

# Cuidador, ¿Quién? ¿Yo?

## Identificación de necesidades y Recursos de la comunidad



**Del Mar Caregiver Resource Center**  
Supporting Caregivers through their Journey

El mundo de un cuidador familiar se pone patas arriba cuando a un ser querido se le diagnostica una afección neurológica. Al principio, es posible que no sepa qué preguntas hacer. Es posible que tenga dificultades para comprender el diagnóstico y qué esperar. Este documento ofrece orientación e información de recursos para comenzar su viaje como cuidador.

Identifiquemos primero qué es una condición neurológica. Las condiciones neurológicas son enfermedades que afectan el funcionamiento del cerebro y el sistema nervioso central. Las afecciones comunes incluyen enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Parkinson, accidente cerebrovascular y lesión cerebral traumática. Estas son condiciones que pueden resultar en síntomas de demencia que causan pérdida de memoria, confusión y deterioro del juicio.

Las preguntas que debe hacer y qué esperar están influenciadas por la etapa y la gravedad de la condición de su ser querido. Las afecciones neurológicas suelen ser de naturaleza progresiva, pasando de etapas leves a moderadas y avanzadas de la enfermedad.

## Etapas y progression de la atención

En la **etapa leve** de una enfermedad, su familiar aún puede realizar su propio cuidado y tomar decisiones. Durante esta etapa, el cuidador es una persona de apoyo, con solicitudes mínimas de atención o asistencia práctica. Se dedica mucho tiempo a recopilar información y aprender sobre la afección durante esta etapa.

En la **etapa moderada** de una enfermedad, su familiar puede comenzar a tener dificultades para cocinar y limpiar, conducir o realizar sus propios cuidados personales, como bañarse, vestirse y arreglarse. El desarrollo de problemas de pérdida de memoria y confusión puede requerir un mayor nivel de supervisión.

En la **etapa avanzada** de una enfermedad, su familiar puede necesitar ayuda para ponerse de pie y caminar. El nivel de cuidado personal aumenta, incluida la ayuda para ir al baño, la alimentación y las tareas paramédicas, como controlar los niveles de azúcar en la sangre, administrar inyecciones, cuidar las heridas, controlar la presión arterial, el cuidado del catéter y el uso de tubos de alimentación. Los síntomas avanzados de la demencia pueden hacer que la persona no pueda reconocer a los miembros de la familia, expresarse o hablar.

## En el momento del diagnóstico

Se dedicará mucho tiempo a aprender sobre el diagnóstico de su ser querido. Comprender los síntomas, el curso de la enfermedad y las recomendaciones de tratamiento ayudarán a planificar

e identificar las necesidades. El momento del diagnóstico es inquietante, adquirir conocimientos e información ayudará a restablecer cierto equilibrio.

Preguntas a considerar:

- ¿La condición es progresiva?
- ¿Es probable que la progresión sea rápida o lenta?
- ¿Qué síntomas físicos y cambios de comportamiento pueden desarrollarse?
- ¿Puede la afección provocar síntomas de demencia?
- ¿Cómo afectará la afección la capacidad de la persona para cuidarse a sí misma?
- ¿Cómo tratará y controlará el médico la afección?

---

## Diario de salud del paciente

Ser organizado ayudará a tomar decisiones confiables. La única constante en la vida de un cuidador es el "cambio".

Un Diario de salud del paciente es una herramienta que centraliza la información médica y del paciente importante para un acceso y uso rápidos. El uso de un Diario de salud del paciente ayuda a prevenir confusiones, tomar decisiones con confianza y reducir el estrés.

- ¿Qué se incluye en un Diario de salud del paciente?
- Lista de medicamentos recetados y de venta libre
- Lista de alergias
- Nombre e información de contacto del médico de atención primaria y los especialistas
- Informes médicos de planes de diagnóstico y tratamiento.
- Nombre e información de contacto de la enfermera de atención domiciliaria y el trabajador social
- Nombre e información de contacto de las organizaciones de servicios comunitarios
- Nombre e información de contacto del cuidador familiar de respaldo de "emergencia"
- Lista actual de citas médicas y hospitalizaciones completadas
- Copia del poder notarial para atención médica (\* Directiva avanzada de atención médica)
- Copia del poder notarial para las finanzas

---

## Cuidador, ¿quién? ¿Yo?

Los miembros de la familia son el grupo más grande de personas que brindan atención a un ser querido. Según la National Alliance for Caregiving (NAC), 53 millones de estadounidenses están brindando atención no remunerada a un familiar enfermo o discapacitado en 2020 (NAC, AARP, Informe de 2020). A menudo, de repente y sin preparación, los cuidadores se encuentran en un territorio desconocido.

Preguntas para el nuevo cuidador:

- ¿Quién de la familia está mejor capacitado para asumir el papel de cuidador?
- ¿Qué valores y tradiciones familiares influyen en la forma en que se proporciona el cuidado familiar?
- ¿Cómo podría sentirse y responder su ser querido al recibir atención?

- ¿Qué es lo más importante para tu ser querido?
- ¿Qué sentimientos puede tener usted, el cuidador?
- ¿Qué fortalecerá su confianza en la prestación de cuidados?
- ¿Qué arreglos se pueden hacer para liberar tiempo para realizar tareas de cuidado?
- ¿Cómo sabrá cuándo se necesita ayuda externa?
- Si se utiliza ayuda externa, ¿cómo se financiará?
- ¿Qué áreas de atención pueden ser más desafiantes, p. Ej. emocional, físico, social, financiero, legal?

---

## Caja de herramientas para el cuidador

Los cuidadores familiares tienen múltiples funciones; acompañante, ama de llaves, enfermera, asistente social, banquero, planificador y gerente. Debido a que la dinámica del cuidado se desarrolla y cambia continuamente, es importante configurar una Caja de herramientas para el cuidador. Una caja de herramientas para cuidadores pone orden en momentos de caos.

*¿Qué hay en una caja de herramientas para cuidadores?*

- Diseñe un espacio en su hogar para que sirva como "Centro de cuidadores". Caregiver Central es donde usted dedica tiempo de trabajo para planificar, organizar y tomar decisiones. Límite estas actividades a este espacio. Hacer esto establece un límite físico y psicológico dentro de su hogar.
- Coloque un gran calendario anual en su escritorio o mesa de trabajo para realizar un seguimiento de su horario. El calendario servirá como un recordatorio "de un vistazo".
- Utilice una aplicación como Sticky Notes para colocar notas adhesivas en la pantalla de su computadora o teléfono inteligente.
- Utilice una grabadora de voz digital para registrar las preguntas que le vienen a la mente, recordatorios, pensamientos y observaciones.
- Inicie un registro cronológico escrito, de asuntos, situaciones y eventos importantes. Escriba sus pensamientos, descubrimientos, preguntas e ideas.
- Solicite a los profesionales su tarjeta de presentación. Compra un tarjetero para guardarlos. Después de hablar con alguien por teléfono o por videoconferencia, pídale que le envíe por correo su tarjeta de presentación y su folleto.
- Mantenga la música sonando suavemente de fondo.
- Mantenga un frasco de su dulce favorito al alcance de la mano.

---

## Identificación de las necesidades del cuidador

Organice el pensamiento sobre las necesidades de atención de su ser querido en las siguientes categorías; Social, físico, emocional, financiero y legal.

Las necesidades *sociales* incluyen compañía y socialización. Los servicios en los centros para personas mayores y los programas de cuidado diurno para adultos ayudan a reducir el riesgo de soledad y aislamiento. Otros programas sociales incluyen servicios de visitas / acompañantes voluntarios, programas de bienestar para personas mayores y grupos de apoyo para pacientes y cuidadores familiares.

Las necesidades de *cuidado físico* pertenecen a las actividades de la vida diaria (ADL) y las actividades instrumentales de la vida diaria (IADL). La evaluación de la capacidad de su ser querido para completar tareas como la limpieza del hogar, lavar la ropa, preparar comidas, bañarse, vestirse, arreglarse y conducir se basa en la observación y mediante una serie de preguntas para evaluar el funcionamiento.

---

## Evaulación del funcionamiento de ADL/IADL

Observa y pregunta:

- ¿Cómo se hace la limpieza de la casa? ¿Haciendo la cama? ¿Lavando?
- ¿Cómo se preparan las comidas? ¿Limpieza de comidas?
- ¿Cómo se hacen las compras y los mandados?
- ¿Cómo se baña / ducha la persona? ¿Qué pasos son difíciles? ¿Con qué frecuencia?
- ¿Cómo se hace el cepillado de los dientes, el lavado de cara? ¿Con qué frecuencia?
- Observe el paso, alcance, fuerza de agarre.
- ¿Estado de vestimenta del observador, abotonado, con cremallera? ¿Coordinado? ¿Apropiado para el clima?
- Observe las señales en el hogar de que las cosas no se están haciendo.
- Busque el correo acumulado y sin abrir.
- Compruebe si hay rayones o abolladuras en el automóvil.

Esta línea de preguntas, con observación, proporcionará pistas sobre el nivel de funcionamiento de la persona.

---

## Funcionamiento emocional/psicológico

Las condiciones que provocan demencia afectan la memoria, la orientación y el juicio de una persona. La observación del comportamiento a lo largo del tiempo ayudará a evaluar el funcionamiento cognitivo de su ser querido. Escuche los patrones del habla; ¿Tienen sentido, luchando con las palabras para expresar pensamientos y sentimientos? ¿Se están repitiendo? ¿Están tomando malas decisiones? ¿Abrir la puerta a extraños? ¿Recibir llamadas de personas que no conocen? Las personas con demencia corren el riesgo de sufrir estafas. ¿Están empezando a aparecer avisos de facturas atrasadas?

*Algunas preguntas para evaluar la orientación:*

- ¿En qué mes estamos?
- ¿En qué época del año estamos?
- ¿A qué hora del día estamos?
- Pídale a la persona que señale en dirección a la puerta principal.
- Pídale a la persona que señale en dirección al centro de la ciudad o al océano.
- Pídale a la persona que lo acompañe a la cocina u otra habitación.

Observe los signos de angustia emocional. Preste atención a las expresiones faciales generales y cómo se mueven; por ejemplo, lentamente con un movimiento aleatorio o apresurado? Toma nota de los patrones de sueño, ¿demasiado? ¿No es suficiente? ¿Cambios en el apetito? Signos

de inquietud, impaciencia, se irrita fácilmente, episodios de agitación. ¿Nervioso, nervioso, asustarse fácilmente? ¿Ataques de dificultad para respirar? ¿Corazón acelerado? ¿Temblor / temblores?

*Preguntas para evaluar la salud emocional:*

- Dime en que estas pensando
- ¿Dime cómo te sientes?
- ¿Qué hiciste hoy?
- ¿De qué te preocupas?
- ¿Cómo se siente tu cuerpo?
- ¿Qué te hace feliz?
- Describe tu nivel de energía

Es posible que una persona que experimente pérdida de memoria y confusión no pueda responder de manera confiable a estas preguntas. En este caso, la observación a lo largo del tiempo es la mejor forma de evaluar la salud emocional.

---

## **Manejo de finanzas**

Al evaluar las necesidades financieras, observe el presupuesto del hogar, el pago de facturas y las compras. ¿Cuál es la fuente de ingresos? ¿Se pagan las facturas a tiempo? ¿Compras inexplicables o innecesarias? ¿De dónde, cuándo, quién? ¿Cómo se realizan los depósitos y retiros? ¿El miembro de la familia es elegible para recibir asistencia pública como CalFresh (Cupones para alimentos), seguro Medi-Cal?

---

## **Asuntos legales**

Es importante concertar un poder notarial para las finanzas y la atención médica antes de que una persona pierda la capacidad de tomar sus propias decisiones. ¿Existe un poder notarial para las finanzas y la atención médica? ¿Existe un fideicomiso o un testamento? Una vez que se ha perdido la capacidad mental, la persona ya no puede hacer que se redacten estos documentos y es posible que las familias deban solicitar la tutela a juicio.

---

## **Necesidades del cuidador**

Los cuidadores también tienen necesidades. Comience a abordar sus necesidades reuniendo el Diario de salud del paciente y la Caja de herramientas del cuidador que se mencionó anteriormente. A medida que su ser querido progresa a través de su enfermedad, usted comenzará a sentir la atracción de la multitarea y el tiempo para completar los elementos de su lista de tareas pendientes.

Cuando alguien te pregunta cómo te sientes No los dejes fuera. Su ser querido y otras personas dependen de usted para mantenerse sano y salvo.

En una cultura que valora la independencia, la autosuficiencia y la productividad, puede resultar egoísta pensar en cuidar de uno mismo. Lejos de eso, el cuidado personal es autoconservación,

no egoísta. Recargar la batería le permite ser independiente, autosuficiente y productivo. Las categorías de necesidades de su ser querido también se aplican a usted; social, física, emocional, financiera y legal. No te descuides. Reconocer una necesidad es un signo de fortaleza. ¿El tiempo dedicado al bienestar fortalecerá su confianza, sentido de valor y disposición para continuar?

---

## Recursos de la comunidad

Dentro de cada comunidad existe una red de servicios y apoyos comunitarios. La red de servicios consta de agencias públicas, sin fines de lucro y con fines de lucro. La mayoría de los servicios públicos y sin fines de lucro están disponibles sin costo alguno independientemente de los ingresos. Utilice un directorio de recursos para personas mayores para conocer los servicios en su comunidad.

---

## Directorios de recursos superiores

En los condados de Monterey y Santa Cruz, los directorios de recursos para personas mayores están disponibles en línea:

Condado de Santa Cruz: [www.seniornetworkservices.org](http://www.seniornetworkservices.org)

Condado de Monterey: [www.co.monterey.ca.us/government/departments-i-z/social-services/area-agency-on-aging/resources#aaa](http://www.co.monterey.ca.us/government/departments-i-z/social-services/area-agency-on-aging/resources#aaa)

El **Eldercare Locator** es un servicio público de la Administración de Envejecimiento de EE. UU. Este servicio es a nivel nacional y conecta a las personas que llaman con recursos en todo el país.

1-800-677-1116 o <https://eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx>.

### Introducción: servicios de información y referencias

Los servicios de información y remisión (I&R) cuentan con expertos en recursos disponibles para responder preguntas sobre los servicios para personas mayores y discapacidades. I&R es un buen lugar para comenzar cuando no se sabe por dónde empezar. Estos servicios se basan en el teléfono y son proporcionados por agencias de servicios públicas o sin fines de lucro.

Tri-County llame al **2-1-1**, un servicio de I&R de 24 horas administrado por United Way  
I&R del condado de Santa Cruz, **(831) 462-1433**, administrado por Senior Network Services  
I&R del Condado de Monterey, **1-800-510-2020**, administrado por el Departamento de Servicios Sociales del Condado / Rama de Servicios para Adultos y Ancianos  
I&R del condado de San Benito, **(831) 637-9275**, administrado por Jóvenes de Antaño

---

## En conclusión

Cuidar a un familiar enfermo o discapacitado puede ser un lugar solitario. Ningún cuidador necesita estar solo. En este documento se describe un marco y un enfoque general sobre qué considerar, preguntar y adónde acudir para obtener ayuda. Al cuidar de los demás, es importante no descuidar sus propias necesidades. Vale la pena repetirlo, el autocuidado no es egoísta, se trata de autoconservación.

---

*Para obtener información sobre servicios y apoyo para cuidadores, llame al:*

**Del Mar Caregiver Resource Center | 1-800-624-8304**

*O visitar: [www.delmarcaregiver.org](http://www.delmarcaregiver.org)*

*Este documento fue preparado por Sam Treviño, MSW, LCSW, Gerente de Servicios de Salud para el Centro de Proyectos de Salud (HPC). HPC es una organización sin fines de lucro que administra el Centro de Recursos para Cuidadores de Del Mar.*

*Para obtener más información sobre HPC, visite [www.hpcn.org](http://www.hpcn.org)*

