

Manejando el estrés: Cuidados para el cuidador



**Alzheimer's
Disease
Research**

Manejando el estrés: **Cuidados para el cuidador**

La fundación sin ánimo de lucro BrightFocus Foundation es líder internacional en el apoyo a la investigación innovadora para encontrar la cura de la enfermedad de Alzheimer, la degeneración macular y el glaucoma. Guiados por paneles de revisión científica o investigadores de talla mundial, invertimos en ciencia prometedora y rigurosa para acabar con las enfermedades de la mente y la vista. A través de publicaciones gratuitas como ésta, compartimos los resultados de la investigación y consejos útiles con las personas afectadas por estas enfermedades, incluidos familiares y cuidadores.

Indice

Señales de alarma del estrés.....	3
El primer paso: Reconocer lo que se puede y lo que no se puede cambiar.....	3
Consejos para reducir el estrés	5
Practicar una actitud positiva.....	7
Recursos.....	9

Cuidar a un enfermo de Alzheimer conlleva presiones inusuales y una enorme responsabilidad. El papel de los cuidadores es agotador tanto física como emocionalmente. A medida que la enfermedad avanza, es posible que tenga que adaptarse a los cambios de la persona a la que cuida y desarrollar nuevas habilidades para asumir una responsabilidad cada vez mayor.

A medida que pasa el tiempo, se hace necesaria una vigilancia continua y un monitoreo las 24 horas del día. No es de extrañar que los cuidadores de personas con Alzheimer sufran altos niveles de estrés.

El estrés severo que se mantiene durante un largo período de tiempo puede afectar gravemente el propio bienestar. Si no se toman medidas para aliviar periódicamente las presiones, los cuidadores se enfrentan a un alto riesgo de agotamiento y pueden sufrir problemas tanto físicos como emocionales. Se sabe que el estrés prolongado contribuye a la depresión, el debilitamiento del sistema inmunitario, la hipertensión, las cardiopatías y otras consecuencias negativas para la salud.

Señales de alarma del estrés

Si sus esfuerzos como cuidador están superando su capacidad para sobrellevar bien la tarea y le están causando un estrés excesivo, puede experimentar:

- **Negación:** mantener la creencia de que la enfermedad de su ser amado no es grave o que tal vez ni siquiera exista.
- **Ansiedad:** preocupación excesiva por el futuro.

- **Depresión:** sentirse desesperanzado o impotente ante la situación.
- **Irritabilidad:** “estallar” por pequeñas cosas.
- **Ira:** sentirse enojado en momentos inapropiados.
- **Falta de concentración:** dificultad para concentrarse.
- **Aislamiento:** sentirse alejado de otras personas y de actividades que solían proporcionar placer.
- **Problemas de sueño:** dormir muy regular y poco o demasiado.
- **Agotamiento:** sensación de cansancio crónico.
- **Enfermedad:** sufrir problemas de salud.

El primer paso: Reconocer lo que se puede y lo que no se puede cambiar

La noticia de que alguien en su vida tiene la enfermedad de Alzheimer puede parecer abrumadora al principio. Sin embargo, la mayoría de los cuidadores descubren que cuanto más aprenden sobre la enfermedad y los recursos que tienen a su disposición,

mejor pueden sobrellevar la situación. Una forma de controlar el estrés del cuidado diario es aprender a reconocer las cosas que se pueden cambiar para mejor y aceptar las que no. Muchos expertos ofrecen los siguientes consejos:

Aprenda todo lo que pueda sobre la enfermedad de Alzheimer para saber qué esperar y no gastar tiempo y energía innecesarios preocupándose por cosas que no puede cambiar. También puede mantenerse al día de las últimas investigaciones relacionadas con las futuras opciones de prevención y tratamiento. Para más información, visite brightfocus.org/alzheimers.

Acepte lo inevitable, viva el momento y deje de lado las expectativas poco realistas. Por desgracia, no se puede esperar que alguien que tiene la enfermedad de Alzheimer "mejore", o que vuelva a aprender información ya perdida, y esto puede ser especialmente duro si usted le está cuidando. Sin embargo, la vida cotidiana puede mejorar con buenos cuidados y habilidades de afrontamiento.

Identifique fuentes de ayuda. Una vez que sepas qué esperar de la enfermedad, busca fuentes de ayuda, como servicios del gobierno local, estatal y federal; centros de cuidado diurno para adultos; y servicios de relevo para ayudar con los cuidados en casa. Haga una lista de estos recursos y guárdela en un lugar a mano, de fácil acceso.

Para empezar, consulte los recursos que aparecen al final de este folleto. (Ningún servicio o plan será adecuado durante todo el curso de la enfermedad).

Busca y únete a un grupo de apoyo, y no tengas miedo de pedir ayuda



a tu familia y amigos. (Véase "No intentes afrontarlo solo", página 6).

Utilice la validación en lugar de la confrontación cuando la persona a la que cuida parezca estar fuera de contacto con la realidad. Cuando alguien con Alzheimer experimente fijaciones en falsas creencias y confusión, no discutas ni regañes.

Prepare un entorno seguro y tranquilo para usted y su ser amado estableciendo una rutina sencilla y regular y síguela a diario. Localice fuentes de productos especiales y asesoramiento sobre cómo "blindar" el hogar contra el Alzheimer para mayor seguridad. (Puede encontrar una lista de empresas que ofrecen este tipo de productos en brightfocus.org/ADRresources).

Haga una planificación legal y financiera tan pronto como sea factible. De ese modo, estas decisiones estarán tomadas y no añadirán más estrés más adelante, cuando la persona con Alzheimer pueda necesitar más atención o cuando se

produzca una crisis. Si hay otros miembros de la familia implicados, hágalos partícipes de estas discusiones. Prepárese para manejar los desacuerdos, que pueden aumentar el estrés en momentos cruciales de la enfermedad de Alzheimer.

Acepte el hecho de que su relación seguirá cambiando con el tiempo. Para los miembros de la familia, esto significa que también cambiarán algunos papeles y tareas que han desempeñado durante mucho tiempo. Es posible que tenga que hacerse cargo de cosas que no está acostumbrado a hacer, como pagar las facturas, cuadrar la chequera, hacer la compra o cocinar. Es importante reconocer cuándo la persona a la que cuida ya no es capaz de hacer las cosas que solía hacer. Dependerá de usted aprender nuevas habilidades o buscar ayuda.

Entiende que a veces tu actitud es lo único que puedes cambiar. Siempre que te sientas abrumado, practica el replantamiento de las cosas de una forma más positiva. (Véase “Practicar una actitud positiva”, página 7.) Aprenda a perdonar a todo el mundo—incluido usted mismo, la persona a la que cuida, a otros miembros de la familia, amigos y médicos—por cometer errores y por decepcionarle.

Confía en tus instintos. La mayoría de las veces, le guiarán en la dirección correcta.

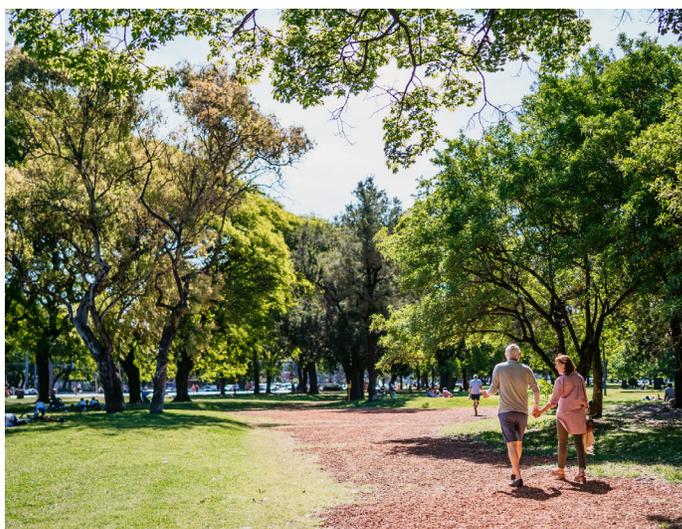
Consejos para reducir el estrés

Existen algunas técnicas de eficacia probada que no eliminan por completo el estrés, pero que pueden ayudarle a controlarlo y reducirlo. Estas técnicas

consisten tanto en suavizar el impacto de los factores estresantes en tu vida como en aumentar tu capacidad para afrontarlos. Si puedes adoptar, aunque sólo sea dos o tres de las siguientes sugerencias, puede que te sientas menos estresado y con más control sobre tu vida.

Tómate tiempo para meditar o reflexionar. Dedicar de 10 a 20 minutos dos veces al día para despejar su mente puede hacer maravillas cuando uno se siente sobrecargado o abrumado. Algunos cuidadores aprenden técnicas de meditación en clases, podcasts, vídeos de YouTube o libros sobre el tema, mientras que otros simplemente se toman un tiempo para reflexionar en silencio. Sea cual sea la forma que elija, es importante que tome las cosas con calma y se centre en despejar su mente de todos los pensamientos acelerados que pueden estar aumentando su ansiedad.

Hacer ejercicio es otra buena manera de sanar la mente y el cuerpo. Es una de las técnicas más conocidas para reducir el estrés, revitalizar la energía y mantener la salud. Una caminata a paso ligero varias



veces a la semana aporta importantes beneficios para la salud. También hay muchas buenas opciones en espacios interiores, como el yoga o el tai chi. Tu biblioteca puede ofrecerte videos de ejercicios. Invita a un amigo a que te acompañe.

Cuídese haciéndose revisiones médicas periódicas. Tome los medicamentos según las indicaciones y coma alimentos sanos. Cuidar el cuerpo mejora la perspectiva emocional y el bienestar.

Intente hacer algo que le guste cada día. Cuidar un jardín, ver un programa de televisión favorito, leer un artículo que le interese o dedicarse a un pasatiempo favorito puede ayudarle a “centrarse” y recordarle que todavía tiene una vida fuera del cuidado. Haga un “santuario” convirtiendo una habitación o parte de ella en un lugar acogedor que le recuerde que debe relajarse y disfrutar. Debe reservar algo de tiempo—incluso 10 o 15 minutos—para cuidarse.

Haga listas de las cosas que necesita hacer. Si intenta recordar todas las tareas de cuidado que tiene en su cabeza, le preocupará por lo que pueda haber olvidado. El uso de los calendarios y las agendas también pueden ayudarte a priorizar y controlar tus responsabilidades.

Haz una cosa a la vez. Hacer malabarismos con tareas como hablar por teléfono, abrir el correo y preparar la comida al mismo tiempo sólo aumenta tu nivel de estrés. Concéntrate en una cosa cada vez. Cuando termines una tarea, pasa a la siguiente.

Pon límites a lo que puedes lograr y aprende a decir “no” más a menudo. Si te sientes agotado, reduce tus

expectativas y reexamina tus prioridades. No puedes hacerlo todo. Nadie puede.

No intentes afrontarlo solo. Mantén amistades y relaciones familiares, aunque sólo tengas tiempo para una llamada telefónica semanal. Únase a un grupo de apoyo donde pueda compartir experiencias o hable con un consejero. No crea que puede “hacerlo solo” en su papel de cuidador. A veces, hablar de tus preocupaciones puede ayudarte a resolverlas.



Conéctate a Internet con tus amigos y con el mundo exterior. Si no tienes una computadora en casa, acude a tu biblioteca pública para acceder a computadoras e Internet. Si no sabes cómo utilizar una computadora, pide ayuda al personal de la biblioteca.

Mantenga el sentido del humor. A veces no queda más remedio que reír, y la risa es excelente para la salud mental y física. Busque libros y películas que sean alegres o llenos de humor. Pueden ocurrir cosas divertidas incluso en tus peores días. ¡Intenta apreciarlos!

No dejes de lado los buenos momentos.

Mantente abierto a los momentos en los que todavía puedes disfrutar de ciertas cosas con o sin la persona a la que cuidas, como un paseo por el parque o jugar con los nietos o las mascotas. Una vida carente de placer no hace sino agotarte más y hacerte más vulnerable al estrés. Es un círculo vicioso que puedes evitar.

Date crédito. Como cuidador de un enfermo de Alzheimer, lo está haciendo lo mejor que puede. Asegúrese de reconocerse a sí mismo por todas las cosas difíciles que hace y permítase sentir una sensación de logro y satisfacción.

Pregúntese: "¿Qué estoy aprendiendo de esto?" Lo más probable es que en tu viaje como cuidador hayas cambiado y desarrollado nuevas habilidades. Has superado obstáculos que pensabas que nunca superarías. Dese un aplauso por ese crecimiento.

Practicar una actitud positiva

Es innegablemente difícil cuidar a alguien que vive con la enfermedad de Alzheimer. Un elemento crucial para sobrellevar y manejar su papel es practicar constantemente una actitud positiva.

Del mismo modo que es vital ejercitar el cuerpo, es esencial tomar medidas para crear un estado de ánimo positivo. Y de igual manera que se desarrollan los músculos mediante la repetición, para desarrollar una actitud positiva ante los problemas, hay que practicar hasta que la actitud positiva se convierta en un estado emocional natural.

En primer lugar, identifica tus pensamientos negativos. Por ejemplo, "siempre acabo siendo el cuidador" y "nunca me aprecian"

son pensamientos inherentemente negativos que pueden provocar emociones negativas.

Cuando notes que se producen esos pensamientos, sustitúyelos por mensajes positivos, como "lo estoy haciendo lo mejor que puedo", "algunas cosas están fuera de mi control" o "a veces, sólo tengo que hacer lo que funciona en este momento."

Estos pensamientos "sustitutivos" interrumpen los pensamientos negativos habituales que pueden mermar tu energía y hacerte sentir triste, enfadado y desesperanzado.

Los siguientes son ejemplos de mensajes negativos que tu mente puede sugerirte, y algunas afirmaciones o declaraciones reflexivas, realistas y positivas que puedes utilizar para desafiar estos pensamientos negativos.

AUTOCONVERSACIÓN NEGATIVA:

Por mucho que lo intento, siempre fracaso. No puedo hacer que esto funcione.

DESAFÍO REFLEXIVO:

No se puede esperar que nadie alcance la perfección en mi situación. En realidad, he hecho muchas cosas bien, entre ellas...

AUTOCONVERSACIÓN NEGATIVA:

Estos problemas nunca acabarán.

DESAFÍO REFLEXIVO:

Nada permanece igual para siempre, ni siquiera la enfermedad de Alzheimer. Puede que ahora estemos atravesando un momento especialmente difícil, pero esta etapa pasará.

AUTOCONVERSACIÓN NEGATIVA:

Nadie me aprecia, ni siquiera la persona a la que cuido.

DESAFÍO REFLEXIVO:

Sé que hago lo correcto, aunque nadie me lo diga. Depende de mí asegurarme de hacer que la persona a mi cargo reciba el mejor cuidado posible.

AUTOCONVERSACIÓN NEGATIVA:

Es tan imposible que nadie podría ocuparse de él.

DESAFÍO REFLEXIVO:

No soy la primera persona que se enfrenta a estos comportamientos difíciles de los enfermos de Alzheimer. Debe haber formas de aprender de otros que han pasado por esto. Intentaré encontrar un buen libro sobre el tema y también buscaré un grupo de apoyo.

AUTOCONVERSACIÓN NEGATIVA:

Mi cónyuge (o la persona a quien cuido) siempre se ha encargado de pagar las facturas, hacer los impuestos y tomar decisiones. Yo no sé hacer estas cosas y estoy demasiado abrumado para aprender. ¿Qué voy a hacer?

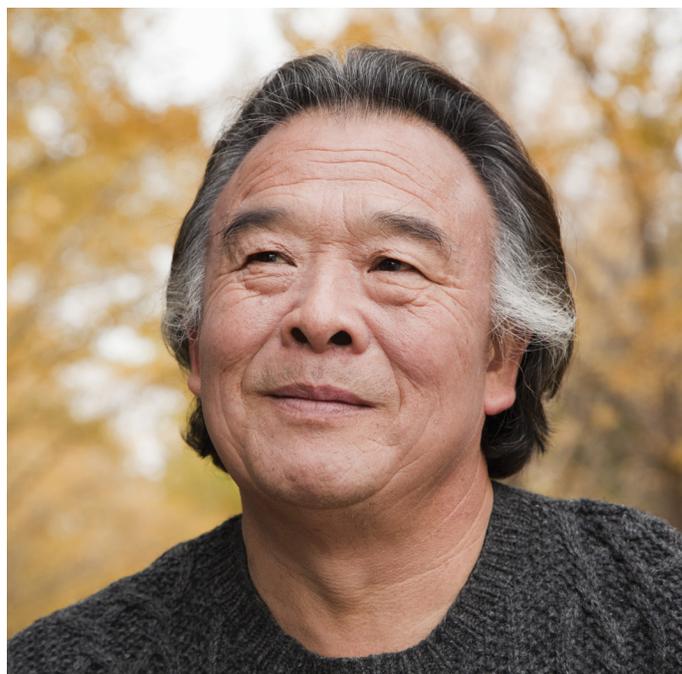
DESAFÍO REFLEXIVO:

Millones de personas han aprendido a ocuparse de sus asuntos financieros tras la muerte o incapacidad de un cónyuge o pareja. Si me lo propongo, yo también puedo aprender a hacerlo. Los amigos y la familia pueden ayudarme.

Este enfoque de cuestionar tus pensamientos negativos no los niega ni pretende que todo sea como tú quieres que sea. Por el contrario, te ayuda a darte cuenta de que las cosas no están tan mal como tus pensamientos más pesimistas te quieren hacer creer.

Recuerda que no hay casi ninguna situación en la vida que no pueda mejorarse, aunque sólo sea un poco, si liberamos nuestro pensamiento para buscar soluciones concretas. Incluso las soluciones temporales o puntuales tienen valor si te ayudan a pasar el día.

Si puede esforzarse para lograr un estado de ánimo más tranquilo y positivo, estará mucho mejor preparado para afrontar los retos que se le presenten. También te convertirás en un mejor cuidador y ganarás más confianza y satisfacción en ese papel.



Recursos

Este folleto ha sido elaborado por **Alzheimer's Disease Research (ADR)**, un programa de BrightFocus Foundation que financia investigaciones prometedoras sobre formas de retardar, tratar y prevenir la enfermedad de Alzheimer. ADR sirve como recurso para las últimas noticias sobre investigación, prevención, opciones saludables, tratamiento y cuidados, incluyendo recursos como éste.

Más información:

www.brightfocus.org/alzheimers
1-855-345-6237

Los 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 los tratamientos del Alzheimer**

Tenga en cuenta: Las siguientes organizaciones no están afiliadas a BrightFocus, y BrightFocus no respalda ningún programa o producto ofrecido por ellas. Algunas de las organizaciones pueden cobrar honorarios por sus servicios y asesoramiento.

Red Nacional de Respiro. Ayuda a las familias a localizar servicios de respiro y atención en crisis en la comunidad y ofrece una guía del consumidor para cuidadores familiares, ABCs of Respite. **www.archrespite.org/respitelocator** (703) 256-2084

Centro de Educación y Referencia sobre Alzheimer y Demencias Relacionadas.

Proporciona información y recursos sobre la enfermedad de Alzheimer del National Institute on Aging (Instituto Nacional sobre el Envejecimiento). Ofrece información para personas con la enfermedad de Alzheimer, sus familias y a los profesionales, incluida información sobre ensayos clínicos. **www.nia.nih.gov/health/alzheimers** 1-800-438-4380

BenefitsCheckUp. Servicio del National Council on Aging que ayuda a las personas a conocer las prestaciones disponibles de programas federales, estatales y locales. **www.benefitscheckup.org** 1-800-794-6559

Centro de recursos para cuidadores.

Proporciona información sobre cuidados, planificación de servicios de cuidados a largo plazo y asistencia a los empleados **www.caregiverresourcecenter.com** (203) 861-9833

Careliving.org. Un sitio web y movimiento social fundado por Kim Campbell para inspirar, animar y capacitar a los cuidadores para que se cuiden de sí mismos mientras cuidan a los demás. **www.careliving.org**

CarePathways. Creado y mantenido por enfermeras para facilitar el acceso a información, productos y servicios de atención médica.

www.carepathways.com

1-877-521-9987

Una América amiga de la demencia.

Una colaboración nacional para fomentar comunidades que estén equipadas para apoyar a las personas con demencia y a sus cuidadores haciéndolas "amigables con la demencia."

www.dfamerica.org

Alianza de cuidadores familiares.

Provee información, educación, servicios, investigación y defensa para quienes cuidan de personas con enfermedades crónicas discapacitantes.

www.caregiver.org

1-800-445-8106

Los programas del Gobierno Federal

pueden ofrecer ayudas. Entre ellos incluyen:

- **Centro de Servicios de Medicare y Medicaid proporciona la información y los recursos más recientes sobre programas de salud patrocinados por el gobierno, como:**

Medicare, un programa federal que ofrece cierta cobertura a las personas que cumplen determinados requisitos. La enfermedad de Alzheimer no aparece como una afección específica cubierta, pero muchos aspectos del tratamiento pueden estar cubiertos.

Medicaid, que son administrados por cada estado.

- **Administración de Seguro Social**, que también puede proporcionar ciertos beneficios a personas que cumplen los requisitos.
- **Programas de beneficios para veteranos.** 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, el Seguro Social o los programas para veteranos militares, visite www.brightfocus.org/AlzAid o llama: **CMS** at 1-800-633-4227, **SSA** at 1-800-772-1213, or **Veterans Benefits** at 1-800-827-1000.

Alianza Latina del Alzheimer y los Trastornos de la Memoria.

Capacita a los cuidadores hispanos y latinos y a las familias de quienes padecen la enfermedad de Alzheimer y trastornos de la memoria proporcionándoles educación, capacitación para el desarrollo de habilidades y programas de apoyo. También ofrece programas de capacitación a proveedores de atención médica que trabajan con las comunidades hispana y latina.

www.latinoalzheimersalliance.org
(224) 715-4673

Edad Avanzada. Proporciona una base de datos de búsqueda de servicios para personas adultas mayores, como vida asistida, cuidados de enfermería y entrega de comidas a domicilio.

www.leadingage.org
(202) 783-2242

Meals on Wheels America (Comida sobre ruedas). Proporciona información sobre entrega de comidas a domicilio a nivel local y lugares de comidas en grupo para personas mayores.

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

Biblioteca Nacional de Medicina.

Ofrece información y recursos para cuidadores de enfermos de Alzheimer.

www.medlineplus.gov/alzheimerscaregivers.html

Asociación Nacional de Servicios Diurnos para Adultos. Utilice la base de datos del sitio web para encontrar servicios diurnos para adultos en su zona.

www.nadsa.org

1-877-745-1440

Centro Nacional de Vida Asistida.

Representa a proveedores de cuidados a largo plazo; contiene información para consumidores sobre vida asistida.

www.ncal.org
(202) 842-4444

Centro Nacional de Recursos del Defensor del Pueblo para Cuidados a Largo Plazo. Haga clic en "Locate an Ombudsman" ("localizar un defensor del pueblo") para encontrar un profesional que le ayude como defensor mientras usted toma decisiones sobre el cuidado a largo plazo de su ser amado.

www.ltombudsman.org
(202) 332-2275

Administración de Seguridad en el Transporte. Ayuda a los viajeros con problemas médicos, como la enfermedad de Alzheimer, a prepararse para el viaje antes de llegar al aeropuerto. Responde preguntas sobre políticas de aduana, procedimientos de control y qué esperar en el puesto de control de seguridad.

www.tsa.gov/travel/special-procedures
1-866-289-9673



Cure in Mind. Cure in Sight.

22512 Gateway Center Drive
Clarksburg, MD 20871
1-855-345-6637
www.brightfocus.org

BrightFocus está a la vanguardia de la investigación innovadora de talla mundial sobre el cerebro y los ojos, promoviendo una mejor salud a través de nuestros tres programas:

Investigación sobre la Enfermedad de Alzheimer

Investigación sobre la Degeneración Macular

Investigación Nacional sobre el Glaucoma

Descargo de responsabilidad: La información proporcionada aquí es un servicio público de BrightFocus Foundation y no constituye consejo médico. Por favor consulte a su médico para obtener asesoramiento médico, dietético y de ejercicio personalizado. Cualquier medicamento o suplemento sólo debe tomarse bajo supervisión médica. BrightFocus Foundation no respalda ningún producto o terapia médica.