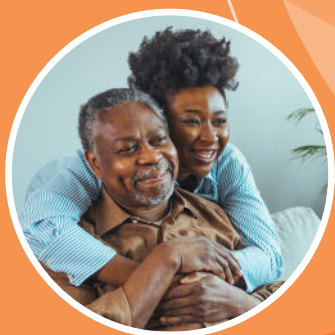




**amputee
coalition**TM



comienza su nuevo viaje



El trabajo del cuidador

¡BIENVENIDO!

La Coalición de Amputado es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a apoyar a las personas afectadas por la pérdida de extremidades y las diferencias en las extremidades. Establecida con la misión de empoderar a esta comunidad a través de la educación, el apoyo y la defensa, la Coalición de Amputado proporciona una amplia gama de recursos para mejorar la calidad de vida de los amputados.



La organización ofrece programas extensivos de apoyo entre pares, materiales educativos y una gran cantidad de información sobre salud y bienestar. Participan activamente en esfuerzos de defensa para mejorar las políticas públicas y el acceso a la atención médica para los amputados. La Coalición de Amputados también organiza eventos e iniciativas destinadas a fomentar la comunidad, aumentar la conciencia y promover cambios positivos.



**amputee
coalition**™

Una organización sin fines
de lucro financiada por donantes

A través de sus esfuerzos dedicados, la Coalición de Amputados se esfuerza por asegurar que ningún amputado se sienta solo y que cada individuo tenga acceso a las herramientas y el apoyo que necesitan para vivir la vida plenamente.



● ÍNDICE	PÁGINA
Incidencia y prevalencia	1
El nuevo rol de cuidador	3
El cuidado de un ser querido	5
Intimidad y relaciones	10
Cómo sobrellevar el estrés del cuidador	11
Recursos comunitarios y de apoyo	20



Este proyecto se ha financiado, en parte, mediante la subvención número 90LL0001-01-00 de la Administración para la Vida en Comunidad (Administration for Community Living, ACL), que depende del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., en Washington, D.C. 20201. Los beneficiarios que emprenden proyectos patrocinados por el gobierno están invitados a expresar libremente sus hallazgos y conclusiones. Los diferentes puntos de vista u opiniones, por lo tanto, no necesariamente representan la política oficial de la ACL.



Esperamos poder trabajar con usted mientras recorre este camino.



Usted ha recibido este cuadernillo por ser el cuidador de una persona que ha sufrido una amputación. Es posible que la amputación sea reciente y usted considere que necesita cierta orientación para recorrer el camino que tiene por delante. Quizás haya cuidado a un ser querido por algún tiempo y haya llegado a un punto en que necesita ayuda y orientación. Independientemente de la etapa en la que se encuentre, es importante que recuerde que la amputación no es algo que le pasa solo al amputado, sino que repercute en todos los involucrados, incluido usted. Usted, como todos, tiene sus limitaciones, y está bien que pida ayuda cuando la necesite.

Tómese el tiempo para leer todo el cuadernillo y anote todas las preguntas que le surjan. Si necesita más información, comuníquese con el Centro Nacional de Recursos de Pérdida de Extremidades de la Coalición de Amputados; un especialista en recursos le dará información sobre los materiales disponibles y lo pondrá en contacto con recursos locales de su comunidad. Al final de este cuadernillo, se incluye una lista de recursos útiles. Esperamos poder trabajar con usted mientras recorre este camino.



● INCIDENCIA Y PREVALENCIA

¿Cómo se convierte alguien en cuidador? En la mayoría de los casos, no hay un momento preciso en el que uno automáticamente comienza a reconocerse como cuidador. El rol de cuidador suele surgir por necesidad. Puede empezar de a poco, con una participación mínima de su parte, y cambiar gradualmente a una función cada vez más exigente. Un cuidador atiende a personas tales como seres queridos, familiares, amigos o vecinos. La relación de cuidado a menudo es no remunerada y puede requerir un enorme sacrificio tanto en términos de tiempo como de dinero. Según se ha informado, el 85% de los cuidadores brindan cuidados a parientes (Caregiving in the U.S. 2015, National Alliance for Caregiving y AARP).

Se calcula que 43.5 millones de estadounidenses han brindado cuidados a un niño o adulto en los últimos 12 meses. Si bien la mayoría son mujeres, hay una gran cantidad de hombres que también desempeñan las funciones de un cuidador (Caregiving in the U.S. 2015, National Alliance for Caregiving y AARP). Se calcula que hay 2 millones de personas que conviven con una amputación (Ziegler-Graham K, MacKenzie EJ, Ephraim PL, Trivison TG, Brookmeyer R. "Estimating the Prevalence of Limb Loss in the United

States: 2005 to 2050". Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, marzo de 2008; 89(3):422-9).

Las estadísticas demuestran que usted no está solo en este viaje. Si bien no hay ningún manual que le enseñe exactamente cómo ser un cuidador, este cuadernillo lo guiará por una serie de cuestiones comunes entre los cuidadores de personas con amputaciones. Los temas incluyen el rol del cuidador, el cuidado de un ser querido, la intimidad y las relaciones, y el cuidado de uno mismo. Este cuadernillo también le ofrece consejos positivos para identificar y controlar el estrés, herramientas para ser un mejor cuidador, y recomendaciones y trucos para lidiar con factores de estrés inevitables. Hay temas que podrían aplicarse a su situación actual o ser más adecuados en etapas posteriores de su viaje. Tome notas, haga preguntas y no dude en comunicarse con la Coalición de Amputados por cualquier otra necesidad que pueda tener.



● ¿SABÍA USTED?



El **85%**
de los cuidadores brindan
cuidados a un familiar.

43.5 MILLONES
de estadounidenses han
brindado cuidados en los
últimos 12 meses.



Fuente:

Caregiving in the U.S. 2015, National Alliance for Caregiving y AARP

● EL NUEVO ROL DE CUIDADOR

A menudo, nuestro rol de cuidadores surge por casualidad. Los cuidados pueden volverse una necesidad a medida que nuestros seres queridos envejecen y van perdiendo su capacidad para desempeñar actividades generales de la vida diaria, como trasladarse, hacer la comida, bañarse, vestirse, etc. Quizás comience por ayudar en unas pocas tareas básicas y luego pase a niveles de atención más avanzados. Es posible que algunos encuentren su rol estresante mientras otros estén equipados con estrategias para lidiar con el aumento de compromiso y responsabilidad. El rol de cuidador es una experiencia diferente para cada uno, lo cual también implica diferencias en la forma en que se perciben la carga y el estrés.

Su percepción del estrés o la carga de su rol de cuidador puede relacionarse con la forma en que se convirtió en cuidador. El desarrollo lento y natural del proceso de envejecimiento puede ayudarlo a adoptar su rol de cuidador sin sentirse abrumado o sobrecargado hasta que aumenten las necesidades de la persona. Los eventos traumáticos cambian rápidamente la vida del amputado, así como las vidas de sus seres queridos, y obligan a los involucrados

a asumir nuevos roles. El estrés podría ser mucho más evidente al no haber tenido tiempo para adaptarse a las nuevas funciones o prepararse mentalmente para la amputación.

La amputación también podría ser el desenlace de una larga historia de intentos por salvar una extremidad afectada por lesión, cáncer, diabetes o una enfermedad vascular. Si bien se ha invertido mucho tiempo y energía en prevenir la amputación, a lo mejor no ha tenido tiempo para tomar conciencia de lo que implica su rol tras la amputación. Quizás esté familiarizado con un modo totalmente diferente de cuidar a su ser querido en su enfermedad. Su rol podría cambiar drásticamente con la amputación y el cambio repentino en las necesidades de la persona.

Las personas se vuelven cuidadores por diversas razones. Como cónyuge o hijo de un amputado, el comienzo de su rol de cuidador podría ser producto de su devoción por su ser querido. Quizás haya tomado la decisión de ser cuidador de manera deliberada. Es posible que haya adoptado el rol por necesidad o culpa al ser el único capaz de desempeñar estas funciones.



Independientemente del origen de su rol de cuidador, es importante reconocer que el impacto de una amputación se extiende a los familiares, amigos, colegas y todos los involucrados. Los cambios de rol repentinos o graduales pueden incidir directamente en la relación que antes compartía con su ser querido y, naturalmente, el impacto puede ser tanto positivo como negativo. Es posible que el destinatario de los cuidados requiera un nivel considerable de ayuda física y atención, y usted sienta que su anterior rol de cónyuge o hijo ha quedado de lado. Es necesario que reconozca estos sentimientos para poder trabajar en ellos.

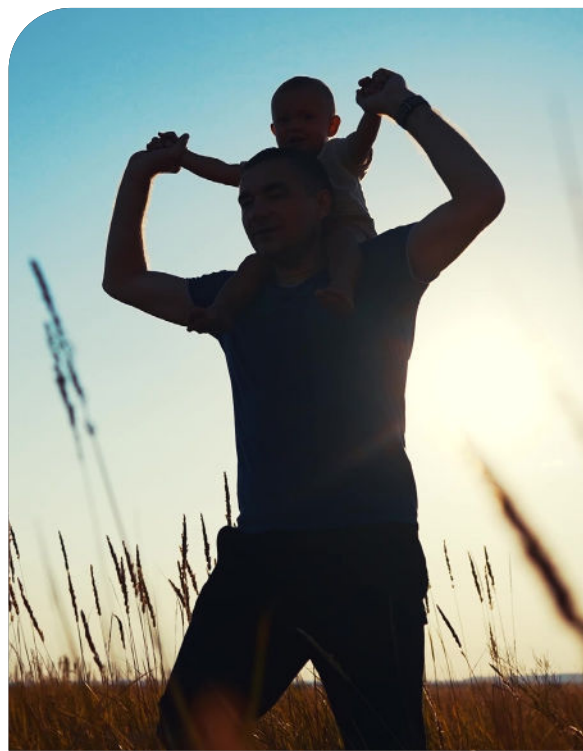
Los cambios de rol (como pasar de cónyuge a un cuidador que brinda ayuda física, o convertirse en el único sostén de la familia) pueden crear sentimientos de incertidumbre, ansiedad y enojo.

Si bien es normal experimentar una montaña rusa de emociones respecto de la percepción de pérdida de la relación que tenían antes de la amputación, es importante que hable de esto con el destinatario de los cuidados. Quizás le sirva comunicarse con personas ajenas a esta relación, como un grupo de apoyo

o un consejero, que entiendan mejor sus propios sentimientos. Los cambios de rol no significan el fin de la relación previa a la amputación, pero requieren atención para que los problemas no se conviertan en una bola de nieve cada vez más grande.

¿Por qué las personas se convierten en cuidadores?

- Elección
- Necesidad
- Devoción
- Sentido del deber y la responsabilidad
- Situación económica
- Culpa
- Viejas promesas
- Adopción gradual del rol
- Necesidad de sentirse requerido





● EL CUIDADO DE UN SER QUERIDO

Una pregunta que suele hacerse es: “¿CÓMO cuido a un amputado?”. Esta pregunta esconde varios subconjuntos de preguntas y afirmaciones que pueden estar pasándole por la mente; por ejemplo, “¿Cómo se cuidan las heridas?”; “No quiero sobrepasar mis límites; ¿cómo hablo con mi padre o pareja sobre lo que necesitan de mí?”; “Siento una enorme responsabilidad y presión de garantizar que mi cónyuge/ padre siga las indicaciones de los médicos y terapeutas”; “Considero que mi pareja no se está esforzando lo suficiente”; o “Mi pareja depende demasiado de mí”.

Siéntese con un anotador y una lapicera, y escriba todos los pensamientos y preguntas

que se le crucen por la mente. Fíjese si las preguntas que anotó tienen algún tema en común. Sus inquietudes podrían girar en torno a un área muy específica, como el cuidado de las heridas, o ser de carácter más general.

Organice su lista de preguntas y anote de dónde y de quién podría obtener respuestas. Si no sabe a quién recurrir, lleve la lista a un profesional de la salud, como un médico o protésico. Si necesita orientación en su búsqueda de respuestas, comuníquese con el Centro Nacional de Recursos de Pérdida de Extremidades de la Coalición de Amputados.



● A continuación, se incluyen algunos temas y recomendaciones generales que deberían tenerse en cuenta al convertirse en cuidador de un amputado:

.....

Hable con su ser querido y pregúntele sobre sus necesidades, límites y expectativas.

Hable sobre sus límites y necesidades como pareja y cuidador. Converse con su pareja sobre sus necesidades, límites y expectativas como destinatario de los cuidados. ¿Cuál es el grado de participación que su pareja espera de usted en las consultas médicas, las actividades diarias (como bañarse, vestirse y trasladarse), etc.? Si comprende mejor las necesidades, puede empezar a darse una idea de cuáles son sus propias responsabilidades razonables y cuáles son las tareas que podría delegar a un tercero.

A lo mejor, tanto usted como el destinatario de los cuidados deciden fijar límites respecto de su participación en ciertas actividades, a fin de mantener un sano equilibrio en la relación. Si su cónyuge o padre no se siente cómodo dependiendo de usted para obtener ayuda con tareas específicas como bañarse, exploren

juntos las opciones disponibles. Analicen la posibilidad de contratar a una persona externa para que ayude, o investiguen sobre la disponibilidad de dispositivos de asistencia o entrenamiento adicional que le permitan al amputado realizar la tarea por sus propios medios. Es posible que resulte difícil aislar o prever las necesidades que surgirán, especialmente al principio. Mantenga abiertas las líneas de comunicación con su ser querido. Al hablar abiertamente, podrán resolver problemas a medida que se presenten en lugar de guardárselos.



Consulte a un especialista para obtener información en temas que usted considere que no domina.

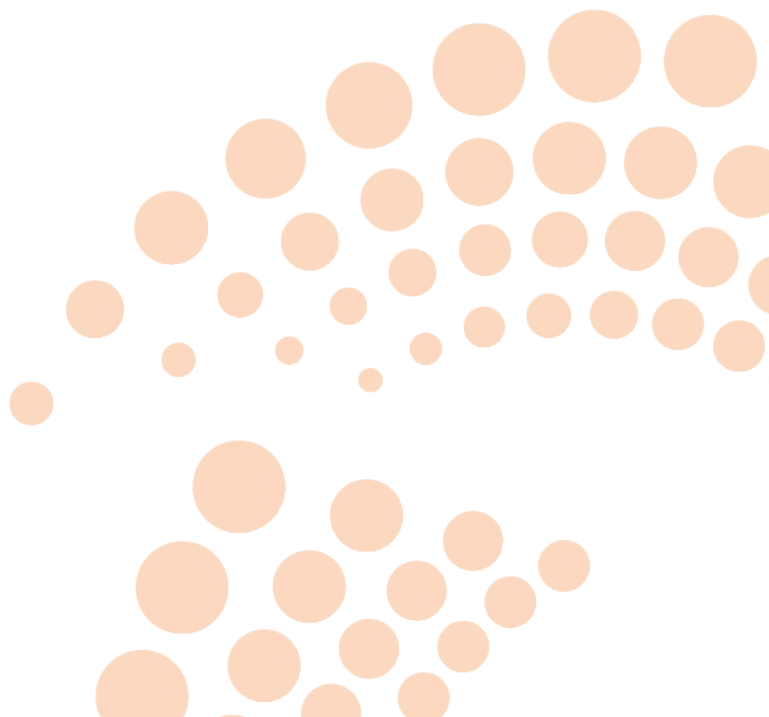
Si sus inquietudes giran en torno a necesidades médicas, como el cuidado de heridas después de una cirugía o la forma de ayudar a la persona a trasladarse o bañarse, anótelas y consulte al equipo médico del hospital antes de que le den el alta al paciente. Si ya se le dio el alta del hospital o la rehabilitación, llame al proveedor de atención primaria para saber quién podría responder sus preguntas. De ser posible, haga partícipe al destinatario de los cuidados en este proceso. Analicen los materiales que han recibido y la información adquirida. Recuerde que es imposible que usted tenga todas las respuestas. Sea consciente de sus límites y pida ayuda a los expertos en la materia. Un profesional podría responderle en minutos lo que a usted le llevaría horas de investigación.

Busque un equilibrio entre los roles y las responsabilidades.

Reconózcase como pareja en primer lugar y como cuidador en segundo lugar. Usted no es el único responsable de cuidar a su ser querido.

El amputado también debe hacerse cargo de su cuidado y recuperación. Si usted siente una carga desmedida en el proceso de recuperación, hágase saber al destinatario de los cuidados. En el caso de que le cueste hablar de esto a solas, recurra a un consejero u otro profesional que le permita expresar libremente sus sentimientos.

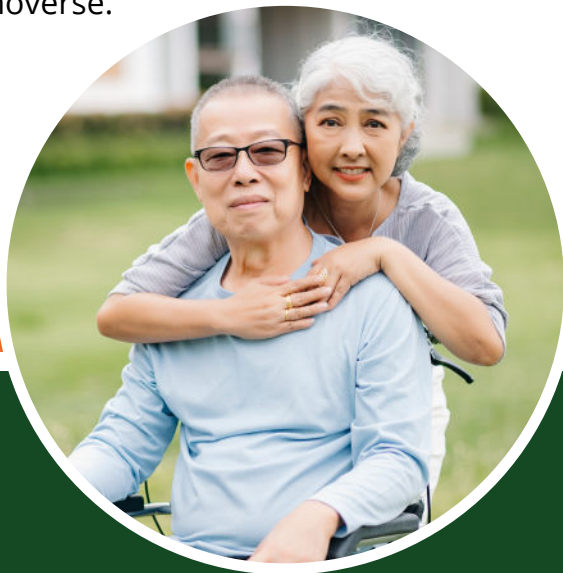
Elaboren juntos un plan para lograr un mejor equilibrio en sus responsabilidades. Es importante que sigan alimentando la relación que tenían antes de la amputación. Comparta sus necesidades con su pareja y trabajen en equipo para satisfacerlas. Si descubrieran necesidades insatisfechas, trabajen juntos en la búsqueda de soluciones. Aquí también, si le costara demasiado hacer esto a solas, recurra a un profesional con experiencia.



● Comuníquese con la persona que está cuidando y esté atento a los cambios de roles en la relación.

Cuidador vs. facilitador

¿Puede un cuidador convertirse en facilitador? Sí, puede. Es muy importante que el amputado asuma un rol activo en su proceso de recuperación. La pérdida de una extremidad es una experiencia traumática. Es normal dar amor y apoyo a un ser querido pero esto no debería convertirse en una situación de facilitación. Aunque resulte más sencillo hacer las cosas en lugar de la persona, la independencia y la apropiación del proceso de recuperación son importantes para su evolución en general y es algo que debería promoverse.



Estimular vs. sobrecargar

Comprenda la diferencia entre estimular y sobrecargar al otro para que progrese. El hecho de que al amputado se le exija que alcance ciertos hitos de recuperación no solo es estresante para el propio destinatario de los cuidados, sino también para el cuidador, que siente que debe exigirle al otro que se esfuerce más que lo que se ve. Hable con su ser querido sobre el grado de participación que espera de usted en el proceso de recuperación. Póngase límites. Recuerde que el proceso de recuperación depende del aporte del destinatario de los cuidados. Usted puede hacer muchas cosas por su ser querido, pero no es el único responsable de su evolución.

Reconózcase como pareja en primer lugar y como cuidador en segundo lugar.

Este es un paso fundamental que muchas veces se pasa por alto. Antes de la amputación, usted compartía una relación con el destinatario de los cuidados. Esa relación sigue siendo importante tanto para usted como para el destinatario de los cuidados. Usted sigue siendo cónyuge, hijo o familiar. Tenga en cuenta sus sentimientos y los de su ser querido, en especial cuando sienta tensión en otras áreas de la relación. Traten de distanciarse un poco de la situación y busquen juntos la forma de avanzar de manera positiva. Quizás descuiden la relación sin querer para evitar conversaciones tan personales, pero los problemas no desaparecen solos. Esto se aplica especialmente a los casos en que estos sentimientos generan culpa. Usted es una pieza importante en el proceso de recuperación. Su recuperación también es importante.

Trabaje de manera eficaz con los proveedores de atención médica y el destinatario de los cuidados.

Encontrará muchas disciplinas diferentes relacionadas con el cuidado de la salud

a medida que ayude a su ser querido a recorrer el proceso de recuperación. Hable con su ser querido sobre el grado de participación que espera de usted en las conversaciones con estos profesionales. Quizás convenga que haya otra persona más en la habitación para que ayude a entender y recordar la información y los consejos proporcionados. Por otro lado, es posible que su ser querido prefiera que usted no haga preguntas. Quizás también haga falta recordarle al profesional de la salud que dirija sus preguntas y respuestas al paciente.

La persona que ha perdido una extremidad debería recibir herramientas para colaborar con sus propios cuidados. Se la debe alentar a que asuma la responsabilidad principal de su recuperación. Esto incluye todos los aspectos del proceso de recuperación y el trabajo continuo con su protésico y los demás profesionales de la salud. Evite sentir la necesidad de controlar que su cónyuge o ser querido sigan las indicaciones de los proveedores de atención médica. El principal responsable de los cuidados debe ser la persona que ha perdido una extremidad.

El principal responsable de los cuidados debe ser la persona que ha perdido una extremidad.

● INTIMIDAD Y RELACIONES

Hay quienes sienten un gran rechazo por su cuerpo después de una amputación. Las personas que han perdido una extremidad recientemente suelen experimentar problemas de imagen corporal y autoestima. Es posible que se vean a sí mismas como menos atractivas y proyecten estos sentimientos en sus parejas, amigos, familiares y desconocidos. A menudo se aíslan para evitar el dolor del rechazo que anticipan. La falta de intimidad y las emociones reprimidas pueden producir un efecto adverso en la autoestima y el proceso de recuperación. La recuperación mental después de una amputación es un paso fundamental en el proceso de recuperación.

Es importante que hable con su pareja sobre la intimidad. Tenga presente que su pareja podría estar experimentando una serie de conflictos, como una imagen personal negativa, disfunción por dolor o medicamentos, o la preocupación logística de cómo tener relaciones tras una amputación. El apoyo emocional y la comunicación son fundamentales para reconstruir la relación y recuperar la intimidad. Es importante que tanto usted como su pareja expresen cualquier inquietud que puedan tener. Hablar con sinceridad sobre las inseguridades puede aliviar las

preocupaciones y permitir el desarrollo de una relación íntima fuerte y saludable. Quizás necesiten tiempo para redescubrir al otro y explorar la intimidad juntos después de la amputación. Cuando hayan conversado entre ustedes, podrían consultar a un profesional de la salud y hacerle preguntas específicas.

Además de los cambios de imagen personal, la modificación de roles en la relación y el género puede crear confusión y hacer que cueste diferenciar su papel de cuidador del lugar que ocupa como pareja en la intimidad. El cambio o la inversión de roles que se requiere de un cuidador (ayudar a la persona a bañarse o vestirse, asumir la responsabilidad de ser el sostén económico de la familia, etc.) podría ser tal que genere confusión y desconcierto acerca de su rol como pareja en la intimidad. Transmítale sus pensamientos e inquietudes a su pareja, y pidan ayuda a terceros, de ser necesario. Tenga en cuenta recursos tales como libros y el apoyo de otros amputados. Si le costara encontrar recursos, comuníquese con el Centro Nacional de Recursos sobre Pérdida de Extremidades de la Coalición de Amputados para que lo orienten en la búsqueda.

● CÓMO SOBRELLEVAR EL ESTRÉS DEL CUIDADOR

Si bien el rol de cuidador puede ser gratificante, también puede ser la causa de un alto grado de estrés. Algunas fuentes de estrés del cuidador incluyen las siguientes

¿Qué le produce estrés al cuidador?

- Cambios en su situación de vida
- Problemas económicos
- Cumplimiento de responsabilidades sin respiro o alivio
- Pérdidas y cambios constantes
- Sensación de estar cautivo en un rol no deseado
- Necesidad de hacer malabares para cumplir con múltiples roles y responsabilidades
- Actividades de la vida diaria
- Decisiones
- Cuidados físicos
- Conflictos familiares
- Incapacidad de satisfacer sus propias necesidades personales
- Cambios en roles y relaciones

Es posible que algunos cuidadores no adviertan que la situación les produce estrés o se sientan culpables por admitir que los estresa. El estrés puede manifestarse mediante síntomas tanto físicos como emocionales.

Para poder mantener un estilo de vida saludable, es fundamental que esté pendiente de su nivel de estrés y el impacto de los eventos en su estrés. Si desea cuidar a su ser querido de manera eficaz, cuídese también usted. Repare en los síntomas que esté experimentando. Si pudiera evitar circunstancias que aumenten su nivel de estrés, replantéese la necesidad de formar parte de ellas. En el caso de que el estrés afectara su salud física o mental, debería hablar con su proveedor de atención médica.



¿Reconoce algunos de los siguientes síntomas en su vida?

Físicos

- Ritmo cardíaco elevado
- Sequedad de boca
- Temblores musculares
- Sudoración
- Náuseas, malestar estomacal
- Problemas respiratorios
- Dificultad para dormir

Emocionales

- Ansiedad
- Depresión
- Enojo
- Frustración
- Miedo
- Desesperanza
- Irritabilidad
- Negación
- Culpa



Claves para controlar el estrés

Hay varias medidas prácticas que pueden tomarse para controlar el estrés. Un buen punto de partida es mejorar su comprensión del modo en que los factores de estrés repercuten en su vida.

Cambie la situación

Evite el factor de estrés

Aprenda a decir que no cuando lo necesite. Sea consciente de sus límites y no los sobrepase. Esto es importante para su vida personal y profesional.

Si hubiera alguien en su vida que le causara estrés de manera sistemática, restrinja la cantidad de



tiempo que pasa con esa persona o directamente póngale fin a la relación.

Asuma el control de su entorno evitando actividades que le agreguen estrés. Por ejemplo, si mirar el noticiero de la noche antes de ir a dormir le genera estrés, intente cambiar a otro programa de televisión. Evite discutir sobre política con amigos o compañeros de trabajo. Si un tema candente específico causa una discusión cada vez que surge, evite el tema. Tome un descanso de las redes sociales si no puede evitar leer acerca del estrés que sufren otras personas. Ordene su lista de tareas pendientes por prioridad y distinga entre las cosas que “debería” y las que “debe” hacer. Asuma responsabilidad y evite cualquier factor de estrés innecesario.

Modifique el factor de estrés

Al sentir síntomas de estrés, exprese sus sentimientos en lugar de reprimirlos. Comunique sus preocupaciones de manera abierta y respetuosa. Exprese sus sentimientos antes de que se genere resentimiento.

Para modificar el factor de estrés de manera eficaz, en ocasiones es necesario estar dispuesto a hacer concesiones. Si le pide a alguien que cambie su comportamiento, usted debe estar dispuesto a hacer lo mismo. Haga todo lo posible por anticiparse a cualquier problema para poder abordarlo sin rodeos. Es importante que administre su tiempo con la mayor eficacia posible. Surgirán situaciones y eventos imprevistos pero usted puede cambiar su impacto negativo si administra su tiempo y su lista de tareas pendientes. Conozca sus limitaciones y sea tajante cuando haya llegado a su límite.



Cambie su reacción ante el estrés

Adáptese al factor de estrés

Si el factor de estrés no puede evitarse o modificarse, intente ver su problema desde otra perspectiva. Tome la decisión consciente de pensar de manera positiva en el factor de estrés. Por ejemplo, si está atascado en un embotellamiento, considere la situación como una oportunidad para reorganizarse o escuchar un audiolibro en lugar de usar el tiempo de manera contraproducente para quejarse sobre el tránsito.

Aunque no tenga la facultad de cambiar el factor de estrés, sí tiene el poder de cambiar el modo en que usted reacciona ante él. Observe el panorama general y ponga el factor de estrés en perspectiva. ¿Qué importancia tendrá a largo plazo? ¿Importará dentro de un mes o un año? Si no vale la pena enojarse, invierta su tiempo y energía en otra cosa.

Es posible que deba ajustar sus estándares. No se condene a usted mismo, o a otros, al fracaso exigiendo perfección. Establezca estándares razonables para usted mismo y aquellos que lo rodean.



Acepte el factor de estrés

En algunas situaciones, es necesario aceptar el factor de estrés inevitable con el que debe lidiar. No trate de controlar lo incontrolable. En cambio, concéntrese en lo que puede controlar. Está en sus manos controlar la forma en que elige reaccionar al problema.

Considere los desafíos más grandes como oportunidades de crecimiento personal. Si una mala elección o decisión contribuyó a generar una situación estresante, reflexione y aprenda de cualquier error que se haya cometido. Vuelva a evaluar qué podría hacerse de otra manera la próxima vez, de modo que esté mejor preparado para manejar la situación en el futuro.

Uno de los desafíos más difíciles que podría enfrentar es aprender a perdonar. Debe aprender a perdonarse a sí mismo y a otros por lo sucedido. Perdone y siga adelante, y libérese así de la energía negativa.

Si le parece difícil manejar el factor de estrés con el que se enfrenta, quizás pueda hablar con un amigo de confianza o pedir una cita con un terapeuta para expresar sus sentimientos. Hablar sobre lo que piensa y siente puede ayudarlo a liberar presión y normalizar su situación. El apoyo de pares puede ser una herramienta maravillosa para reconocer que no está solo en este camino como cuidador.



Amóldese al factor de estrés

Es fácil olvidarse de que la forma en que pensamos puede llegar a provocar un gran impacto en nuestro bienestar físico y emocional. La mente es un instrumento muy poderoso. Si se concentra exclusivamente en pensamientos negativos, es posible que su nivel de estrés aumente y que usted presente síntomas negativos, como una menor capacidad para dormir o mayor ansiedad. Intente amoldarse al factor de estrés reencuadrando sus pensamientos. En lugar de concentrarse solo en lo negativo, replantee sus pensamientos y transfórmelos en enunciados positivos.

Por ejemplo, en lugar de quejarse y decir “¡Probablemente solo tenga 15 minutos para mí hoy!”, intente decir “Me voy a tomar 15 minutos para mí y saldré a caminar, con el teléfono en silencio”. Con la práctica, comenzará a pensar de manera más positiva sobre los diversos factores de estrés en su vida y quizá también empiece a percibir un impacto positivo en su bienestar físico y emocional.

Evite cualquier pensamiento contraproducente. Palabras tales como “siempre”, “nunca”, “debería” y “debe”

pueden eliminarse de su vocabulario. Reconozca que está haciendo todo lo que tiene a su alcance. Sea consciente de los momentos en que se critique demasiado. Recuerde que es un ser humano y vea cuán lejos ha llegado.

Controlar el estrés puede parecer una tarea difícil. Es natural sentir que puede saltar un par de pasos para sentirse menos estresado adoptando hábitos poco saludables. Esté atento a los hábitos poco saludables para lidiar con el estrés.

Hábitos poco saludables para lidiar con el estrés

- Fumar
- Beber
- Comer poco o demasiado
- Alejarse de los amigos, la familia y las actividades
- Consumir pastillas, drogas o alcohol para relajarse
- Dormir demasiado
- Dejar las cosas para más tarde
- Descargar el estrés en los demás



CÓMO CUIDARSE UNO MISMO

Uno de los conceptos más difíciles de aceptar es que, para poder cuidar a los demás, uno debe comprometerse a cuidarse a sí mismo. Los cuidadores a menudo desatienden sus propias necesidades para prestar más atención a la persona que cuidan. Con el tiempo, esto puede provocar un impacto negativo en el estado mental del cuidador, así como en su salud. Existen diversas maneras en las que puede incorporar mecanismos saludables para sobrellevar la situación mediante actividades que reducen el nivel de estrés.

- **Incremento su actividad física.**

Esto no significa pasar horas en el gimnasio. Considere actividades que disfruta e incorpórelas en su vida diaria. Salga a caminar, nade o pase tiempo en su jardín. Cuando conduzca de regreso a casa, tómese 15 minutos para usted y deténgase en un parque para caminar por él. Piense en esos 15 minutos como un tiempo para descomprimir y recargar las baterías. Retome la tarea que estaba haciendo cuando haya terminado.

- **Incorpore actividades que disfruta.**

Recuerde las actividades que disfrutaba antes de que comenzara este período de estrés. ¿Qué actividades puede volver a incorporar? Tenga cuidado de no comprometerse por demás, ya que puede generar un estrés innecesario.

- **Esté atento a sus hábitos alimentarios.**

Siga una dieta con mucha fruta, verdura

y cereales integrales. Esté atento a la sobrealimentación (o subalimentación) y a los bocadillos que come sin motivo.

- **Lleve un diario.**

Puede expresar y monitorear sus sentimientos si mantiene un registro para usted mismo. Puede usar este diario como una herramienta de seguimiento de sus hábitos. Si advierte que hay más entradas sobre falta de sueño, o más sentimientos de ansiedad o sentimientos abrumadores de terror y tristeza, llame a su proveedor de atención médica o considere la necesidad de hacer un cambio.

- **Descanse bien de noche.**

La falta de sueño puede afectar de manera significativa el cuerpo y la mente. Además de generar mayores índices de depresión, la falta de 12 sueño también puede afectar de manera adversa la

salud. Hable con su médico sobre sus hábitos de sueño. Su médico no puede saber cómo ayudarlo si desconoce el problema.

Alimente la relación que tiene con **usted mismo**. Destine un tiempo para relajarse y reponer energías cada día. Mantener el sentido de identidad es importante.

- Destine tiempo para usted.
- Conéctese con otras personas. Pase tiempo con amigos o busque un grupo de apoyo para cuidadores. El apoyo de pares puede ser una herramienta poderosa en su proceso de recuperación.
- Haga algo que disfrute todos los días.
- Mantenga el sentido del humor y hasta ríase de usted mismo. Es humano, después de todo.
- Acepte ayuda cuando se la ofrezcan, y pídale si la necesita.



Para obtener más ideas sobre cómo incorporar actividades de distensión, visite la Página de Recursos para Cuidadores de la Coalición de Amputados: [Amputee-Coalition.org/limb-lossresource-center/resources-for-specific-groups/caregivers/](https://amputee-coalition.org/limb-lossresource-center/resources-for-specific-groups/caregivers/) o llame al Centro de Recursos sobre Pérdida de Extremidades al 888/267-5669.

Comparta sus necesidades

Reflexione sobre cómo se siente. Haga un control diario y tome nota sobre cómo se siente y reacciona. Si se da cuenta de que se dirige a otros de manera brusca o recurre a mecanismos poco saludables para sobrellevar la situación, busque ayuda. Conozca los signos de depresión comunes y aprenda a identificarlos en usted mismo. Los signos de depresión más comunes son: pérdida de apetito, insomnio, irritabilidad, llanto, incapacidad para concentrarse y tendencia al olvido. Si se da cuenta de que presenta estos síntomas, comuníquese con su proveedor de atención médica y solicite que lo remita a un profesional de la salud mental.

Es importante monitorear su salud emocional, y está bien pedir ayuda. Usted y la persona a la que cuida pueden beneficiarse de sesiones individuales o conjuntas con un terapeuta

profesional. Trabajar con un profesional puede ayudarlo a intentar establecer una comunicación saludable sobre carencias y necesidades con usted mismo como cuidador así como con la persona que recibe cuidados.

En lugar de reprimir sus sentimientos y permitir que se intensifiquen, aproveche la oportunidad para compartir lo que siente con los demás. Busque ayuda y acepte el apoyo de personas bienintencionadas.

Manténgase **organizado**

Una clave para manejar el estrés es la organización. Puede evitar el estrés de hacer cosas a último momento si organiza su agenda, documentos y listas de tareas pendientes para garantizar que estén a disposición cuando los necesite. Asegúrese de que los documentos médicos, legales y financieros estén en orden y a mano.

Escriba y acomode su rutina diaria por orden de prioridad, y elimine todo lo innecesario. Evite sobrecargarse de tareas. Es lógico que surjan situaciones y sea necesario ser flexible y cambiar las prioridades. Una lista de tareas pendientes estructurada puede ser una gran herramienta visual para cumplir con sus tareas y evitar que se sobrecargue.

Identifique qué puede controlar y qué no. Procure no preocuparse o estresarse por

cosas que estén fuera de su control. Use esa energía en algo más productivo, como un proyecto o tarea cuyo resultado pueda controlar.

Para poder mantener un estilo de vida saludable, es fundamental que esté pendiente de su nivel de estrés y el impacto de los eventos en su estrés.



● RECURSOS COMUNITARIOS Y DE APOYO

Por último, uno de los obstáculos más importantes es reconocer cuándo se necesita ayuda adicional. Existen muchos recursos comunitarios y de apoyo. Consulte en las oficinas locales de su comunidad, como el ayuntamiento o un centro de jubilados, para identificar los servicios disponibles en su comunidad.

Si tiene más preguntas sobre materiales educativos, programas o información sobre cuidado de parientes, comuníquese con el Centro de Recursos sobre Pérdida de Extremidades al 888/267-5669 o visite el sitio web: Amputee-Coalition.org/limb-loss-resource-center/ask-an-information-specialist/. Los especialistas en recursos de la Coalición de Amputados están esperando conectarlo con la ayuda que necesita.

Recursos comunitarios

Centros de Recursos para Ancianos y Discapacitados (ADRC)

Un ADRC brinda servicios a adultos mayores, personas con discapacidades, cuidadores, veteranos de guerra y familiares. Este es un sistema de acceso universal de tipo “todo en uno” que le brindará información sobre la disponibilidad de beneficios y servicios de largo plazo, independientemente de sus ingresos.

- Busque el ADRC de su localidad en:
Eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx

Agencias del Área sobre el Envejecimiento (AAA)

La Oficina sobre el Envejecimiento de su localidad es un excelente recurso para obtener servicios domiciliarios y comunitarios. Los servicios que brinda una Oficina sobre el Envejecimiento varían de exámenes de detección a entrega de comidas a domicilio, transporte y centros de jubilados. Por lo general, un trabajador social trabajará con usted para evaluar sus necesidades y remitirlo a servicios adecuados disponibles en su área. El beneficio de trabajar con un trabajador social de la Oficina sobre el Envejecimiento es que puede mantener un contacto prolongado con usted y abordar sus necesidades a medida que surjan; no es un servicio que finaliza al cabo de un período determinado. La Oficina sobre el Envejecimiento de su localidad es un excelente punto de partida para identificar

los tipos de servicios a disposición de los adultos mayores que desean preservar su independencia y seguir viviendo en sus respectivos hogares de manera segura.

- Para obtener más información, ingrese en AOA.acl.gov.
- Si desea ubicar una AAA en su localidad, llame al 202/872-0888 o ingrese en N4A.org.

Centros de Vida Independiente (CIL)

Los CIL son organizaciones comunitarias sin fines de lucro diseñadas y administradas por personas con discapacidades para ayudar a otras personas con discapacidades. Brindan servicios tales como apoyo de personas en situaciones similares, información y remisiones, así como defensoría en casos particulares y sistemas, y preparación para vivir de forma independiente.

- Para encontrar un Centro de Vida Independiente en su localidad, acceda al Directorio de ILRU: ILRU.org/projects/cil-net.



Rehabilitación laboral

Las oficinas de rehabilitación laboral (Vocational Rehabilitation) ayudan a las personas con discapacidades a prepararse para el trabajo y encontrar empleo. Suelen ofrecer orientación laboral, formación, servicios de apoyo y tecnología de asistencia.

- Para encontrar una oficina de rehabilitación laboral en su localidad ingrese en: Askjan.org/concerns/State-Vocational-Rehabilitation-Agencies.cfm

Grupo de apoyo local de amputados

La Coalición de Amputados mantiene una red de grupos de apoyo en todo el país. Los grupos de apoyo son coordinados por voluntarios y varían en los tipos de programas que ofrecen. Algunos grupos de apoyo invitan a los cuidadores a participar.

- Para encontrar un grupo de apoyo en su área, ingrese en: Amputee-Coalition.org/support-groups-peer-support/support-group-network.



Apoyo virtual

Si no puede ubicar un grupo de apoyo en su área, o si aún no se siente cómodo buscando ayuda, explore diversos recursos de apoyo virtual. Uno de los tantos beneficios del apoyo virtual es que no necesita salir de su casa para participar.

Comunidad en Facebook

La Coalición de Amputados administra un gran grupo de Facebook que ofrece apoyo virtual a las personas que han perdido una extremidad y a los que los cuidan.

- [Facebook.com/AmputeeCoalition](https://www.facebook.com/AmputeeCoalition)

Comunidad en Second Life

La Coalición de Amputados también está en Second Life. Linden Labs creó Second Life en 2003. Esta comunidad virtual internacional ofrece oportunidades de apoyo como las que se ven en el mundo real. Para obtener más información, póngase en contacto con el Centro de Recursos sobre Pérdida de Extremidades.

- Para unirse a Second Life (¡es gratis!), ingrese en virtualability.org/sign-up-for-second-life.
- For more information about the program, visit: Amputee-Coalition.org/support-groups-peer-support/certified-peer-visitor-program.

Compañeros visitantes

La Coalición de Amputados tiene una nutrida comunidad de compañeros visitantes certificados en todo el país. Las visitas de otros amputados ofrecen un enorme beneficio y ayudan a normalizar el proceso de recuperación. No hay nadie que entienda mejor lo que usted está pasando que otra persona que ha vivido una experiencia similar. Llame a la Coalición de Amputados al 888/267-5669 para consultar por la disponibilidad de visita de un compañero cuidador.

- Para obtener más información sobre el programa, ingrese en amputee-coalition.org/support-groups-peer-support/certified-peer-visitor-program.



● RECURSOS DE APOYO A CUIDADORES

Recursos del NLLRC de la Coalición de Amputados para grupos específicos: Cuidadores

[Amputee-Coalition.org/limb-loss-resource-center/resources-for-specific-groups/caregivers](https://amputee-coalition.org/limb-loss-resource-center/resources-for-specific-groups/caregivers)

Red de Acción para Cuidadores (Caregiver Action Network) - [Caregiveraction.org](https://caregiveraction.org)

Localizador Eldercare (Eldercare Locator) [Eldercare.acl.gov/public/index.aspx](https://eldercare.acl.gov/public/index.aspx)

Centro Nacional del Cuidado de la Alianza de Cuidadores Familiares (Family Caregiver Alliance National Center on Caregiving) [Caregiver.org](https://caregiver.org)

Centro de Recursos para Cuidadores en [Caring.gov](https://caring.gov) - [Caring.com/caregivers](https://caring.com/caregivers)

Alianza Nacional para el Cuidado (National Alliance for Caregiving) [Caregiving.org](https://caregiving.org)

Consejo Nacional sobre Vida Independiente (National Council on Independent Living) [NCIL.org](https://ncil.org)

Recursos para Cuidadores en HHS.gov [HHS.gov/programs/providers-and-facilities/resources-for-caregivers/index.html](https://www.hhs.gov/programs/providers-and-facilities/resources-for-caregivers/index.html)

Recursos sobre intimididad

Sex and Intimacy for Wounded Veterans: A Guide to Embracing Change
by Kathryn Ellis and Caitlin Dennison

Acerca de la Coalición de Amputados

La Coalición de Amputados es una organización para la salud integrada por voluntarios y financiada mediante donaciones que ayuda a alrededor de dos millones de personas con pérdida de extremidades y más de 28 millones de personas en riesgo de sufrir amputaciones en los Estados Unidos.

©2021 por Coalición de Amputado;
todos los derechos reservados.





**amputee
coalition**TM

Para obtener más información, contáctenos en:



601 Pennsylvania Avenue NW,
Suite 420, South Building
Washington, DC 20004



TOLL FREE: 888-267-5669



Amputee-Coalition.org