienen reglas estrictas.

Lea la Ley de Licencia por Razones Médicas y Familiares (FMLA, por sus siglas en inglés) para ver si las cláusulas se aplican a su caso (siempre teniendo en cuenta que, de acuerdo con esta ley, las licencias no son pagas). Algunos estados, como California y Nueva Jersey, poseen licencias familiares pagas.

Cómo convertirse en cuidador

No hay respuestas sencillas. Lo mejor es afrontar la nueva situación con alguien en quien usted confía. Si bien puede que usted esté preocupado por sus obligaciones como cuidador, debe seguir trabajando de la mejor manera posible.

Prepárese para períodos prolongados

Muchos cuidadores familiares esperan que sus tareas se prolonguen poco tiempo y luego descubren que esto llevará años en lugar de meses.

Para muchas personas es más fácil responder a una emergencia que adaptarse a una situación a largo plazo. Usted debe prepararse, conocer sus fortalezas y sus limitaciones y ser flexible.

Momentos de reconsideración. La mayoría de las condiciones cambian a lo largo del tiempo:

- ▶ La condición de su familiar puede empeorar o mejorar.
- ▶ Pueden presentarse nuevas complicaciones.
- ▶ Si su familiar tiene problemas de memoria, puede que él o ella ya no esté a salvo si está solo.
- ▶ Una nueva internación significará nuevos medicamentos y planes de tratamiento.

Puede que su hija tenga un bebé y necesite su ayuda. Su trabajo puede cambiar y es posible que necesite trabajar horas extra. Su situación financiera puede mejorar y le permita contratar a más personas para ayudarlo. O tal vez empeore y usted no pueda continuar pagando los costos que no están cubiertos por el seguro.

Este es un momento "de reorganización", en el que usted, su familiar y otros deberán reconsiderar los acuerdos realizados. ¿Es momento de que su familiar se mude con usted? ¿Sería una residencia asistida una buena opción? ¿Finalmente llegó el momento de considerar un asilo? Recuerde, deshágase de la culpa. Si una mudanza a una institución parece la mejor opción, usted aún continuará siendo un cuidador. Puede cambiar lo que hace por su familiar cambiará, pero usted seguirá siendo una fuente importante de apoyo emocional. También se convertirá en vocero de su familiar en el nuevo lugar.



El ejercicio o los grupos de apoyo le darán la posibilidad de estar con otras personas al mismo tiempo que trabaja en su propia salud.

Cómo convertirse en cuidador

Su propia salud. “Cuídese” es el consejo más común que recibirá de amigos y profesionales. Y es un buen consejo. Es difícil dormir bien, comer saludablemente, ejercitarse e ir al médico regularmente cuando las tareas de cuidado parecen ocupar cada minuto del día.

No existe una respuesta que pueda aplicarse a todos los cuidadores. Intente concentrarse en el área que represente el mayor riesgo. Si usted tiene un problema de salud crónico, es muy importante que vea a su médico regularmente y siga sus recomendaciones. Si usted es saludable, pero se siente muy deprimido, debe consultar a un médico o un terapeuta.

Luego de finalizadas sus tareas como cuidador

En cierto sentido, ser cuidador es una tarea que nunca termina. Las experiencias que ha tenido, tanto las buenas como las malas, permanecerán para siempre en usted. Puede que esté agotado físicamente, pero que haya ganado una conciencia espiritual más fuerte. Puede que haya aprendido nuevas habilidades, ganado un mayor respeto propio, o encontrado un nuevo mundo.

Pero por supuesto, con la muerte de su familiar, las experiencias diarias terminan. Sufrir es natural. Y también lo es sentirse un poco aliviado. Tal vez los últimos días de su familiar hayan sido dignos y tranquilos, en este caso usted podrá estar orgulloso de haber contribuido a ello con sus cuidados. En caso contrario, usted sabrá que hizo su mayor esfuerzo y puede pensar acerca de sus propios deseos en caso de encontrarse en una situación similar.

Muchos ex cuidadores no sólo extrañan a su ser amado sino a las tareas de cuidado en sí. Algunos se sintieron gratificados con estas tareas y extrañan la satisfacción de saber que están marcando una diferencia en la vida de su familiar. Algunos se comprometen tanto con las rutinas diarias que no saben cómo lidiar con el vacío. Es imposible retroceder y es difícil avanzar.

Todo dependerá de la forma en que usted haya lidiado con su rol de cuidador. Si usted ha podido mantener un equilibrio razonable entre sus tareas de cuidador y otras partes importantes de su vida, será más fácil dar el siguiente paso. La vida sigue *luego* de haber sido cuidador. Cómo será depende en parte de cómo usted lo haya atravesado.