

Manejando el Estrés:

Cuidados para el Cuidador



Manejando el Estrés:

Cuidados para el Cuidador

Más de 5 millones de estadounidenses tienen la enfermedad de Alzheimer. Este folleto está dirigido a todas las personas que cuidan de ellos, ya sean miembros de la familia o amigos o cuidadores de la comunidad.

Por medio de este y otros recursos de nuestro programa de investigación sobre la enfermedad de Alzheimer, BrightFocus Foundation quiere educar e informar a los cuidadores con el fin de ayudarlo a mantenerse fuerte y confiado enfrentando esta enfermedad difícil.

Indice

Las señales de advertencia sobre la tensión	3
El primer paso: Reconocer lo que puede o no puede cambiar	4
Cómo tomar medidas para disminuir la tensión.....	5
Practicar como tener una actitud positiva.....	7
Recursos.....	9

El cuidado de las personas con la enfermedad de Alzheimer trae presiones inusuales y una carga enorme de responsabilidad. La tarea que realizan los cuidadores es extenuante tanto física como emocionalmente. A medida que la enfermedad avanza, los cuidadores deben adaptarse a cambios constantes tanto del paciente como de las habilidades que se necesitan para manejar las crecientes responsabilidades que se requieren para el cuidado.

A medida que pasa el tiempo, es necesaria una vigilancia continua y un monitoreo permanente. No es nada extraño que las personas cuidadoras de pacientes con la enfermedad de Alzheimer sufran altos niveles de tensión.

La tensión severa durante un largo periodo puede tener consecuencias graves en el bienestar del cuidador. Si no se toman medidas para aliviar periódicamente estas presiones, los cuidadores enfrentan un riesgo extremo

de agotamiento y pueden sufrir de problemas físicos y emocionales. Se sabe que la tensión prolongada contribuye a la depresión, sistema inmunológico debilitado, presión arterial alta, enfermedades cardíacas y otras manifestaciones negativas para la salud.

Las señales de advertencia sobre la tensión

Si sus esfuerzos como cuidador están superando su capacidad para sobrellevar bien su tarea y le están causando una tensión excesiva, usted puede experimentar:

Rechazo: mantener la creencia de que la enfermedad de la persona que recibe el cuidado no es grave o incluso de que no exista.

Ansiedad: preocupación excesiva por el futuro.

Depresión: sentirse sin esperanzas o impotente frente a la situación que se vive.

Irritabilidad: "estallar" por cosas pequeñas.

Enojo: sentir enojo en momentos inoportunos.

Falta de concentración: tener dificultad en enfocarse.



Aislamiento: sentirse alienado de otras personas y de las actividades que solían traer disfrute.

Problemas de sueño: tener dificultad para dormir o dormir demasiado.

Agotamiento: sensación de cansancio crónico.

Enfermedad: sufrir problemas de salud.

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

La noticia de que un ser amado tiene la enfermedad de Alzheimer puede parecer abrumadora al comienzo. Sin embargo, la mayoría de los cuidadores consideran que mientras más aprenden sobre la enfermedad y los recursos que tienen a su disposición, pueden enfrentarla mejor. Una forma de controlar la tensión que involucra el cuidado diario, es 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 de Alzheimer para que usted sepa qué esperar y no perder tiempo innecesario y energía preocupándose por cosas que no puede cambiar. Usted también puede mantenerse al día con las últimas investigaciones relacionadas con la prevención futura y opciones de tratamiento. Para obtener más información, visite www.brightfocus.org/espanol.

Aceptar lo inevitable, vivir el momento, y dejar de lado las expectativas poco realistas.

Lamentablemente, no debe esperar que alguien que tiene la enfermedad de Alzheimer “se mejore”, y esto puede ser especialmente difícil si usted está cuidando de él o ella. Sin



embargo, la vida diaria puede mejorar con una buena atención y las habilidades de afrontamiento. Al hacer los arreglos frente a la pérdida progresiva de memoria de él y la creciente necesidad de ayuda, usted podrá concentrarse en encontrar maneras para enfrentar esta situación. No espere que una persona con la enfermedad de Alzheimer aprenda de nuevo la información que se ha perdido.

Identificar las fuentes de ayuda. Una vez que ha aprendido lo que puede esperar de la enfermedad, busque fuentes de ayuda, tales como los servicios del gobierno local, estatal y federal; centros de cuidado diurno para adultos, y los servicios de cuidado intermitente—ayuda con el cuidado domiciliario—para usted. Haga una lista de estos recursos y guárdela en un lugar de fácil acceso.

Consulte la lista de recursos al final de este folleto como punto de partida. Por favor recuerde que no será apropiado un solo servicio o plan a lo largo de todo el curso de la enfermedad.

Recurra o únase a un grupo de apoyo y no tenga temor de pedir ayuda a su familia y amigos. (Consulte la sección “**No trate de hacer todo sin ayuda**”, página 6).

Usar la validación en vez de confrontar a su ser amado cuando parezca estar fuera de la realidad. No discuta ni regañe, cuando alguien con la enfermedad de Alzheimer padezca con creencias fijas, falsas y experimente confusión.

Hacer que su casa sea un ambiente seguro y tranquilo para usted y para su ser amado (o la persona que usted cuida) 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 inglés www.brightfocus.org/homesafety).

Planificar el aspecto legal y financiero tan pronto como sea posible, o anime a la familia a quien provee cuidado a hacerlo. De ese modo estas decisiones estarán tomadas y no agregaran más tensión; más tarde, cuando su ser amado este en necesidad de mayor atención o cuando se produzca una situación de crisis. Involucre a los otros miembros de la familia en estas discusiones. Este preparado para manejar los desacuerdos, los cuales pueden aumentar la tensión en los momentos cruciales en el camino de la enfermedad de Alzheimer.

Aceptar el hecho de que su relación cambiará continuamente a través del tiempo. Para los miembros de la familia, 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, cuadrar las cuentas de la chequera, hacer las compras o cocinar. Es importante que reconozca cuando su ser amado, o el paciente que usted

cuida, ya no está en capacidad de hacer las cosas que solía realizar. Le corresponde a usted aprender nuevas habilidades y buscar ayuda.

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”** página 7). Aprende a perdonar a todos, incluyéndose usted, a la persona que usted cuida, a otros miembros de la familia, amigos y médicos, por cometer errores y por decepcionarlo.

Confiar en sus instintos. La mayoría de las veces, le llevará en la dirección correcta.

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. Estas técnicas envuelven suavizar 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 en control de su vida.

Tómese el tiempo para meditar o reflexionar. Diez o veinte minutos dos veces al día para “despejar su mente” puede hacer maravillas cuando se sienta sobrecargado o abrumado. Algunos cuidadores aprenden técnicas de meditación a través de clases, cintas, videos o libros sobre el tema, mientras que otros simplemente se toman tiempo para reflexionar tranquilamente. En cualquiera de los casos, es

importante que tome las cosas con calma y concéntrese en alejar de su mente todos los pensamientos que puedan estar aumentando su ansiedad.

El ejercicio es otra buena manera de sanar la mente y el cuerpo. Es una de las mejores técnicas conocidas para reducir el estrés, ya que revitaliza la energía y conserva la salud. Una caminata a paso ligero varias veces cada semana le ofrece beneficios significativos para la salud. Hay muchas opciones para hacerlo en casa y también son buenas, desde caminar en un mismo lugar o practicar yoga o el tai chi. Su biblioteca puede ofrecer videos de ejercicios. Invita a un amigo a unirse contigo en el ejercicio.



Tenga cuidado de su cuerpo teniendo constantemente sus chequeos médicos. Tome sus medicamentos según estén prescritos, y consuma alimentos saludables. Cuidar de su cuerpo mejora su perspectiva emocional y le da sensación de bienestar.

Trate de hacer algo que le guste cada día. Cultivar un jardín, ver su programa favorito en la televisión, 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. Designa un "santuario" convirtiendo una habitación o parte de la misma en su lugar acogedor que le recuerda relajarse y disfrutar. Debe tomar algún tiempo, aunque sean 10 o 15 minutos para cuidar de sí mismo.

Prepare una lista de las cosas que debe hacer. Tratar de mantener todas las tareas de proveer cuidado en su cabeza aumenta la ansiedad. Preocuparse por lo que se le haya olvidado agrava el problema. El uso de calendarios y agendas pueden ayudarle a dar prioridad y dar seguimiento a sus responsabilidades.

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. Cuando termine una tarea, continúe con la siguiente.

Establezca límites a lo que puede lograr, y aprenda a decir "no" más a menudo. Si usted se siente agotado, baje sus expectativas y reexamine sus prioridades. Usted no puede hacerlo todo. Nadie puede.

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

Use la computadora para conectarse con amigos y el mundo exterior. Si usted no tiene una en casa, echa un vistazo en su biblioteca pública para el acceso a computadoras e internet. Si no está familiarizado con el uso de una computadora, pregunte al personal de la biblioteca para solicitar ayuda.

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 alegres 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 la persona que usted cuida, tales como caminar en el parque o jugar con los nietos o mascotas. Una vida sin placeres sólo lo debilita más y lo hace más vulnerable a la tensión. Esto es un círculo vicioso que puede evitar.

Reconozca sus méritos. Como cuidador de una persona con la enfermedad de Alzheimer, es probable que usted está haciendo lo mejor que puede. Es importante que usted reconozca por sí mismo todas las cosas difíciles que hace y permitase sentir una sensación de logro y satisfacción.

Pregúntese a sí mismo, “¿Qué estoy aprendiendo de esto?” Las posibilidades son que en la tarea en la que se ha embarcado como cuidador, ha cambiado y desarrollado habilidades. Usted ha superado obstáculos que nunca pensó superar. Dese un aplauso por ese crecimiento.

Practicar como tener una actitud positiva

Es claramente difícil cuidar a alguien que padece la enfermedad de Alzheimer. Un enfoque importante para hacerle frente y permanecer desempeñando su papel; es practicar constantemente una actitud positiva.

Del mismo modo que es vital ejercitar su cuerpo, es esencial tomar medidas para crear un estado de ánimo positivo. Y de igual forma que usted gana músculo por la repetición, para desarrollar una actitud más positiva frente a problemas, practíquela hasta que se convierta natural su estado emocional.

En primer lugar, identifique sus pensamientos negativos. “Yo siempre termino siendo el cuidador” y “nunca aprecian lo que hago” son pensamientos inherentemente negativos que pueden conllevar a emociones negativas.

Cuando note que ocurren este tipo de pensamientos negativos replácelos con mensajes positivos, como “estoy haciendo lo mejor que puedo” o “algunas cosas están fuera de mi control” o “a veces, sólo tengo que hacer lo que funciona en este momento.”

Estos pensamientos “reemplazantes” deshacen los pensamientos negativos habituales que pueden quitar su energía y hacen triste, enojado e inútil.

Los siguientes son ejemplos de los mensajes negativos que podría decir a usted mismo y algunas declaraciones reflexivas, realistas y positivas que puede utilizar para cuestionar estos pensamientos negativos.

PERCEPCIÓN 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 mi situación. En realidad, he hecho muchas cosas bien tales como...

PERCEPCIÓN PERSONAL NEGATIVA:

Es imposible tratar con esta persona enferma que nadie podría controlar.

PENSAMIENTO POSITIVO:

No soy la primera persona que hace frente a estos comportamientos difíciles de los pacientes con Alzheimer. Tiene que 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.

PERCEPCIÓN PERSONAL NEGATIVA:

Nadie me aprecia, ni siquiera la persona que estoy cuidando.

PENSAMIENTO POSITIVO:

Sé que estoy haciendo algo bueno, aunque nadie me lo diga. Depende de mí que puedo asegurarme, de que la persona a mi cargo está recibiendo el mejor cuidado posible.

PERCEPCIÓN PERSONAL NEGATIVA:

Mi cónyuge (o la persona que estoy cuidando) ha pagado siempre las facturas, se ha hecho cargo de los impuestos y de la toma de decisiones. 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. Amigos y familiares me pueden ayudar.

PERCEPCIÓN 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.

Tome en cuenta que este enfoque o modelo no niega o pretende que todas las cosas son de la manera que usted quiere que sean. Por el contrario, le ayuda a darse cuenta de que las cosas no son tan malas como sus pensamientos más pesimistas quieren hacerle creer.

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 valiosas si ayudan a pasar el 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.

También se convertirá en un mejor cuidador y ganará más confianza y satisfacción en el desempeño de ese papel.



Recursos

Alzheimer's Disease Research, un programa de BrightFocus Foundation, financia investigación prometedora explorando maneras de retrasar, tratar o prevenir la enfermedad de Alzheimer, y sirve como un recurso de las noticias más recientes acerca de la investigación, la prevención, las opciones saludables, el tratamiento y el cuidado del Alzheimer.
www.brightfocus.org/alzheimers
 1-855-345-6237

Las publicaciones y recursos incluyen:

- Entendiendo la Enfermedad de Alzheimer: No es Simple Olvido
- Permaneciendo Seguro: La Deambulación y el Paciente con Alzheimer
- Alzheimer's Disease Research Review (boletín – disponible solo en inglés)
- La Seguridad y El Conductor Adulto Mayor
- Páginas de datos sobre tratamientos, vida sana, preguntas frecuentes y mucho más

Tenga en cuenta: Las siguientes organizaciones no están afiliadas a BrightFocus Foundation y BrightFocus no patrocina ningún programa o product ofrecido por ellos. Algunas de las organizaciones pueden cobrar honorarios por sus servicios y asesoramiento.

ARCH National Respite Network. (Red Nacional de Alivio) Asiste a las familias a localizar los servicios de alivio temporario y de atención de crisis en la comunidad, y proporciona una guía al consumidor para los familiares que son cuidadores, el ABCs of Respite (disponible solo en inglés)

<http://archrespite.org/respitelocator>
 206-632-5208

Alzheimer’s Disease Education and Referral Center – ADEAR. (Centro de Educación y Remisión para la Enfermedad de Alzheimer)

Proporciona información y recursos actuales de la enfermedad de Alzheimer del National Institute on Aging (Instituto Nacional sobre el Envejecimiento). Ofrece información a las personas con la enfermedad de Alzheimer, sus familias y a los profesionales, incluyendo información sobre ensayos clínicos.

www.nia.nih.gov/alzheimers
1-800-438-4380

Caregiver Resource Center. (Centro de Recursos para el Cuidador) Proporciona información sobre cuidados, la planificación para los servicios de cuidado a largo plazo y asistencia a empleados.

www.caregiverresourcecenter.com
203-861-9833

CarePathways. (Caminos del Cuidado) Creado y mantenido por enfermeras que facilitan el acceso a información sobre la salud, productos y servicios.

www.carepathways.com
1-877-521-9987

Center for Medicare and Medicaid Services (CMS), U.S. Department of Health & Human Services. (Centro para Servicios de Cuidado Médico y Auxilio Médico, Departamento de Salud y Recursos Humanos de los Estados Unidos) Ofrece la información más reciente y recursos en los programas de salud patrocinados por el gobierno, e incluye:

Medicare(Cuidado Médico) el cual es un programa federal que cubre algunos gastos de atención médica para personas que cumplen con ciertos requisitos. La enfermedad de Alzheimer no está enumerada como una condición específica cubierta, pero muchos aspectos del tratamiento pueden estar cubiertos.

Medicaid programs (Auxilio Médico) Los programas son administrados por cada estado.

Social Security Administration – SSA (Administración de Seguro Social) la cual también proporciona ciertos beneficios a personas calificadas.

Veterans Benefit Programs (Programas de beneficios para veteranos militares), aquellos que sirvieron en las fuerzas armadas pueden calificar para ciertos beneficios del programa de la Administración de Veteranos.

Para saber qué servicios están cubiertos por Medicare, Medicaid, programas del Seguro Social, o programas para veteranos militares, visite: www.brightfocus.org/alzheimers/financial-aid o llame:

CMS al 1-800-633-4227,

SSA al 1-800-772-1213, o programas de beneficios para veteranos militares al 1-800-827-1000.

Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving. (Alianza del Cuidador Doméstico, Centro Nacional sobre el Cuidado) Provee información, educación, servicios, investigación y aboga por aquellos que cuidan de personas con condiciones crónicas e incapacitantes de salud.

www.caregiver.org
1-800-445-8106

Latino Alzheimer’s & Memory Disorders Alliance. (Alianza Latina del Alzheimer y Trastornos de la Memoria) Faculta a los cuidadores hispanos y latinos y a las familias de quienes padecen la enfermedad de Alzheimer y sufren trastornos de la memoria; mediante programas de educación, capacitación en el desarrollo de habilidades y programas de apoyo. También ofrece programas de capacitación para profesionales de la salud que trabajan con las comunidades hispanas y latinas.

www.latinoalzheimersalliance.org
708-395-5472

LeadingAge. (Liderando en Edad) Proporciona una base de datos de búsqueda de los servicios para adultos mayores, incluyendo vivienda asistida, servicio de enfermería domiciliario, y la entrega de comida a domicilio.

www.leadingage.org
202-783-2242

Meals on Wheels Association of America. (Comidas sobre Ruedas) Proporciona información local sobre la entrega de comidas a domicilio y las ubicaciones de comida para grupos de adultos mayores.

www.mealsonwheelsamerica.org
1-888-998-6325

National Adult Day Services Association. (Asociación de Servicios del Día Nacional del Adulto) Utilice el sitio web para encontrar servicios diurnos para adultos en su área.

www.nadsa.org
1-877-745-1440

National Caregivers Library. (Biblioteca Nacional de los Cuidadores) Una amplia biblioteca virtual para los cuidadores; contiene artículos, formularios, listas de control y enlaces a recursos externos por temas específicos.

www.caregiverslibrary.org
804-327-1111

National Center for Assisted Living. (Centro Nacional para la Vivienda Asistida) Representa los proveedores de cuidados a largo plazo; contiene información para los consumidores sobre la vivienda asistida.

www.ncal.org
202-842-4444

National Long-Term Care Ombudsman Resource Center. (Centro Nacional de Cuidados a Largo Plazo y Recursos de Defensoría) Haga clic en "Locate an Ombudsman" ("Localizar un Defensor del Pueblo") para encontrar un profesional que pueda servirle como un defensor de su familia mientras lidia con las decisiones relativas a la atención a largo plazo para su ser amado.

www.ltombudsman.org
202-332-2275

Pro Health. (Pro salud) Ofrece capacidad de búsqueda para encontrar grupos de apoyo para los cuidadores de la enfermedad de Alzheimer.

www.prohealth.com/supportgroups
1-800-366-6056

Transportation Safety Administration (TSA) Cares. (Administración de Seguridad en el Transporte) Asiste a los viajeros con discapacidades y condiciones médicas como la enfermedad de Alzheimer mientras se prepara para el viaje antes de llegar al aeropuerto. Responde preguntas sobre las normas o pólizas de revisión o inspección de aduana, procedimientos y qué se puede esperar en el control de seguridad.

www.tsa.gov/travel/special-procedures
1-855-787-2227

Para obtener más información, visite nuestro sitio web:

www.brightfocus.org/espanol
O llame al: 1-855-345-6237

For more information, visit our website:
www.brightfocus.org/ADRresources

BrightFocus está a la vanguardia de la salud cerebral y ocular, impulsando la investigación innovadora en todo el mundo y promoviendo una mejor salud a través de nuestros tres programas:

Alzheimer's Disease Research

Investigación sobre la Enfermedad de Alzheimer

Macular Degeneration Research

Investigación sobre la Degeneración Macular

National Glaucoma Research

Investigación Nacional sobre el Glaucoma



22512 Gateway Center Drive
Clarksburg, MD 20871
1-1-855-345-6237
www.brightfocus.org/espanol



© BrightFocus Foundation, 2015

Declinación de responsabilidad: La información proporcionada es un servicio público de BrightFocus Foundation y no constituye consejo médico. Por favor consulte a su doctor para recibir asistencia médica personalizada y asesoramiento sobre nutrición y ejercicio físico. Todos los medicamentos y los suplementos se deben tomar solamente bajo supervisión médica. BrightFocus Foundation no respalda ningún producto médico o terapia.