



Fotos proporcionadas por la DEC

GUÍA 2023

# APOYO A LOS CUIDADORES FAMILIARES DIVERSOS: UNA GUÍA PARA GRUPOS DE DEFENSA DEL PACIENTE

## PUNTOS DE APRENDIZAJE CLAVE

### ACERCA DE ESTA GUÍA

La National Alliance for Caregiving realizó entrevistas estructuradas con profesionales de grupos de defensa del paciente y cuidadores familiares diversos que atendieron a un paciente diagnosticado con una enfermedad cardíaca, cáncer de sangre, cáncer de pulmón o lupus, enfermedades que se sabe que afectan de forma desproporcionada a las comunidades diversas. Queríamos comprender mejor cómo la cultura y la identidad afectan la forma en que los cuidadores brindan cuidados y acceden a apoyos y recursos culturalmente sensibles, y cómo los cuidadores se comprometen con los grupos de defensa del paciente.

#### DE ESTA INVESTIGACIÓN SURGIERON CINCO HALLAZGOS PRINCIPALES:

1

La cultura influye significativamente en la forma en que los cuidadores brindan cuidados

2

Los cuidadores familiares diversos pueden ser víctimas de sesgos y estigmatización en el sistema de salud debido a su origen cultural o su identidad

3

A los cuidadores familiares diversos les resulta difícil y abrumador identificar recursos útiles, sobre todo los que son culturalmente sensibles

4

Los cuidadores familiares diversos desconocían la existencia de grupos de defensa del paciente, o no sabían que podían utilizarlos para satisfacer sus propias necesidades al margen del paciente

5

Los cuidadores familiares diversos preferirían estar en contacto con los grupos de defensa del paciente a través de un profesional médico de confianza en el momento más relevante para su trayectoria de cuidado

Con la orientación de un panel de organizaciones de defensa del paciente representativas de la enfermedad, estos hallazgos dieron forma al contenido de esta guía, y respaldaron la necesidad de incluir secciones que detallaran los resultados de la investigación, articularan lo que los cuidadores diversos afirman sobre sus experiencias, y ofrecieran consejos tanto para defender como para empoderar a los cuidadores diversos. “Lo que los proveedores deben saber: hojas informativas sobre cuidadores familiares diversos”, fue posible gracias a los aportes de la Diverse Elders Coalition, y ofrece evidencias de apoyo que permiten documentar las necesidades únicas de los cuidadores diversos.

Los puntos de aprendizaje clave extraídos de estas secciones ofrecen un panorama de lo que los grupos de defensa del paciente deben saber sobre los cuidadores familiares diversos, cómo pueden llegar mejor a ellos y qué pueden hacer para brindarles apoyo, recursos e información culturalmente sensibles.

**Queríamos comprender mejor cómo la cultura y la identidad afectan la forma en que los cuidadores brindan cuidados y acceden a apoyos y recursos culturalmente sensibles, y cómo los cuidadores se comprometen con los grupos de defensa del paciente.**

## DEFENDER AL CUIDADOR



Los grupos de defensa de los pacientes pueden ser una potente voz en la defensa de los cuidadores familiares diversos en Estados Unidos por medio de la exigencia de políticas que mejoren sus experiencias y la creación interna de estructuras y apoyos dirigidos a los cuidadores familiares diversos. Algunas sugerencias para mejorar la equidad entre los cuidadores familiares son:

- Mejorar el acceso a la investigación para los cuidadores familiares y sus compañeros de cuidados, e integrar mejor a los cuidadores familiares en el diseño de la investigación
- Desarrollar un lenguaje más inclusivo en la literatura y los programas
- Ofrecer una definición inclusiva de la palabra “familia” en los programas y recursos que se proporcionan
- Abordar la falta de segmentación e interseccionalidad en la investigación sobre cuidadores familiares
- Reconocer y aumentar el acceso a programas, recursos y apoyos para cuidadores que estén diseñados para ir más allá de las nociones tradicionales de la estructura familiar y sean inclusivos para la comunidad LGBTQ+
- Apoyar las reformas y los nuevos programas de salud mental y del comportamiento para respaldar a los cuidadores familiares

## EMPODERAR AL CUIDADOR



Nuestra investigación descubrió que el primer paso para brindarles apoyos y recursos culturalmente sensibles a los cuidadores era determinar sus necesidades, desde el punto de vista cultural y como cuidadores. Los grupos de defensa del paciente están en condiciones de hablar personalmente con los cuidadores para determinar cuáles son sus necesidades culturales, los desafíos a los que se enfrentan en su viaje como cuidadores, y cualquier otra información que deseen compartir para recibir materiales culturalmente sensibles. Algunas preguntas que se les puede hacer a un cuidador (si está de acuerdo) incluyen:

- ¿Con qué raza o etnia se identifica?
- ¿Qué religión practica?
- ¿Se identifica como miembro de la comunidad LGBTQ+?
- ¿En qué idioma prefiere recibir la información?
- ¿A qué retos se enfrenta como cuidador?
- ¿Qué ayuda o apoyo necesita?
- ¿Le interesaría hablar con otras personas que compartan su experiencia?



Los grupos de defensa del paciente también están en condiciones de ayudar a los cuidadores a cuidarse a sí mismos, apoyándoles en su periplo asistencial. Los grupos de defensa del paciente pueden brindar asistencia para ayudar a los cuidadores a:

- erradicar el sentimiento de culpa;
- recordarles que su propio bienestar es importante para que sigan brindando cuidados;
- asegurarse de que los materiales son culturalmente sensibles;
- encontrar servicios de salud mental y programas de relevo gratuitos o de bajo costo;
- desenvolverse en el sistema de salud mental.

En ocasiones, el servicio de cuidados puede causar estrés, ansiedad o depresión, lo que conduce a una disminución del bienestar mental. Pedir y recibir ayuda para una enfermedad mental puede ser difícil para un cuidador. Los grupos de defensa del paciente pueden ayudar a reducir este estigma al:

- ofrecer educación;
- conectar a los cuidadores con fuentes de confianza de su propia cultura, incluidos profesionales de salud, con los que puedan hablar sobre salud mental;
- ayudar a los cuidadores a afrontar las conversaciones con familiares y amigos sobre su salud mental;
- promover la sensibilización sobre la salud mental;
- hablar con ellos sobre medicamentos y terapia.

**Escanee el código para leer la guía completa, explorar las hojas informativas de la DEC y conocer las experiencias vividas por los cuidadores diversos:**

