



Cómo crear un *manual* para cuidadores: piense a nivel nacional, actúe a nivel local

¿Por qué crear un *manual* para cuidadores?

Cualquiera que haya vivido una crisis con un pariente o amigo anciano puede contarle lo difícil que es encontrar servicios de asistencia, y lo trabajoso que es encontrarle pies y cabeza a la diversidad de servicios que tenemos a nuestro alcance. Los profesionales especialistas en el cuidado de las personas de la tercera edad le explicarán que el peor momento para enterarse acerca del complejo tema del cuidado de los ancianos es precisamente cuando se encuentra en una situación de urgencia. Pero eso es lo que hace la mayoría de las personas: esperan que se presente una crisis y es entonces que se dan cuenta de que no están preparados para tomar decisiones ni para actuar.

En el *Manual del cuidador: un recurso para cuidar a sus padres* (pbs.org/caringforyourparents/community/index.html), creado por la WGBH Educational Foundation junto con el Massachusetts Institute of Technology, hallará un compendio completo de consejos y reflexiones, así como listas de entidades que pueden ayudarle. Para cada una hay indicaciones de cómo contactarlas. La creación de un *Manual* localizado para su estado, región, ciudad o población puede ser un aporte enorme para la vida de cualquier persona que cuide a un anciano. Y la necesidad de hacerlo está creciendo. El MIT Workplace Center, autor del primer *Manual para el cuidador familiar en Massachusetts* (a partir del cual se adaptó el *Manual para cuidadores*), documentó esta necesidad en un estudio del sistema de atención médica para ancianos que se efectuó en la zona metropolitana de Boston. En el estudio se llegó a la conclusión de que las familias están encargándose cada vez con más responsabilidad del cuidado de las personas mayores.¹ En la medida en que las instituciones de cuidado de la salud tratan de controlar los crecientes costos de la atención médica, se recurre más y más a la familia para brindar una atención de óptima calidad y sin riesgos para sus ancianos.

Mediante entrevistas a fondo de cuidadores, los investigadores de MIT observaron que para muchas familias es una batalla hallar los servicios que necesitan, debido a que la información básica es difícil de encontrar y difícil de entender. Los cuidadores reportan que la información existe, pero que es difícil discernir dónde empezar: no existe ninguna guía que lo oriente por el laberinto de números telefónicos gratuitos (1-800), sedes en Internet desvinculadas, y proveedores de servicios para ancianos.

Los objetivos

El *manual* para la localidad tiene por meta general facilitarles a los ancianos, a sus familias y a sus amistades información sobre temas relacionados con su cuidado, presentados en un estilo fácil de entender. Los *manuales* pueden variar en su alcance y sus detalles concretos, pero en términos generales, los siguientes son los objetivos básicos de crear un buen *manual*:

- El *manual* les indica a las personas de la comunidad cuál es el punto de partida —“las entidades portales”— para que los cuidadores puedan encontrar a profesionales conocedores que les den orientación relacionada con el sistema de cuidado de ancianos.
- Con el *manual* se le pone fin a los mitos sobre el sistema de cuidado de ancianos al explicar cómo están organizados los servicios de asistencia y cómo recorrerlos y acudir a ellos.

¹ Ann Bookman y Mona Harrington, “Los cuidadores familiares: ¿‘mano de obra oculta’ en el sistema de cuidado geriátrico?”, en *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 32:6, 2007.

- El *manual* les ayuda a los cuidadores a formular las preguntas que tienen que hacer sobre necesidades específicas, tales como cómo encontrar en la comunidad ayuda a domicilio, opciones de vivienda, transporte, y otros temas.
- El *manual* les ayuda a los cuidadores a encontrar servicios de apoyo locales para ayudarse a sí mismos, para aceptar la ayuda que les ofrecen otros, y para cuidar de su propia salud y bienestar.

La planificación

Antes de comenzar a crear el manual, conviene hacerse varias preguntas que definan los pro o los contra de proseguir. Asimismo, Las preguntas ayudan a tomar la decisión de si el manual debe ser a nivel de estado o a nivel de comunidad.

P: ¿Qué alcance ha de tener el *Manual*?

Puede haber manuales que abarcan todo el estado o que cubren sólo una región o una ciudad o población. El alcance del manual afecta la cantidad de tiempo que tomará elaborarlo y también el costo. Por eso es importante pensar en el público al que uno quiere llegar y la profundidad de cobertura sobre los temas y las entidades más importantes para las personas de la tercera edad.

P: ¿Ya existe en el estado o en la comunidad algo parecido al *Manual para cuidadores*?

¿Volver a descubrir que el agua moja? ¿Para qué? Quizás en la zona ya exista una buena publicación o un buen sitio en Internet. Conviene averiguar. Comuníquese con la Agencia por Ancianos o con el centro para la tercera edad para enterarse de qué directorios, publicaciones y sitios en Internet ya existen. Tal vez pueda complementar la información que ya hay o conformar un equipo con otras entidades que crean documentos de consulta para la zona.

Podría ser que haya publicaciones o sitios en Internet que ofrecen información muy detallada pero que quizás carezcan del material introductorio sobre el sistema de cuidado de ancianos en la zona para acabar con los mitos que rodean el tema. O posiblemente encuentre algo que sea de alcance limitado pero que sirva de modelo. En Massachusetts, MIT encontró un *Manual* excelente producido por un grupo regional. Pero el *Manual* no abarcaba la zona metropolitana de Boston ni otras regiones del estado. A veces las listas de dependencias son buenas, pero por lo que la presentación es compleja, el sistema se vuelve casi inservible. Un componente importante del proceso de planificación es evaluar la calidad de lo que existe.

P: Quién se encargará de redactar el *Manual*?

Un investigador a quien también le guste escribir, o un grupo compuesto por unas pocas personas, puede crear un *Manual*. Por supuesto que conviene tener experiencia en el cuidado de personas de la tercera edad, pero no se recomienda que quien dirija el proyecto sea alguien que participe en las actividades cotidianas de los servicios. El proyecto se demorará demasiado si la persona encargada tiene un empleo de tiempo completo, como ser cuidador o ser especialista en atención geriátrica. Tiene cierto valor contar con alguien que haya sido cuidador familiar en lugar de recurrir

a un profesional que trabaja en servicios sociales y que quizás esté demasiado inmiscuido en el sistema para entender lo que necesita aprender un novato. También podría ser alguien que ha trabajado en el departamento de información y remisiones o en extensión educativa de una entidad que atiende a ancianos, o alguien que se haya jubilado hace poco de un empleo en algún ramo relacionado con la atención geriátrica.

En la creación del *Manual para cuidadores familiares de Massachusetts* participaron investigadores profesionales, pero no tiene que ser así. Al fin de cuentas, lo mejor es encontrar a una o varias personas con experiencia en investigación y redacción que también cuenten con buenas destrezas organizativas.

P: El *Manual* ¿se imprimirá o sólo se accederá a él por Internet? o ¿ambas cosas?

Si se va a imprimir el manual y los ejemplares se van a enviar por correo, el costo aumentará considerablemente. Pero al mirar el otro lado de la moneda, los autores de MIT descubrieron que muchos cuidadores, sobre todo los que también son mayores, prefieren tener en sus manos un libro que puedan leer y usar como fuente de consulta.

Una opción es crear tan solo un sitio en Internet. Una de las entidades portales locales podría ser el anfitrión del sitio y el *Manual* se puede diseñar de tal manera que cada sección se pueda descargar e imprimir. En las bibliotecas públicas, centros para ancianos y otros lugares (p. ej., la Agencia pro Ancianos o el Consejo de la Vejez) se puede imprimir a precios muy razonables. Con un sitio en Internet puede ofrecer acceso público a la información, y también se cuenta con una manera poco costosa de ir actualizando el contenido.

P: ¿Cuánto va a costar?

El gasto más grande en la creación de un *Manual* es el tiempo que le tiene que dedicar el escritor e investigador. Luego viene el costo de imprimir y enviar, si es que se decide producir ejemplares impresos. Ambos gastos dependen del alcance del documento: un *Manual* para una población o región pequeña se puede investigar y diseñar en cosa de meses, mientras que la elaboración de un *Manual* de alcance estatal podría tomar más de un año.

El alcance del *Manual* lo determina, en parte, la capacidad del autor o autores que dirigen el proyecto de multiplicar los recursos mediante alianzas con otras personas y entidades.

P. ¿Dónde encontraremos gente que nos ayude a crear el *Manual*?

En el estado y en la comunidad local existe un sinnúmero de posibles colaboradores que pueden facilitar la elaboración del *Manual* de manera que este sea costeable y factible. En las labores del MIT Workplace Center, desempeñaron un papel de importancia dos tipos diferentes de colaboradores: los colaboradores para asuntos económicos y los colaboradores para las funciones de distribución.

Los *colaboradores económicos* pueden ofrecer asistencia económica para cubrir la totalidad o una parte de los gastos (p. ej., imprimir). Los posibles colaboradores para su proyecto pueden incluir:

- Empresas grandes de la zona, con muchos empleados
- Fundaciones filantrópicas particulares y sin fines de lucro
- Entidades que se dedican al cuidado en el hogar, centros médicos, o compañías que venden seguros médicos
- Asociaciones profesionales o sindicales con interés en asuntos relacionados con ancianos

Por último, aunque las dependencias oficiales que tratan con ancianos (como el Concejo de la Vejez) funcionan con presupuestos muy apretados y disponen de pocos fondos que no están comprometidos, vale la pena acudir a ellas porque tienen la obligación (como parte de sus instrucciones según la ley federal *Older Americans Act*), de brindar información y remisiones. El *Manual* puede ayudarles a cumplir su misión de diseminar información y prestar servicios de remisión.

Los colaboradores para la distribución desempeñan un papel fundamental pues el *Manual* carece de valor si no se disemina ampliamente. Se debe contemplar el concepto de cómo se repartirá el *Manual* en la comunidad y se deben identificar entidades que pueden ayudar, entre otras la biblioteca pública, hospitales, centros de salud, consultorios médicos, centros de ancianos, trabajadores sociales y terapeutas, iglesias y entidades interreligiosas, y la gran cantidad de entidades sin ánimo de lucro que trabajan con las personas de la tercera edad. Muchas muy probablemente querrán participar en la distribución del *Manual*.

El proceso

Los siguientes pasos son producto de la experiencia adquirida al crear el *Manual para Massachusetts* y se presentan como pautas o guías, mas no como requisitos.

- 1 Identificar las “entidades portales” en el estado.** Pueden ser la Agencias pro Ancianos y los Concejos de la Vejez, de la localidad, o las unidades estatales para ancianos. Aprender cómo colaboran entre sí estas entidades. Así podrá enterarse del panorama completo; podrá ver cómo funciona “el sistema” en la región; y aprenderá a navegarlo.
- 2 Formar relaciones con personas clave.** Abordarlas en las entidades portales, enviarles materiales escritos y pedirles comentarios respecto a la exactitud de lo dicho y la claridad de la redacción. Este repaso inicial confirmará la precisión del punto de partida de las investigaciones.
- 3 Definir el contenido del *Manual*.** Por ejemplo, se podría crear un *Manual* que sólo trate de los recursos de cuidado en el hogar en todo el estado. O el *Manual* podría abarcar todos los temas tratados en el *Manual para cuidadores: recurso para cuidar a sus padres* ([pbs.org/caringforyourparents](https://www.pbs.org/caringforyourparents)) exclusivamente para la localidad en la que reside. La decisión de cómo proseguir debe reflejar lo que se ha aprendido acerca de las carencias de información y las necesidades locales.

- 4 Identificar entidades clave que se dedican a los temas escogidos para el contenido.** El punto de partida perfecto para comenzar a investigar el *Manual* es Internet. La meta no consiste en crear una lista exhaustiva de entidades sino en relacionar entidades *selectas* que representarían para las familias un buen sitio para comenzar a hacer sus propias búsquedas de información. Cuando empiece a investigar un tema, observará que se repiten las referencias a determinadas entidades. Este es un buen indicio de que dichas entidades seguramente deben detallarse en el *Manual*.
- 5 Recoger y organizar la lista de entidades.** Verá cómo se va alargando su lista. Una hoja de cálculo o una base de datos le ayudará a reclasificar la información según la necesite. No pierda de vista la lista de nombres de contacto, junto con el cargo que ocupa cada uno, su número telefónico, dirección electrónica y dirección física, así como el nombre de la entidad, el teléfono y la dirección en Internet.
- 6 Redactar una descripción breve de lo que hace cada entidad.** A menudo basta con reescribir y modificar lo que la entidad tiene escrito en su sede en Internet o lo que recabe de en una publicación reciente.
- 7 Identificar expertos para cada tema o problema que quiera incluir** y pídales que repasen lo que usted ha escrito. Por ejemplo, si va a incluir una sección sobre temas legales o jurídicos de interés para los cuidadores, encuentre a uno o dos abogados especialistas en asuntos geriátricos y pídales que lean y corrijan lo que usted escribió. Si es posible, podría ofrecerles un pequeño honorario por el tiempo que le dedican al proyecto.
- 8 Revisar el borrador.** Considere lo que han enviado los revisores, sintetice sus sugerencias y haga las modificaciones del caso. Si un tema es complicado —y el revisor ha sido generoso con su tiempo— podría optar por volver a mandarle el texto modificado para que lo vuelva a revisar.

Hora de probar el *Manual*

En cuanto cuente con un borrador bastante completo del *Manual*, llegó la hora de someterlo a prueba, sobre todo con los cuidadores mismos. Si tiene tiempo y recursos, podría convenirle hablar del *Manual* con grupos de apoyo compuestos de cuidadores. Puede comunicarse con:

- Una entidad que trabaja con ancianos, como la Agencia pro Ancianos, que tiene su propio grupo de apoyo establecido para cuidadores
- Una entidad que se especialice en enfermedades que afectan a los ancianos, (p. ej., la enfermedad de Alzheimer), y que tenga grupos de apoyo para cuidadores
- Una entidad de defensoría o consumo para personas de la tercera edad

Una vez que haya obtenido comentarios, será responsabilidad del autor o autores principal(es) tomar decisiones sobre sugerencias y cambios que se habrán de incorporar. No todas las sugerencias tienen el mismo valor.

Permisos y verificación de datos

Antes de proseguir a publicar el *Manual* o de lanzar el sitio en Internet, se tienen que cumplir dos tipos de labores de autorización y verificación muy importantes.

- Si quiere usar información, fotografías, trabajo artístico o formularios creados por otra entidad o persona, tiene que comunicarse con ellos para pedirles permiso para incluirlos en el *Manual*. Por lo general las entidades gustosamente dan su visto bueno pues les interesa lograr una mayor difusión de sus materiales, pero es importante pedir permiso formalmente para reimprimir sus documentos. Algunas entidades piden que la solicitud sea por escrito y otorgan o deniegan la solicitud por escrito también.
- Escriba (por Internet o por correo) a todas las entidades que incluya en el *Manual* y pídale que repasen la descripción de su entidad tal como figura en el borrador. No sólo se hace por cortesía para dejarles saber que se están publicitando sus servicios —algo que la mayoría de las entidades agradecerá— sino que se cumple con otra función clave: le permite verificar que todas las direcciones electrónicas y demás maneras de contactar a las personas están correctas. Y también se cumple con la función de convencerlas para que le ayuden con las labores de distribución y de actualización de los datos cuando corresponda.

CARING FOR YOUR PARENTS ES UNA PRODUCCIÓN DE KIRK DOCUMENTARY GROUP, LTD. PARA WGBH BOSTON.



THE HARRAH'S FOUNDATION DONÓ GRAN PARTE DE LOS FONDOS PARA CARING FOR YOUR PARENTS. FONDOS ADICIONALES POSIBILITADOS POR THE CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING Y LOS TELEVIDENTES DE LA TELEVISIÓN PÚBLICA.



UN AGRADECIMIENTO ESPECIAL AL PERSONAL DE AARP PUBLICATIONS POR SU GENEROSA ASESORÍA.

