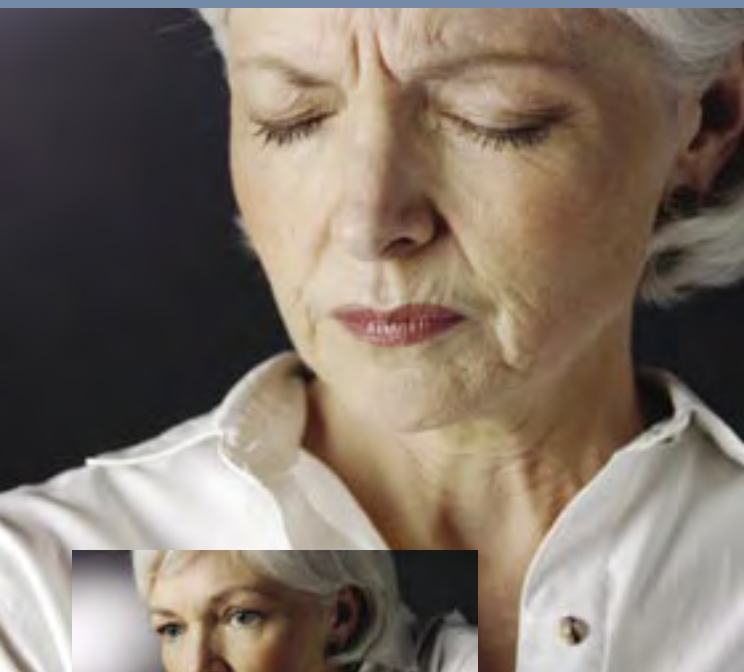


Atención para el Cuidador:
**CÓMO MANEJAR
LA TENSION**



**ALZHEIMER'S
FAMILY RELIEF
PROGRAM**

(Fundación Americana de Asistencia para la Salud)

Las señales de advertencia sobre la tensión.	2
El primer paso: reconocer lo que puede o no puede cambiar	3
Tomar medidas para disminuir la tensión	6
Practicar para tener una actitud positiva	10
Más ayuda para los cuidadores	14
Otros recursos.	15

Los cuidadores de pacientes con la enfermedad de Alzheimer enfrentan presiones insólitas y cargan con una enorme responsabilidad. El trabajo que realizan es extenuante tanto físico como emocionalmente. A medida que la enfermedad avanza, los cuidadores deben adaptarse a cambios constantes tanto del paciente como de las habilidades que se requieren para cuidarlo. Tiene que agregar también la necesidad de vigilancia sin límites y cuidados durante las 24 horas del día, por lo que no es nada extraño que los cuidadores de pacientes que padecen de la enfermedad de Alzheimer sufran un alto nivel de tensión.

La tensión severa durante un largo periodo puede tener consecuencias graves en el bienestar físico y mental. Si no se toman medidas especiales para aliviar periódicamente la presión que conlleva el cuidado, los cuidadores enfrentan un riesgo extremo de consumirse y una gran cantidad de problemas físicos y emocionales. Se sabe que la tensión prolongada contribuye a la depresión, sistema inmunológico debilitado, presión arterial alta, enfermedades cardíacas y muchas más condiciones graves para la salud.

A continuación presentamos las diez señales de advertencia para los cuidadores que indican que la tensión está afectando sus vidas de una manera desmesurada.

Las señales de advertencia sobre la tensión son:

- **Rechazo**, o una sensación de que simplemente no podemos enfrentar lo que está sucediendo en nuestra vida.
- **Ansiedad** y preocupación excesiva por el futuro.
- **Depresión**, sentirse sin esperanzas o impotente frente a la situación que se vive.
- **Irritabilidad**, “estallar” por cosas pequeñas.
- **Cólera** en momentos inoportunos.
- Dificultad para **concentrarse**.
- **Aislarse** de las personas y dejar de realizar actividades que solíamos disfrutar.
- Tener dificultad para **dormir** o dormir demasiado.
- Sentirse crónicamente **agotado**.
- Problemas de **salud**.

El primer paso: Reconocer lo que puede o no puede cambiar

La noticia de que un ser querido tiene la enfermedad de Alzheimer puede parecer abrumadora al comienzo, pero la mayoría de los cuidadores consideran que mientras más aprenden sobre la enfermedad y los recursos que tienen a su disposición, pueden enfrentarla mejor. A fin de ayudar a manejar la tensión que involucra el cuidado diario, es importante aprender a reconocer las cosas que pueden cambiarse para mejorar, y aceptar las que no se pueden cambiar. Muchos expertos ofrecen los siguientes consejos.

Aprender todo lo que se pueda sobre la enfermedad del paciente de modo de saber qué esperar y no perder el tiempo y energía tratando de cambiar lo inevitable. Por ejemplo, no espere que su ser querido recobre las funciones que ha perdido.

Aceptar lo inevitable. No puede esperar que el paciente se recupere, es mucho mejor hacer los arreglos y modificaciones para manejar la pérdida progresiva de memoria y otras habilidades del paciente.

Una vez que haya aprendido lo que debe esperar de la enfermedad, empiece a **identificar las fuentes de ayuda**, tales como servicios del gobierno, servicios de descanso para usted, un grupo de apoyo y amigos y seres queridos a

quienes llamar para pedir ayuda. Haga una lista de estos recursos y manténgala a su alcance.

Usar la validación en vez de confrontar a su ser querido cuando parezca estar fuera de la realidad. Es casi seguro que un paciente con la enfermedad de Alzheimer experimente delirios y desorientación en el tiempo. Esto es una parte inevitable de la enfermedad. No discuta ni regañe cuando esto suceda— simplemente conéctese con la persona ingresando a su mundo. Valide lo que ha manifestado y demuéstrole que está de acuerdo, luego, de manera suave, haga que dirija su atención a otra cosa.

Hacer que su casa sea un ambiente seguro y tranquilo para usted y para su ser querido estableciendo una rutina simple y regular que se debe seguir a diario. Ubique las fuentes de productos especiales y consejos sobre cómo hacer que su casa sea segura y “a prueba de Alzheimer” (puede encontrar una lista de compañías que ofrecen tales productos en www.ahaf.org).

Dejar al lado expectativas que son poco realista sobre usted y el paciente. No puede pensar que puede encargarse de todo o hacer las cosas de manera perfecta, así como tampoco puede esperar que el paciente mejore.

Planificar el aspecto legal y financiero de manera anticipada de modo que estas decisiones estén tomadas y no sean motivo de más tensión para su trabajo en el futuro cuando el paciente necesitará más atención.

Aceptar el hecho de que su relación con el paciente cambiará continuamente a través del tiempo. Esto significa que algunas tareas establecidas durante mucho tiempo también cambiarán. Es posible que tenga que hacerse cargo de cosas que no solía realizar, tales como pagar las facturas y cuadrar las cuentas de la chequera o hacer las compras y cocinar para usted y su cónyuge. Lo importante es que reconozca cuando su ser querido ya no está en capacidad de hacer las cosas que solía realizar y que le corresponde a usted aprender una nueva habilidad o buscar la ayuda de alguien.

Comprender, que a veces, su actitud es la única cosa que puede cambiar. Siempre que se sienta abrumado, practique reestructurar su visión de las cosas en una forma más positiva (consulte la sección sobre Practicar como tener una actitud positiva).

Cómo tomar medidas para disminuir la tensión

Existen algunas técnicas probadas y verdaderas, aunque no eliminarán totalmente la tensión, pueden ayudar a manejarla y reducirla. Esto involucra reducir el impacto de los agentes que ocasionan la tensión en su vida y desarrollar su capacidad de enfrentarlos. Si puede adoptar aunque sea dos o tres de las siguientes sugerencias, se sentirá con menos tensión y más seguro de si mismo.

Tómese unos minutos para meditar o reflexionar. Diez o veinte minutos dos veces al día para “despejar su mente” puede hacer maravillas cuando se sienta sobrecargado. Algunos cuidadores aprenden técnicas de meditación a través de clases o libros sobre el tema, mientras que otros simplemente se toman tiempo para reflexionar tranquilamente. En ambos casos, es importante que tome las cosas con calma y concéntrese en alejar de su mente todos los pensamientos que puedan estar preocupándole aun más que sus deberes de cuidador.

Trate de hacer algo que le guste cada día, aunque sea unos minutos. Cultivar un jardín, ver su programa favorito en la TV, leer un artículo que le interese o dedicarse a su pasatiempo favorito puede ayudar a que centre su atención en usted mismo y recordar que aún tiene una vida además de dedicarse al cuidado.

Haga una cosa a la vez. Tratar de hacer malabares con las tareas como hablar por teléfono, abrir el correo y cocinar al mismo tiempo sólo aumenta el nivel de tensión. Haga una cosa a la vez, y al terminar una tarea, continúe con la siguiente.

Prepare una lista de las cosas que debe hacer en lugar de tratar de tenerlas en la mente y luego preocuparse de lo que podría haberse olvidado.

Practique ejercicios de manera regular. El ejercicio es una de las técnicas más conocidas para reducir la tensión, ya que revitaliza la energía y conserva la salud. Una caminata a paso ligero varias veces a la semana es todo lo que se requiere para obtener enormes beneficios en la salud a través de los ejercicios.

No trate de hacer todo sin ayuda. Mantenga los lazos de amistad y las relaciones familiares incluso si solo tiene tiempo para una llamada telefónica semanal. Únase a un grupo de apoyo en el cual pueda compartir experiencias o hablar con un consejero si lo necesita. Es poco realista pensar que puede “encargarse de todo sin ayuda” en su tarea de cuidador, y, a veces, el solo hecho de hablar de sus preocupaciones puede ayudar a liberarse de ellas.

Lleve un diario sobre lo que piensa y siente. Muchos cuidadores encuentran que escribir lo que piensan les proporciona un escape emocional y los ayuda a encontrar claridad en medio de la confusión.

Conserve su sentido del humor. A veces no nos queda nada más que reírnos, y la risa es excelente para la salud física y emocional. Busque libros y películas que sean ligeros y humorísticos. Incluso en los peores días suceden cosas graciosas –debería hacer lo posible por apreciarlas.

No estropee los buenos momentos. Aprecie los momentos en los que todavía puede disfrutar ciertas cosas con o sin su ser querido, tales como caminar en el parque o jugar con los nietos o mascotas. Algunos cuidadores están tan preocupados con la pena y la tensión de sus vidas que se convierten en personas incapaces de disfrutar las cosas simples de la vida. Una vida sin placeres sólo lo debilita más y lo hace más vulnerable a la tensión.

Reconozca sus méritos. Tal como se indica al inicio de este folleto, usted tiene uno de los trabajos más sacrificados del mundo. Es importante que sea capaz de reconocer por usted mismo todo lo que hace y permitirse sentir una sensación de logro y satisfacción.

Pregúntese a si mismo, “**¿Qué estoy aprendiendo de esto?**” Las posibilidades son de que en la empresa en la que se ha embarcado como cuidador, ha cambiado, crecido, desarrollado habilidades y superado obstáculos que nunca pensó superar. Reconocer los aspectos en los que ha crecido puede compensar algunos de los sentimientos tristes que puede sentir por la enfermedad de su ser querido.

Trate de **ver las cosas de otro punto de vista** para verla mejor del lado positivo. Por ejemplo, en vez de amargarse pensando en que difícil es cuidar de su madre como si fuera una niña, recuerde que ella una vez cuidó de usted y, ahora tiene la oportunidad de recompensarla. Esto nos lleva a la siguiente sección, donde puede aprender como hacer que sus negatividad personales de aprecio se conviertan en una actitud mental más positiva.

Como practicar para tener una actitud positiva

Estar en una situación tan difícil durante mucho tiempo como la del cuidador de un paciente con la enfermedad de Alzheimer, es terreno fértil para desesperarse y sentirse fracasado. Al fin y al cabo, no importa cuánto se esfuerce, no podrá lograr que su ser querido mejore, y finalmente la persona fallecerá. Por muy doloroso que sea, es necesario que reconozca que eso no significa que usted ha fracasado. Al contrario, si ha hecho todo lo posible para cuidar a su ser querido mientras esté vivo, usted habrá tenido éxito.

Algunas personas nacen con una disposición positiva natural, pero la mayoría de nosotros tenemos que esforzarnos, especialmente cuando nos enfrentamos a las dificultades más importantes de la vida. Para desarrollar una actitud más positiva frente a los problemas, primero debemos aprender cómo estructurar nuestros pensamientos de una manera positiva y, luego, practicar lo aprendido. Con el tiempo, el proceso se convierte en algo más natural, incluso si, con frecuencia, tenemos que recordarnos a nosotros mismos que debemos volver a evaluar nuestros pensamientos negativos.

Tener una actitud positiva no implica negar la realidad y sustituirla con emociones falsas que no siente. Significa que reconocemos la realidad mientras desafiamos nuestros pensamientos

más catastróficos y poco realista con pensamientos que se centran en los aspectos reales de nuestra situación, pero de una manera positiva. Una actitud positiva usualmente involucra sustituir juicios precipitados y generalizaciones vagas tales como “siempre” (“Siempre termino como el cuidador”) y “nunca” (“Nunca aprecian lo que hago”) con hechos concretos y específicos.

Los siguientes mensajes son ejemplos negativos que nos damos a nosotros mismos y algunas expresiones razonadas, realistas y positivas que podemos usar para combatirlos.

Apreciación personal negativa: *“No importa cuánto me esfuerce, siempre fracaso; simplemente no puedo hacer este trabajo”.*

Pensamiento positivo: *“No se puede esperar que una persona haga todo perfecto en una situación tan difícil. En realidad, he hecho muchas cosas bien tales como...”*

Apreciación personal negativa: *“Estos problemas nunca terminarán”.*

Pensamiento positivo: *“Nada dura para siempre, ni siquiera la enfermedad de Alzheimer. Es posible que estemos pasando por una situación particular muy difícil, pero esta etapa de la enfermedad definitivamente pasará”.*

Apreciación personal negativa: *“Nadie me aprecia, ni siquiera la persona por la que hago tanto”.*

Pensamiento positivo: *“Sé que estoy haciendo algo bueno, aunque nadie me lo diga. Y, por lo menos tengo a la persona que quiero conmigo, y puedo estar seguro de que tiene los cuidados necesario”.*

Apreciación personal negativa: *“Es imposible tratar con la persona que quiero y nadie podría hacerlo”.*

Pensamiento positivo: *“No soy la primera persona que trata con un paciente de Alzheimer difícil –debe haber alguna manera de aprender de otras personas que han superado esto. Trataré de encontrar un buen libro sobre el tema y también buscaré un grupo de apoyo al que pueda integrarme”.*

Apreciación personal negativa: *“Mi esposo ha pagado siempre las facturas y se ha hecho cargo de los impuestos. No puedo hacer estas cosas, estoy muy mayor para aprender. ¿Qué voy a hacer?”*

Pensamiento positivo: *“Millones de personas han aprendido a hacerse cargo de sus asuntos financieros después de que sus cónyuges han muerto o perdido sus facultades. Si me lo propongo, también aprenderé a hacerlo”.*

Tome en cuenta que el ejemplo aquí no es fingir y pretender que todo está a su manera, solo que no es tan difícil como pensaba pesimistamente. Recuerde que es muy difícil encontrar una situación de la vida que no se pueda mejorar, aunque sea un poquito, si despejamos nuestra mente y nos enfocamos en buscar soluciones concretas. Incluso soluciones temporales o para un caso en particular son valiosos si ayudan a pasar el día. Después de todo, mañana es otro día. Si puede tratar de ser una persona más calmada, con una actitud mental más positiva, tendrá mejores recursos para manejar los desafíos que se presenten en el camino.

Más ayuda para los cuidadores

Para obtener más ayuda para el cuidado o para identificar recursos que pueden estar disponibles, póngase en contacto con **Alzheimer's Family Relief Program** (Programa de Ayuda para las Familias de Personas con la Enfermedad de Alzheimer - AFRP), un programa de la Fundación Americana de Asistencia para la Salud de una organización sin fines de lucro, ubicada en Clarksburg, MD. AFRP brinda ayuda económica directa a los pacientes y a los encargados del cuidado de pacientes con la enfermedad de Alzheimer y les proporciona folletos y otros materiales educativos para ayudar a los pacientes y a los cuidadores a enfrentar esta enfermedad.

Las solicitudes para obtener ayuda financiera y publicaciones se pueden solicitar en línea o a través de nuestro número telefónico gratuito. Para obtener más información, visite nuestro sitio web en www.ahaf.org o llame al 1-800-437-2423.

Otros recursos

Alzheimer's Disease Education and Referral Center

(Centro de Educación y Referencia sobre la Enfermedad de Alzheimer)

1-800-438-4380

www.alzheimers.org

American Health Assistance Foundation

(Fundación Americana de Asistencia para la Salud)

(publicaciones de gran ayuda para los pacientes con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores)

1-800-437-2423

www.ahaf.org

Benefits Check Up

(Revisión de los beneficios)

(Para encontrar los beneficios para los que usted podría calificar)

www.benefitscheckup.org

Eldercare Locator

(Localizador de Centros de Atención para Personas Mayores)

(Para encontrar servicios locales disponibles para usted)

1-800-677-1116

www.eldercare.gov

National Academy of Elder Law Attorneys, Inc.

(520) 881-4005

www.naela.org

**National Resource Center
on Supportive Housing &
Home Modifications**

(Centro Nacional de Recursos para
Apoyo y Modificación de Viviendas)

(213) 740-1364

www.homemods.org



AMERICAN
HEALTH
ASSISTANCE
FOUNDATION

22512 Gateway Center Drive
Clarksburg, MD 20871

(301) 948-3244

1-800-437-2423

fax (301) 258-9454

www.ahaf.org