



EXPERIENCIA EMOCIONAL DEL CUIDADOR ANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

*Una guía práctica para cuidadores
en la fase inicial de la enfermedad*



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



■ Autores:

Santos Suárez Álvarez

Psicólogo, Maestro y Cuidador Familiar

María del Carmen Requena
Hernández

Profesora de Psicología Evolutiva y Educación.
Universidad de León

■ Agradecimientos:

Expresamos nuestro agradecimiento a los profesionales de las siguientes entidades que han contribuido a la valoración y validación de esta guía:

CEAFA (Confederación Española de Alzheimer); CRE Alzheimer (Imserso); Fundación Pasqual Maragall; Fundación Alzheimer Salomé Moliner.

*Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (AFA) de distintas Comunidades Autónomas. **Andalucía:** (AFA "Vitae" San Fernando (Cádiz); AFA "Puerto" Puerto Stª María (Cádiz); AFA "Alzhe" (Cádiz); AFA "Afasur" Puente Genil (Córdoba); AFA "Nuestros Ángeles" Lucena (Córdoba); AFA de Huelva y Provincia (Huelva); AFA "Las Cabezas de San Juan (Sevilla); AFA "Maharana" Mariena (Sevilla); AFA "Arahal" Arahal, (Sevilla); AFA "Esperanza", Alcalá de Guadaíra (Sevilla); Federación Provincial AFA Jaén (Jaén); AFA Cazorla (Jaén). **Aragón:** AFA Bajo Aragón Los Calatravos AFEDABA Alcañiz (Teruel). **Canarias:** AFA Tenerife. **Cantabria:** Asociación Uniprovincial de Alzheimer de Cantabria. **Castilla y León:** AFA Arévalo y Comarca (Ávila); AFA Guardo y Comarca (Palencia); AFA Benavente (Zamora). **Castilla-La Mancha:** AFA Fuensalida (Toledo); AFA Talavera de la Reina (Toledo); AFA Cuenca. **Cataluña:** AFA del Vallés Occidental AFAVO San Cugat del Vallés (Barcelona); AFA del Bages, Berguedá y Solsonés AFABBS Manresa (Barcelona). **Extremadura:** AFAEX Ntª Srª Guadalupe (Badajoz); AFA Verata Losar de la Vera (Cáceres). **Galicia:** AFA Coruña AFACO (A Coruña); AFA Pontevedra AFAPO (Pontevedra); AGADEA Santiago de Compostela; AFA Villagarcía Arousa AFASAL (Pontevedra). **La Rioja:** Asociación Uniprovincial de Alzheimer de La Rioja. **Madrid:** AFA Pozuelo de Alarcón (Madrid); AFA Corredor Coslada (Madrid); AFA Alcalá de Henares (Madrid). **Murcia:** AFA Alcantarilla (Murcia). **Valencia:** AFA Villena y Comarca (Alicante); AFA Elche (Alicante); AFA Elda, Petrer y Comarca del Medio Vinalopó (Alicante); AFA Ibi (Alicante); AFA Torrevieja (Alicante); AFA Castellón. **Ciudad Autónoma de Ceuta:** AFA Ceuta.*

■ Orientaciones:

La presente guía está destinada a cuidadores familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer. Puede ser leída como tal por los cuidadores directamente. Además, se cuenta con una serie de orientaciones para uso por parte de profesionales y cuidadores en distintos contextos como Grupos de Apoyo Mutuo o Grupos Terapéuticos.



**Orientaciones para
profesionales**

■ Edita:

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030
Secretaría de Estado de Derechos Sociales
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración s/n, c/v Ginzo de Limia, 58 - 28029 Madrid
Tel. 91 363 89 35 - Fax 91 363 88 80
E-mail: publicaciones@imserso.es
<http://www.imserso.es>

Primera edición, 2021

© **Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso)**

NIPO: 131210240

ÍNDICE

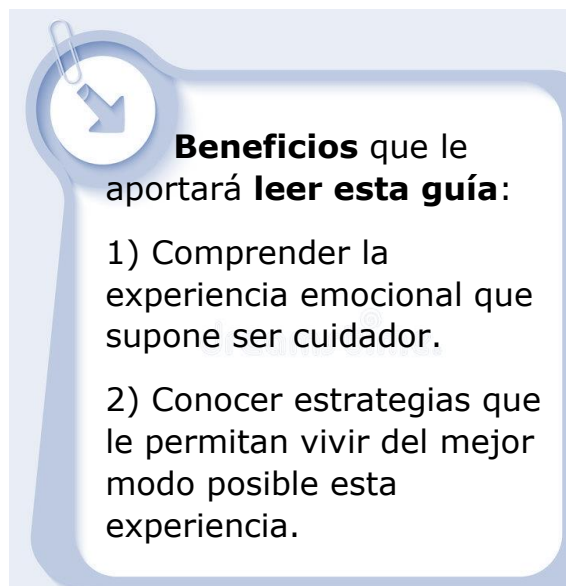
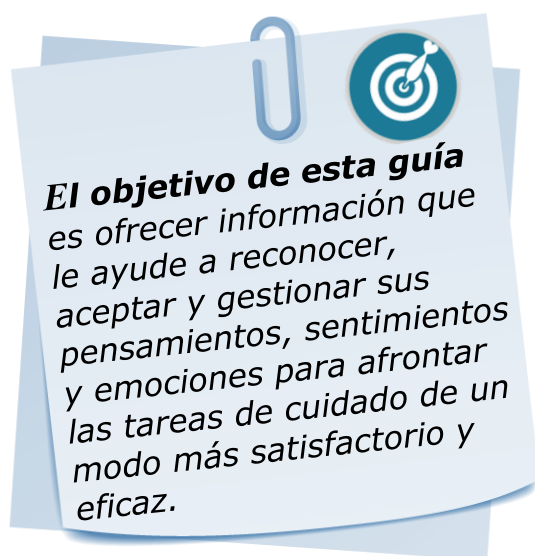
- 1 ¿Por qué leer esta guía? [Pág.2](#)
- 2 ¿Qué supone cuidar a un familiar con Alzheimer? [Pág.3](#)
- 3 ¿Cómo viven esta experiencia los cuidadores? [Pág.6](#)
- 4 ¿Cuáles son los principales retos a afrontar? [Pág.8](#)
- 5 ¿Qué camino recorren los cuidadores? [Pág.10](#)
- 6 ¿Cómo hacer del camino una experiencia positiva? [Pág.12](#)
- 7 Un caso práctico. [Pág.21](#)
- 8 Aspectos a recordar. [Pág.23](#)
- 9 Decálogo para cuidar. [Pág.24](#)
- 10 Para saber más y encontrar ayuda. [Pág.25](#)

1. ¿POR QUÉ LEER ESTA GUÍA?

Después de un diagnóstico como el de la enfermedad de Alzheimer en un ser querido, es fácil que le surjan muchas preguntas y sienta la necesidad de obtener información sobre un montón de cuestiones relacionadas con la atención de su enfermo. Pero **¿se ha parado alguna vez a pensar sobre cómo el proceso degenerativo de la enfermedad de su ser querido le está afectando?**

Puede que le sorprenda esta pregunta, pero habitualmente los cuidadores tienden a pensar que todos sus esfuerzos deben centrarse en atender las necesidades del enfermo. De este modo, se descuida la atención a sus propias necesidades, cometiendo un grave error.

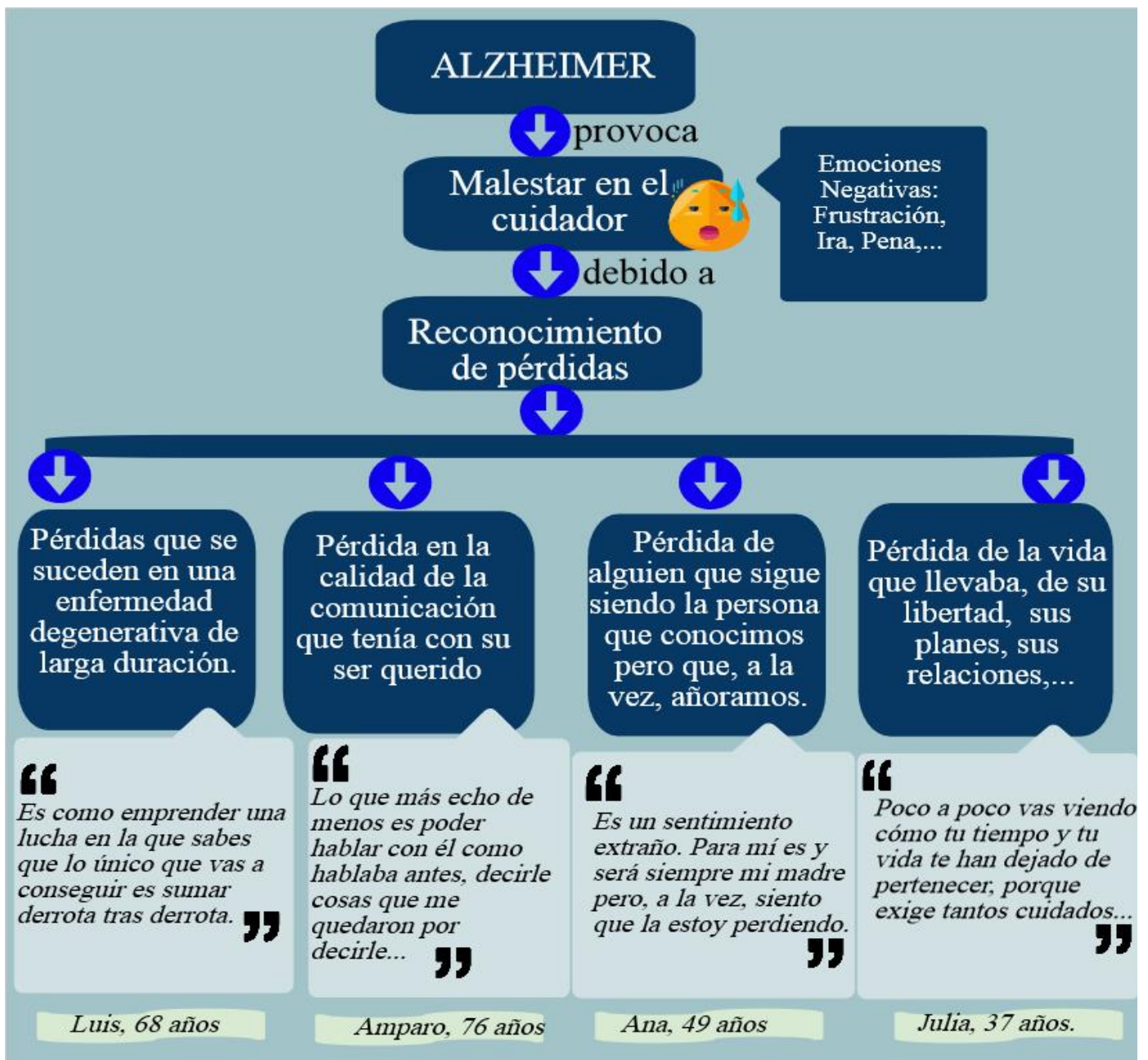
Para poder cuidar bien y desarrollar su tarea como cuidador satisfactoriamente debe aprender, en primer lugar, a cuidarse. Y un importante paso para cuidarse consiste en reconocer, aceptar y gestionar las emociones y sentimientos que probablemente experimentará en su tarea como cuidador.



Se recomienda realizar una lectura de toda la guía siguiendo el orden establecido para su óptimo aprovechamiento.

2. ¿QUÉ SUPONE CUIDAR A UN FAMILIAR CON ALZHEIMER?

Puede parecer que ésta sea una pregunta que todo cuidador de un enfermo de Alzheimer llega a plantearse, pero muy pocas veces se dedica un tiempo para reflexionar de modo consciente sobre ello. La propia evolución de la enfermedad implica experimentar toda una serie de pérdidas que causan una respuesta emocional de sufrimiento y pena en los cuidadores. Vea un momento el siguiente esquema.



La llegada del Alzheimer va, por tanto, a introducir cambios en su vida, aunque no todos esos cambios son negativos. De hecho, hay cuidadores que son capaces de percibir aspectos positivos y obtener satisfacciones con su tarea como cuidadores.

Para ello, **es necesario en primer lugar reconocer todo un complejo de sentimientos y emociones que es normal que experimente**. Pueden surgir emociones contradictorias que cuesta admitir y que pueden provocar sentimientos de culpa. Por ejemplo, se desea que el dolor ocasionado por contemplar cómo la persona que queremos se va deteriorando termine pronto, pero eso puede hacernos sentir culpables.

Los expertos hablan de **dos vivencias emocionales que pueden afectar a los cuidadores**. Estas vivencias han recibido los nombres de **"pérdida ambigua"** y de **"duelo anticipado"**. Veamos en qué consisten.

PÉRDIDA AMBIGUA

La pérdida que sentimos cuando, aunque la persona a la que conocíamos sigue entre nosotros, vemos que de alguna manera "se ha alejado", está presente físicamente pero también "ausente".

DUELO ANTICIPADO

Sentimiento de pena y dolor antes de que muera un ser querido debido a la anticipación de las sucesivas pérdidas que se van a experimentar en una enfermedad degenerativa y sin cura.



Descubra
más

A todo ello se añade el hecho de no tener la oportunidad de compartir con su familiar los sentimientos generados por la enfermedad, de prestar y recibir apoyo mutuo o de resolver cuestiones que pudieron quedar pendientes.

Pero, y esta es la pregunta fundamental que seguramente se esté haciendo, ¿por qué es importante reconocer estos sentimientos y emociones? Ser cuidador de un familiar con Alzheimer supone una importante carga, pero también le brinda oportunidades para crecer como persona.

La atención a una persona dependiente exige grandes sacrificios, renuncias personales, esfuerzos y cuidados. No es extraño, pues, que surjan toda una serie de **emociones y sentimientos que, cuando no reciben suficiente atención, se “enquistan”** dando lugar a una sensación dominante de “pérdida” que hace más probable que experimente emociones como la frustración, culpa y/o pena. **Esto termina por repercutir negativamente en la calidad de los cuidados** que da a su familiar.

Para evitarlo, debe ser consciente de que su propio bienestar depende de que logre alcanzar un equilibrio básico en una particular balanza.



Descubra más



Como cuidador debe ser consciente que la tarea de cuidar implica poner en el platillo de una balanza los sacrificios y costes que supone una tarea tan demandante y, por otro, los recursos, apoyos y ganancias que esta tarea le aporta.

Si el peso de los costes y sacrificios es mayor, sentirá sobrecarga y estrés.

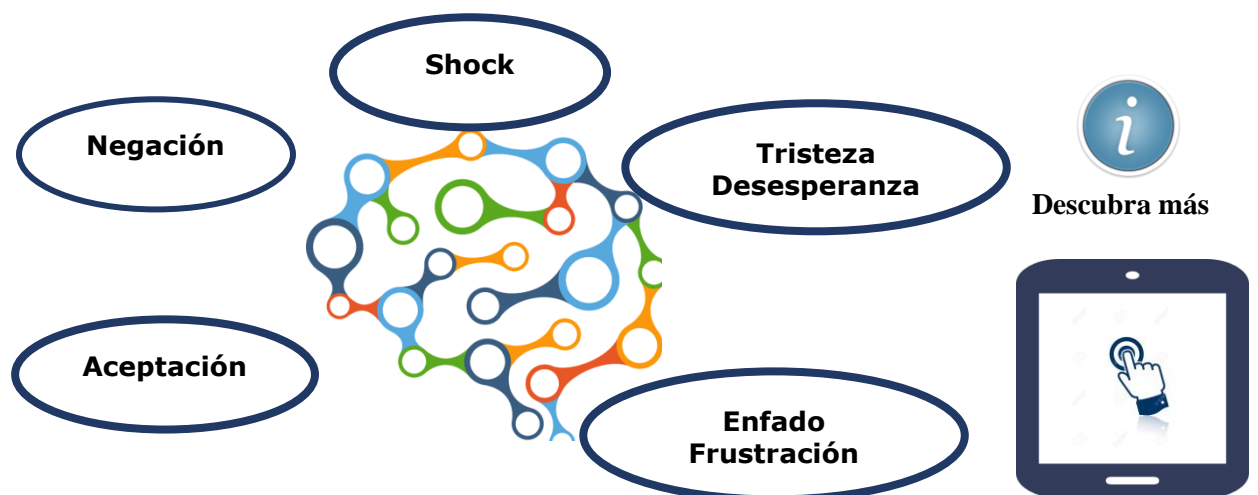
“No prestar atención a tus sentimientos, al final, te pasa factura. Al principio, crees que puedes con todo, pero se necesita mucha ayuda”.

Merce, cuidadora de 56 años.

3. ¿CÓMO VIVEN ESTA EXPERIENCIA LOS CUIDADORES?

Seguramente se habrá preguntado alguna vez si los sentimientos que tiene como cuidador son adecuados o similares a los de otras personas en su situación.

Respecto a la adecuación, hay que señalar **que el modo de vivir y sentir la experiencia como cuidador es algo muy personal, no existiendo un "único modo" adecuado de vivirla** ni teniéndose que seguir una secuenciación de fases o etapas por las que todo el mundo debe "pasar". La aparición de la demencia en un ser querido afecta al cuidador y a toda la familia. De hecho, es normal que se desarrolle todo un carrusel de emociones y sentimientos.



Hay que tener en cuenta **que los cuidadores pueden reaccionar de modo distinta ante los sentimientos de pérdida y pena en base a su forma de ser.**

Hay cuidadores que necesitan expresar y compartir sus sentimientos con otras personas. Otros prefieren, sin embargo, implicarse en actividades y proyectos que les permitan ganar una sensación de "dominio" sobre el proceso que están pasando y prefieren no centrarse mucho en comunicar sus sentimientos.

Piense en cuál es su estilo de reaccionar ante la pérdida y permítase sentir y actuar conforme al mismo.

Pero, hay otro factor importante. **¿Es lo mismo vivir la experiencia de cuidador como hijo o hija de un enfermo que como esposo o esposa (los dos tipos de cuidadores más habituales)? Además, ¿en qué medida la fase de la enfermedad en que se encuentra el enfermo también influye?**






Le propongo un pequeño ejercicio. Lea los testimonios de dos cuidadoras. Piense en qué tipo de cuidadora es (hija o esposa) y en qué fase de la enfermedad se encuentra su ser querido.

"Me siento atrapada. Tengo que estar pendiente de él. Ya no tengo tiempo para hacer las cosas que hacía antes. Si pusiera un poco más de su parte..."
Petra (León)

"Me causa tanta pena verle así. Con lo que este hombre ha sido. De todos modos, seguro que podemos seguir haciendo cosas juntos."
María (Madrid)

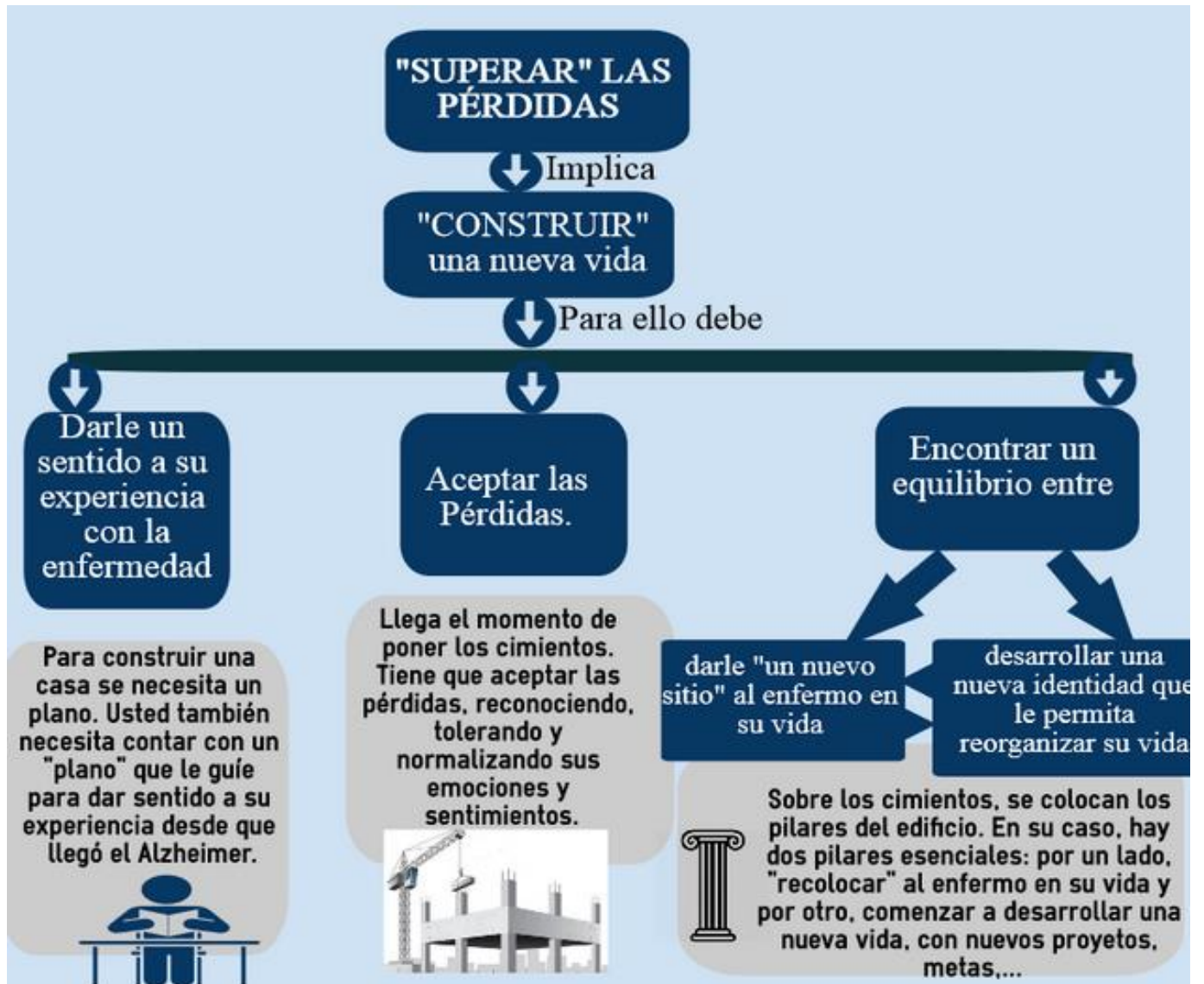
¿Lo tiene claro? Petra es cuidadora de su padre en fase inicial de la enfermedad mientras que María cuida de su esposo en una fase moderada. En un estudio, los investigadores encontraron que, de hecho, los hijos o hijas y los esposos o esposas de los enfermos reaccionan de modo diferente en las distintas fases.

Vivencias Emocionales del impacto de la enfermedad en función del tipo de cuidador y de la fase de la enfermedad.

	 Hijo/a	 Esposo/a 
 FASE INICIAL	<ul style="list-style-type: none"> -Intento de mantener las habilidades del enfermo. -Énfasis en las propias pérdidas: libertad, tiempo,... 	<ul style="list-style-type: none"> - Ausencia de evitación. -Reconocimiento de pérdidas y expresión sentimientos.
 FASE MODERADA	<ul style="list-style-type: none"> - Percepción de sobrecarga excesiva. -Predominan emociones de frustración y rabia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pena centrada en el otro. - Intento de mantener la relación

4. ¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES RETOS A AFRONTAR?

Hasta ahora hemos visto cómo el Alzheimer supone toda una serie de pérdidas. El cuidador tiene que aprender a perder (la relación que se tenía antes con el ser querido) para poder ganar una nueva vida. Fíjese en el siguiente esquema:



Construir una "nueva vida" para aceptar y superar las pérdidas que conlleva la enfermedad requiere que, como cuidador/a, emprenda un largo camino de acompañamiento de su ser querido, como veremos en la siguiente sección.

UN CASO REAL

Vanesa, de 65 años, cuida a su esposo Juan que enfermó de Alzheimer hace 3 años. Está continuamente lamentándose de su mala suerte, preguntándose por qué le ha tenido que tocar esto a ella. No puede evitar pensar en cómo era su vida antes con él. Pero ahora, todo ha cambiado. Trata de seguir haciendo con él las mismas cosas que hacían antes, como jugar a las cartas con los vecinos, pero cada vez surgen más dificultades que le hacen sentirse frustrada.

Opción A

¿Qué le vas a hacer? Tienes que resignarte. Es inevitable que pienses en todo aquello que ya no puede ser. ¡Ánimo!

Opción B

Tienes que empezar a pensar en "reorganizar" tu vida y en aquellas cosas que te ayuden a encontrar un sentido en tu labor como cuidador.

¿Qué le recomendaría a Vanesa, entre las opciones arriba señaladas, teniendo en cuenta lo señalado anteriormente?

Si ha escogido la opción B, ha comprendido bien. Por una parte, Vanesa vive la enfermedad como una tragedia. Esto es habitual. Sin embargo, no es consciente de que **aunque la enfermedad sea algo incontrolable, su actitud de cómo afrontar la enfermedad sí depende de ella. Si el cuidador encuentra un sentido a su tarea tendrá más posibilidades de gestionar eficazmente sus emociones.** Esta búsqueda de sentido es una labor personal. Por ejemplo, ver la enfermedad como una oportunidad para crecer y madurar como ser humano.

Por otra parte, la atención de Vanesa está totalmente centrada en el pasado, en cómo era una vida anterior que ya no volverá. De este modo, no ha empezado a "reorganizar su vida", una vida en la que su marido ya no puede seguir jugando el mismo papel que tenía antes.

5. ¿QUÉ CAMINO RECORREN LOS CUIDADORES?

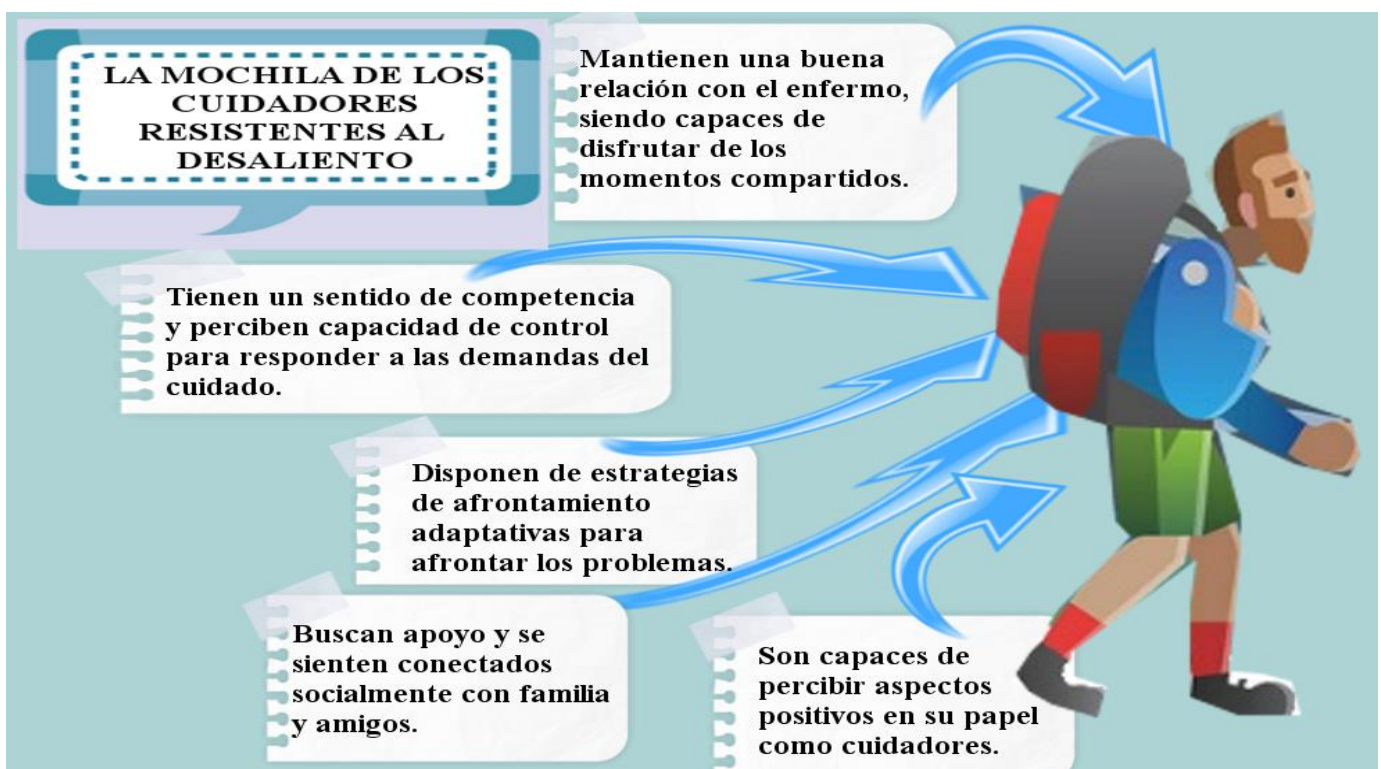
Enfrentarse a la experiencia de una enfermedad como la demencia en un ser querido es un camino largo con muchas etapas porque la propia enfermedad va evolucionando. Un camino con dificultades, pero también con oportunidades para crecer como persona. **No todos los cuidadores experimentan las mismas dificultades.** Sin embargo, **hay algunos momentos de transición en la evolución de la enfermedad que son especialmente significativos.** Momentos donde se corre un mayor riesgo de vulnerabilidad. En el siguiente esquema podrá reconocer algunos de ellos.



No debe sentir desaliento. El camino que emprende todo cuidador es inevitablemente único, pero también compartido. **Debe buscar apoyos para recorrerlo.**

Además, es importante que sepa que los cuidadores no solo perciben dificultades y sentimientos negativos como frustración, enfado o culpa en su tarea. También hay cuidadores que experimentan aspectos gratificantes, sintiendo que “están sirviendo a un propósito”.

Existen cuidadores resistentes a las dificultades, que son capaces de sobreponerse cuando las cosas van mal. Estos cuidadores llevan una mochila con recursos para emprender el largo camino del acompañamiento a su ser querido con demencia. Preste atención a la siguiente ilustración.

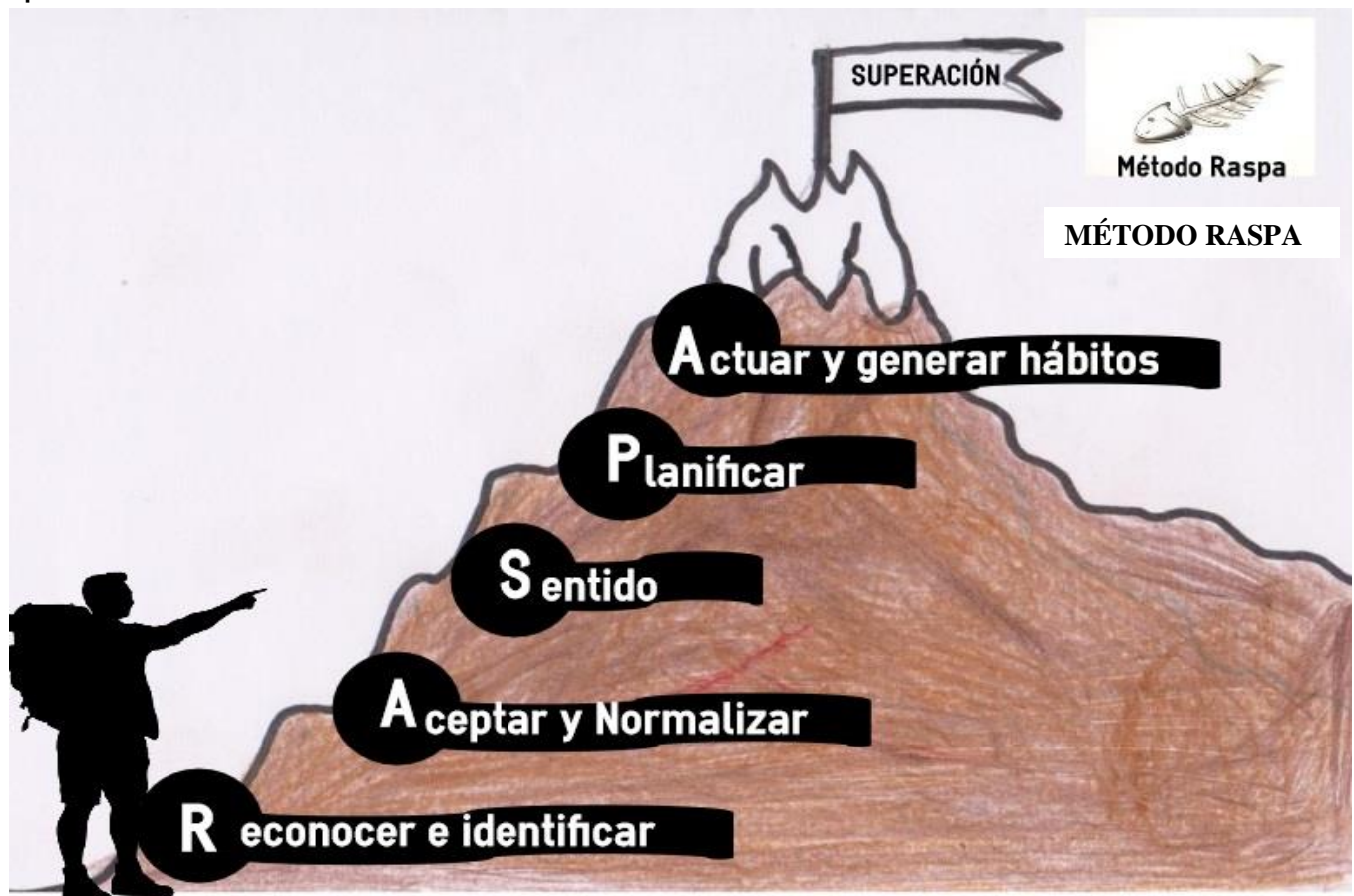


Pero **¿cómo** se prepara esta mochila y **se hace posible que la experiencia de cuidado de su ser querido sea percibida como una experiencia positiva** a pesar de las inevitables dificultades? Vea el siguiente apartado.

6. ¿CÓMO HACER DEL CAMINO UNA EXPERIENCIA POSITIVA?

A continuación, **le propongo un método que puede seguir para mejorar su experiencia como cuidador**. Antes de nada, debo comunicarle que no hay recetas mágicas, aunque sí principios suficientemente comprobados por los expertos.

El **método** se denomina **"RASPA"** para ayudarle a recordar la secuencia de los distintos pasos a dar. Se trata de un método que puede seguir **siempre que perciba un sentimiento de "pérdida" importante** a lo largo del trayecto que va a recorrer junto a su ser querido en esta enfermedad.



Como puede ver, los distintos pasos están secuenciados y conviene seguirlos en el orden establecido porque la actuación en uno va a condicionar los siguientes.

6.1. RECONOCER E IDENTIFICAR.

Muchas veces cuando experimentamos una pérdida y nos sentimos mal, las emociones son tan poderosas que no permiten ver la realidad con claridad.

Por ello, es importante encontrar un momento de tranquilidad y tratar de reconocer sus emociones. Piense en cuál es **su termómetro emocional**. Sí. No se extrañe. Todos tenemos un termómetro **que señala nuestro nivel de bienestar**. Fluye y cambia, pero tiende a estabilizarse en un determinado nivel o "temperatura" emocional. Vea el gráfico.



Saber "leer" este termómetro es importante porque nos da señales cuando las cosas no funcionan bien, indicando que tiene que hacer algo de modo diferente si no quiere verse arrastrado en un círculo vicioso de negatividad.

Pero no debemos centrarnos solo en las emociones. También en nuestros pensamientos. Muchas veces cuando experimentamos una pérdida, **se activan de modo automático pensamientos erróneos y persistentes que se adueñan totalmente del modo en que vemos el mundo.** De este modo, llegamos a considerar como "verdades indiscutibles" lo que simplemente son interpretaciones subjetivas de ciertos hechos que pueden y deben ser revisadas. Es como si lleváramos unas "gafas tintadas" que hacen que todo se vea negativo.

UN CASO REAL

María, de 45 años, cuida a su padre, enfermo de Alzheimer. Se siente frustrada y frecuentemente se ve dando gritos a su padre lo que le hace sentirse culpable porque "un buen cuidador nunca debe enfadarse con la persona que cuida".

Además, piensa que un buen cuidador es el que debe dejar sus necesidades en un segundo plano, anteponiendo siempre las necesidades del enfermo. A veces piensa que sería mejor que hubiera muerto lo que le hace sentirse todavía peor.

¿Podría identificar cuál es el termómetro emocional de María? Seguramente se habrá dado cuenta de que María está experimentando emociones negativas y pensamientos que le cuesta reconocer, lo cual le lleva a sentirse frustrada y culpable.

Es más, si se fija bien, verá que muchas de estas emociones están conectadas con una serie de pensamientos erróneos ("un buen cuidador nunca debe enfadarse; debe anteponer siempre el bienestar del enfermo al suyo") que la llevan a tener en mente una imagen del cuidador totalmente "idealizada".

Por todo ello, **un primer paso necesario como cuidador es permitirse reconocer e identificar, sin juzgarse a sí mismo, sus emociones y pensamientos.**

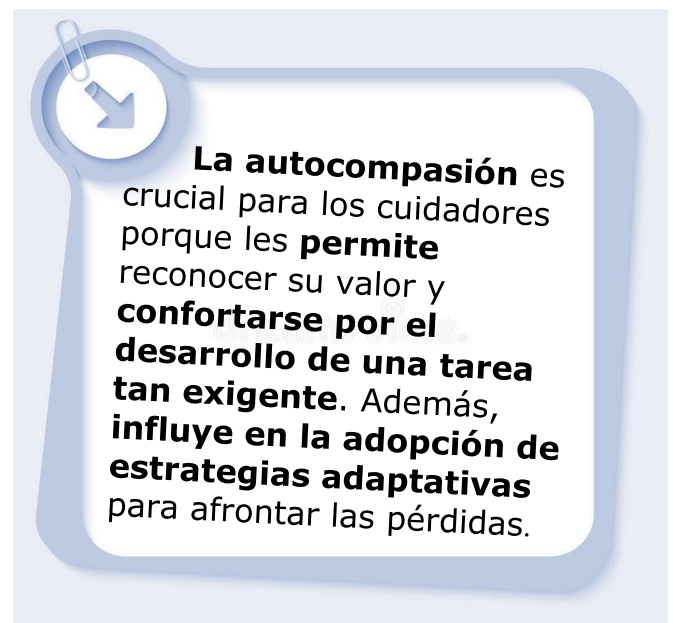
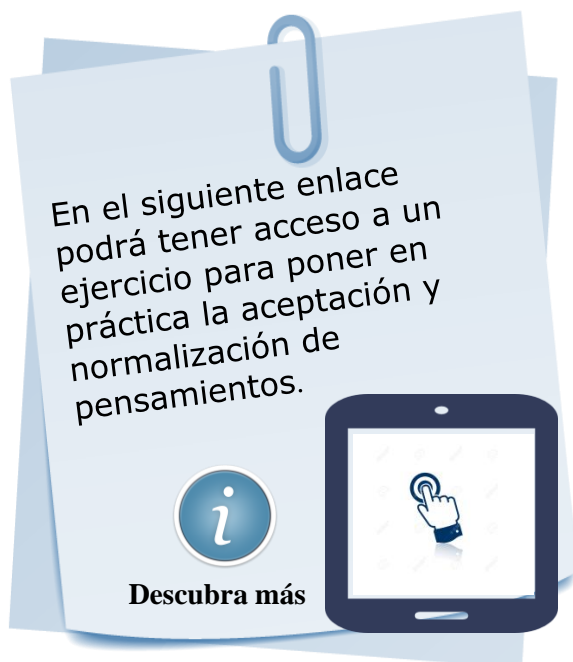
6.2. ACEPTAR Y NORMALIZAR.

Este segundo paso está estrechamente relacionado con el anterior. **Habitualmente, cuando identificamos y reconocemos emociones y pensamientos negativos, tratamos de evitarlos y luchar contra ellos.** Sin embargo, cuanto más intentamos evitarlos, parece que se hacen más presentes y persistentes.

Resulta más adaptativo aceptar y normalizar sus emociones y pensamientos. Para lograrlo, **hay una habilidad que debe aprender a practicar: la autocompasión.** La autocompasión implica saber ser comprensivo con uno mismo, reconociendo que es humano cometer errores y evitando caer en una autocrítica que solo contribuye a aumentar nuestro sufrimiento.

También implica normalizar los sentimientos y pensamientos dolorosos, aceptándolos de un modo equilibrado, sin ignorarlos, pero sin tratar tampoco de combatirlos o evitarlos. **Es normal sentir pena y dolor ante la demencia de un ser querido. Permítase sentir pena si experimenta ese dolor.**

TAREA




6.3. SENTIDO.


Una vez que hemos reconocido y aceptado nuestras emociones y pensamientos, resulta fundamental encontrar un sentido a la experiencia que supone afrontar la demencia de un ser querido.

Encontrar un sentido resulta fundamental para poder afrontar de modo adaptativo el proceso doloroso que supone acompañar a un ser querido en ese "largo adiós" que supone la demencia. Y es fundamental **porque contribuye a convertir una experiencia dolorosa en una oportunidad para crecer** como seres humanos.


¿Qué puede hacer para encontrar un sentido en su experiencia?



Adopte una actitud positiva ante la experiencia de cuidado. Su actitud depende de usted. Céntrese en los aspectos más positivos.




Conecte con sus valores, los motivos que le han llevado a tomar la decisión de cuidar. Cuidar no puede ser una obligación sino una elección.




Contemple su tarea como un reto, una ocasión para sacar lo mejor de sí mismo, recordando cómo ha superado otras dificultades.

TAREA



EL "POSITIVODIARIO"
Busque un tiempo todas las semanas para escribir un pequeño diario en el que anote las experiencias positivas que ha vivido con su ser querido. Manifieste lo que le está aportando cuidar.



DIEZ RAZONES Elabore un listado con sus diez razones que le motivan a cuidar día a día a su ser querido. Haga una versión de bolsillo y llévela siempre con usted. Aproveche para leerla en los malos momentos.



Descubra más

6.4. PLANIFICAR.

Una vez que ha identificado y normalizado sus pensamientos y sentimientos y que ha encontrado un sentido a su implicación en la tarea como cuidador, **ha llegado el momento de planificar qué estrategias pueden serle de utilidad para hacer frente a las pérdidas** que conlleva la enfermedad.

Pero **planificar** no solo requiere pensar en qué estrategias puede utilizar. También requiere **tener en cuenta las consecuencias previstas de las distintas opciones de actuación que se contemplan para tomar una decisión adecuada.**

DOS PRINCIPIOS BÁSICOS A TENER EN CUENTA

FLEXIBILIDAD.

Las estrategias no son buenas ni malas en sí mismas. Su adecuación y utilidad depende del contexto. Algo que funciona en un contexto y para una persona, puede no hacerlo en otras circunstancias.

EVALUACIÓN.

Debemos saber evaluar y distinguir aquellos aspectos que podemos cambiar de aquellos otros sobre los que no tenemos control y que requieren un afrontamiento más centrado en nuestra actitud y emoción.

Seguramente se esté preguntando **qué estrategias pueden ayudarle como cuidador para vivir su experiencia lo más satisfactoriamente posible.** En la siguiente página le ofrecemos algunas que habitualmente son positivas (con símbolo verde) y otras cuya utilidad y adecuación dependen en mayor medida del contexto o las circunstancias (símbolos verde y rojo).



Autocuidado



Búsqueda de apoyo

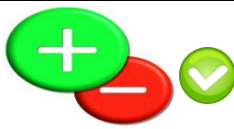
Recurrir a otras personas (amigos, familiares) para satisfacer las necesidades de ayuda, apoyo emocional y comprensión. Crear redes de apoyo.

Redefinición de la relación con el enfermo.

Introducir los cambios necesarios en la relación con el enfermo, redefiniendo su propio papel e identidad como cuidador y buscando un modo de mantenerse "conectado" con el enfermo de modo positivo.

Auto cuidarse

Es una de las estrategias más importantes por su valor preventivo. No atender debidamente a las propias necesidades va a incrementar el riesgo de sufrir sobrecarga y estrés.



Reevaluación Positiva

Supone sacar aspectos positivos de una situación dolorosa (por ejemplo, una pérdida). Adoptar una perspectiva diferente sobre las situaciones que en un principio percibimos como negativas.

Aceptación de los cambios

El Alzheimer es una enfermedad que va evolucionando e introduce cambios. El cuidador debe adaptarse a dichos cambios, desarrollando nuevos roles y habilidades para ajustarse a las nuevas demandas que esta evolución le impone.

Apoyo espiritual

Hay muchas personas a las que un sentido de trascendencia les ayuda a dotar de un sentido a su tarea como cuidador y les ayuda a experimentar las pérdidas con esperanza. También un sentido de gratitud es importante.



Centrar atención en lo positivo.

Cuando las cosas que se hacen y se viven se dotan de una intención y connotación positiva. Supone saber apreciar esas pequeñas cosas que nos reconfortan.

Preparación ante futuras pérdidas

Dada la naturaleza degenerativa de la enfermedad, esta estrategia supone ir anticipando las futuras pérdidas para prepararse a asumirlas como inevitables. Es una actuación preventiva.

Afrontamiento centrado en el problema.

Cuando hay un problema que podemos resolver, esta estrategia supone pensar y seguir los pasos que nos ayuden a resolverlo de modo satisfactorio. No es adecuada si el problema escapa a nuestro control.



Autocontrol

Nos ayuda a esperar hasta que surja una oportunidad para actuar de modo adecuado, evitando caer en una acción precipitada.

Distanciamiento

Consiste en tomar distancia respecto al problema que nos preocupa mediante la distracción con otro tipo de actividades. En ocasiones puntuales puede ser adaptativo, pero no contribuye a mejorar la situación.

Expresar emociones

Supone centrarse en las emociones dolorosas que se experimentan y expresarlas abiertamente. En ciertos momentos puede ser adecuada pero cuando se extiende en el tiempo no ayuda.



Hemos visto estrategias que pueden serle de utilidad, pero no olvide que hay otras que son peligrosas ya que, más que ayudar, empeoran la situación. Entre estas **estrategias dañinas** destacan la **negación y la evitación** de aquello que nos preocupa.

Le propongo ahora un sencillo ejercicio. Lea estas citas de dos cuidadoras y trate de determinar qué estrategia están utilizando. ¿Resultan adecuadas?

Me dolió mucho cuando Andrés dejó de caminar y tuvimos que empezar con la silla de ruedas. Pero pensé: al menos ya no tendré que estar tan preocupada porque se pueda caer.
(Ana, 59 años)

Trato de adaptarme en cada momento a lo que la enfermedad va marcando. Hay cosas que tienes que cambiar y aprender a disfrutar de los pequeños momentos que todavía puedo compartir con él.
(Maite, 70 años)

Ana está utilizando la reevaluación positiva mientras que Maite muestra una actitud flexible de apertura a los cambios y una capacidad para centrarse en los aspectos positivos. Ambas estrategias les ayudan a afrontar las pérdidas de modo adaptativo por lo que resultan adecuadas.

5. ACTUAR Y GENERAR HÁBITOS.

Ya hemos visto las estrategias que pueden serle de utilidad. Adoptar la estrategia adecuada en función de sus circunstancias específicas es una habilidad que se debe aprender y, por tanto, puede precisar la ayuda de un profesional que le oriente.

Finalmente llega el último paso para consolidar los avances que va realizando. **No olvide que somos "animales de hábitos" y en buena medida aquellas conductas que acabamos realizando de modo reiterado son las que más determinan nuestra experiencia.** Como cuidador debe ser consciente de cuáles son los hábitos que ha puesto en marcha en su tarea diaria. ¿Son hábitos que le ayudan a sentir una sensación de dominio y control en su labor? **Si sus hábitos le generan una sensación de tranquilidad y control, son adecuados.** Si se percibe bastante ansioso o sobrecargado, es señal de que debe introducir cambios.

Estos cambios no tienen por qué ser de gran calado. **No olvide que paso a paso se va haciendo camino.** No trate de ser ambicioso y **póngase pequeñas metas, siendo constante.** Le muestro algunas prácticas que pueden ser útiles.

A continuación, le presento dos tareas que si las realiza de modo habitual y las convierte en hábitos pueden ayudarle a mejorar su bienestar.

TAREA

MIS MOMENTOS

Escoja momentos de la semana para dedicárselos a usted en exclusiva y a realizar actividades gratificantes.

MEDITACIÓN

Busque un momento de tranquilidad, céntrate en su respiración y póngase a recordar sus experiencias negativas. Inspire despacio y cada vez que tome aire imagínese que respira todas esas emociones negativas. Al espirar, piense en emociones positivas (comprensión, amor...) que se orienten a usted mismo y/o a su familiar.

7. UN CASO PRÁCTICO.

Ricarda lleva cuidando de su padre, enfermo de Alzheimer, desde hace 7 meses. Cuando le preguntan por cómo va, comenta que está cada vez más harta y cuenta todas las capacidades que su padre ha perdido en estos meses. Explica todos los esfuerzos que ella ha dedicado a estimularle, pero el deterioro va a más cada día. Además, se siente culpable porque hay veces que pierde la paciencia y le da voces. Ya no puede quedar con sus amigas porque la atención a su padre le lleva todo el tiempo, pero no pide ayuda porque piensa que "al que le toca" tiene que pujar por ello.

¿Qué le está pasando a Ricarda y cómo puede ayudarla? Si tiene en cuenta lo que le hemos comentado, comprenderá que en realidad **está tratando de luchar contra el avance de la enfermedad, negándose a aceptar la pérdida y los sentimientos dolorosos** que conlleva. **Su centro de atención se sitúa en lo negativo**, en todo lo que se ha perdido, en vez de contemplar la necesidad de definir una nueva relación con su padre que le permita "conectarse" positivamente con él.

Todo ello le lleva a sentirse cada vez más frustrada y, en vez de recurrir al apoyo social y a cuidarse a sí misma, **se va aislando cada vez más debido a pensamientos erróneos** como la idea de que uno mismo es el que debe resolver el problema.

¿Qué estrategias le recomendaría a Ricarda para vivir de modo más satisfactorio su experiencia de cuidado? Si echa un vistazo a lo ya explicado, seguro que se le ocurren algunas orientaciones que podrán serle de ayuda. Piénselo antes de pasar a la siguiente página.

A continuación, le presento algunas sugerencias de actuación que podrían serle de ayuda a Ricarda para afrontar la tarea de cuidados de modo más positivo. Puede que algunas de ellas coincidan con las que ha estado pensando.

Auto cuidarse

Tienes que buscar un tiempo para dedicarte a ti misma y hacer algo que te guste.

Búsqueda de apoyo

Trata de encontrar a alguien que te pueda prestar orientación o ayuda ante lo que te sobrepasa.

Adaptación a los cambios

Identifica las necesidades del enfermo y basa en ellas tu modo de relacionarte con él.

Redefinición de la relación

Reconoce los cambios que se han producido en tu relación con tu padre y cómo ello influye en tu tarea.

Seguramente piense que todas estas recomendaciones están muy bien pero que probablemente Ricarda tendrá dificultades a la hora de ponerlas en práctica. Esto es cierto. Por ello, es importante ser consciente de que uno debe **saber "escucharse"**.

"Escucharse" implica reconocer aquellas estrategias que funcionan y persistir en ellas. Implica reconocer cuando uno está realizando acciones inadecuadas (y por ello, siente emociones negativas). Implica estar abierto a aplicar nuevas estrategias identificando los cambios que debe introducir en su modo de pensar, sentir y actuar ante las demandas siempre cambiantes de la tarea del cuidado. En definitiva, **implica ser flexibles**, aceptando lo que no se puede cambiar y afrontando los cambios sobre lo que tiene control.

8. ASPECTOS A RECORDAR.

1

Como cuidador debe **asumir una serie de pérdidas tanto para su familiar como para usted** que tienen un impacto emocional. Es algo normal.

2

Puede experimentar una **"pérdida ambigua"** dado que el enfermo está presente, pero ha cambiado. Puede tener sentimientos difíciles de asumir y gestionar.

3

Quando no se reconocen dichos sentimientos pueden **afectar negativamente** a su bienestar y a la atención a su familiar.

4

Los cuidadores pueden **vivir esta experiencia** de modo **diferente** en función de sus características y circunstancias; de la relación con el enfermo y de la fase de la enfermedad.

5

Debe encontrar un **equilibrio** entre **"darle un nuevo sitio"** al enfermo en su vida y **desarrollar una nueva identidad** que le permita reorganizar su vida.

6

Existe un **método** que le puede **ayudar a vivir su experiencia de modo gratificante**: reconocer sentimientos, aceptarlos, dotar de sentido a su tarea, planificar estrategias y generar hábitos saludables.

El Alzheimer y otras demencias suponen un "largo adiós" del ser querido afectado. Los cuidadores pueden realizar esta despedida de un modo satisfactorio a pesar del inevitable dolor.

9. DECÁLOGO PARA CUIDAR.

1

Cuídese para poder cuidar bien. Si uno no se cuida a sí mismo es difícil que pueda cuidar a otro.

2

Permítase sentir lo que siente. Tiene derecho a sentirlo.

3

Acepte los cambios que trae la enfermedad. La enfermedad evoluciona con el tiempo.

4

Encuentre un sentido a su tarea como cuidador. Tenga presente sus valores y los motivos por los que cuida.

5

Busque apoyo y ayuda. Déjese ayudar cuando lo necesite. Comunique de modo preciso qué ayuda necesita.

6

Busque principios que le ayuden a tomar decisiones adecuadas. No busque recetas mágicas que no existen.

7

Céntrese en lo positivo. Lo negativo siempre estará ahí.

8

Cultive su sentido del humor. Lo necesitará y siempre ayuda.

9

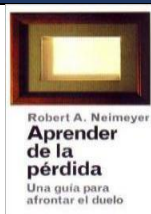
Practique la autocompasión. Somos humanos y nos equivocamos. Lo importante es aprender de los errores.

10

Cuidar es un camino largo y difícil, pero **ha ayudado a muchos cuidadores a crecer como personas.** Tenga esperanza.

10. PARA SABER MÁS Y ENCONTRAR AYUDA.

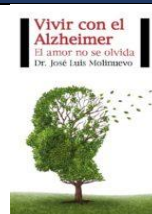
Algunos libros recomendables.



Neimeyer, R.A. (2002). *Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Booket.



Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua: cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona: Gedisa.



Molinuevo Guix, J.L. (2012). *Vivir con el Alzheimer: el amor no se olvida*. Barcelona: Plataforma.



Worden, W.J. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Editorial Paidós.



Bucay, J. (2010). *El camino de las lágrimas*. Barcelona: Debolsillo.



Payás Puigarnau, A. (2014). *El mensaje de las lágrimas: una guía para superar la pérdida de un ser querido*. Barcelona: Editorial Paidós.

Algunas páginas Web recomendables.



<https://www.ceafa.es/>

Página Web de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer.



<http://www.alzfae.org/>

Página Web de la Fundación Alzheimer España.



<https://fpmaragall.org/>

Página Web de la Fundación Pascual Maragall.



<https://www.cuidarbien.es/>

Página Web de Fundación Sanitas para cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.



<http://www.elrincondelcuidador.es/>

Plataforma del Grupo Hartmann destinado a los cuidadores de enfermos de Alzheimer.



<https://crealzheimers.imserso.es>

Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de Alzheimer.

Podcasts, Blogs y Apps para cuidadores.



<https://www.ortoweb.com/podcast/>

Podcast destinado a cuidadores/as de enfermos de Alzheimer.



<http://www.yotecuidoalzheimer.com/>

App destinada a cuidadores de enfermos de Alzheimer.



<http://www.alzfae.org/fundacion/454/ialzheimer>

I-Alzheimer es la app de la Fundación Alzheimer España.



<https://knowalzheimer.com/blog/>

Blog correspondiente al proyecto kNow Alzheimer.

Alzheimer Universal



<https://www.alzheimeruniversal.eu/>

Blog desarrollado por un profesional y cuidador familiar.



<https://goo.gl/oXy5UX>

Radio Alzheimer. Podcast de la Fundación Alzheimer España.

Servicios Socio-Sanitarios donde encontrar ayuda.



Centros de Atención Primaria

En todos los Centros de Atención Primaria y Hospitales existen Trabajadores Sociales que pueden prestarle asesoramiento.



Centros de Acción Social

Los trabajadores sociales de los Centros de Acción Social le informarán de ayudas y servicios que puede precisar.



Grupos de Apoyo Mutuo y Terapéuticos

En distintas entidades como Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer se ofrecen grupos de apoyo.



Servicios y programas de apoyo a Cuidadores

Distintas entidades como Cruz Roja ofrecen servicios y programas de apoyo destinados a cuidadores.



IMERSO. Guías de recursos y ayudas

El IMERSO publica periódicamente guías de recursos y ayudas a la dependencia.



Guía de Prestaciones para Personas en Situación de Dependencia.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

