



¿Cómo se prepara una persona para ser cuidador? En una cultura que celebra la juventud, la autosuficiencia y la productividad, la prestación de cuidados no es algo que se piense o se comprenda comúnmente. La mayoría de las personas que cuidan a un familiar o amigo que vive con una enfermedad crónica no se identifican como cuidadores. Los cuidadores de personas con afecciones neurológicas asumen más responsabilidades que otros cuidadores. (Alianza Nacional para el Cuidado, 2017). La asistencia con las actividades de la vida diaria (ADL) es mayor para estos cuidadores. Actúan como defensores de los pacientes, guiando a sus seres queridos a través de complejos sistemas de servicios humanos y de salud, asegurándose de que reciban los tratamientos y servicios que necesitan. A medida que la persona que recibe atención ingresa en la etapa tardía de su enfermedad, los cuidadores pueden realizar tareas médicas / de enfermería con poca o ninguna capacitación. Las tareas médicas / de enfermería incluyen lecturas de signos vitales, administración de inyecciones, alimentación por sonda, catéter, ostomía y cuidado respiratorio.

Los cuidadores experimentan experiencias y desafíos únicos en tres etapas. Entender la prestación de cuidados desde un enfoque por etapas reconoce que los cuidadores avanzan a través de etapas junto con las etapas de progresión de la enfermedad que experimentan las personas con trastornos neurológicos.

Características de la etapa inicial del cuidado

Después de un diagnóstico de una condición neurológica, los cuidadores y sus seres queridos entran en un período de incertidumbre. Las relaciones comienzan a pasar de ser esposo-esposa, madre-hija, a cuidador y receptor de cuidados. Los pensamientos sobre lo que se avecina abruman a ambas partes, dejando a las familias sin saber qué esperar. Lo más destacado en la etapa inicial de la prestación de cuidados es la necesidad de conocimientos e información específicos de la enfermedad sobre los servicios comunitarios.

En la etapa inicial de la prestación de cuidados, el cuidador puede presentar síntomas mínimos o limitaciones para realizar el autocuidado, aún siendo capaz de realizar su propio cuidado. En esta etapa, el cuidador puede conservar un nivel de independencia. Los miedos compartidos y la incertidumbre sobre el futuro pueden afectar la autoimagen y la identidad tanto del cuidador como del cuidado.

Durante esta etapa del cuidado, la atención se dedica a recopilar información y aprender sobre la (s) enfermedad (es), los síntomas, los tratamientos y el pronóstico. La preparación para recibir información y apoyo puede ser difícil y puede variar dentro de la familia debido a problemas de estigma, miedo y preocupación.

Características de la etapa intermedia del cuidado

En la etapa intermedia del cuidado, los cuidadores necesitan más ayuda con las tareas del hogar y el cuidado personal. Es posible que se requiera asistencia para las compras, las tareas domésticas, el manejo de las finanzas, la preparación de alimentos, la toma de medicamentos y el transporte. A medida que avanza la condición de la persona, se desarrolla una mayor asistencia con el cuidado personal, como bañarse, arreglarse y vestirse. El cuidador puede comenzar a desarrollar problemas de conducta durante la etapa intermedia de su condición. Los problemas de deambular y perderse son un riesgo para las personas que experimentan pérdida de memoria y confusión. Con algunas afecciones se pueden desarrollar problemas de conducta como ansiedad, depresión, agitación, alucinaciones y delirio.

Las necesidades de atención durante esta etapa aumentan la cantidad de tiempo dedicado a brindar atención y pueden resultar en niveles más altos de estrés y fatiga. La necesidad de servicios de apoyo de familiares, amigos y profesionales se vuelve más importante. Los cuidadores pueden beneficiarse al aprender a manejar los problemas de conducta y al apoyo de asesoramiento para hablar sobre los problemas relacionados con la pérdida de intimidad y conexión con su ser querido y los sentimientos de aislamiento.

Características de la etapa tardía del cuidado

Las familias pueden comenzar a pensar en trasladar a su ser querido a un centro de atención durante la etapa tardía del cuidado. A medida que avanzan las condiciones médicas, los cuidadores pueden perder la capacidad de caminar, alimentarse o ir al baño. Las personas pueden quedarse postradas en cama, lo que requiere tareas médicas como la administración de inyecciones, el control del equipo respiratorio, la alimentación por sonda, el cuidado del catéter y la ostomía.

Durante esta etapa, los cuidadores comienzan a pensar más conscientemente sobre el final de la vida. Pueden desarrollarse complicaciones asociadas con el duelo anticipatorio. La mayor angustia emocional y el agotamiento físico pueden afectar las habilidades de afrontamiento y la capacidad de recuperación del cuidador. Durante esta etapa, los cuidadores pueden comenzar a cuestionar su capacidad para continuar brindando atención. Las necesidades de asistencia profesional son mayores durante esta etapa.

Ningún cuidador debe quedarse solo. Familiarizarse con las etapas de la prestación de cuidados ayuda a prepararse para el futuro. Prepararse para el futuro incluye armar una red de atención. Para obtener ayuda y para evitar el aislamiento, comuníquese.

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

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