

Asistentes de cuidado personal y lesión de la médula espinal

Agosto de 2020

www.msktc.org/sci/factsheet

Hoja informativa sobre las lesiones de la médula espinal

Esta hoja informativa ofrece sugerencias sobre cómo encontrar, entrevistar, financiar y administrar a un asistente de cuidado personal.

The Spinal Cord Injury Model System es patrocinado por el Instituto Nacional de Incapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, el Departamento de Salud y Administración de Servicios Humanos de los Estados Unidos para la Vida Comunitaria. (Consulte <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).

¿Qué es un asistente de cuidado personal?

Un asistente de cuidado personal (ACP o PCA en inglés) es alguien a quien se le paga para que ayude a realizar algunos o todos sus cuidados personales y otras actividades que necesita una persona en la vida diaria después de sufrir una lesión de la médula espinal (LME).

- "Asistente personal" y "Servicio de asistencia personal" son otros términos que se refieren a los servicios similares de cuidado personal.

¿Necesito un ACP?

Usted puede beneficiarse de un ACP si necesita ayuda para satisfacer sus necesidades cotidianas. Algunas maneras en que un ACP puede ayudarle incluyen:

- Satisfacer las necesidades básicas de cuidado diario.
- Hacer el mejor uso de su tiempo y energía para pasar un día completo de actividades. Para muchas personas con niveles más altos de LME, un ACP puede facilitar la realización de su trabajo o su ida a la escuela.
- Ayudar a minimizar el dolor o la fatiga que sienta al realizar actividades diarias sin ayuda.
- Adaptarse a cualquier disminución en sus habilidades para realizar actividades diarias a medida que envejece.

¿Qué ayuda proporciona un ACP?

- Cuidado personal. Esto suele incluir ayuda con el baño, el aseo, el vendaje, la alimentación y la gestión de la vejiga y los intestinos. También puede incluir ayuda con otras tareas, como mantener los pulmones despejados de secreciones.
- Movilidad. Esto puede incluir ayuda con los traslados, los movimientos de alivio de presión, el uso de una silla de ruedas y la conducción.
- Configuración. Esto puede incluir ayuda con la configuración de dispositivos de asistencia u otros objetos a su alrededor, como una computadora, para que pueda realizar actividades por sí mismo.

- Tareas domésticas ligeras. Esto puede incluir ayuda con tareas como preparar alimentos, lavar los platos, lavar la ropa y limpiar.

¿Es mejor confiar en la atención de un ACP o de un miembro de la familia?

La situación de cada persona es diferente. Es común obtener ayuda de los miembros de la familia. También puede preferir tener ayuda familiar con las continuas necesidades diarias porque le funciona mejor para su situación o simplemente se siente más cómodo recibiendo ayuda de alguien de su familia.

- Algunos estados le pagan a un miembro de la familia si lo prefiere en vez de un ACP.

Obtener ayuda de la familia para realizar algunas o todas sus necesidades diarias puede aportar beneficios, pero también puede presentar sus desventajas. Es importante tener en cuenta sus necesidades, así como las necesidades de los miembros de su familia al hacer un plan para su cuidado.

Si un miembro de la familia está ofreciendo su cuidado diario, es una buena idea que usted y su familiar hablen con un psicólogo, consejero o trabajador social para obtener orientación. Estos son algunos temas sobre los que podrían discutir:

- Gestión del estrés.
- Mantener los roles familiares separados de las funciones del cuidador.
- Reducir la carga para su familiar, como organizar el tiempo libre de sus tareas de cuidado.

Algunos de los beneficios de confiar en un ACP en lugar de en un miembro de la familia incluyen:

- Puede ser útil evitar mezclar las funciones del cuidador y del miembro de la familia.
- Puede ayudar a reducir el estrés en la relación, especialmente si el cuidador es la pareja o el cónyuge.
- Puede darle a usted y a su familiar más independencia. Esto puede darle a ambos más oportunidad de vivir vidas activas y productivas. Puede ayudar a evitar que una pareja o cónyuge se resienta, deprima o moleste si tiene dificultades para satisfacer sus necesidades.

¿Cómo encuentro un ACP?

- Comuníquese con su Departamento de Servicios de Rehabilitación del estado. Muchos estados ofrecen programas que pueden ayudarle a encontrar un ACP. Algunos estados también le ayudarán a pagar a un ACP.
- Comuníquese con su Centro de Vida Independiente (CIL, en inglés). Cada estado tiene al menos un CIL. Su CIL local ofrece muchos servicios, y las CCIU a menudo pueden darle información y referencias relacionadas con cualquier servicio de cuidado personal en su área.
- Si tiene un seguro privado o un seguro de compensación de trabajadores, póngase en contacto con el servicio de atención al cliente para averiguar si su cobertura incluye servicios de ACP. Su proveedor de seguros puede tener un servicio para ayudar a encontrar un ACP.



- Utilice las redes sociales y la web. Las publicaciones en las redes sociales les permiten a los amigos y familiares saber que usted está buscando un ACP. Alguien en su red social puede estar interesado o puede conocer a alguien. Además, algunos sitios web le permiten colocar anuncios de solicitud de ayuda.
 - Tenga cuidado cuando esté en línea. Evite dar información personal hasta que se sienta cómodo con la persona que la vaya a recibir. Puede crear una cuenta de correo electrónico independiente o un buzón de correo de voz basado en la web para que pueda conectarse con personas sin compartir su información personal.
- Coloque un folleto en lugares donde las personas en el campo de la asistencia personal puedan verlo. Por ejemplo, puede poner un folleto en el tablero de anuncios de un hospital o de un centro de enfermería especializada. Podría poner un folleto en una universidad local que ofrezca cursos de enfermería, terapia ocupacional o fisioterapia.
- Ponga un anuncio clasificado en su periódico local. Si pone un anuncio, póngalo en fin de semana porque esa es su mejor oportunidad de tener acceso a un mayor número de personas.
- Póngase en contacto con una agencia o empresa local que ofrezca servicios de asistencia personal. Puede buscar en línea utilizando términos como "asistente personal", "cuidado personal", "cuidador" o "servicios de salud en el hogar".
 - Siempre revise las opiniones y tome otras medidas para averiguar si la agencia o el negocio es confiable.
 - Algunas agencias limitan los tipos de servicios que ofrecen. Esto puede incluir límites en los servicios "médicos", como la gestión del intestino o la vesícula.

¿Cuál es el primer paso en la contratación de un ACP?

El primer paso es conocer sus necesidades para que pueda explicarlas claramente a las personas que están interesadas en el trabajo. Haga una lista de todas las actividades con las que espera que su ACP le ayude a hacer. Indique el tiempo que se tarda normalmente en realizar cada actividad junto con el tiempo total que se tarda normalmente en completar todas las actividades.

¿Qué hacer cuando alguien está interesado?

Hable con la persona por teléfono. Dele a la persona una breve descripción del tipo de ayuda que necesita. Luego, programe una entrevista si ambos siguen estando interesados.

¿Qué necesito saber sobre las entrevistas?

Tener un plan

Prepare una lista de preguntas antes de programar cualquier entrevista. Piense en preguntas que le ayudarán a encontrar la mejor combinación para satisfacer sus necesidades personales. Hágale a cada persona las mismas preguntas para que pueda juzgar a todos en igualdad de condiciones. He aquí algunos ejemplos:



- ¿Qué experiencia laboral tiene?
- ¿Tiene referencias?
- ¿Es capaz de levantar, empujar o jalar cosas?
- ¿Cocina y hace tareas domésticas?
- ¿Tiene licencia de conducir y un medio de transporte confiable?

Consejos para la entrevista

- Es posible que prefiera realizar su primera entrevista en casa, pero también puede hacerlo por teléfono o en un lugar público donde pueda hablar en privado.
- Explique claramente en detalle cada tarea que necesitará hacer su ACP. Considere darle una lista escrita como ayuda visual durante la entrevista.
- Explique su horario y la importancia de mantener su programa.
 - Es posible que necesite un ACP por la mañana, por la noche o ambos. En caso de ambos, asegúrese de hablar sobre las tareas que se hacen en momentos específicos. Es posible que tenga que decidir si desea diferentes ACPs para la mañana y la noche o si prefiere un ACP que pueda trabajar turnos divididos.
- Indique la educación y la capacitación que usted proporcionará.
- Explique las reglas que quiera que se sigan. Esto podría incluir no permitir fumar o limitar las llamadas personales y los mensajes de texto. Además, explique lo que deben hacer si el asistente se retrasa o no puede venir a trabajar.
- Describa el entorno de trabajo. Asegúrese de que la persona sepa si tiene mascotas o si necesita que la habitación tenga cierta temperatura.
- Hablen de las vacaciones y el tiempo libre.
- Explique cómo administrar las situaciones y el pago cuando necesita servicios no programados fuera de los horarios normales.
- Invite a la persona a hacer preguntas. Algunas tareas pueden ser muy personales. Responder a las preguntas puede ayudarlos a entender lo que se necesita y sentirse más a gusto al realizar estas tareas.
- Conózcanse. Las preguntas y respuestas son solo una parte de una entrevista. Las entrevistas también son una buena manera de averiguar si se sienten mutuamente cómodos y si se llevan bien.

Haga su elección

Elija a la persona que mejor se adapte a sus necesidades. Si usted está teniendo dificultades para decidir, haga una lista de verificación de sus necesidades y luego enumere la persona que crea que se adapta mejor a cada necesidad. También piense en las cualidades de un "buen" empleado en cualquier trabajo.

- ¿Cree que la persona tiene buenas referencias?
- ¿Cree que la persona es confiable y llegará a tiempo?
- ¿Cree que la persona es confiable y honesta?
- ¿Cree que la persona puede seguir instrucciones?
- ¿Cree que la persona es amigable y alguien con quien le gustará pasar tiempo?

Haga una verificación de antecedentes

Es importante hacer una verificación de antecedentes para averiguar si la persona tiene antecedentes penales antes de hacer una oferta de trabajo. La forma más sencilla es pagar un servicio para hacer una verificación de antecedentes. Usted puede encontrar muchas agencias de verificación de antecedentes en línea. También puede pedir consejo a su policía local sobre la mejor manera de hacer una verificación de antecedentes.

¿Qué educación y capacitación debo proporcionar?

La mayoría de la educación y formación de ACP se realiza a través del trabajo práctico con usted, incluso si usted encuentra un ACP con mucha experiencia. Esto significa que dependerá de usted trabajar con su ACP en cada tarea para ofrecer la educación y la formación necesarias para satisfacer sus necesidades diarias.

- The Model Systems Knowledge Translation Center ofrece hojas informativas educativas y otros recursos sobre muchos temas de LME. Usted podría usarlos para ayudar a educar y entrenar a su ACP para satisfacer sus necesidades.

¿Cómo le pago a un ACP?

A los ACP por lo general se les paga por hora. El costo por hora varía dependiendo del costo de vida en su área.

Pocas personas pueden pagar de su propio bolsillo los servicios del ACP, por lo que podría hacer una lluvia de ideas para identificar opciones para ayudar a compensar o complementar el salario de su ACP. Por ejemplo, a un ACP de confianza se le podría ofrecer habitación y comida o el uso de un vehículo a cambio de sus servicios de ACP.

- Asegúrese de planificar su presupuesto con cuidado si tiene la intención de pagar de su propio bolsillo parte o la totalidad del costo de un ACP.
- Hable con un contador acerca de las preguntas relacionadas con los impuestos sobre el pago de su propio bolsillo.



Sugerencias para obtener ayuda para pagar ACP

- Algunos estados ayudan a pagar los ACP a través de programas de asistencia médica o con fondos del Departamento de Servicios de Rehabilitación del estado.
- Algunas Agencias del Área para las Personas Mayores (Area Agency for Aging, AAA) ayudan a pagar a los ACP. Consulte con su agencia local para averiguar qué recursos están disponibles.
- En algunos casos, el seguro privado y el seguro de compensación de los trabajadores pagan a los ACP. La mayoría de las tarjetas de seguro incluyen un número de servicio al cliente al que puede llamar para preguntar sobre la cobertura de los ACP.
- Póngase en contacto con un trabajador social local para averiguar si hay alguna opción disponible en su área.

¿Qué puedo hacer para ayudar a mantener un ACP?

Puede ser difícil mantener a un buen ACP incluso en las mejores condiciones, pero puede asegurarse de que su ACP está trabajando en un ambiente agradable. He aquí hay algunas sugerencias.

- Desarrolle una relación profesional y agradable. El humor puede ayudar a crear un ambiente de trabajo más relajado.
- Sea cortés y muestre agradecimiento. Diga "gracias" y "por favor". Los aumentos de sueldo o los pequeños bonos siempre son bienvenidos.
- Al realizar solicitudes para realizar una tarea de una determinada manera, explique las razones de esa solicitud. Por ejemplo, es posible que necesite un objeto colocado en una ubicación específica para que pueda acceder a él cuando su ACP esté fuera, o puede solicitar un lavado estricto de las manos para evitar posible contracción de infecciones que lo enviarían al hospital. Compartir las razones de sus solicitudes puede evitar que se le vea como "exigente" y ofrecer una oportunidad para mostrar cuánto valora los esfuerzos de su ACP. Esto puede aumentar la probabilidad de que sus solicitudes se cumplan.
- Haga todo lo que pueda por sí mismo. Esto le muestra a su ACP que usted es socio a su cargo.
- Sea asertivo sin ser grosero. Aunque usted está a cargo de su cuidado personal, trate su ACP como una persona y no como un sirviente.
- Evite cambios importantes en su rutina que interrumpan el horario de trabajo o hagan perder tiempo.
- Respete los puntos de vista, opiniones y vida personal de su ACP. Evite hablar de "temas candentes" que puedan causar conflictos como la religión y la política.
- Sea honesto sobre las horas trabajadas y pague a tiempo.
- No pida favores especiales ni espere que su ACP trabaje de gratis.



- Evite el exceso de trabajo de su ACP. Cuando sea posible, utilice más de un ACP. Si usted confía en un ACP, encuentre maneras de darle a su ACP tiempo libre.
- Sea flexible y comprensivo. No sea demasiado estricto. Entienda que los errores ocurren. Además, tenga en cuenta que a veces las personas no pueden evitar llegar tarde o enfermarse.

¿Qué hago si sufro de abuso?

Ninguna forma de abuso es aceptable. Esto incluye que abuse usted de otras personas u que otras personas abusen de usted.

Cualquier persona puede ser un abusador. Podría ser un proveedor de atención médica, un amigo o un familiar. Estos son algunos tipos de abuso experimentados por algunas personas con LME.

- El abuso verbal o físico incluye comportamientos no físicos. Esto puede incluir insultos, amenazas o gritos excesivos o gritos como una manera de controlarlo.
- El abuso físico es cualquier uso intencional del tacto físico para causar miedo, dolor, lesiones o traumatismos. Esto puede incluir empujar, golpear o estrangular.
- El abuso sexual es cualquier avance o actividad sexual no deseado o inapropiado. Esto puede incluir tacto sexual no deseado o agresión sexual (violación).
- El abandono intencional dejándolo solo a usted sin asegurarse de que sus necesidades básicas se cumplen. Esto puede incluir quedarse en la cama sin tener forma de salir y sin acceso a comida, bebida o al baño.
- El abuso financiero ocurre cuando hay dinero robado o alguien toma el control del dinero de otra persona para su propio beneficio personal.
- El descuido consiste en retener los servicios necesarios para mantener su salud y bienestar. Esto puede incluir que se le niegue el acceso a opciones adecuadas de alimentos, atención de higiene, dispositivos de asistencia necesarios, medicamentos o atención médica.

Es muy importante tener un plan para actuar rápidamente si usted sufre algún abuso. Estas son algunas posibles medidas a seguir si usted está experimentando cualquier forma de abuso:

1. Llame al 9-1-1 en cualquier momento que tenga una emergencia o se sienta en peligro de daño.
2. Para denunciar abusos y obtener asesoramiento sobre las acciones a tomar, comuníquese con entidades locales como sus Servicios de Protección para Adultos locales, oficina del Seguro Social, Agencia de las Personas Mayores, Departamento de Servicios Sociales o las fuerzas del orden.
 - También puede obtener apoyo y asesoramiento de la Línea Directa Nacional de Violencia Doméstica (1-800-799-7233).
3. Dígame a un familiar o a alguien en quien confíe. También puede tener una "palabra segura" con la que le indique en secreto a la persona en la que usted confía que necesita ayuda.



4. Puede configurar dispositivos domésticos inteligentes como cámaras, cerraduras y altavoces inteligentes para ayudar a prevenir el crimen y ofrecerle mayor seguridad en el hogar cuando sea necesario.
 - Un candado de combinación con códigos cambiables puede ser otra opción en lugar de cerraduras inteligentes.

Recursos adicionales

Puede ser que las ligas a recursos en línea cambien, pero usted puede buscar en línea estos recursos recomendados para encontrar y administrar a un ACP.

- *How to Successfully Hire and Manage a Personal Care Assistant for People with Spinal Cord Injury* (cómo contratar y administrar con éxito a un asistente de cuidado personal para personas con lesiones de la médula espinal) – publicado por Shepherd Center.
- *Managing Personal Assistants: A Consumer Guide* (administración de asistentes personales: una guía del consumidor) – publicada por los Veteranos Paralizados de América.
- *A Step-by-Step Guide to Training and Managing Personal Assistants: Consumer Guide* (una guía paso a paso sobre la formación y administración de asistentes personales: guía del consumidor) – publicada por *Research and Training Center on Independent Living* de la Universidad de Kansas.
- *Asistentes para el cuidado personal: Cómo encontrarlos, contratarlos y mantenerlos* – guía publicada por Craig Hospital
- *Atención para el cuidado personal: ¿Cuánta ayuda debo contratar?* – guía publicada por Craig Hospital

Autoría

Personal Care Attendants and Spinal Cord Injury (Asistentes de cuidado personal y lesión de la médula espinal) ha sido elaborada por Phil Klebine, MA, Casey Azuero, PhD, MPH, Kelli Arthur, MSW, LICSW, and Jeanne Zanca, PhD, MPT, en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center.

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de Spinal Cord Injury Model Systems (SCIMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación.

Descargo de responsabilidad: La presente información no tiene por objeto reemplazar los consejos de un profesional médico. Consulte con su profesional de la salud que le atiende sobre tratamientos o cuestiones médicas específicas. Esta hoja informativa se preparó gracias a la subvención 90DP0082 del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR). El NIDILRR es uno de los centros de la Administración para la Vida en Comunidad (ACL) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). Sin embargo, este contenido no representa necesariamente la política del NIDILRR, la ACL ni el HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2019 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente si se mencionan las fuentes pertinentes. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.

