

CUIDANDO AL QUE TIENE DETERIORO VISUAL

Manual con Recursos para el Cuidador Informal

Recopilado por MD Support
Traducido por Carmen Alvarez McLain



Lowvision.preventblindness.org

Una publicación de Prevent Blindness y de Living Well with Low Vision.
Derechos de Autor 2013. Todos los derechos reservados.

VIVIR BIEN CON LA VISIÓN BAJA

La misión del sitio web *Living Well With Low Vision* (Vivir Bien Con La Visión Baja) es que sea lo más fácil posible para que las personas se eduquen sobre la pérdida de la vista y para afrontar los retos diarios que resultan de ello. Al empoderar a las personas, esperamos proporcionar formas prácticas para que las personas mejoren la calidad de su vida diaria y alivien el trauma emocional que a menudo acompaña a la visión baja.

Descubra más en lowvision.preventblindness.org.

SOBRE PREVENT BLINDNESS

Fundada en 1908, *Prevent Blindness* (Prevenir Ceguedad) es la organización voluntaria de la nación líder en la salud y seguridad del ojo dedicada a la lucha contra la ceguera y la preservación de la vista. Enfocado en promover la continuidad del cuidado de la visión, cada año *Prevent Blindness* toca las vidas de millones de personas.

SOBRE DAN ROBERTS

Dan Roberts, MME, es el Director Fundador de *MD Support, Inc.* (corporación que apoya a personas con degeneración macular) y de *International Macular Degeneration Support Group* (Grupo de Apoyo Internacional para la Degeneración Macular). Es el editor en jefe de *Living Well With Low Vision* (Vivir Bien con la Visión Baja).

CONTENTS

¿Quiénes son Cuidadores?	5
La Pirámide de Necesidades del Cuidador	7
La Fuerza T.A.S.K. de Visión Baja Para el Cuidador.....	8
¿Qué es el Deterioro Visual?	9
El ABC para el Cuidado del que Tiene Deterioro Visual	12
Manteniendo la Independencia y la Calidad de Vida	15
Recursos para los Cuidadores	16



Hay cuatro tipos de personas en el mundo: los que han sido cuidadores, los que actualmente son cuicacores, los que serán cuidadores, y los que necesitarán de cuidados. –Rosalynn Carter

Este material de recursos tiene la intención de asistir a quienes están desinteresadamente comprometidos para cuidar de los individuos con deterioro visual. Esperamos que la información obtenida aquí le será de valor a esos cuidadores especiales conforme comparten los retos que enfrentan sus seres queridos y amigos.

Damos nuestras más sinceras gracias a esas organizaciones e individuos que han puesto a disposición estos recursos.

Dan Roberts
Editor en Jefe
Vivir Bien Con La Visión Baja

¿QUIÉNES SON CUIDADORES?

Los cuidadores formales son voluntarios o proveedores de cuidados que reciben pago y que están asociados con algún sistema de servicio. Los cuidadores informales son familiares, amigos, vecinos o miembros de alguna iglesia que proveen cuidado por amor, respeto, obligación o amistad a una persona con discapacidad, pero sin recibir pago alguno. Estas personas superan por mucho en número a los cuidadores formales, y sin ellas, este país tendría problemas para financiar las necesidades de cuidado de un número creciente de personas con discapacidad.



Hasta un 20% del total de la población está proveyendo cuidados ya sea de medio tiempo o de tiempo completo. El cuidador típico es una hija, tiene 46 años de edad, tiene un trabajo de tiempo completo, y provee un promedio de 18 horas por semana a uno o ambos padres.

Entre los adultos de 20 a 75 años de edad que están proporcionando cuidado informal a un familiar o amigo de cualquier edad el 38% cuida de padres de edad avanzada y el 11% cuida de su esposo(a). Alrededor de dos terceras partes de los que cuidan personas mayores de 50 años tienen un empleo de tiempo completo o de medio tiempo, y dos terceras partes de estos – alrededor del 45% de los cuidadores que trabajan – reportan que tienen que hacer ajustes en su horario de trabajo, tienen que disminuir sus horas o tienen que tomar días de descanso sin pago para poder cumplir con sus obligaciones de cuidador.

(Fuente: National Care Planning Council [Consejo Nacional de Planeación del Cuidado])

UN CUIDADOR NO ES UN GUARDIÁN

UN CUIDADOR:

- *Da voluntariamente*
- *Honra límites personales*
- *No juzga*
- *Toma acciones positivas*
- *Permite que la persona a su cargo active sus propias capacidades*
- *Espera respetuosamente a que se le pida su ayuda*
- *Se cuida a sí mismo para servir mejor a los demás*
- *Se enfoca en la solución, no en el problema*

(Fuente: “Codependency: Caretaking vs. Caregiving” [Codependencia: Ser Guardián vs Ser Cuidador] por Elizabeth Kupferman, www.expressivecounseling.com)

Proveer cuidados puede ser una etapa importante a cualquier nivel de la continuidad del cuidado, desde cuidado familiar informal en el hogar hasta el cuidado profesional al final de la vida.

Desafortunadamente, los familiares que tienen que hacer el papel de cuidadores frecuentemente no reciben entrenamiento en cómo ayudar en ciertos cuidados complicados, ni hacen uso de los recursos y de los servicios de apoyo que pueden ayudarles a ser compañeros más efectivos de sus seres queridos...

...y si el recipiente del cuidado tiene una discapacidad visual, eso puede añadir considerablemente a la responsabilidad.

LA “PIRÁMIDE DE NECESIDADES” DEL CUIDADOR



(Referencia y fuente de la imagen: “Care for the Caregiver: Information, Simplification, Peace of Mind (And Time)” [Cuidado para el Cuidador: Información, Simplificación, Tranquilidad Mental (y Tiempo)] por el Dr. Stepehn G. Wiet (Fundación Johnson y Johnson para Asistir a Pacientes, en www.strengthforcaring.org)

El sicólogo y doctor Stephen G. Wiet ha diseñado un concepto útil en forma de pirámide que ilustra las soluciones que pueden ayudar a los cuidadores. La pirámide consta de cuatro secciones, siendo la base “Ayúdame a Tomar Mejores Decisiones”. Según el Dr. Wiet, un cuidador está constantemente buscando respuestas a preguntas legales, médicas, de salud y financieras. Ya que el tiempo personal generalmente escasea, asegúrese de aprovechar todos los recursos disponibles, ya que estos pueden ayudarle a tomar decisiones informadas de forma rápida y fácil.

La siguiente sección es “Simplifica Mi Vida”. Priorice tareas y asúmalas una a una. Y, claro, siempre esté buscando productos, soluciones y servicios que le sean de ayuda.

Este método luego puede conducir a la siguiente sección de la pirámide que es “Tranquilidad Mental”. Aquí es donde el cuidador se puede sentir con mayor libertad para cambiar su enfoque de las actividades necesarias para la persona que cuida a otras obligaciones, tales como poner atención al trabajo o a otros miembros de su familia. Algunas veces esta etapa sólo es posible cuando el cuidador tiene ayuda o sistemas de apoyo adicionales, tales como un centro comunitario para el cuidado del adulto mayor o la visita de un profesional de la salud.

La meta final hasta arriba de la pirámide es “Tiempo para Mí”. Las soluciones que permiten tiempo para el chequeo personal dan como resultado cuidadores más saludables y emocionalmente más estables. Y eso sólo puede tener un efecto positivo en la persona a su cargo.

LA FUERZA T.A.S.K. DE VISIÓN BAJA PARA EL CUIDADOR

T. A. S. K. (por sus siglas en inglés) corresponden a los cuatro elementos del éxito para vivir con visión baja. Los cuidadores juegan un papel importante en accionar la Fuerza T.A.S.K.

TENACIDAD: la determinación para explorar nuevas avenidas. La calidad de vida de la persona que recibe cuidados puede ser mantenida si el cuidador es persistente en buscar las herramientas y los recursos necesarios para vencer obstáculos.

ADAPTABILIDAD: el estar dispuesto a cambiar la forma de hacer las cosas. Una persona generalmente no tiene elección cuando se trata de la pérdida visual, pero sí hay elecciones cuando tiene que ver con cómo vivir con esa pérdida.

SOPORTE: de donde viene la habilidad para ingeniárselas. Un cuidador, familiar, amigo u organización puede proporcionar el entendimiento y la ayuda necesarios para el ajuste a la visión baja.

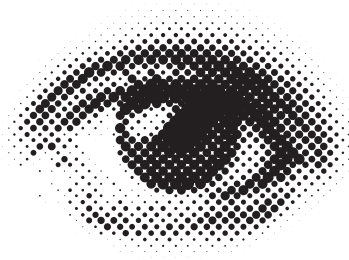
CONOCIMIENTO: la defensa más efectiva contra el agobio por la pérdida visual. El conocimiento le pone una cara al enemigo y funciona, en nuestras manos, como un arma poderosa.

Para mayor información sobre la Fuerza “TASK” para la Visión Baja, ir a

[www.mdsupport.org tutorials/task.pdf](http://www.mdsupport.org/tutorials/task.pdf)

(Fuente: “The First Year--Age Related Macular Degeneration” [El Primer Año--Degeneración Macular Relacionada con la Edad] por Daniel L Roberts, Da Capo Press; Agosto 2006)

¿QUÉ ES EL DETERIORO VISUAL?



El deterioro visual figura en tercer lugar detrás de la artritis y de las enfermedades del corazón como la condición más común que hace que personas de 70 años y mayores necesiten de ayuda con sus actividades de la vida diaria. Sin embargo, con frecuencia es pasada por alto por la atención médica en el hogar cuando se está tratando a pacientes con otras condiciones.

(Fuente: A caregiver's eye on elders with low vision (abstract) [El punto de vista de un cuidador sobre personas mayores con visión baja (abstracto)]. Warnecke P. (Revista Care, 2003, Enero; 22(1):12-5.)

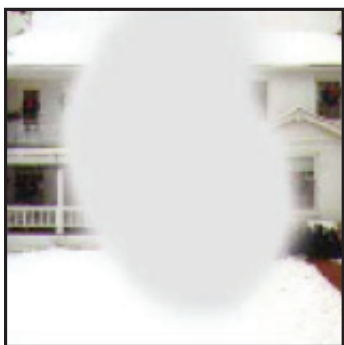
También llamado visión baja, se define como la pérdida de visión que no puede ser corregida con anteojos, medicina o cirugía. Se vuelve difícil efectuar las tareas diarias tales como leer, ir de compras, reconocer rostros y hasta cruzar las calles. Algunas señales que pueden indicar deterioro visual son:

- lentitud para responder o moverse
- confusión en entornos con poco contraste o poca iluminación
- confusión con rostros y para identificar a las personas
- dificultad para localizar objetos que son pequeños o de bajo contraste
- dificultad para poner atención
- se evitan actividades que requieren de buena visión
- se cometen errores en tareas que tienen detalles pequeños (ejem. tomar la medicina incorrecta)
- se teme que uno se pueda caer

(Fuente: Mary Warren, MS, OTR/L SCLV, FAOTA (Universidad de Alabama Birmingham)

PATRONES COMUNES DE PÉRDIDA VISUAL

Todos experimentamos la pérdida visual de manera diferente, hasta los que comparten las mismas condiciones. La mayoría de las enfermedades crónicas comienzan sin ningún síntoma, luego progresan por varias etapas de borrosidad, distorsión, áreas de poca luminosidad y finalmente, puntos ciegos en uno o ambos ojos. Las siguientes ilustraciones representan las etapas finales de las enfermedades que describen.



La degeneración macular relacionada con la edad (DMRE) hace borrosa la visión central, degradando los detalles de los objetos, de la letra impresa y de los rostros. La visión periférica (de lado) permanece intacta y puede ser usada efectivamente. Es más común en personas de 60 años y mayores, pero hay formas juveniles.



La retinopatía diabética es ocasionada por una fuga anormal y/o crecimiento de arterias en la parte de atrás del ojo (la retina). Le puede ocurrir a cualquiera que tenga diabetes, y puede afectar tanto la visión central como la periférica.



El glaucoma es una enfermedad del nervio óptico. El nervio óptico lleva al cerebro las imágenes que vemos. Generalmente está asociado con presión elevada en el ojo. Cuando se dañan las fibras del nervio óptico, se desarrollan puntos ciegos que generalmente pasan desapercibidos hasta que existe un daño considerable.

La embolia no es en realidad una enfermedad de los ojos, pero puede seriamente deteriorar la visión. Resulta de la ruptura o del bloqueo de una arteria en el cerebro que priva de suficiente circulación sanguínea a algunas

partes del cerebro. Dependiendo del sitio y de la extensión del daño los síntomas pueden ser variados. Afecta los mensajes visuales que entran de ambos ojos, generalmente eliminando la percepción ya sea de la mitad derecha o mitad izquierda del campo visual. La visión en detalle quizá no se vea reducida, pero leer puede ser muy difícil.

(Para mayor información, vaya a www.mdsupport.org/audiovisual-library)

Sea cual sea la causa, los resultados finales son los mismos.

Va a costar mucho trabajo ver, pero por lo general algo de visión permanece.

La ceguera total ocurre sólo en aproximadamente 5% de la población con deterioro visual.

Una persona con visión baja usa tanto claves visuales como no-visuales, dependiendo de la cantidad de vista que siga teniendo.

Es de mucha ayuda entrenar en el desarrollo y uso de los demás sentidos. Puede ir a lowvision.preventblindness.org/publications.

La paciencia es muy importante, ya que quizá tome más tiempo cumplir ciertas actividades.

La depresión es común en las personas con deterioro visual y puede ser debilitante. Para información sobre los síntomas que debemos reconocer y otra información importante vaya a lowvision.preventblindness.org/library.



EL ABC PARA EL CUIDADO DEL QUE TIENE DETERIORO VISUAL



UNA DOCENA DE CONSEJOS ÚTILES

1. Use colores contrastantes, como negro/blanco, negro/amarillo o azul/amarillo. Limite el número de colores, ya que demasiados pueden causar confusión.
2. Cuando se comunique por escrito, evite la letra cursiva y use un plumín o un marcador negro – no use lápiz.
3. Cuando se comunique por correo electrónico enriquezca el texto, ponga el tamaño de las letras en por lo menos 16 puntos y use un tipo de letra fácil de leer como Verdana o Arial.
4. *Tómese el tiempo para aprender sobre tecnología y aparatos para la visión baja. Comience por ir a la biblioteca Audio/Visual de MD Support en www.mdsupport.org/audio-visual-library.*
5. Aprenda maneras sencillas de ayudar a la persona a su cargo adaptando el entorno del hogar para que su vida sea más segura y fácil. Podrá encontrar muchas ideas en “La Guía de Autoayuda para Habilidades No-Visuales” en <http://lowvision.preventblindness.org/publications>.
6. Ayude al recipiente a ver con sus oídos describiendo localizaciones, gente, y objetos.
7. Use el método del reloj para ayudar a la persona a localizar la comida en su plato.
8. Incluya a la persona en eventos sociales, y anímelo a que participe en un grupo de apoyo. Vea www.mdsupport.org/support/affiliates para encontrar un grupo local dentro de los Estados Unidos.
9. Cuando esté guiando, permita que la persona mantenga contacto tomándolo a usted del brazo. En escaleras, permanezca un paso adelante.
10. Cuando esté dirigiendo a alguien hacia un asiento, permita que la persona toque primero la silla o la banca, y que luego se siente por sí misma. Puede ser de ayuda que le dé una descripción verbal de cómo es el asiento sobre el que se va sentar.
11. Enfatice la importancia de una buena nutrición y buenos ejercicios. Varias buenas presentaciones sobre este tema las puede encontrar en www.mdsupport.org/audio-visual-library.
12. La rehabilitación para la visión baja conducido por un profesional entrenado es una parte importante de la continuidad del cuidado para las personas con visión baja. Para mayor información vaya a <http://lowvision.preventblindness.org/library/low-vision-rehabilitation>.



DESENCADENADORES DE ESTRÉS

Un cuidador quizá asuma que la persona a su cargo tenga más deterioro de lo que es verdad. De ser así:

- › El cuidador quizá asuma tareas que la persona a su cargo podría hacer por sí misma.
- › La persona quizá se vuelva demasiado dependiente del cuidador.
- › La persona a su cargo quizá sienta que su autonomía y las decisiones personales están siendo comprometidas o completamente descartadas.
- › El cuidador quizá se sienta agobiado o puede sentir que se está abusando de él/ella.
- › Se puede erosionar la relación original, lo cual agrega estrés a ambas partes y posiblemente tenga un efecto negativo en la salud y/o seguridad de una o ambas personas.



El cuidador quizá esté acoplándose con fragilidades o limitaciones propias.

El cuidador quizá se encuentre en medio de una situación cuidando tanto a un niño pequeño como a un ser querido mayor. De ser así:

- › Esto puede significar mayor estrés aún para el cuidador conforme la persona a la que cuida lucha por lidiar con el aumento de limitaciones personales.
- › Puede causar sentimientos de culpabilidad y de frustración para la persona mayor a su cargo, quien quizá sienta que está agregándole problemas al cuidador.

(Fuente: "Serving Older Persons with Visual Impairments and Their Caregivers – Suggestions for State Units on Aging" [Sirviendo a las Personas Mayores con Deterioro Visual y a Sus Cuidadores – Sugerencias Sobre el Envejecimiento para las Unidades Estatales], Greg Link, BA (Asociación Nacional de Unidades Estatales sobre el Envejecimiento. Julio 2002)

Cúidese a sí mismo primero, y conéctese con otros cuidadores para obtener apoyo. Encuentre enlaces con grupos de apoyo para cuidadores en www.medicare.gov/caregivers. Encuentre servicios auxiliares de apoyo familiar en www.archrespice.org/respitelocator.



LAS REGLAS DE ETIQUETA PARA LA VISIÓN BAJA

1. Hable en un tono natural de conversación. No es necesario hablar fuerte, pero la articulación es importante, ya que quizá no podamos ver sus labios.
2. Diríjase a nosotros por nombre cuando sea posible, especialmente en lugares llenos de gente.
3. Diríjase a nosotros personalmente, no a través de otra persona.
4. Salúdenos cuando entremos a la habitación para que sepamos que está presente.
5. Indíquenos el final de una conversación cuando se vaya para que no nos deje hablándole al aire.
6. Siéntase en libertad de usar palabras que se refieran a la visión. Nosotros también usamos las palabras “ve”, “mira”, “observa”, etc.
7. No nos deje parados en un “espacio abierto” cuando esté actuando como nuestro guía.
8. Esté calmado y sea muy claro sobre lo que hay que hacer si nos ve a punto de enfrentarnos a una situación peligrosa.
9. Si cree que necesitamos ayuda, pregúntenos primero. No asuma que su ayuda es deseada.
10. Cuando nos ofrezca ayuda, nunca nos tome del brazo. Si mejor nos ofrece su brazo, nosotros podemos seguirle desde un poco atrás y anticipar cambios.
11. Nunca agarre un bastón blanco.
12. Nunca acaricie o interfiera con un perro guía mientras esté trabajando

“Somos más que nuestros ojos.”

Donald C. Fletcher, M.D.

(Fuente: Carl Augusto, Presidente, American Federation for the Blind en Nueva York, y David McGown, director ejecutivo del Guild for the Blind en Chicago)

MANTENIENDO LA INDEPENDENCIA Y LA CALIDAD DE VIDA

El “English Longitudinal Study of Ageing” (un estudio de envejecimiento) encontró que las personas con problemas de visión son de tres a cinco veces más propensas que aquellas con buena vista a sufrir de una baja calidad de vida, de una delicada salud psicológica, y de depresión.¹



Sin embargo, cuando esas desigualdades se han tomado en cuenta, el impacto de una mala vista casi no hace ninguna diferencia. Al despertar y fortalecer los otros sentidos que han permanecido latentes en deferencia a la vista, hasta el 99 % de todas las actividades normales de la vida diaria se puede continuar, y la calidad de vida se puede mantener.²

GUÍA DE AUTOAYUDA PARA HABILIDADES NO-VISUALES

Una de las publicaciones más valiosas que un cuidador pueda tener para ayudarle a un ser querido a navegar el mundo de la visión baja.

Disponible en línea sin costo gracias a Prevent Blindness America:

lowvision.preventblindness.org

¹ Marmot M, Banks J, Blundell R, Lessof C, Nazroo J. *Health, Wealth and Lifestyles of the Older Population in England. [Salud, Riqueza y Estilos de Vida de la Población Mayor en Inglaterra]. El Estudio Longitudinal Inglés sobre el Envejecimiento. Londres. Instituto de Estudios Fiscales, 2003.*

² “An Examination of Sensory Contributions to Independent Activities of Daily Living” [Una Valoración de las Contribuciones Sensoriales para ser Independiente en las Actividades de la Vida Diaria] por Dan Roberts (publicado en www.mdsupport.org/sensory.html, febrero 2011.)

RECURSOS PRA LOS CUIDADORES

AARP

www.aarp.org/relationships/caregiving

American Red Cross

www.redcross.org

Caregiver.com

www.caregiver.com

Caring.com

www.caring.com

Caring Connections

www.caringinfo.org

CDC Healthy Aging Program

www.cdc.gov/aging

Caring Today

www.caringtoday.com

CNIB publications

www.cnib.ca

eCare Diary

www.ecarediary.com

Eldercare Locator

www.eldercare.gov

Family Caregiving eXtension

www.extension.org

Family Caregiver Alliance

www.caregiver.org

Family Caregiving 101

www.familycaregiving101.org

LTCFocUS.org

ltcfocus.org

Medicare Caregiver Info

www.medicare.gov/Caregivers

MySeniorCare

www.myseniorcare.com

National Alliance for Caregiving

www.caregiving.org

National Family Caregivers

www.thefamilycaregiver.org

Network of Care

networkofcare.org

Next Step in Care

www.nextstepincare.org

Rosalyn Carter Institute For Caregiving

rci.gsw.edu

Strength for Caring

www.strengthforcaring.com

This Caring Home

www.thiscaringhome.org

VA Caregiver Support

www.caregiver.va.gov

Video Caregiving

www.videocaregiving.org

Well Spouse Association

www.wellspouse.org