

**E**s normal que el paciente, el cuidador y demás familiares y amistades experimenten sentimientos de pérdida. Las personas que sufren de la enfermedad de Alzheimer experimentan sentimientos de pérdida cuando se dan cuenta de los cambios graduales de sus propias habilidades. Como cuidador, Usted experimentará ambas cosas, su propia pérdida y la de su querido familiar. Los sentimientos envolverán las fases naturales cuando se pierde un querido familiar: **negación, enojo, culpabilidad, síntomas físicos y eventualmente la aceptación.**

Debido a que la enfermedad progresa y las habilidades de la persona varían, Usted observará una variación en sus sentimientos. El hecho de ver a la persona partir cuando sus funciones físicas y mentales disminuyen, podría ser doloroso - no porque va a morir, pero a través de la pérdida gradual de sus habilidades para pensar, recordar y cambios de personalidad.

Pasando a través de una situación dolorosa, podría ayudarle a enfrentarse con su propios sentimientos. Dos personas no se afligen exactamente de la misma manera. Sin embargo, un entendimiento sobre esta situación podría ser útil para Usted.

Algunas reacciones normales del cuidador y de las demás personas en su alrededor incluyen:

### **Negación.**

Pensar que la persona no está enferma.

Atribuir su comportamiento a cualquier otra razón, por ejemplo; la vejez, alguna enfermedad física como la presión alta, problemas del corazón o diabetes.

### **Síntomas Físicos.**

Observaciones cuando el paciente demuestra sentimientos de impotencia, falta de interés en cosas que solía hacer, llora o suspira u otras indicaciones de depresión, falta de apetito, cansancio y cambios en su manera de dormir.

### **Enojo.**

Sentirse frustrado con su querido familiar o con las tareas del cuidado.

### **Depresión.**

Sentirse desesperado o deprimido, apartarse de las actividades sociales y/o familiares.

Alejarse de la persona, no involucrarse en aspectos emocionales.

### **Aceptación.**

Reconociendo el significado que tiene el cuidado de su querido familiar en su vida.

Observando que las situaciones dolorosas podrían tener un impacto en todos los aspectos de su vida.

Apreciando la madurez personal al sobrevivir las pérdidas de la vida.

### **Culpabilidad.**

En las situaciones de dolor y en la pérdida de un querido familiar, muchos cuidadores se encuentran abrumados por un sentimiento, en particular: la culpa, cuyas razones comunes de este sentimiento de culpabilidad son:

El sentimiento de algo que sucedió en el pasado podría haber sido la causa del problema de la persona.

El sentimiento de que Usted debería haber hecho algo diferente después de haber sido diagnosticado su querido familiar.

Los sentimientos de que Usted todavía es capaz de disfrutar la vida mientras que la persona no.

Los sentimientos de que Usted ha fallado, especialmente si el paciente de Alzheimer debe ser recluido en una Institución de Cuidados.

Llegar a tener pensamientos negativos acerca de la persona afectada, como desear que él/ella desaparezca o muera.

Los sentimientos de enojo con los demás familiares debido a que están lejos, critican o simplemente prefieren no participar en las responsabilidades y actividades de cuidado.

Los sentimientos de no haber llevado una buena relación con la persona antes de haber sido diagnosticada.

En muchos casos, los sentimientos de culpa están ligados con esperanzas irreales o pensamientos como los siguientes:

“Yo debo ser perfecto.”

“Yo debería haber hecho .....”

“Yo siempre debo sentir cariño por la persona.”

“Yo debo hacer todo por la persona.”

“Yo debo visitar a la persona todos los días.”

Para ayudarle a enfrentar todos estos sentimientos, Usted posiblemente quiera tomar en cuenta las siguientes sugerencias:

## **PASOS A SEGUIR.**

### **Enfrente sus sentimientos.**

Acepte sus sentimientos de culpabilidad como parte normal de la pérdida y pena y hagase Usted mismo estás preguntas:

“¿Son mis esperanzas reales?”

“¿Hice yo la mejor decisión posible con la información que yo tenía en ese momento?”

“¿Ayuda la situación a sentirme culpable o me hace perder mi energía?”

### **Encuentre la forma de perdonarse Usted mismo.**

Acepte las cosas que no están a su alcance y haga decisiones adecuadas con las cosas que Usted puede controlar. Por otra parte, mucha gente se basa en las creencias espirituales para consolarse y ayudarse.

Termine con los asuntos o negocios pendientes. Por ejemplo: Usted posiblemente quiera escribir a alguien pidiendo su perdón (no es necesario que Usted envíe la carta) o llamar para hacer la paz. Además, reflexione en sus recuerdos

positivos y negativos en relación con el paciente de Alzheimer para entender más bien su forma de ser antes.

Aprenda a sentirse cómodo con las cosas que han pasado en su vida. Comience a cambiar las demandas o esperanzas irreales. Como el tiempo lo permita, involucrese en actividades positivas que Usted solía disfrutar años antes de iniciar su papel de cuidador.

Para muchos cuidadores, alternar la concentración de sus esfuerzos entre el cuidado de otra persona y el cuidado para sí mismos, es difícil. Sin embargo, el cuidado para uno mismo puede ser también beneficioso para el paciente. Tomando en cuenta sus propias necesidades, Usted podrá renovar su energía y los sentimientos de apoyo para el cuidado de su querido familiar.

### **Aceptando sus sentimientos.**

Recuerde que sus sentimientos son normales para cualquier persona que se encuentre en su situación. Aprendiendo a reconocer y aceptar sus sentimientos, Usted podrá superar la crisis por la que está pasando.

### **Cuente con el apoyo de los demás.**

Busque una amistad confiable, una amistad sincera que no critique y que le permita a Usted expresarse libremente. Comparta sus sentimientos y dolor con las demás personas.

Si Usted prefiere platicar con un terapeuta que cuenta con una capacitación profesional, Usted podría entrevistar a varios y escoger a uno con quien Usted sienta una relación especial.

Platique con los demás cuidadores y familiares. De esta manera, Usted puede expresar sus sentimientos, compartir sus experiencias, obtener apoyo emocional y desarrollar nuevas técnicas sobre las actividades de cuidado.

Al formar parte en un Grupo de Apoyo de los que ofrece el Centro de la Asociación de Alzheimer, podría ayudarle a combatir algunos de los sentimientos de aislamiento y soledad que traen consigo mismo las actividades del cuidado.

### **Cuidese Usted mismo (a).**

Recuerde que cuidarse Usted mismo es tan importante como cuidar a su querido familiar. Aquí adelante, se dan algunas sugerencias para evitar llegar a ser una segunda víctima de la enfermedad de Alzheimer:

Haciendo cosas que le brindan a Usted comodidad y gozo, traerá un balance a su vida personal. Posiblemente, Usted quiera pensar de su vida como si marchara en una vía paralela: Una la dedica al cuidado de su querido familiar y la otra al cuidado de Usted mismo(a). Asegurese de planear y tomar tiempo para cada una.

Tome Usted mismo tiempo para descansar y ser menos vulnerable a las enfermedades físicas que podrían resultar debido a la tensión. Considere escuchar cassettes de relajamiento, música suave o realice ejercicios de respiración para ayudar a disminuir la tensión.

Permita un poco de tiempo para los ejercicios físicos o pase tiempo en nuevos lugares agradables. Por ejemplo: Usted podría formar el hábito de hacer una caminata vigorosa de media hora.

Permitase a Usted mismo sonreír. Trate de encontrar buen humor en situaciones difíciles. Reconociendo el buen humor en todos los días de la vida y dándose Usted mismo el placer que viene con la risa, Usted puede volver a despertar la alegría de la vida más allá de la rutina diaria del cuidado.

Tome tiempo para soñar. Soñar es una señal saludable de creer en su futuro. Permitiéndose Usted mismo visualizar lo que viene, le ayudará a recordar que su vida es más que esta experiencia de cuidados. Durante el proceso del duelo, los sueños viejos se irán cuándo los nuevos tomen firmemente su lugar.

El proceso fúnebre y el luto son circunstancias naturales que los cuidadores experimentan. Por otra parte, a duración del tiempo y cuándo esto ocurre variará con la severidad y duración de la enfermedad.

## **FUENTES DE INFORMACIÓN.**

La Asociación de Alzheimer es uno de los mejores lugares para encontrar ayuda adicional. La Asociación de Alzheimer cuenta con más de 200 Centros y 1500 grupos de apoyo en todo el país. Es aquí, donde los familiares de las personas que sufren de la enfermedad de Alzheimer o desordenes relacionados comparten sus experiencias, encuentran apoyo emocional, escuchan sugerencias prácticas y aprenden más de la enfermedad. Para localizar un Centro de la Asociación de Alzheimer cerca de Usted, llame gratuitamente al número de teléfono que indicamos más adelante.

La primera fuente de información para la realización de este folleto informativo fue proporcionada por la Profesora Carol J. Farran, D.N.Sc., R.N., del Centro Médico de Rush-Presbyterian-St. Luke en Chicago, IL, y por parte de Geraldine Monbrod-Framburg, Cuidadora.

La información adicional fue proporcionada por los siguientes Centros de la Asociación de Alzheimer: St. Louis, Mid-Missouri y Lincoln.

C.J. Farran, D.N.Sc., G. Monbrod-Framburg, "Loss, Mourning, and Suffering: The 'On-going Funeral' of Dementia," *Self-Help, Concepts and Applications*. A. Katz, H. Hedrick, D. Isenberg, L. Thompson, T. Goodrich, A. Kutscher, editors, Philadelphia: The Charles Press, 1992.

D. Jeanne Roberts, M.A. *Taking Care of Caregivers*. Palo Alto: Bull Publishing Company, 1991.

**Asociación de Alzheimer**  
225 N. Michigan Ave. Fl. 17  
Chicago, IL 60601-7633

**1-800-272-3900**  
Se habla Español.