



Visite [www.paralysis.org](http://www.paralysis.org), la página de internet de la Fundación Christopher y Dana Reeve.

## **Cuidando a personas discapacitadas**

Habitualmente, la prestación de cuidados no es una función que la gente elija. Parecería que la función elige a la gente, surgiendo de eventos y circunstancias que van más allá del control de las personas. Las lesiones de médula espinal, el debilitamiento o las enfermedades repentinas suelen llegar sin previo aviso.

Es un trabajo que no se puede evitar y que no siempre se puede delegar. Puede resultar difícil, tanto física como emocionalmente, y puede llevar mucho tiempo. Aunque cuidar a los seres queridos puede ser muy satisfactorio, algunos días esta tarea parecería ofrecer pocas gratificaciones.

Los prestadores de cuidados, los hombres y las mujeres que cuidan a los miembros de la familia y seres queridos, merecen reconocimiento y apoyo por el papel vital que desempeñan en la vida de las personas con parálisis.

Pueden que su trabajo los mantenga aislados de otras personas que están en circunstancias similares, pero tienen mucho en común. Es importante que se comuniquen entre sí, para conseguir fortaleza y saber que no están solos.

Es esencial que estén informados sobre las herramientas (productos y servicios para cuidados en la casa) que podrían facilitar su trabajo. También es importante que conozcan los recursos comunitarios y públicos que ofrecen asistencia.

Los prestadores de cuidados también deben saber qué sistemas paliativos y de apoyo existen para ocuparse del bienestar y de la salud de ellos mismos.

Los enlaces de prestadores de cuidados lo conectarán a varias organizaciones nacionales que se ocupan de las preocupaciones de los proveedores de cuidados, incluyendo recursos para contratar y manejar a quienes participan en el cuidado personal.

[http://www.christopherreeve.org/site/c.lqLPIXOAKnF/b.4637645/k.6B58/Prestadores\\_de\\_cuidados.htm](http://www.christopherreeve.org/site/c.lqLPIXOAKnF/b.4637645/k.6B58/Prestadores_de_cuidados.htm)

## Enlaces (en español)

[https://www.thefamilycaregiver.org/pdfs/10tips\\_spanish.pdf](https://www.thefamilycaregiver.org/pdfs/10tips_spanish.pdf)

### **10 consejos, de The National Family Caregivers Association**

Diez *tips* o consejos para las personas que cuidan a un familiar con una enfermedad crónica, incapacitada o de edad avanzada.

[http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content\\_node.jsp?nodeid=531](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=531)

### **El cuidado del paciente**

Artículo con recursos, lecturas recomendadas e información no sólo sobre el cuidado del paciente sino también del cuidador mismo.

<http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/publications.jsp?nodeid=345&expandnodeid=481>

### **Hojas de datos en español de Family Caregiver Alliance**

De la contratación de cuidado hasta las diferentes necesidades de acuerdo al trastorno o lesión, más información legal, etc.

[www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/caregivers.html](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/caregivers.html)

### **MedlinePlus**

Ofrece información acerca de leyes, condiciones específicas y guardería infantil.

[http://www.nextstepincare.org/left\\_top\\_menu/Para\\_Cuidadores\\_Familiares/](http://www.nextstepincare.org/left_top_menu/Para_Cuidadores_Familiares/)

### **Next Step in Care (El paso siguiente en el cuidado)**

Ofrece numerosas guías para descargar sobre el primer paso en el cuidado de la salud, la estadía en el hospital, el dado de alta y la transición a la casa, la rehabilitación y más.

[http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content\\_node.jsp?nodeid=895](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=895)

### **Revista “Al día”, de Family Caregiver Alliance**

Publicación informativa sobre cómo cuidar a personas discapacitadas

**Su Familia Helpline: (866) 783-2645** una línea telefónica para pacientes hispanos y sus familias. "Su Familia" National Hispanic Family Health Helpline ayuda a familias hispanas obtener información general para ayudar a prevenir o manejar condiciones crónicas. También los refiere a proveedores de salud y programas federales de apoyo. Esta línea esta abierta de lunes a viernes de 9 a.m. a 6 p.m. (hora del este).

## Enlaces (en inglés)

[www.caregiver.com](http://www.caregiver.com)

### **Caregiver Media Group**

La editorial de la revista Today's Caregiver ofrece información, listado de grupos de apoyo por estado y una vasta cantidad de información para los familiares y profesionales que brindan atención y cuidado. Incluye boletines por tema específico, lista de discusiones en línea, salas de chat y más.

[www.wellspouse.org/](http://www.wellspouse.org/)

**Asociación Well Spouse**

Organización nacional sin fines de lucro que brinda apoyo a las mujeres y maridos que cuidan de su pareja con enfermedades o discapacidades. Información, recursos y grupos de apoyo.

Los siguientes libros están disponibles para ser retirados gratuitamente de la biblioteca del Centro de Recursos para la Parálisis (Paralysis Resource Center, PRC). Para obtener más información, visite [www.paralysis.org](http://www.paralysis.org) y oprima en “Libros para retirar”.

**Libros (en español)**

Meyer, Maria y Paula Derr. **La Comodidad del Hogar: Guía Ilustrada y Detallada de Cuidado y Asistencia.** Portland, OR: CareTrust Publications, 2002.

**Videos (en español)**

**Cuidado de la Traqueotomía Para Bebés y Niños Jóvenes.** University of Colorado Health Sciences Center, School of Nursing. (42 minutos).

**La información mencionada en este mensaje es presentada con el propósito de educar e informar sobre parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame a su doctor o calificado proveedor de salud inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace consejos de su médico o deje de buscar ayuda médica por algo mencionado en este mensaje.**