



TÚ también importas

Autocuidado y bienestar para personas cuidadoras



Subvencionado por:

Con la colaboración de:



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL





Autorías y agradecimientos

Título: “CUIDA-TE. Tú también importas. Autocuidado y bienestar para personas cuidadoras”

Coordinación técnica:

Mayte Gallego Ergueta, presidenta; Antonio Reyes Chica, director general; Clara I. Cuenca Galán, directora de servicios y programas; Marta Tante García, coordinadora de proyectos; Samuel Regueira de la Rosa, responsable de comunicación – Federación Nacional ASPAYM.

Yolanda Hernández Porras, directora – ASPAYM Madrid.

Elaboración de contenidos:

Prólogo

Mayte Gallego Ergueta, presidenta – Federación Nacional ASPAYM.

Cómo afrontar el cambio de rol de familiar a persona cuidadora: importancia del apoyo y del acompañamiento

Verónica Valero Iglesias, psicóloga – ASPAYM Catalunya.

María Rosa Bofill Corral, persona cuidadora.

El impacto de las dificultades del cuidado

Irene Tajuelo Donaire, trabajadora social – ASPAYM Jaén.

Entender el cuidado desde el género

Paula Echeverría, técnica de Incidencia Política y Defensa de Derechos – Plataforma de Organización de Pacientes.

Síndrome del cuidador primario en personas mayores de 55 años

Lourdes de Juan Bernal, trabajadora social – ASPAYM Sevilla.

Juana García Cuevas, persona cuidadora de su hija con lesión medular, ama de casa.



Hábitos saludables: hidratación, alimentación, deporte, descanso...

Laura Montero Rubio, nutricionista – ASPAYM Comunidad Valenciana.

Patricia March Aguilar, hermana, conviviente y cuidadora de una persona con lesión medular desde hace más de 25 años.

Ergonomía para personas cuidadoras

Lucía Orille González, coordinadora del área de autonomía funcional y salud – ASPAYM Principado de Asturias.

Evelyn Amaya de la Sierra, cuidadora profesional y asistente personal.

Ejercicios para mantener el bienestar en personas cuidadoras

Elena Sánchez Corbelle y María Navarro Escudero, fisioterapeutas – ASPAYM Toledo.

Gema González Padilla, persona cuidadora.

Salud mental: manejo del estrés, fatiga del cuidador.

Ana Carina Bengler Altamirano, psicóloga – ASPAYM Galicia

Santiago Arrizado Liper y Jorge Brea Fernández, personas con lesión medular que reciben cuidados.

Equilibrio entre las responsabilidades y tiempo personal

Almudena Ortega Minguito, psicóloga – ASPAYM Madrid.

Teresa García Lucena, pareja de una persona con lesión medular.

Habilidades y actitudes necesarias en el cuidado

Elena Igualada De Llama y Héctor Ruiperez Gómez, fisioterapeutas. Olga Martínez Torrero, terapeuta Ocupacional – ASPAYM Cuenca.

Elena Caro León, cónyuge de paciente con lesión medular.

Empatía y comunicación efectiva con la persona cuidada.

Diego Carmona Gallego, psicólogo sanitario – ASPAYM Granada.

María Asunción Pulido Espigares, persona familiar cuidadora.



¿Qué es la lesión medular?

Susana Martín Polo, directora gerente – Fundación del Lesionado Medular.

Ken Mizukubo Tarifa, persona con lesión medular y presidente del Patronato de la Fundación del Lesionado Medular.

Tras una lesión medular: secuelas.

María Dolores López Martínez, trabajadora social – ASPAYM Murcia.

Isabel Sánchez Lozano, cónyuge de persona con lesión medular.

Impacto físico y emocional

María del Carmen Fuentes Matas, psicóloga general sanitaria – ASPAYM Málaga.

Miguel Ángel Marín Delgado, usuario con lesión medular.

Reconocimiento de complicaciones comunes

Cristian Pascual Rubio, técnico de proyectos y TCAE – Fundación ASPAYM Castilla y León.

Sandra Manjarres Velázquez, Beatriz Ortego Fernández, María Antonia Vergara Rodríguez, cuidadoras de la residencia de ASPAYM Castilla y León en Valladolid.

Procedimientos básicos en caso de emergencias

Ainhoa Larrea López, trabajadora social – ASPAYM Córdoba.

Rosa Mercado Castillo, asistente personal.

Subvencionado por: Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y del Impuesto de Sociedades.

Responsable edición digital: Federación Nacional ASPAYM.

1ª edición electrónica: Noviembre 2025.



ÍNDICE

Autorías y agradecimientos	2
1. Cómo afrontar el cambio de rol de familiar a persona cuidadora: importancia del apoyo y del acompañamiento	8
2. El impacto de las dificultades del cuidado	11
3. Entender el cuidado desde el género	13
4. Síndrome del cuidador primario en personas mayores de 55 años	14
5. Hábitos saludables: hidratación, alimentación, deporte, descanso	16
6. Ergonomía para personas cuidadoras	18
7. Ejercicios para mantener el bienestar en personas cuidadoras	20
8. Salud mental: manejo del estrés, fatiga del cuidador	22
9. Equilibrio entre las responsabilidades y tiempo personal	24
10. Habilidades y actitudes necesarias en el cuidado	26
11. Empatía y comunicación efectiva con la persona cuidada	28
12. ¿Qué es la lesión medular?	30
13. Tras una lesión medular: secuelas	33
14. Impacto físico y emocional	35
15. Reconocimiento de complicaciones comunes	37
16. Procedimientos básicos en caso de emergencias	39



Prólogo

Esta guía va dedicada hacia los cuidados de las personas que nos cuidan.

Personas que muchas veces anteponen el cuidado y el bienestar de las personas más cercanas que la necesitan, y que se olvidan de ellas mismas.

Personas tan necesarias en la vida de cualquier persona con discapacidad o dependencia.

Que muchas veces no se visibiliza su trabajo ni se les hace un reconocimiento.

Que se cuidan en silencio y sin horarios definidos.

¿Qué sería de nosotras sin ellas?

Esta guía nace de la inspiración y agradecimiento a ellas.

Porque ayudar al autocuidado de quienes nos cuidan implica reconocer y atender sus necesidades emocionales, físicas y sociales, para que no pierdan su salud.

Os animamos a que la leáis y la incorporéis en vuestro día a día.

Esperamos que os sea muy útil para vuestro bienestar personal y para tomaros vuestro propio tiempo.

¡RECUERDA!

***“Tu fortaleza emocional y física es tan importante
como la de aquellos a quienes cuidas.
Busca tiempo para ti. Quiérete/cuídate/mímate mucho”***



Mayte Gallego Ergueta
Presidenta
Federación Nacional ASPAYM

Introducción

Cuidar es una tarea que muchas veces asumimos de forma natural, por afecto, responsabilidad o simplemente porque “nos tocó”. En la mayoría de los casos, son mujeres —madres, hijas, hermanas, parejas— pero también en esta situación hay hombres quienes se convierten en cuidadores informales, de los cuales no queremos olvidarnos. Estas personas se convierten en cuidadoras informales sin apenas preparación y apoyos.

Desde ASPAYM (Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas) hemos creado esta guía para que tú también, persona cuidadora, te sientas cuidada, y tengas acceso a la información necesaria.

Reunimos temas que te van a ser útiles en tu vida diaria: desde cómo organizarte mejor, dónde encontrar apoyo, cómo gestionar el cansancio o las emociones, hasta cómo cuidar tu salud y tu bienestar. Porque sabemos que, si tú estás bien, todo lo demás es un poco más fácil.

También encontrarás algunos consejos prácticos para el cuidado de la persona a la que acompañas, pero el enfoque principal está puesto en ti: en tus necesidades, en tus derechos, en tu autocuidado.

Esta guía es un pequeño acompañamiento en tu camino. Esperamos que te sirva, que te dé respuestas, y, sobre todo, que te recuerde que no estás sola cuando cuidas.

En ASPAYM trabajamos cada día para apoyar a las personas con discapacidad física y también a quienes las atienden. Con esta guía, queremos reafirmar nuestro compromiso con todas vosotras: porque cuidar también merece ser cuidado.





1. Cómo afrontar el cambio de rol de familiar a persona cuidadora: importancia del apoyo y del acompañamiento

Es importante que el vínculo familiar conozca que, con la llegada al mundo de la discapacidad de alguno de sus miembros, puede suceder un cambio de rol pasando de familiar a persona cuidadora. Esta situación conllevará inevitablemente una transformación en la relación familiar en la que las personas implicadas tendrán que adaptarse y afrontar las nuevas situaciones. La persona cuidadora sentirá que pasará a tener una responsabilidad constante de cuidado que implicará un cambio emocional.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

Con esta nueva situación el vínculo familiar puede verse afectado transformando la relación con nuevas funciones destinadas al cuidado: administración de la medicación, tareas de higiene, acompañamientos en desplazamientos...

Para que la persona cuidadora no se sienta sobrepasada por el nuevo vínculo familiar, y pueda superar este proceso de duelo sugerimos tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

1. Acepta tus emociones.

- Atiende y escucha tus emociones experimentadas: seguramente sentirás tristeza, culpabilidad, rabia, dolor, frustración... Es algo común en la situación en la que te encuentras ahora. Puede que el proceso sea abrumador sobre todo al inicio por ello intenta encontrar espacios para expresar tus emociones libremente.
- Evita juicios auto personales: no te juzgues por no lograr la perfección y date tiempo para superar el duelo y aceptar e integrar en el día a día tu nuevo rol como persona cuidadora.

2. Déjate acompañar.

- Busca una red de apoyo que te ofrezca refuerzos emocionales (grupos de autoayuda, asociaciones, grupos de iguales y actividades que sean de tu interés): hablar con personas que viven lo mismo ayuda a reducir la carga emocional.
- Es importante que no vivas este momento en soledad, sino que poco a poco sea integrado en tu nueva rutina como persona cuidadora.

3. Adáptate a la nueva situación.

- Comparte momentos con la otra persona no solo como persona cuidadora: vive instantes en los que el foco de interés no sea la nueva situación familiar, ni la discapacidad, ni los cuidados.
- Fomenta la autonomía personal de la persona con discapacidad: siempre que sea posible promueve la independencia de la persona cuidada. Esto ayudará a su bienestar emocional, preservará su dignidad y aliviará tu carga.

4. Crea tus rutinas y socializa.

- Organiza el tiempo dedicado al cuidado y busca tiempo para ti: intenta que el tiempo de cuidados no acapare toda tu rutina diaria y programa descansos forzados.
- Realiza actividades que te motiven y ocupen tu tiempo de manera saludable: conserva espacios para tu propio disfrute y diviértete igual que lo hacías antes.
- Comparte momentos e interactúa con tu entorno social: evita perder tu red social de apoyo y distingue tu momento de persona cuidadora del resto de tu rutina habitual.

5. Cuida de ti.

- Autocuidado como forma de vida: para cuidar de otra persona primero hay que cuidar de uno/a mismo/a. Cuidarse no es un lujo, es una necesidad.
- Descansa adecuadamente, mantén una dieta saludable y presta atención a tu salud física y emocional.

6. Busca límites saludables.

- Delega en otras personas antes de sentirte sobrepasado/a: busca tiempo para ti, apóyate en tus personas de confianza y delega cuando la situación te supere.
- Para y di “no” cuando sea necesario: existen servicios puntuales o continuados de asistencia personal y cuidados domiciliarios, utilízalos cuando necesites un respiro.
- Presta atención a tu momento vital y personal: detecta cuáles son tus necesidades en este nuevo rol de persona cuidadora.



En primera persona:

“Mi experiencia de pasar de familiar a cuidador no fue inmediata, ya que mi hijo estuvo tres meses en coma y dos años hospitalizado y cuando salió del hospital lo llevamos a una residencia provisional, de ancianos, hasta que le dieran una para jóvenes afectados con daño cerebral. Estuvo allí tres años, hasta que pudo entrar en los apartamentos adaptados de Guttman Barcelona, que es donde reside actualmente.

No me separé de él para nada y su padre tampoco, hacíamos turnos para que siempre hubiera un progenitor con él. Estuvimos así 5 años y 3 meses, pero cuando entró en Guttman, la cosa cambió.

Tuvimos que administrar todas las cosas que él necesitaba: visitas médicas, pedir medicación, comprar comida, ropa, y lo que le hiciera falta, gestionar la discapacidad, la dependencia, solicitar un cuidador personal; en fin, todo lo que requiere una persona con daño cerebral, secuelas de memoria, hemiplejía y silla de ruedas.

No ha sido fácil, pero hemos intentado por todos los medios que no le faltara de nada. Llevamos con él once años y medio y parece que, más o menos, lo tenemos solucionado, pero si tengo que decir la verdad, ahora estamos un poco cansados. Tanto su padre como yo, tenemos ochenta años y ahora se nos hace muy pesada la tarea de cuidador, ya que, como se puede comprender, tenemos los achaques de salud propios por la edad.”

María Rosa Bofill Corral, persona cuidadora



2. El impacto de las dificultades del cuidado

La mayoría de las personas cuidadoras aprenden sobre la marcha a manejar los síntomas y tratamientos de la persona que cuidan, pero pocas veces se detienen a reflexionar sobre el impacto que esta tarea tiene en su propia vida y salud. La rutina del cuidado —levantarse temprano, asistir al enfermo, controlar la medicación, acompañar a citas médicas, atender tareas domésticas y renunciar a actividades personales— puede llegar a generar cansancio crónico, dolores musculares, insomnio y, a largo plazo, un deterioro significativo en el bienestar físico.

A nivel emocional y psicológico, las personas cuidadoras suelen experimentar sentimientos de ansiedad, tristeza, frustración o culpa. En muchos casos, sienten que no hacen lo suficiente, o que, si dedican un momento a sí mismas, están “descuidando” a la persona cuidada. Este autoexigente sentido del deber puede derivar en estrés prolongado, depresión o sensación de vacío personal, sobre todo cuando el cuidado se convierte en el eje absoluto de la vida cotidiana.

La falta de reconocimiento social y familiar agrava el sentimiento de invisibilidad. La sociedad tiende a valorar los logros económicos o profesionales, dejando en un segundo plano la labor del cuidado, pese a ser una de las tareas más humanas y necesarias. Cuando el esfuerzo no es valorado, la persona cuidadora puede sentirse infravalorada e incluso reemplazable, lo que profundiza el desgaste emocional y la soledad.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

En primer lugar, es indispensable reconocer que el **cuidado constante** produce un **gran desgaste físico**, ya que muchas veces implica levantar peso, asistir en la higiene personal, mantener la atención activa durante todo el día e incluso interrumpir el descanso nocturno. Por ello, es beneficioso establecer rutinas que incluyan pausas, descanso adecuado y, si es posible, la colaboración de otros familiares o servicios de apoyo para evitar el agotamiento extremo.

En el plano emocional, el **reconocimiento** cumple un papel fundamental. La persona cuidadora necesita sentirse vista, comprendida y valorada, tanto por su entorno más cercano como por la sociedad. Cuando su trabajo se da por hecho, puede surgir una profunda **sensación de invisibilidad y soledad**, lo que afecta directamente a su autoestima y motivación. Ser escuchada, recibir palabras de agradecimiento o participar en grupos de apoyo puede marcar una gran diferencia en su bienestar emocional.

La persona cuidadora debe permitirse **momentos personales de desconexión**, sin culpa. Dedicarse tiempo a sí misma —para pasear, descansar, leer, o simplemente estar sola— no es un lujo, sino una necesidad vital. Sin embargo, muchas veces el sentimiento de culpa por no estar “disponible” genera ansiedad y dificulta ese autocuidado. Por eso, es importante **aprender a pedir ayuda**, entendiendo que cuidar no significa hacerlo todo sola, sino coordinar esfuerzos y apoyarse en redes de acompañamiento.

A nivel psicológico, resulta beneficioso **reconocer los límites personales** y aceptar que no todo se puede controlar. Buscar apoyo profesional, como terapia o asesoramiento psicológico, puede ayudar a gestionar emociones como la tristeza, la impotencia o el estrés, previniendo así problemas de salud mental más graves.

Ten presente que **cuidar de alguien implica también cuidar de uno mismo**. Si la persona cuidadora se deteriora física o emocionalmente, el cuidado pierde su calidad y sostenibilidad. El bienestar de quien cuida y de quien es cuidado están profundamente entrelazados.

En primera persona:

“El testimonio de mi tía refleja con claridad la realidad que viven muchas personas cuidadoras. Ella dedica gran parte de su vida al cuidado de un familiar dependiente, lo que implica largas jornadas, noches interrumpidas y una atención constante. Con el paso del tiempo, ha experimentado un profundo agotamiento físico, un cansancio que no se alivia con el descanso y que se acumula día tras día. A esto se suma el desgaste emocional y psicológico: la preocupación constante, la carga de responsabilidad y la sensación de no poder fallar nunca.

A veces, me ha contado que se siente sola, incluso estando rodeada de gente. Esa soledad nace del hecho de que pocas personas entienden realmente lo que significa cuidar veinticuatro horas al día, sin tiempo para una misma. También habla de la falta de reconocimiento, de cómo su esfuerzo pasa inadvertido porque “es lo que le toca hacer”. Esa invisibilidad duele y hace que, en ocasiones, sienta que ha perdido parte de su vida, sus proyectos, su tiempo libre y hasta su identidad.

Sin embargo, también ha aprendido que cuidar no es solo sacrificio: es un acto de amor profundo, que puede ser reconfortante si se realiza con las herramientas adecuadas y con apoyo. Hoy sabe que, para cuidar bien, debe cuidarse ella también: descansar, compartir su experiencia con otros cuidadores y permitir que la ayuden. Ha comprendido que pedir ayuda no es un signo de debilidad, sino una forma de sostener la fuerza necesaria para seguir acompañando desde el corazón”.

Irene Tajuelo Donaire
 trabajadora social de ASPAYM Jaén.

3. Entender el cuidado desde el género



El género influye en cómo se vive la enfermedad y en cómo se cuida. Las mujeres, especialmente las mujeres mayores con necesidades crónicas de salud, suelen asumir el rol de personas cuidadoras incluso cuando ellas mismas están enfermas. Esta doble carga tiene consecuencias directas en su salud física, mental, económica y social. Entender esta realidad es esencial para poder acompañar mejor, cuidar sin perder de vista el autocuidado, y promover una atención más justa y equitativa.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

1. Infórmate y participa.

Conocer los derechos de las personas cuidadoras y de los y las pacientes te ayudará a tomar mejores decisiones. Las asociaciones pueden ayudarte a informarte y a alzar la voz en los espacios donde se deciden las políticas.

2. Cuestiona los estereotipos.

Cuidar no debería ser una obligación por ser mujer. Tampoco te hace “menos hombre”. El cuidado debe ser corresponsable y compartido entre todos los miembros de la familia o comunidad, sin importar el género.

3. Conecta con otras personas.

Compartir experiencias con otras personas cuidadoras ayuda a sentir menos soledad no deseada. Hacer uso de redes locales o digitales que conecten a personas cuidadoras, facilitando el intercambio de experiencias y la creación de un sentido de comunidad permiten acceder a información sobre recursos y servicios disponibles.

4. Presta atención especial a las situaciones de mayor vulnerabilidad.

Muchas mujeres que cuidan también conviven con una enfermedad crónica o una discapacidad. Esto hace que sus necesidades de salud, descanso y apoyo sean aún mayores. Si conoces a alguien en esta situación —o si tú te reconoces en ella— es importante pedir ayuda y no asumir que debes hacer todo sola. Las instituciones y redes comunitarias deben prestar atención prioritaria a estas situaciones, y tú puedes ser parte de ese cambio visibilizándolas, acompañando o pidiendo apoyo específico.





4. Síndrome del cuidador primario en personas mayores de 55 años

Cuidar a un ser querido con lesión medular y discapacidad es un acto de amor profundo. Sin embargo, entre los 55 y 70 años, puede volverse muy demandante. Muchas veces, toda la vida gira en torno al cuidado y se olvida el autocuidado. Esto se conoce como el **síndrome del cuidador primario**. Síntomas físicos, emocionales y mentales que aparecen cuando dedicas demasiado tiempo y energía a cuidar, sin apoyos ni descanso suficientes.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

Existen una serie de dificultades que a medida que sumamos años, debemos cuidar con especial interés:

1. **Cuida tu salud física y emocional:** aliméntate bien, descansa, hazte chequeos y no te sientas culpable por tomarte un respiro.
2. **Pide ayuda y acepta apoyo:** involucra a familiares, busca servicios sociales o únete a grupos de apoyo para cuidadores.
3. **Adapta el cuidado a tus capacidades:** usa productos de apoyo, evita esfuerzos físicos innecesarios y considera apoyo profesional si lo necesitas.

Se debe prestar atención a las señales y en el caso de que sea necesario, trata de poner soluciones con apoyo profesional.

- Cansancio crónico, aunque descanses.
- Tristeza o sensación de vacío, irritación, mal genio o llanto fácil.
- Dolor de espalda, cuello o articulaciones.
- Ganas de aislarte: no salir, no hablar con amigos.
- Pensamientos como “no puedo más” o “esto no se va a acabar nunca”.



En primera persona:

“Mi hija, con su lesión medular, me inspira a ver nuevas posibilidades. He aprendido que también necesito apoyo emocional para mantener mi energía y a ver todo lo bueno que podemos lograr juntas. Le acompaño con dedicación: su traslado seguro, higiene y cuidado diario, siempre buscando favorecer su autonomía. Juntos buscamos soluciones y herramientas que fortalecen su independencia y habilidades. Me gustaría contar con espacios de orientación para cuidadores y familiares, que nos ayuden a cuidarnos y sobre todo para poder seguir promoviendo su empoderamiento, confianza y participación social. Con el apoyo adecuado, se puede construir una vida plena y digna para ambos”.

Juana García Cuevas, persona cuidadora de su hija con lesión medular, ama de casa.



5. Hábitos saludables: hidratación, alimentación, deporte, descanso...

Cuidar de una persona con lesión medular puede generar un gran desgaste físico y emocional. Sin embargo, mantener hábitos saludables es clave para conservar la energía, prevenir enfermedades y poder cuidar mejor.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

1. **Bebe suficiente agua.** Intenta beber entre 1.5 y 2 litros de agua al día. Ten siempre a mano una botella y da pequeños sorbos con frecuencia. Evita sustituir el agua por refrescos o bebidas energéticas.
2. **Come de forma equilibrada.** Organiza comidas sencillas pero nutritivas. Incluye frutas, verduras, legumbres, cereales integrales, pescado, huevos y frutos secos. Intenta evitar productos ultraprocesados o con mucho azúcar. Un truco útil: planifica la compra con una lista.
3. **Muévete cada día.** No hace falta hacer deporte intenso. Caminar, subir escaleras y estirarte al levantarte o dar un pequeño paseo ya marcan la diferencia. El movimiento ayuda a despejar la mente, descansar mejor y prevenir dolores.
4. **Descansa lo máximo posible.** Sabemos que no siempre es fácil. Pero intenta dormir al menos 6-7 horas, aunque sea en varias partes del día. Si por la noche tienes interrupciones, busca momentos para descansar durante el día. Un cuerpo agotado se resiente física y emocionalmente.
5. **Pide ayuda si la necesitas.** No tienes que hacerlo todo sola o solo. Pedir apoyo no te hace más débil, te hace más fuerte y previene el agotamiento.
6. **Reserva pequeños momentos para ti.** Escuchar música, tomar un café con tranquilidad o dar un paseo breve también es cuidarte.



En primera persona:

“A lo largo de los años he comprendido que, para poder transmitir la necesidad de estar bien, física y emocionalmente, debo cuidarme yo primero y mantenerme activa. De esta manera, voy a poder cuidar mejor.”

Patricia March Aguilar, conviviente y cuidadora de una persona con lesión medular desde hace más de 25 años.

6. Ergonomía para personas cuidadoras



Tener nociones de ergonomía es clave para personas cuidadoras, ya que les permite aplicar técnicas seguras de movilización, higiene postural y uso de apoyos. Con ello se previenen lesiones, se protege la salud del cuidador/a, se garantiza la seguridad de la persona atendida y se fomenta su autonomía.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

Para abordar la práctica, es importante seguir una metodología basada en la ergonomía, la seguridad y la participación activa de la persona cuidada. A continuación, se detallan algunas recomendaciones clave:

1. **Evalúa el entorno y las capacidades de la persona antes de cada movilización.**
2. **Usa productos de apoyo** (grúas, cinturones, tablas de transferencia) para reducir el esfuerzo.
3. **Mantén posturas correctas:** espalda recta, rodillas flexionadas y fuerza desde las piernas.
4. **Comunica cada paso y fomenta la participación de la persona atendida.**
5. **Aplica técnicas seguras** como movilización en bloque o uso de puntos de apoyo.
6. **Escucha tu cuerpo**, cuida tu bienestar físico y emocional, y fórmate continuamente.

Otras cuestiones a tener en cuenta...

1. Adapta siempre las técnicas a cada persona y situación.
2. Mantén el entorno ordenado y accesible para facilitar los traslados.
3. Trabaja en equipo con profesionales del ámbito sanitario y social.
4. Evita movimientos bruscos y planifica descansos si hay tareas repetitivas.
5. Mantener una rutina de autocuidado físico y emocional. Realiza ejercicio de manera habitual.
6. Consulta materiales formativos y actualízate sobre nuevas herramientas.

En primera persona:

“Trabajo como auxiliar en el centro de Rehabilitación de ASPAYM y también realizo asistencia personal en domicilios. Estar en contacto diario con fisioterapeutas me ha permitido aprender técnicas seguras de movilización que ahora aplico también en las casas. Gracias a eso, cuido con más confianza, evito lesiones y promuevo que la persona atendida participe en los movimientos, lo que mejora su autonomía y calidad de vida.”

Evelyn Amaya de la Sierra, cuidadora profesional y asistente personal

7. Ejercicios para mantener el bienestar en personas cuidadoras

Una persona cuidadora debe saber la importancia de realizar una buena rutina de ejercicio físico. Este es fundamental para la prevenir dolores musculares o articulares, disminuir la fatiga, gestionar el estrés y la ansiedad o evitar situaciones de aislamiento social entre otras.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

1. **Mantener una rutina regular de ejercicio** de al menos 30 minutos, 5 días a la semana. Ejemplos: caminar, nadar, montar en bicicleta, pilates.
2. **Priorizar ejercicios de fuerza y flexibilidad.** Ejemplos: ejercicios con peso, estiramientos.
3. **Cuidar la postura y aprender técnicas de movilización** para realizar un cuidado seguro y adecuado. Considerar el uso de productos de apoyo cuando sea posible.
4. **Elegir actividades al aire libre individuales o grupales.** Ejemplos: bailar, hacer senderismo, tai chi, yoga, ya que también reducen el estrés y mejoran el estado de ánimo.
5. **Escuchar al cuerpo y no forzarse en exceso:** si hay dolor persistente o fatiga excesiva, es importante consultar con un médico o fisioterapeuta.



En primera persona:

“Para mí, tener una rutina de ejercicio físico es muy importante. Practicar zumba, pilates, ejercicios de fuerza en el gimnasio o simplemente salir a caminar me sirve de distracción, me aporta beneficios tanto a nivel físico como mental, es mi momento de desconexión. Desde el accidente de mi marido, pasé a tener el papel de persona cuidadora y comprendí que yo también tenía que estar en buenas condiciones para poder afrontar esta nueva realidad”

Gema González Padilla, persona cuidadora

8. Salud mental: manejo del estrés, fatiga del cuidador



Hay una imagen que es muy clara y que solemos escuchar en el momento de tomar un vuelo: “Si usted viaja como responsable de otra persona debe saber que, en el caso de que la cabina sufra una despresurización, se desprenderán mascarillas para el oxígeno. Usted deberá colocársela primero a sí mismo y luego al acompañante...”. Saber cuidarse implicará poder construir una narrativa saludable, que sea capaz de establecer límites adecuados y no enmascarar sentimientos de culpa. Permitirse otros espacios sin caer en la negación de una realidad que puede ser muy dura muchas veces.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

1. **Conocerse a sí mismo.** Saber cuándo y qué puede poner en juego esa energía de tensión interna. Aprender a identificar esos indicadores: irritabilidad, mal humor, falta de paciencia, hipersensibilidad, etc. Adoptar rutinas de autocuidado: respiración consciente, actividades lúdicas, ejercicio físico y sobre todo, una mirada auto comprensiva. El cansancio es parte del proceso, pero no tiene la última palabra. Curarse en salud, no esperar a sentir que el cuerpo grita aquello que no fuimos capaces de poner en palabras sobre cómo nos sentimos.
2. **Buscar dialogar con otra persona** sobre lo que nos pasa, pedir ayuda a un profesional que pueda orientarnos.

También es importante...

- **Técnicas de mindfulness o atención plena:** son prácticas de autocuidado que nos ayudan a concentrarnos y enfocarnos en el presente y que son recomendables para las personas cuidadoras.
- **Respiración consciente:** en distintos momentos del día, poner toda la atención posible sobre el movimiento natural de la respiración, observando la entrada y salida del aire, sin modificarla.
- **Meditación:** Sentarse en un lugar tranquilo y cómodo, durante 5-10 minutos. Cerrar los ojos y concentrarse en la respiración, dejando que los pensamientos pasen, sin detenerse en ellos o juzgarlos.
- **Atención plena en la vida cotidiana:** esto es poder estar presente a lo que hago cuando lo hago. Si estoy comiendo, estoy presente sin más, sin móvil, etc. Evitar hacer varias cosas a la vez.

En primera persona:

“Es un trabajo que pesa emocional y físicamente, también porque ahora no tengo 50kg, tengo 80kg. En lo emocional hay semanas que no pasa nada, pero, si no, hay que abrazarse, darse ánimos, mirarse a los ojos y llorar. Lo hablamos los dos y nos decimos: «es lo que nos tocó y hay que seguir para adelante». Pasa un cuarto de hora y arriba, ya está.”

Santiago Arrizado Liper, persona con lesión medular que recibe cuidados.

“Si partimos de la base que ni cuidador ni cuidado estamos en esta situación por voluntad propia, sino que es una imposición, lo que considero más importante es la empatía. Debemos intentar a pesar de todo lo que nos aqueja, ponernos en la piel de la persona que nos cuida, aunque a veces lo único en lo que, por nuestras dolencias, pongamos por delante sea nuestro bienestar. Pues la situación de la persona que nos cuida es tan complicada como la nuestra.”

Jorge Brea Fernández, persona con lesión medular que recibe cuidados.

9. Equilibrio entre las responsabilidades y tiempo personal

Olvidarnos de nosotros mismos puede desembocar en el síndrome del cuidador quemado, que se caracteriza por un agotamiento físico y emocional, irritabilidad, pérdida de interés en conocer cosas nuevas, aislamiento y cansancio continuo. Esto afecta también a la persona que es cuidada porque es difícil cuidar si nos sentimos cansados, enfermos y fatigados emocionalmente.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

1. **Dedica tiempo a conversar con amigos y familiares.**
2. **Busca un rato a la semana para ti**, una hora, una tarde o un día.
3. **Convierte momentos rutinarios en tus momentos.** Cuando realices una actividad rutinaria, como ducharte, por ejemplo, o comer, céntrate en ella y obsérvala como un regalo para ti.. Busca el disfrute de ese momento, aunque sean 5 minutos. En el momento de la ducha, céntrate en el agua que cae, en cómo huele el jabón y, cuando comas, intenta dedicar, por lo menos, media hora. Es importante que ese tiempo sea de calidad y sé consciente de lo que estas comiendo y del masticado.
4. **Delega y pide ayuda.** No lo podemos hacer todo nosotros solos. Somos seres sociales, vivimos en sociedad y nos necesitamos unos a otros. Pide ayuda, aunque sea para cosas sencillas. Haz un listado de actividades que puedas delegar. Quizá sea en limpiar la casa o hacer la comida, en dar un paseo, etc.
5. **Busca actividades con las que disfrutar y proponte hacer una al mes.** Es importante este tipo de actividades para conectar con la felicidad. Puede ser desde ir a bailar a disfrutar de una canción de 5 minutos. No tiene que ser una actividad elaborada o que requiera mucho tiempo.



En primera persona:

“Me costó mucho entender que necesitaba dedicarme un tiempo a mí para poder estar más presente y hacer mejor todas las tareas que hago en casa, con mi pareja y con el resto de personas que nos ayuda en casa. Sé que aún tengo mucho que mejorar, pero estoy haciendo todo lo posible por cuidarme y así no volver a estar como antes”.

Teresa García Lucena, pareja de una persona con lesión medular.

10. Habilidades y actitudes necesarias en el cuidado



Es algo imprescindible para poder cuidar de la manera idónea y abordar sus necesidades de la forma más adecuada y adaptada posible porque, si no sabemos en qué consiste la patología, no sabremos qué síntomas tendrá y no podremos ayudarlo en todo lo que necesita, ya que, en muchas patologías, los síntomas no se ven a simple vista. Además, conociendo esto y siendo asesorado por los profesionales sanitarios, podremos conocer las posibles complicaciones que pueden aparecer durante su cuidado y así saber solucionarlas sin generar alarma, mediante nociones básicas de cuidados de salud y primeros auxilios.

Otras cualidades a tener en cuenta serían la responsabilidad, empatía, comprensión y paciencia, ya que nunca deben olvidar que cuidan a personas.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

Además, puede que el propio cuidador requiera de alguna ayuda como apoyo psicológico o fisioterapia al llegar a una situación de sobrecarga física y/o emocional y no deben tener miedo en pedirla, para ser abordadas con los profesionales correspondientes.

El cuidador debe tratar de afrontar la tarea de cuidar con la mayor fortaleza emocional posible, aprendiendo a pedir ayuda y a atender sus propias necesidades, para así poder prestar los cuidados sin comprometer su salud.



En primera persona:

“Sí son necesarias, principalmente las nociones básicas, por ejemplo, los cambios posturales, el tema de los pañales, etc.

Tomar el tiempo necesario, no correr. Hablar sin tecnicismos, que el paciente te entienda lo que le estás diciendo. Que el paciente que te ayude y colabore en las tareas y actividades básicas de la vida diaria.

Sería necesario que te ayuden más a controlar las emociones, principalmente la paciencia. Es muy necesario desahogarse y buscar un momento para poder desconectar y liberar tensiones”.

Elena Caro León, cónyugue de paciente con lesión medular.



11. Empatía y comunicación efectiva con la persona cuidada

Cuando pensamos en cuidar a alguien, a menudo imaginamos ayudarlo a higienizarse o a comer. Pero cuidar va más allá de estas tareas. También es una forma de vincularnos con las personas y con nosotros mismos. Cuidar es una manera de disponerse, una actitud al acercarnos a quien necesita ayuda y también al atender nuestras propias necesidades. Por ejemplo, cuando duchamos, damos de comer o vestimos a alguien, estas acciones solas no son un cuidado completo. Para cuidar integralmente, debemos prestar atención a las tareas, pero también a cómo las hacemos: la manera, el ritmo y el tono que usamos.

Aunque a veces se piense que cuidar y ayudar son lo mismo, no siempre es así. A veces, la ayuda o asistencia que se da puede convertirse en descuido o incluso daño. Un cuidado completo nunca debe caer en dos extremos: ni ignorar o abandonar a la persona, ni ser paternalista, es decir, ayudar sin tener en cuenta sus deseos y su forma de ser única, confundiendo el control con el cuidado. Por eso, es muy importante que la forma en que nos relacionamos al cuidar se base en ser sensible a la otra persona (empatía) y en hablar con ella de manera clara y profunda (comunicación efectiva).

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

1. **Comunicarse efectivamente al cuidar a alguien tiene dos partes.** Primero, debemos acoger a la persona en nuestras conversaciones, escucharla y, sobre todo, tener siempre en cuenta lo que nos dice sobre cómo la estamos cuidando. Si lo que hacemos no es visto como cuidado por la persona, debemos preguntarnos si realmente la estamos escuchando. La escucha no es solamente suspender el habla, sino poder registrar cómo se siente la otra persona, considerando su autonomía y su derecho a tomar decisiones.
2. **Debemos recordar que, además de cuidar con palabras, también podemos hacerlo con gestos.** Una comunicación profunda, especialmente cuando cuidamos a alguien que no puede hablar o que no se expresa de forma clara, debe prestar atención a los gestos de cuidado. Muchas veces, lo que vemos como algo pequeño o sin importancia es lo que hace que una persona se sienta cuidada. Por eso, es importante observar cómo la persona que cuidamos puede expresar sus necesidades con su cuerpo, sus movimientos y sus gestos.

También es relevante buscar dialogar con otra persona sobre lo que nos pasa, así como pedir ayuda a un profesional que pueda orientarnos.

En primera persona:

“¿Cómo me cuido? No me hablo mal, me quiero y dejo que me quieran, pido ayuda y digo que no”

“¿Qué puedo decirte? Deja que duela, llorar, rabiar, pero después todo pasa. Piensa en positivo, aprovecha la vida. Aprende a perdonar y busca paz espiritual. Y ríe o sonríe”

María Asunción Pulido Espigares, persona familiar cuidadora.



12. ¿Qué es la lesión medular?

La lesión medular es un daño que ocurre en la médula espinal, que es la principal vía de conducción de los nervios desde el cerebro, por el interior de la columna vertebral, y que se encarga de enviar y recibir mensajes entre el cerebro y el resto del cuerpo. Gracias a esta vía podemos movernos (controlando los músculos) y podemos tener sensaciones (frío, calor, tacto...); además, la médula espinal regula las funciones automáticas de nuestro cuerpo (el vaciado de la vejiga o del intestino, la digestión, la regulación de la temperatura corporal...).

Cuando esta autopista se rompe o se daña —por ejemplo, en un accidente de tráfico, una caída o una enfermedad—, los mensajes no pueden seguir pasando correctamente. Una lesión medular no implica únicamente que se pierda la capacidad de andar, sino que además se ve alterada la sensibilidad, el funcionamiento de sus órganos internos y aumenta el riesgo de padecer otras patologías secundarias como consecuencia de dicha lesión.

Dependiendo de dónde ocurra la lesión y de su gravedad, los efectos pueden ser muy diferentes: algunas personas pierden el movimiento solo en las piernas, y otras también en los brazos y el tronco; otras personas pierden solo sensibilidad, pero no el movimiento; otras personas tienen problemas para regular las funciones automáticas...

Podemos hablar de diferentes tipos de lesión medular, según dos criterios: el nivel (es decir, en qué parte de la médula está la lesión) y el grado (cuánto daño ha provocado).

Según el nivel de la lesión, cuanto más “alta” es la lesión en la médula, más partes del cuerpo se ven afectadas:

- **Tetraplejia:** los cuatro miembros se ven afectados, además de las manos y el tronco. Generalmente, esta lesión se encuentra en la región dorsal alta o cervical, y además puede afectar a la respiración, la temperatura corporal y otras funciones automáticas del cuerpo.
- **Paraplejia:** afecta a los miembros inferiores y a parte del tronco, pero no a los brazos. Generalmente, esta lesión se encuentra en la región dorsal media o baja, o lumbar.

Según el **grado de la lesión**, una lesión **completa** significa que no hay nada de movimiento ni sensibilidad por debajo de la zona lesionada; mientras que una lesión **incompleta** indica que se ha preservado algo de movimiento o de sensibilidad.

Lo más importante es entender que, en el caso de la lesión medular, cada persona es diferente, y por eso el tratamiento y la rehabilitación también deben adaptarse a cada caso.

¿Por qué es importante conocer sobre el tema tratado para la persona cuidadora?

Conocer qué es una lesión medular y cómo afecta a la persona a la que se cuida es fundamental para poder ofrecer una atención de calidad, humana y respetuosa. La médula espinal no solo está relacionada con el movimiento, sino también con funciones básicas como la sensibilidad, la digestión, la vejiga, la temperatura corporal o la respiración.

Entender esto ayuda al cuidador o cuidadora a:

- Saber qué hacer y cómo actuar ante necesidades específicas de la persona con lesión medular.
- Anticiparse a complicaciones (como úlceras, infecciones, espasticidad o problemas de vejiga e intestino).
- Apoyar la autonomía de la persona cuidada, sin sobreproteger ni despersonalizar.
- Favorecer la comunicación y el vínculo emocional, lo que mejora la convivencia y el bienestar de ambos.
- Reducir el estrés, la frustración o la sensación de impotencia, que pueden surgir al no entender bien la situación.



En primera persona:

“Lo más importante de una persona cuidadora es, precisamente, que el concepto ha de ser cambiado. La persona cuidadora tiene que entender lo que es la lesión medular, y facilitar, desde el respeto y profesionalidad, aquellas tareas que no se pueden realizar por la lesión. En ningún caso debe decidir por la persona con discapacidad. Por eso el concepto es tan importante.”

Ken Mizukubo Tarifa, persona con lesión medular y presidente del Patronato de la Fundación del Lesionado Medular.



13. Tras una lesión medular: secuelas

Conocer las secuelas de la lesión medular permite al cuidador ofrecer una atención más segura, prevenir complicaciones y fomentar la autonomía de la persona atendida. Además, reduce su propia sobrecarga emocional y mejora la comunicación con los profesionales. Un cuidador formado actúa con más confianza y eficacia.

¿Qué es importante conocer para la persona cuidadora?

- **Pérdida de movilidad:** limita la capacidad de moverse; conocerlo ayuda a adaptar posturas, evitar caídas y fomentar la autonomía.
- **Pérdida de sensibilidad:** impide sentir dolor o presión; es vital para prevenir heridas o úlceras por presión.
- **Alteraciones intestinales y urinarias:** dificultan el control de esfínteres; conocerlo permite apoyar la higiene y evitar infecciones.
- **Espasticidad o rigidez muscular:** causa movimientos involuntarios o contracturas; hay que saber manejarlos para evitar lesiones.
- **Dolor neuropático:** dolor intenso por daño nervioso; reconocerlo permite ajustar la ayuda sin provocar más molestias.
- **Dificultades respiratorias:** sobre todo en lesiones altas; las cuidadoras deben vigilar la respiración y saber cómo actuar ante crisis.
- **Problemas circulatorios:** riesgo de trombos o hipotensión; hay que favorecer el movimiento y controlar signos de alerta.
- **Disfunción sexual:** afecta la vida íntima y emocional; conocerlo ayuda a acompañar sin prejuicios y con respeto.
- **Alteraciones en la temperatura corporal:** el cuerpo no regula bien el calor o el frío; se debe adaptar el entorno y la ropa.
- **Impacto emocional y psicológico:** ansiedad, frustración o depresión; comprenderlo permite ofrecer apoyo empático y motivador.

En primera persona:

“Como cuidadora y pareja de una persona con tetraplejia me enfrento todos los días a un gran desafío emocional y físico. En mi caso llevo una gran carga ya que sus cuidados son muchos, y mi trabajo es enfocarme en asearlo, sonarlo, dar el desayuno, levantarlo, etc. También le ayudo a integrarse a su nueva vida, salir, tener contacto con su entorno, hacer sus ejercicios, y muy importante tenerlo siempre activo, ayudarlo. Hay que modificar el entorno de la casa para facilitarle el acceso, y nosotras como cuidadoras tenemos que sacar nuestro espacio y tiempo”.

Isabel Sánchez Lozano, cónyuge de persona con lesión medular.

14. Impacto físico y emocional



Conocer el impacto emocional que conlleva este cambio tan brusco y significativo en la vida de la persona, permite **acompañar** de una forma más **respetuosa, empática y valiosa**. Además, tener en cuenta la situación en la que se produce, también es fundamental para **no interferir en su proceso** y **ser una figura de apoyo** en el mismo.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

1. **¡Observa a tu alrededor! Adaptación al nuevo contexto.** Ha habido un cambio total en la vida de la persona cuidada (y probablemente en la tuya). Las rutinas, el cuerpo, la movilidad, las relaciones... todo cambia. Reconocer este nuevo escenario, aunque sea duro, te permitirá responder desde la realidad actual y no desde lo que te gustaría que fuera.
2. **¡Cuidado con la sobreprotección! Es importante dejar hacer.** Permitir que la persona intente hacer las cosas por sí misma, aunque tarde más o no le salga al principio, le ayuda a aprender, a adaptarse a la nueva situación y mejora su autoestima. A veces la sobreprotección es un intento de cuidar de la mejor forma posible o de que no sufra más de lo que ya lo está haciendo. Sin embargo, tiene un impacto negativo en la persona con lesión medular y puede generar sobrecarga en quien cuida.
3. **Adapta, escucha y no fuerces.** A veces la frustración y la impaciencia juegan malas pasadas. No se trata de que todo vuelva a ser como antes por todos los medios, sino de encontrar nuevas formas de hacer y convivir con lo que estáis viviendo. Es normal que la persona esté sufriendo y no hay nada que puedas hacer para cambiar eso. En tu mano solo está escucharla y acompañarla en el proceso.
4. **¡Cuidado con los prejuicios y estereotipos!** Que la lesión medular y las creencias aprendidas sobre ella, no te impida ver a la persona. Escucha lo que siente, lo que necesita y observa quién es más allá de la discapacidad.
5. **Escucha a la persona y déjala tomar decisiones.** A veces, como persona cuidadora, tienes prioridades que trabajar y conseguir. Sin embargo, es importante intentar priorizar lo que es valioso para la otra persona, más allá de lo que sea útil para ti. Ejemplo: qué ropa se pone y cómo, qué quiere hacerse en el pelo, en qué quiere invertir el tiempo de la tarde, etc.
6. **¡Cuidado con evitar lo que sientes!** Es normal sentirse perdida, inútil, triste, enfadada, frustrada, culpable... Nadie te prepara para afrontar esta situación. Permítete sentir esas emociones y busca la forma de atravesarlas sin alejarte de lo que es importante para ti. Meter las emociones debajo de la alfombra no hará que desaparezcan. Eres un ser humano, tienes derecho a sentir.
7. **¡Hablar ayuda a normalizar!** Las conversaciones incómodas son necesarias. Es importante hablar del sondaje, de la sexualidad, del dolor neuropático, etc. La lesión medular va más allá de la alteración de la movilidad y/o la sensibilidad. No abordar estos temas no significa que no existan. Hazlo con naturalidad y respeto. Esto puede favorecer a que la persona con lesión medular se sienta comprendida, escuchada y acompañada. Y si no sabes algo, es normal, pregunta a los profesionales.
8. **¡Tú también formas parte de la situación!** Cuidar no te exige ser perfecta ni estar siempre bien. Reconocer hasta dónde puedes llegar, pedir ayuda, descansar o expresar emociones no es egoísmo: es cuidar de ti, que también eres importante.
9. **Pide ayuda profesional** si la necesitas: no estás sola.

En primera persona:

“En mi caso, mi lesión medular fue producida por una bacteria. Te levantas una mañana con un poco de dolor en la zona lumbar, por la noche te acuestas sintiendo que las piernas te fallan y a medianoche no puedes moverte. Al día siguiente después de la operación, sientes que no puedes mover ni tus manos ni tus piernas. No entiendes el motivo, pero tienes que reponerte, conocer tu lesión, el grado de ella y aceptarlo. Tienes que aprender a llorar y a dejar salir tus sentimientos, porque eso te ayudará después de esto. Tienes que reponerte, mantener tu cabeza amueblada y marcarte tus objetivos a corto, medio y largo plazo siempre siendo realista. Bajo mi punto de vista el cuidador es el que peor parte se lleva. Tienes que conocer el grado y cómo es la lesión, mostrar una actitud positiva. Y no compadecerte, y, sobre todo, pensar que la mejor ayuda que le puede dar es dejar al otro que haga y vuelva a aprender a hacer las cosas por sí mismo.”

Miguel Ángel Marín Delgado, usuario con lesión medular de ASPAYM Málaga



15. Reconocimiento de complicaciones comunes

Las complicaciones pueden aparecer de forma progresiva o repentina, y si no se detectan a tiempo, pueden poner en riesgo la salud o incluso la vida de la persona.

Muchas de estas complicaciones no son visibles a simple vista, especialmente porque la persona con lesión medular puede no sentir dolor o molestia en la zona afectada. Por eso, la observación diaria y la atención a pequeños cambios en la piel, la orina, el comportamiento o el ritmo intestinal, por ejemplo, pueden marcar la diferencia.

Las personas cuidadoras, ya sean familiares, profesionales o voluntarias, son quienes más tiempo pasan con la persona con discapacidad. Su papel es fundamental para prevenir, detectar y actuar ante cualquier alteración en la salud, en colaboración con el equipo sanitario.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

Cuidar a una persona con lesión medular implica conocer no solo sus rutinas diarias, sino también estar atenta a los riesgos que pueden comprometer su salud. Muchas de las complicaciones que se presentan en la lesión medular no se manifiestan de forma evidente, y algunas pueden ser graves si no se detectan a tiempo.

Por eso, es fundamental que las personas cuidadoras cuenten con información práctica y actualizada para saber cómo actuar ante los primeros signos de alerta. Esto incluye conocer qué observar, cómo prevenir ciertos problemas, cuándo consultar con profesionales y cómo responder de forma inmediata en situaciones que así lo requieran.

Estas recomendaciones permiten no solo actuar en el momento adecuado, sino también generar un entorno más seguro, tranquilo y con mayor calidad de vida para la persona que recibe los cuidados.

- 1. Observar de forma sistemática:** Revisar a diario el estado de la piel, el patrón de orina, los hábitos intestinales, la respiración, la postura y el estado general. Prestar atención a signos como fiebre, enrojecimiento, hinchazón, espasticidad aumentada, cambios en el humor o el descanso.
- 2. Conocer los signos de alarma más frecuentes:**
 - Dolor de cabeza intenso, enrojecimiento facial y sudoración: pueden indicar disreflexia autonómica¹.
 - Orina turbia o con mal olor: posible infección urinaria.
 - Enrojecimiento persistente en la piel: posible inicio de una úlcera por presión.
 - Dificultad respiratoria o tos débil: riesgo de complicaciones respiratorias.
 - Distensión abdominal o varios días sin evacuar: puede tratarse de estreñimiento severo o impactación fecal.
- 3. Actuar con rapidez y sentido común:**

Si se detecta alguna anomalía, anotar cuándo y cómo empezó, comunicarlo a los profesionales de referencia y, en caso necesario, actuar según el protocolo básico (por ejemplo, sentar a la persona en caso de disreflexia).

(1) La disreflexia autonómica es un problema que puede tener una persona con lesión medular. Ocurre cuando algo le molesta al cuerpo, pero la persona no lo nota porque tiene la sensibilidad cambiada por la lesión. El cuerpo se pone muy nervioso, y eso hace que suba mucho la tensión arterial. Esto puede ser muy peligroso si no se actúa rápido.

4. Fomentar hábitos preventivos:

Ayudar a la persona a mantener rutinas de hidratación, cambios posturales, higiene, alimentación equilibrada, evacuación regular y movilidad adaptada. Estos hábitos reducen notablemente el riesgo de complicaciones.

5 Formarse e informarse:

Estar actualizada/o sobre el manejo de la lesión medular permite cuidar mejor y con más confianza. Hay recursos, talleres, materiales visuales y equipos de profesionales dispuestos a orientar.

En primera persona:

“Nosotras trabajamos como cuidadoras en la residencia que ASPAYM Castilla y León tiene en Valladolid. Cada día lo más importante es observar bien cómo están las personas residentes: mirar su piel, que no esté roja, irritada o con cambios de color. También es fundamental controlar si han hecho deposiciones, porque muchas veces tienen dificultad para evacuar con normalidad.

Cada día, preguntamos a cada persona cómo se encuentra, si ha dormido bien, si tiene molestias. Usamos cremas para cuidar la piel y prevenir heridas. También controlamos la temperatura y observamos su estado general durante los cambios posturales.

La dieta es otro punto clave: tiene que ser variada, con frutas y verduras, y es fundamental que estén hidratadas, beber mucha agua. Al final, se trata de estar pendientes y acompañarlas con cariño y atención todos los días.”

**Sandra Manjarrés Velazquez,
Beatriz Ortego Fernández
María Antonia Vergara Rodríguez,
cuidadoras de la residencia de ASPAYM Castilla y León en Valladolid**

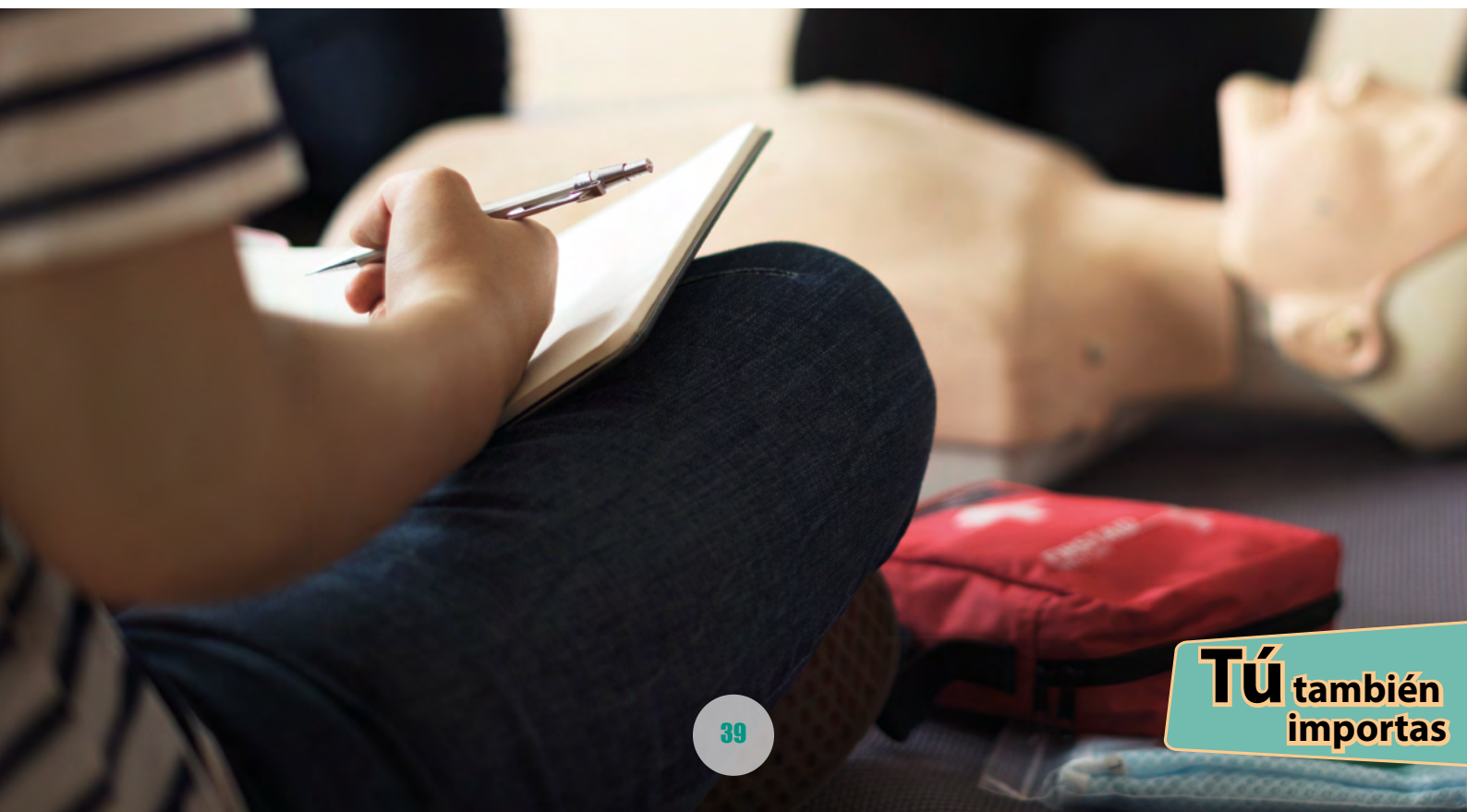
16. Procedimientos básicos en caso de emergencias.



Conocer procedimientos básicos en caso de emergencias permite una respuesta adecuada, rápida y eficiente que protege la salud y el bienestar tanto de la persona cuidadora como de la persona con lesión medular, disminuyendo riesgos específicos y evitando complicaciones derivadas de la emergencia.

Recomendaciones – orientaciones – estrategias

1. **Mantén siempre accesible una lista de contactos de emergencia:** 112, centros médicos especializados en lesión medular, familiares y personas de apoyo cercano.
2. **Realiza simulacros** específicos adaptados a situaciones comunes en personas con lesión medular, tales como caídas desde silla de ruedas, complicaciones respiratorias o episodios de disreflexia autonómica.
3. **Dispón de un botiquín especialmente** equipado con elementos necesarios para la atención inmediata de emergencias específicas de personas con lesión medular (ej. sondas urinarias adicionales, material para el cuidado de la piel, dispositivos para transferencia segura).
4. **Conoce técnicas especializadas de primeros auxilios** para personas con lesión medular, incluyendo manejo adecuado durante movilización y transferencia, reanimación cardiopulmonar adaptada y reconocimiento y actuación frente a la disreflexia autonómica.
5. **Define claramente un protocolo de actuación específico para emergencias** asociadas a la lesión medular, detallando pasos, responsabilidades y tiempo de respuesta.
6. **Mantén una comunicación efectiva y continua con los profesionales sanitarios** que conocen el historial médico de la persona atendida.



Emergencias más frecuentes y soluciones específicas:

1. Caídas desde silla de ruedas:

- Comprobar lesiones evidentes sin mover a la persona.
- Solicitar ayuda profesional inmediata en caso de lesión grave.
- Aplicar técnicas seguras de movilización y transferencia si la situación lo permite.

2. Complicaciones respiratorias:

- Asegurar vías respiratorias despejadas.
- Verificar el funcionamiento correcto del marcapasos diafragmático o respirador.
- Mantener a la persona en posición semiincorporada y contactar con servicios de emergencia inmediatamente.

3. Disreflexia autonómica:

- Identificar y eliminar la causa desencadenante (vejiga llena, estreñimiento, presión prolongada)
- Elevar a la persona a posición sentada para reducir presión arterial.
- Contactar rápidamente con profesionales sanitarios si persisten los síntomas.

1. Infecciones urinarias (riesgo de septicemia):

- Mantener higiene estricta y técnica correcta en el manejo del sondaje.
- Vigilar signos tempranos de infección (fiebre, cambios en color u olor de la orina).
- Buscar atención médica inmediata si se sospecha infección.



En primera persona:

“En 2023, María Jesús, tetrapléjica desde que tiene 4 años, fue a Sevilla a echar el día con su pareja, y me llamó la ambulancia porque pidió asistencia para orinar. Tenía sondaje intermitente. Me asusté, fui a Sevilla y la encontré con convulsiones. Comprobé su marcapasos diafragmático, estaba bien, pero decidí llevarla al hospital Virgen del Rocío porque no respondía a estímulos. Allí la indujeron al coma. Esa noche me dijeron que en 24 horas verían si salía adelante. Tras muchos días hospitalizada, primero en Sevilla y luego en Córdoba, finalmente en Toledo nos dijeron que tuvo un paro multiorgánico provocado por una infección urinaria que desencadenó una septicemia.

Hoy en día echaría más material y María Jesús ha dejado atrás los sondajes intermitentes, optando por una talla vesical, lo que la hace aún más independiente dentro de su dependencia.”

Rosa Mercado Castillo, asistente personal.



TÚ también importas



 aspaym

Subvencionado por:

Con la colaboración de:



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL