

Cuidadores de veteranos – Sirviendo en el frente

*Informe de resultados de un estudio
Noviembre de 2010*



Conducido por



Financiado por



National Alliance for Caregiving (Alianza Nacional de Cuidados Asistenciales)

Establecida en 1996, la National Alliance for Caregiving (Alianza Nacional de Cuidados Asistenciales) es una coalición sin fines de lucro de organizaciones nacionales enfocadas en el tema del cuidado de familia. La Alianza fue creada para llevar a cabo investigaciones, análisis de políticas, desarrollar programas nacionales e incrementar la toma de conciencia pública sobre el tema de los cuidados de familia. Reconociendo que los cuidadores familiares aportan una contribución financiera y social muy importante hacia el mantenimiento del bienestar de aquellos a quienes cuidan, la misión de la Alianza es ser la fuente nacional más objetiva sobre el cuidado de familia con el propósito de mejorar la calidad de vida de las familias y de aquellos que reciben los cuidados.

National Alliance for Caregiving
4720 Montgomery Lane, Suite 205
Bethesda, MD 20814

www.caregiving.org

United Health Foundation (Fundación United Health)

Guiados por la pasión de ayudar a las personas a vivir una vida más saludable, la United Health Foundation (Fundación United Health) ofrece información muy útil para apoyar la toma de decisiones que lleven a una mejora en la salud y a comunidades más saludables. La Fundación también apoya actividades que amplían el acceso a servicios de cuidados de salud de calidad para aquellos que se encuentran en circunstancias difíciles y ha buscado asociaciones para mejorar el bienestar de las comunidades. Desde que la estableció UnitedHealth Group [NYSE: UNH] en 1999 como fundación privada, sin fines de lucro, la Fundación se ha comprometido con más de \$176 millones para mejorar la salud y el cuidado de la salud.

Para más información, visite
www.unitedhealthfoundation.org.

Reconocimientos

La Alianza Nacional de Cuidados Asistenciales quisiera reconocer la destacada labor de su comité asesor, del cual muchos de sus miembros representan organizaciones de servicios a los veteranos:

Adrian Atizado, Assistant National Legislative Director
Disabled American Veterans

Dr. Thomas Berger, Executive Director, Veterans Health Council
Vietnam Veterans of America

Eric Christensen, Managing Director
CNA Health Research and Policy

Barbara Cohoon, Deputy Director, Government Relations
National Military Family Association

Fred Cowell, Associate Director, Health Policy, Health Analysis Program
Paralyzed Veterans of America

Dr. Diane Elmore, Associate Executive Director, Public Interest Government Relations Office,
American Psychological Association

Anna Frese
Wounded Warrior Project

Brett Nila
Easter Seals, Inc.

Heather Mahoney-Gleason, VHA Caregiver Support Program Manager
U.S. Department of Veterans Affairs

Donald D. Overton, Jr., Executive Director
Veterans of Modern Warfare

Constance A. Walker, President
National Alliance on Mental Illness, Maryland State Chapter

Greg Link, Aging Services Program Specialist
U.S. Administration on Aging

Además, Kathleen Cameron, consultora de proyectos, coordinó con los miembros del comité asesor y con otras organizaciones para informar a los cuidadores de los veteranos acerca de este estudio y reclutar participantes. También jugó un papel clave en el diseño de este estudio.

Reconocimientos especiales a Sherri Snelling por su destacado liderazgo en este proyecto.

Más importante aún, todos los que participamos en este estudio, queremos hacer llegar nuestro más sincero reconocimiento a los cuidadores que compartieron sus experiencias personales de manera tan franca y abierta con el propósito de ayudar a otros.

Este estudio fue subvencionado por la United Health Foundation. Además, la Alianza quisiera reconocer el apoyo y las contribuciones de Reed Tuckson, M.D, miembro de la junta directiva de United Health Foundation, vicepresidente ejecutivo y jefe de asuntos médicos así como a UnitedHealth Group y el equipo de United Health Foundation. Este estudio fue conducido por la firma Mathew Greenwald & Associates, bajo la dirección de Linda Naiditch.



Introducción

Anteriores estudios sobre cuidadores, incluyendo el informe de 2009 *Cuidados asistenciales en los Estados Unidos*, han revelado mucho acerca de los cuidadores familiares en todo el país, con información demográfica tanto de los cuidadores como de quienes reciben los cuidados, así como el impacto de los cuidados asistenciales en las finanzas, la vida laboral, la salud y hasta en el retiro del cuidador. Estos estudios han ofrecido información valiosa para el desarrollo del Programa Nacional de Apoyo a los Cuidadores Familiares, programas corporativos de cuidados a personas mayores y la Iniciativa del Vicepresidente para la clase media.

El informe *Cuidados asistenciales en los Estados Unidos* reveló que un 11% de todos los cuidadores de adultos han prestado servicios en las fuerzas armadas y que un 17% de quienes ellos cuidan son veteranos. Con el creciente interés por los cuidadores de veteranos en el plan estratégico del Secretario de asuntos de los veteranos (2009) y la aprobación reciente de la ley *Caregivers and Veterans Omnibus Health Services Act* de 2010, se hace evidente la importancia de contar con un panorama cualitativo y cuantitativo más profundo de este grupo de cuidadores.

Al llevar a cabo este estudio, la National Alliance for Caregiving y United Health Foundation han puesto en práctica un esfuerzo único en su tipo para evaluar las necesidades de los cuidadores de veteranos de épocas de combate que van desde la Segunda Guerra Mundial hasta las guerras en Iraq y Afganistán. Aunque algunos de los retos que enfrentan son compartidos por cuidadores en general, otros son retos únicos que confrontan aquellos que cuidan de veteranos. La naturaleza propia de las enfermedades y lesiones de los veteranos reclaman diferentes necesidades asistenciales y la gama de recursos comunitarios y gubernamentales enfocados en el servicio a los veteranos y sus cuidadores también distingue sus situaciones de aquellas comunes de los cuidadores en general. Un ejemplo impactante es que algunos de los lesionados más recientes tienen poco más de veinte años y sus cuidadores son padres que apenas entran en los 50 o 60 años y a quienes les esperan décadas desempeñando este nuevo papel.

Además de identificar sus retos, el estudio fue diseñado para comprender cómo el ofrecer cuidados asistenciales afecta la vida de los cuidadores, qué fuentes de información y organizaciones les han resultado útiles y qué programas y servicios les ayudarían y ofrecerían asistencia. El estudio no profundiza en temas relacionados con los beneficios financieros que reciben o puedan recibir los veteranos.

El estudio combina resultados cualitativos de una serie de grupos de enfoque así como largas y detalladas entrevistas por teléfono con información cuantitativa obtenida a través de una encuesta en línea. Combinadas, las tres partes de este estudio ofrecen información a los legisladores, al Department of Veterans Affairs (Departamento de asuntos de los veteranos), agencias comunitarias, organizaciones sin fines de lucro, negocios y a la industria en general para que puedan enfocar mejor los programas en las necesidades de este grupo especial de cuidadores, quienes están prestando cuidados asistenciales a aquellos que tanto han sacrificado por nuestro país.

Metodología

Este informe está basado en primer lugar en una encuesta en línea a 462 personas que se autoidentificaron como cuidadores familiares, mayores de 18 años, quienes proveen cuidados asistenciales a veteranos cuyas enfermedades, lesiones o condiciones están relacionadas con sus servicios como militares.

Las preguntas específicas que se hicieron a los encuestados fueron:

¿Es usted un cuidador de alguna persona que haya servido en el ejército? Con esto, queremos decir si es usted amigo o pariente que no percibe un salario por ayudar a un veterano en sus necesidades y actividades diarias.

El cuidado sin pago puede incluir tareas como cuidado personal, bañar, vestir, alimentar, dar medicinas y/o tratamientos, ayudar a recordar tareas a alguien con lesiones cerebrales o que sufre de trastorno de estrés postraumático (PTSD, por sus siglas en inglés), transportar a las citas con el médico o coordinar servicios. No es necesario que usted viva con la persona veterana.

Por favor, piense en la condición por la cual la persona veterana necesita de su asistencia. ¿Fue esta condición, o algún aspecto de la misma, causada o relacionada a su servicio como militar?

Además, el informe incluye revelaciones de seis grupos de enfoque llevados a cabo para guiar el desarrollo del cuestionario, así como 45 largas y detalladas entrevistas telefónicas realizadas a personas que habían respondido a la encuesta en línea. Los grupos de enfoque se llevaron a cabo en tres ciudades: dos en Washington, D.C. el 20 de mayo, dos en San Antonio el 24 de mayo y dos en San Diego el 25 de mayo. Las entrevistas telefónicas se realizaron entre el 30 de julio y el 20 de septiembre de 2010.

El cuestionario fue diseñado por la firma Mathew Greenwald & Associates en colaboración con la National Alliance for Caregiving. El cuestionario fue modificado gracias a comentarios y sugerencias de organizaciones de veteranos que fungieron como asesores del proyecto y quienes figuran en la lista de reconocimientos de este informe. El cuestionario completo aparece en el Apéndice A de este informe.

El cuestionario en línea comenzó el 15 de julio y duró hasta el 15 de septiembre de 2010. Los cuidadores de veteranos fueron reclutados para participar en el proyecto desde alrededor del 5 de marzo. Debido a que las reglas de privacidad prohíben a la Asociación de Veteranos divulgar los nombres de los cuidadores de veteranos, se usó un enfoque de “muestreo en cadena”, comenzando con organizaciones de servicios a los veteranos quienes contactaron a sus miembros veteranos y estos, a la vez, transmitieron la petición a sus cuidadores. El proyecto se divulgó a través de decenas de organizaciones en todo el país que tenían contactos con veteranos u ofrecían apoyo a los cuidadores de veteranos, incluyendo el Departamento de asuntos de los veteranos, organizaciones de servicios a los veteranos (tales como *Paralyzed Veterans of America*, *Disabled American Veterans* y *Wounded Warrior Project*), la agencia federal para la vejez y muchas organizaciones de cuidados asistenciales. A todas se les pidió diseminar información acerca de este estudio e invitar a los cuidadores a participar en el mismo. Se les entregó un volante que describía el estudio e incluía un enlace digital general para acceder a la encuesta en línea. A quienes lo solicitaron se les enviaron copias impresas de la encuesta para completarla en papel y enviarla por correo.

Entre el 5 de marzo y el 15 de julio, a los cuidadores que mostraron interés en participar en este estudio se les dio la oportunidad de preinscribirse para la encuesta en línea. Aquellos que se preinscribieron recibieron una invitación y cuatro recordatorios, cada uno con un enlace personalizado a la encuesta, durante el período de duración de la misma, desde el 15 de julio hasta el 15 de septiembre. De los 330 preinscritos que calificaron, 192 completaron la encuesta y 11 terminaron como “no calificados”, para una tasa de cuestionarios completados de 58% y una tasa de respuesta de un 62%. Además, un total de 257 cuidadores hicieron click en el enlace y 13 respondieron por correo, con lo que el número total de encuestados ascendió a 462.

Responder el cuestionario tomaba típicamente unos 24 minutos. Como incentivo para participar, los encuestados entraban en un sorteo en el cual 10 participantes fueron seleccionados al azar para recibir \$100 cada uno.

Leer el informe

Es importante recordar que todos los resultados en este estudio se refieren a cuidadores familiares de veteranos cuyas *enfermedades, lesiones o condiciones están relacionadas de alguna manera con sus servicios como militares*. Con el propósito de no extender el texto, estos cuidadores son llamados en este informe “cuidadores de veteranos”.

Las gráficas y tablas principales en este informe presentan resultados de todos los encuestados en el cuestionario en línea. En los casos en que un encuestado por correo dejó en blanco alguna pregunta, se le excluyó del muestreo total de encuestados a esa o esas preguntas no contestadas.

Los resultados que aparecen precedidos por puntos (•) muestran diferencias significativas entre los subgrupos de veteranos.

Diferencias entre los cuidadores que proveen servicios a veteranos mayores y aquellos que proveen servicios a veteranos más jóvenes coinciden estrechamente con las diferencias entre los subgrupos de cuidadores definidos por la guerra en la que participó el veterano al que cuida. Estos datos se presentan generalmente en este informe en términos de edad del veterano, en parte porque la guerra específica en que participó no siempre es revelada por el veterano y, en parte también, porque algunos veteranos participaron en varias guerras.

Todas las cifras han sido redondeadas. Además, las respuestas del tipo “no sé” no siempre aparecen reflejadas en las tablas y gráficas. Por esta razón algunas tablas y gráficas no totalizarán un 100%. Los resultados de preguntas en los que el encuestado podría ofrecer varias respuestas podrían superar el total del 100%.

Los análisis basados en respuestas y sugerencias de los participantes de grupos de enfoque o de los entrevistados por teléfono son identificados en el informe como “Resultados cualitativos”. Cualquier declaración directa de alguno de los participantes aparece en cursiva. Todos los nombres han sido cambiados para proteger la privacidad de los veteranos y de los cuidadores.

A lo largo de este informe se citan cifras del informe de 2009 *Cuidados asistenciales en los Estados Unidos* reveladas por la National Alliance for Caregiving en colaboración con AARP. Todas las cifras reflejan los resultados de un subconjunto de los participantes en el estudio: 1,307 cuidadores a nivel nacional que prestan servicios de cuidados asistenciales a personas de 18 años de edad o más.



Resultados clave y recomendaciones

La situación de los cuidados asistenciales

El cuidador de un veterano cuya enfermedad, lesión o condición esté relacionada con su servicio militar es típicamente una mujer que está cuidando a su esposo o a su pareja. De hecho, 96% de estos cuidadores de veteranos son mujeres y un 70% de ellas ofrece cuidados asistenciales a su esposo o pareja. Esto contrasta con el panorama nacional en el que un 65% de los cuidadores son mujeres pero sólo un 6% cuidan de su esposo o pareja.

Dada la prevalencia de relaciones maritales, no sorprende que, en comparación a los cuidadores familiares en general, es tres veces más probable que los cuidadores de veteranos vivan en el mismo hogar que la persona que recibe los cuidados asistenciales (80% vs. 23%) y sean mucho más aptos para convertirse en el cuidador primario (82% vs. 53%).

A nivel nacional, los veteranos tienden a ser más jóvenes que los cuidadores, con un 41% de cuidadores que revela que la edad del veterano al que cuidan oscila entre los 18 y los 54 años.

Viñetas de cuidadores seleccionados

Candy

El esposo de Candy fue Navy SEAL en Vietnam. Estuvo expuesto al “agente naranja” y recientemente desarrolló PTSD. Candy dice: “Mi vida dio un giro de 180 grados. El plan era que, cuando él se graduara de la universidad [adonde volvió a estudiar ya con más de 40 años]... yo volvería a estudiar para terminar mi carrera. Pero se enfermó y tuve que observar cómo mi guapo, alto y fornido esposo, orgullo mío, se desplomaba ante mis ojos... Lo odiaba, sentía resentimiento, le reprochaba. Estaba llena de ira y no podía hablar con nadie. Él es un soldado, es un guerrero. Pues, asimismo se marchitó y aquí sigo yo, luchando.”

Candy tuvo que renunciar a su trabajo y postergar los planes de estudio indefinidamente porque su esposo requiere de supervisión a tiempo completo. La pareja tuvo que vender su casa por razones financieras y mudarse al campo. Un día Candy estaba fuera y llamó a la casa. Les preguntó a los niños dónde estaba su papá. “Anda por las vías del tren”, contestaron. Candy pudo llegar a tiempo pues su esposo iba a lanzarse delante del próximo tren que pasara por allí.

	Cuidadores de veteranos (n=462)	Cuidadores de adultos (nacional) (n=1,307)
Mujer	96%	65%
Cónyuge	70%	6%
Vive con la persona que cuida	80%	23%
Cuidador primario	82%	53%
Cuida a la persona por más de 10 años	30%	15%

Los veteranos más jóvenes que requieren de cuidados asistenciales, aquellos que aumentan en número tras los conflictos militares *Operation Iraqi Freedom* y *Operation Enduring Freedom* en Afganistán, son motivo de particular preocupación. Uno de cada cuatro está siendo cuidado por sus padres (26%). A medida que los padres envejecen, necesitarán más apoyo en los cuidados asistenciales y, llegado el momento, las responsabilidades tendrán que ser transferidas a otros.

Las condiciones que obligan a los veteranos a requerir de cuidados asistenciales difieren fundamentalmente de las típicas condiciones que padece el resto de la población. Un gran número de cuidadores de veteranos afirma que los veteranos sufren de enfermedades mentales tales como depresión y ansiedad (70%), trastorno de estrés postraumático (60%), en tanto que a nivel nacional, los problemas de trastorno emocional o mental se reportan en sólo un 28%. Otras condiciones típicas reportadas por los cuidadores de veteranos son las lesiones cerebrales traumáticas (TBI, por sus siglas en inglés) (29%), diabetes (28%) y parálisis o lesiones en la médula espinal (20%).

Es de notar que ocho de cada diez cuidadores (80%) respondió que el veterano a quien cuida padece de dos o más de las diez condiciones específicas sobre las que se les preguntó y dos tercios (67%) nombró condiciones sobre las que no se le había preguntado, tales como problemas en los huesos, articulaciones o extremidades (24%), problemas de audición (12%), condiciones cardíacas (9%), problemas nerviosos/neuropatológicos (9%), etc. Por esto, las estrategias para informar, educar y apoyar a los cuidadores deben cubrir múltiples necesidades.

El cuidado de un veterano cuya condición está relacionada con su servicio como militar es una labor a largo plazo, más aún que el cuidado familiar típico. Un 30% de los cuidadores de veteranos ha estado en ese papel por 10 años o más, en comparación con un 15% a nivel nacional.

Actividades de cuidado asistencial y las presiones que conlleva

No sólo los cuidadores de veteranos permanecen en ese rol por un período más largo sino que las presiones que conlleva el cuidado son mucho mayores: 65% tienen una gran obligación a su cargo comparado con un 31% a nivel nacional. Esto se debe al incremento de actividades esenciales de la vida diaria como bañar, alimentar, vestir y asistir a la persona en situaciones de incontinencia, así como todas las demás tareas de la vida diaria¹ excepto la transportación.



¹ Actividades esenciales de la vida diaria incluyen las tareas de la casa, administración de finanzas, transportación, compras de víveres, preparación de comidas, dar la medicación y coordinar/supervisar servicios pagados.

Impacto de los cuidados asistenciales

Quizás por las mayores presiones que conlleva su labor, los cuidadores de veteranos reconocen que sus obligaciones tienen un mayor impacto en sus vidas que el resto de cuidadores a nivel nacional. Más aún, los cuidadores de veteranos que padecen de PTSD, TBI o enfermedades mentales como depresión o ansiedad tienen más probabilidades de que su tarea como cuidador afecte su salud, estrés emocional, sentimientos de aislamiento, su matrimonio, sus hijos o sus finanzas.

La gravedad del impacto de proveer cuidados asistenciales a un veterano se manifiesta de muchas maneras diferentes. En general, el doble de los cuidadores de veteranos considera su situación como de alto estrés en comparación con los cuidadores a nivel nacional (68% vs. 31%) y un número tres veces mayor reconoce un alto grado de esfuerzo físico (40% vs. 14%). De aquellos que actualmente están casados, separados o divorciados, tres cuartas partes reconoce que el cuidado de un veterano ha creado tensión en su matrimonio (74%). Entre el 30% que tienen hijos menores de 18 años en el hogar, dos tercios de ellos reconocen que le dedican menos tiempo a sus hijos de lo que quisieran (69%) y 57% reportan que sus hijos o nietos sufren problemas emocionales o en la escuela como resultado de sus cuidados asistenciales de la condición del veterano.

Proveer cuidado a un veterano que padece de una condición relacionada con su servicio como militar tiene un impacto considerable en la salud del cuidador. En grandes números reportan estrés o ansiedad (88%) o pérdida del sueño (77%). Comportamientos sanos como hacer ejercicios, buenos hábitos de alimentación y asistir a sus propias citas del médico y del dentista han disminuido en un 60%, la misma proporción en que se ha incrementado el aumento de peso o la depresión.

De los cuidadores de veteranos que estaban o estuvieron empleados en algún momento mientras servían como cuidadores, una gran parte experimentó cambios en su condición de empleo que resultó en pérdida de ingreso o de beneficios. Seis de cada diez (62%) redujo el número de horas laborables. La mitad (47%) dejó de trabajar o se retiró antes de tiempo mientras que menos de un diez por ciento no reportó ninguno de estos impactos. La mitad de los cuidadores de veteranos experimentan grandes dificultades económicas (50%), en comparación con un 13% de los cuidadores a nivel nacional.

	Cuidadores de veteranos (n=462)	Cuidadores de adultos (nacional) (n=1,307)
Alto estrés emocional (4+ en escala de 5 puntos)	68%	31%
Gran esfuerzo físico (4+ en escala de 5 puntos)	40%	14%
Dejó de trabajar o se retiró antes de tiempo (entre quienes trabajaban mientras cuidaban)	47%	9%
Gran dificultad económica (4+ en escala de 5 puntos)	50%	13%

Los retos en el cuidado asistencial

Los retos principales que enfrentan los cuidadores de veteranos, (dos terceras partes de cuidadores experimenta al menos uno) son:

1. No conocer qué esperar médicamente de la condición clínica del veterano
2. No estar al tanto de los servicios de ayuda que ofrece el Departamento de asuntos de los veteranos
3. No conocer cómo tratar la PTSD o una enfermedad mental (entre los que reportaron este tipo de condición en los veteranos)
4. Dificultades burocráticas para tramitar las peticiones de servicios
5. No estar al tanto de adónde acudir para obtener ayuda financiera
6. No estar al tanto de adónde deben dirigirse para obtener un reemplazo en caso de que no puedan ofrecer cuidado por un tiempo
7. No estar al tanto de adónde pueden obtener atención especializada

Todos estos retos, excepto el primero, son comúnmente reportados por cuidadores de veteranos que padecen de lesiones cerebrales traumáticas.

Apoyo recibido

Unos seis de cada diez cuidadores de veteranos manifiestan que el veterano ha recibido ayuda de otros cuidadores sin pago (58%), mientras sólo un tercio expresa que ha recibido ayuda de cuidadores asalariados (33%). Sólo 15% ha recibido cuidado de alivio de parte de la VA o alguna otra organización comunitaria en los últimos 12 meses.

Un administrador de cuidados es una fuente potencial de apoyo para casi la mitad de los cuidadores, quienes manifiestan que sus veteranos cuentan con uno o más de dichos administradores (48%). Dos tercios de los cuidadores de veteranos (65%) que cuentan con un administrador de cuidados manifiestan que esa persona ha sido *de alguna manera* útil en localizar, arreglar y coordinar recursos y cuidado de la

salud para el veterano, aunque sólo una pequeña cantidad (43%) siente que el administrador de cuidados ha sido útil en la búsqueda de apoyo para el cuidador en sí. Contrario a lo que alguien pudiera creer, la presencia de uno o más administradores de cuidado no necesariamente facilita la situación del cuidador en términos de reducir el estrés, la sensación de aislamiento o las dificultades que enfrentan para encontrar recursos o el impacto que todo esto tiene en su trabajo. Sin embargo, la posibilidad de que el cuidador reciba cuidado de alivio sí aumenta en relación proporcional al número de administradores de cuidado que tenga.

Tres de cada diez cuidadores manifiestan que la VA y los sistemas militares del Departamento de defensa, les ofrecen información o enlaces a información que les ayuda a comprender la condición del veterano al que cuidan, su tratamiento y los servicios que debe recibir (29%). Esta situación le ofrece confianza y seguridad al cuidador en los primeros seis meses de cuidados asistenciales.

Fuentes de información

La información “de boca en boca” es la fuente primaria de búsqueda de información de los cuidadores de veteranos cuando necesitan buscar recursos o información. Para seis de cada diez cuidadores ha resultado *muy o de alguna manera* útil haber usado este método (63%). Las organizaciones a las que más cuidadores de veteranos acuden son la *VA Health Administration*, la *VA Benefits Administration* y proveedores de cuidado de la salud que no pertenecen a la VA. Actualmente, aquellos que han usado estas fuentes de información consideran que los proveedores de cuidado de la salud que no pertenecen a la VA han sido más útiles (73%) que aquellos que sí pertenecen a la VA (43% y 41% para ambas agencias respectivamente).

Otras tres fuentes de información no son usadas con tanta frecuencia pero cada una es considerada como útil por al menos dos tercios de los cuidadores: foros en línea, grupos, blogs, organizaciones de enfermedades específicas y grupos de apoyo en persona.

Servicios y programas útiles

Los cuidadores de veteranos se muestran muy receptivos a 15 programas potenciales que se han dividido en cinco grupos categóricos:

Información y entrenamiento

- Una lista de varios tipos de información y servicios que pueden necesitar los cuidadores, junto con números de teléfono y sitios web de departamentos de la VA y organizaciones comunitarias que los proveen:
- Una lista de organizaciones que proveen asistencia financiera a los veteranos o sus cuidadores
- Entrenamiento a los cuidadores acerca de cómo realizar exitosamente algunas tareas de cuidados asistenciales y de cómo cuidarse a sí mismos

Información y apoyo

- Un mentor que ha sido cuidador de un veterano
- Un grupo de apoyo o una línea de discusión en grupo para los cuidadores de veteranos con condiciones similares a la que padece el veterano que está siendo cuidado
- Una línea telefónica de ayuda para cuidadores de veteranos
- Consejería o terapia para el cuidador o su familia

Ayuda en la coordinación de cuidado o para obtener servicios

- Contar con un solo administrador de cuidado como única fuente de información para todas las necesidades del veterano [para aquellos que no cuentan con un administrador de cuidados o para quienes tienen más de uno]
- Ayudar al cuidador y a su familia a planificar situaciones de transición [por ejemplo: salir de una institución médica, mudarse de ciudad]
- Un servicio de representación que ayude al cuidador a obtener lo que necesita si encontrara obstáculos burocráticos

Tregua y alivio

- Tener acceso a grupos pequeños de voluntarios locales que asistan al cuidador con las tareas que necesite
- Contar con alguien cualificado que pueda sustituir periódicamente al cuidador
- Un servicio de transportación para ayudar al veterano a asistir a sus citas médicas

Miscelánea

- Contar con un profesional de la salud que le explique a la familia del veterano su condición para ayudarlos a comprender mejor su situación
- Asistencia legal para preparar un poder duradero médico o instrucciones por anticipado



Recomendaciones

Conscientes de que los cuidadores de veteranos tienden a permanecer en su rol por más tiempo y a llevar un peso en su trabajo mucho mayor que el promedio de los cuidadores a nivel nacional, es cada vez más importante ofrecerles información y servicios de apoyo tan pronto como sea posible para ayudarlos a reducir el fuerte impacto de prestar cuidados asistenciales por largo tiempo.

Durante largas y detalladas entrevistas, los cuidadores de veteranos discutieron cómo ellos diseñarían programas y servicios que suplieran sus necesidades y cómo se beneficiarían de esos programas que ellos mismos describían. Los programas y servicios recomendados que aparecen abajo fueron desarrollados teniendo en cuenta sus criterios y sugerencias. Estos programas los ayudarían a sentirse menos estresados, recuperar su salud y lograr un equilibrio en sus vidas. Igual de importante, los cuidadores nos manifestaron que estos programas les ayudarán a desempeñarse mejor y con más eficiencia en sus roles como cuidadores asistenciales. Algunos de estos programas les darán conocimiento instrumental necesario para proveer cuidado asistencial, otros les ayudarán a encontrar y obtener servicios para el veterano y otros más, les proveerán herramientas de fortalecimiento psicológico que podrán usar en su desempeño como cuidadores asistenciales.

Viñetas de cuidadores seleccionados

Lisa

Lisa renunció a su trabajo para cuidar a su hijo que sufre de lesiones cerebrales. Su hijo requiere de un cuidado constante, por lo que ella asegura que un día de suerte es cuando puede dormir unas dos horas por la noche. Debido a la condición de su hijo, tuvieron que mudarse a una zona de clima cálido. “Tuvimos que dejar atrás a todos, nuestra familia, nuestros amigos”, dice Lisa. “Yo siempre fui una persona muy sociable. Disfrutaba cada minuto de mi libertad”. Debido a la lesión cerebral de su hijo, éste se sobresalta muy fácilmente. Por eso, ahora, están todo el tiempo en la casa, él en su habitación y ella, en algún lugar de la casa sin hacer ruido. “No puedes hablar por teléfono, casi no puedo mirar televisión ni escuchar radio”, dice. Ella es la única cuidadora de su hijo, excepto cuando algunas veces la sustituye su hija mayor. No tiene más familia que pueda ayudarla con el cuidado de su hijo y no conoce ningún servicio de atención de salud en el hogar.

Lisa dice que su hijo parece reconocer lo que ocurre a su alrededor, casi todo, pero que no puede expresarlo verbalmente. Actualmente apenas conoce unas cien palabras. Sin ningún ingreso, Lisa depende de donaciones para pagar por sus gastos. Tras dos años de proveer cuidado asistencial a su hijo, estas donaciones han ido mermando y Lisa no sabe ahora qué hacer. Ella administra la pensión por discapacidad de su hijo pero siente que no debería permitir que eso le pague ni una comida en un restaurante. Lisa está molesta porque nadie del ejército la ha visitado en los dos años que lleva cuidando a su hijo. Emocionalmente, la situación ha impactado fuertemente a Lisa, quien afirma: “Te das cuenta de que tu vida terminó... No me malinterpretes, me siento muy feliz de que mi hijo está vivo. Prefiero esto a la otra alternativa. Pero aún así, esta situación me deja sin ningún futuro adónde mirar, sin expectativas, sin nada”.

1. Proveer entrenamiento e información sobre las condiciones más comunes entre los veteranos

La presencia en alto grado de depresión, ansiedad y PTSD entre los veteranos que son cuidados por miembros de sus familias significa que éstas son las áreas principales de enfermedades sobre las cuales hay que enfocar los recursos de apoyo para los cuidadores. Diabetes y TBI son también temas que deben enfocarse. Si se desarrollara un conjunto de recursos enfocados sólo en estas cuatro condiciones, se tocarían las vidas de casi nueve de cada diez cuidadores de veteranos ya que un 88% reporta una o más de estas condiciones. De hecho, un 65% de los cuidadores reporta que sus veteranos sufren de dos o más de estas condiciones. Ayudar a los cuidadores que proveen cuidados asistenciales a los veteranos con depresión, ansiedad, PTSD y/o TBI es particularmente importante ya que estos cuidadores tienden a experimentar un impacto negativo en mayor medida que los cuidadores a nivel nacional.

- **Crear entrenamientos y paquetes de información sobre condiciones específicas para cada cuidador.** Esto puede hacerse como una serie de videos de entrenamiento en línea y/o manuales de entrenamiento en línea. En este entrenamiento, los cuidadores querrán aprender sobre: (a) qué expectativas pueden tener sobre las condiciones/enfermedades y también (b) qué pueden hacer para ayudar al veterano a sentirse cómodo y evitar problemas relacionados con su condición. Más que crear una lista de los servicios que pueden buscar para ellos y los veteranos, necesitan instrucciones sobre cómo hacerlo. Para PTSD, pueden tener módulos sobre cómo lidiar con el conflicto, qué hacer si el veterano sufre un retroceso, cómo prepararse para visitar un lugar público y cómo ayudar al veterano a superar una situación estresante. Para la diabetes, los módulos pueden incluir planificación de comidas, cómo verificar los niveles de azúcar, qué hacer si el veterano queda inconsciente y cómo ayudar en el cuidado de la piel del veterano. (Estos módulos particulares pueden que ya existan, en cuyo caso el enfoque debería estar en su divulgación, véase la recomendación 5).

- **Ofrecer una línea telefónica de ayuda las 24 horas para apoyo, información y referencia.** Los cuidadores quisieran contar con una línea telefónica a la que puedan llamar con preguntas acerca de qué expectativas pueden tener sobre la enfermedad o condición del veterano, cómo manejar una situación de emergencia mientras ésta ocurre y cómo obtener referencias para servicios locales incluyendo consejería, cuidado médico especializado, apoyo de salud en el hogar, cuidado de alivio, transportación y comidas. Además, expresan su interés porque la persona que atienda sus llamadas se identifique con los cuidadores y con la situación del veterano.

2. Aprovechar la comunicación “boca en boca” para que los cuidadores se ayuden unos a otros

Los cuidadores reconocen que en muchas ocasiones aprenden acerca de recursos importantes y maneras de ayudar a sus veteranos a través de otros cuidadores. Si se facilitaran más conversaciones entre los cuidadores, podrían aprender más unos de otros.

- **Desarrollar un website central para grupos de apoyo de cuidadores, foros y blogs.** Crear un website que enliste tanto grupos de apoyo y foros en línea como personales, con información básica sobre cada uno: el tipo de grupo, en términos de la condición/enfermedad en que se enfoca, el área geográfica que sirve, la composición de sus miembros así como los horarios de las reuniones o charlas, tanto en persona como en línea. Trabajar con especialistas en redes digitales para cerciorarse de que búsquedas con palabras clave como “cuidador” o nombres de enfermedades produzcan resultados rápidos para encontrar estos grupos. Si existen brechas entre grupos de apoyo existentes, crear un foro en línea de cuidadores de veteranos sobre PTSD, TBI y otras condiciones y/o tal vez organizarlos a partir del período en que el veterano prestó servicios como militar.
- **Establecer un programa de asesoría a cuidadores.** Esto se puede llevar a cabo por los mismos cuidadores si se crea un servicio de “emparejamiento con mentor” diseñado para ellos. Los cuidadores pueden ser “emparejados” según las características más importantes para ellos, algunos puede que busquen un mentor en su área geográfica o en su grupo de edad, otros pueden estar buscando un mentor cuyo veterano padezca de la misma condición o haya participado en el mismo conflicto bélico.

3. Enseñar a los cuidadores acerca de los recursos disponibles

- **Cerciorarse de que todos los cuidadores reciban un directorio de los programas y servicios disponibles de la VA, otras agencias gubernamentales y de organizaciones comunitarias.** Dado que la VA es una fuente crucial de recursos para los cuidadores, estos deberían recibir un directorio con todos los departamentos, programas y servicios, con los números de teléfono y direcciones de correo electrónico de las personas clave en cada uno de ellos. Los cuidadores también quieren tener listas de diferentes organizaciones que pueden ayudarles, agrupadas por tipo de recurso pero con la información de contacto necesaria. Contar con directorios así en línea también sería muy útil. Más útil aún sería si se pudiesen crear versiones locales de los directorios. Los cuidadores piden que la lista esté actualizada y revisada. Algunos de los servicios que quisieran ver en las listas incluyen:
 - beneficios de la VA, incluyendo beneficios por discapacidad e información sobre el proceso para reclamarlos
 - Proveedores de cuidado de alivio, salud en el hogar, centros de cuidados paliativos, centros de vida asistida, terapias médicas de rehabilitación y especiales, entre ellas terapia ocupacional, física, de lenguaje y otras
 - Servicios de transportación
 - Servicios de modificación en el hogar
 - Trabajos en el patio, servicios de limpieza y/o de mantenimiento
 - Proveedores de equipos médicos
 - Fuentes de información acerca de condiciones específicas o consejos sobre cómo cuidar a personas que padecen de cierta condición, incluyendo asociaciones que tratan con casos de diabetes, veteranos paralizados, lesiones cerebrales traumáticas, etc.
 - Proveedores de consejería, grupos de apoyo a los cuidadores y programas de asesoría entre cuidadores
- **Enseñar a los cuidadores acerca de recursos y métodos para su representación.** Crear un paquete informativo que instruya a los cuidadores sobre qué hacer cuando encuentren obstáculos burocráticos a la hora de solicitar u obtener servicios necesarios para el veterano o para ellos mismos. Además de información sobre “qué hacer” los paquetes deben incluir información de contacto de oficinas que los representen dentro de la VA y además, listas de organizaciones de servicios a los veteranos que provean servicios de representación y defensa así como información sobre su especialidad. Los cuidadores quieren que los servicios de representación les ayuden con la tramitación de documentos, a enfrentar y vencer la burocracia, con apelaciones para beneficios y servicios y a asegurarse de que el cuidado de salud que necesiten sea el que reciben.
- **Crear una lista que muestre la asistencia financiera disponible para los veteranos y sus cuidadores.** Preparar una lista detallada de organizaciones que provean asistencia financiera a veteranos y sus cuidadores, haciendo notar cuáles son los requisitos que se deben cumplir y distribuirla regularmente a los cuidadores de veteranos. Ejemplos de estos tipos de asistencia financiera que quisieran ver incluidos en la lista son:
 - Copagos de seguro y medicamentos
 - Servicios de un auxiliar de salud en el hogar
 - Vivienda
 - Modificaciones al hogar
 - Servicios de cuidado infantil
 - Servicios de salud mental
 - Programas de alimentos
 - Beneficios del seguro social
 - Suministros para incontinencias y otros suministros para cuidados asistenciales
 - Viajes y alojamientos para salidas recreacionales que se ofrecen a los veteranos y sus familias
- **Guiar a los cuidadores en la búsqueda de asistencia legal.** Los cuidadores necesitan saber adónde deben dirigirse para obtener servicios legales confiables y de bajo costo para asuntos relacionados con los cuidados asistenciales. Contar con una lista de firmas u organizaciones que presten servicios a los cuidadores sería de gran ayuda. Lo ideal sería que un servicio legal le explique al cuidador lo que necesita y le guíe en la creación de documentos como un poder duradero, instrucciones por anticipado o tutela. Un notario debería de estar presente en la oficina. Estos servicios deberían estar disponibles para los cuidadores y no sólo para los veteranos.
- **Facilitar a los cuidadores la búsqueda de instituciones de cuidado especializado.** Cuando los veteranos necesitan cuidado especializado, generalmente son los cuidadores quienes lo buscan. Sería de gran ayuda para los cuidadores si existiesen unas listas de instituciones que ofrecen cuidados especializados generalmente necesarios para los veteranos (por ejemplo: especialistas de lenguaje para veteranos con TBI).

4. Ayudar a los cuidadores a encontrar una tregua y alivio

- **Desarrollar programas que conecten a cuidadores de veteranos con voluntarios.** Muchos cuidadores agradecerían el tener acceso a un pequeño grupo de voluntarios que puedan ayudarles con algunas tareas como trabajo en el patio, limpieza, cocinar, hacer un mandado o simplemente proveer un cuidado temporal del veterano. Aunque ya existe una red de apoyo comunitario (por ejemplo: “Lotsa Helping Hands”), algunos cuidadores que desean recibir ayuda la desconocen o podrían sentirse incómodos reclutando ellos mismos a los voluntarios. Grupos de apoyo, organizaciones religiosas y otras organizaciones comunitarias podrían aunar esfuerzos para crear estas comunidades de ayuda a los cuidadores que la necesiten.
- **Ayudar a los cuidadores a encontrar una tregua.** Cerciorarse de que todos los cuidadores que podrían beneficiarse de una tregua en sus labores estén al tanto de estos recursos ofrecidos por la VA. Además, compilar listas de otras organizaciones, incluyendo redes comunitarias que podrían estar interesadas en ofrecer cuidado de alivio.
- **Mejorar los servicios de transportación de los veteranos.** Los cuidadores usarían más los servicios de transportación para las citas médicas de los veteranos si estos fueran más eficientes y si además, no los recogieran tan temprano y los llevaran de regreso a casa tan tarde. Un buen modelo de transportación usaría personal sensibilizado y apto para manejar a personas con necesidades especiales, tales como PTSD, ansiedad y trastornos de comportamiento o la necesidad de hacer frecuentes paradas para que el veterano pueda relajar sus piernas y brazos periódicamente.

5. Mejorar la divulgación de los recursos existentes

Varias de las fuentes de información y recursos que piden los cuidadores ya existen. Por ejemplo, algunos cuidadores expresaron la necesidad de contar con un directorio de la VA al que acudir para cualquiera de sus necesidades. Es probable que ya existan también folletos informativos específicos sobre ciertas enfermedades y cómo cuidar a las personas que las padecen. Si este fuera el caso, entonces el reto para las organizaciones sería el de proveer apoyo a los cuidadores en tres áreas:

- **Presentar la información existente de una manera más clara y directamente dirigida a los cuidadores.** Los cuidadores necesitan comprender que existen recursos para ellos, y no tan sólo recursos para los veteranos o pacientes, para sentirse motivados y confiados en reclamarlos. Enlaces en línea ya existentes necesitan ser verificados y puestos a prueba para asegurarse de que el cuidador reconocerá que esa información le será útil. Recibir la opinión y sugerencias de los cuidadores garantizará que la información que se provea les sea de utilidad.
 - **Evaluar el material existente para garantizar que responda a las necesidades de los cuidadores.** Algunos de estos materiales tratan temas que interesan a los cuidadores pero a veces, no profundizan lo suficiente ni ofrecen detalles importantes que harían la información más útil.
 - **Mejorar en los métodos de relacionar a los cuidadores con la información existente.** La disponibilidad de materiales y recursos necesita ser divulgada usando diferentes métodos con el propósito de hacerla llegar a los cuidadores que los necesiten. Esta divulgación puede hacerse no sólo a través de la VA y de proveedores de cuidado de la salud independientes, sino que también se puede divulgar mediante folletos en las farmacias, servicios de anuncio público en la radio, boletines comunitarios, publicaciones de diferentes asociaciones, etc.
- ### 6. Sensibilizar a los proveedores de cuidado de la salud con el papel de los cuidadores
- **Periódicamente, sensibilizar a los proveedores de cuidado de la salud acerca del papel tan importante que juega el cuidador de servicios asistenciales al veterano.** Los proveedores de cuidado de la salud, tanto de la VA como independientes, son los primeros en ser contactados por los cuidadores en busca de información, por lo que, a más información y recursos tengan disponibles mejor podrán asistir al cuidador y al veterano. Aún más, es muy importante incluir al cuidador en la toma de decisiones sobre el cuidado del veterano pues es el cuidador quien puede ofrecer la información más valiosa acerca de la condición del veterano y a la vez, jugar un rol crucial en garantizar que se cumpla el plan de cuidado implementado.

- **Asegurarse de que todos los cuidadores reciben instrucción sobre cómo administrar adecuadamente tratamientos médicos, cuidados y medicamentos.** La mitad de los cuidadores de veteranos se han sentido, en algún momento que no saben bien cómo administrar adecuadamente tratamientos o medicamentos a las personas que cuidan (47%). Sin lugar a duda, la adecuada administración del tratamiento o de los medicamentos es crucial para el bienestar del veterano, por tanto, el entrenamiento del cuidador en este aspecto debe ser también una prioridad.
- **Incentivar a los administradores de cuidado a proveer servicios también a los cuidadores.** Los administradores de cuidado que pertenecen a la VA, administradores de cuidado independientes, los centros de cuidado a largo plazo y las organizaciones de servicios a los veteranos tienen que ser conscientes de que la atención a los cuidadores repercute directamente en el cuidado y la atención que reciben los veteranos. Sería muy beneficioso si los administradores de cuidado se sintieran incentivados a buscar servicios que ayuden tanto al cuidador como al veterano.

7. Proveer otra información y herramientas de apoyo a los cuidadores

- **Ayudar a los cuidadores a planificar la transición de los veteranos.** Cuando un veterano va a ser trasladado de una institución médica a su casa o viceversa, o simplemente se va a mudar a otra institución o cambiará de lugar, el cuidador necesita tiempo para preparar todas las condiciones. A veces necesitan encontrar un buen lugar para que viva el veterano, hacer modificaciones en la casa, comprar equipo especializado o contactar a los proveedores de servicio del nuevo lugar adonde se trasladan. Sería de gran ayuda si los proveedores de cuidado de la salud y los administradores de cuidado trabajaran con los cuidadores para preparar la transición con anticipación.
- **Explicar las condiciones del veterano a los miembros de la familia.** Contar con un profesional de la salud que eduque a los miembros de la familia acerca de la condición del veterano y sobre qué pueden ellos hacer para ayudar tanto al veterano como al cuidador resultará en que el cuidador sienta más comprensión y también más apoyo por parte de los miembros de su familia.

Viñetas de cuidadores seleccionados

Doreen

El esposo de Doreen, un veterano de *Operation Iraqi Freedom*, sufre de una lesión cerebral traumática y le amputaron el brazo derecho y la pierna derecha. Doreen ayuda a su esposo con las citas para el tratamiento de prótesis, está a cargo de todo en la casa y, tal y como dice: “persigue todo el tiempo” a su hijito de un año. La memoria de su esposo ha sido severamente afectada por el TBI; “si es algo que ocurrió hace más de 48 horas, ya se le olvidó”, dice Doreen. Para ayudarlo a mantener la mayor independencia posible, cada vez que su esposo necesita algo “lo programo en el calendario de su teléfono o en el de Google para que le aparezca automáticamente en su computadora y él sepa qué es lo que tiene que hacer a continuación”.

Llevar una vida social activa se le ha dificultado a Doreen quien piensa que sus experiencias diarias con la condición de su esposo no son el tema de conversación que les puede interesar a sus amigas en un almuerzo. A veces piensa que no tiene nada que aportar a las conversaciones con otras personas. Esto, según ella, la hace sentirse aislada y la desalienta de salir con sus amistades. Lo que Doreen realmente quisiera es tener a alguien con quien hablar que entienda por lo que ella está pasando y pueda identificarse con su experiencia de vida como cuidadora de un veterano. Pero, contrario a lo que sucede con su esposo, para quien sí existen recursos, Doreen no ha podido encontrar apoyo para ella misma. “He estado horas y semanas enteras buscando apoyo, grupos de apoyo, foros en línea, comunidades en línea en las que puedas confiar tu situación. Nada”.

Recientemente, parece haber encontrado una organización que podría ayudarla: la *Amputee Coalition of America (Coalición de Amputados de América)*, un grupo que convoca a una convención para personas en situaciones similares. Doreen no pudo asistir a la convención de este año porque está embarazada pero dice que le parece una muy buena oportunidad para establecer contacto con otras personas que pasan por la misma situación que ella.

Cuidadores de veteranos – Sirviendo en el frente

Informe de resultados de un estudio

Noviembre de 2010



www.caregiving.org



United Health Foundation®

www.unitedhealthfoundation.org/veterans