



Cuaderno ¿QUÉ SIENTES?



Asociación de familiares y cuidadores
de enfermos de Alzheimer y otras
demencias de Tenerife


CajaCanarias
FUNDACIÓN



© Asociación de Familiares y Cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife (AFATE)
C/ Eladio Alfonso y González, 6
38010 Santa Cruz de Tenerife

Teléfono: (+34) 922 660 881
<https://www.afate.es/>
administracion@afate.es

Primera edición: diciembre de 2022

Patrocinador:



El contenido científico del documento es responsabilidad exclusiva de los autores.

Producción
ACAN®

Diseño y cuidado de la edición
José Miguel Galarza

Impresión
Liberis

Depósito legal
TF 864-2022

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley, que establece pena de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes reprodujeran, plagiaran, distribuyeren o comunicaren públicamente, en todo o en parte, una obra literaria, científica o artística, o su transformación, interpretación o ejecución artística fijada en cualquier tipo de soporte o comunicada a través de cualquier medio, sin la preceptiva autorización.

Índice

Introducción5

¿Qué sientes como persona que cuida?.....8

¿Qué sientes al tener demencia?..... 18

Y ante el proceso de duelo, ¿qué debes saber y hacer?.....23



Introducción

La intención de este cuadernillo es dar a conocer desde una perspectiva emocional, como la familia vive esta nueva situación y cómo se siente la persona que es diagnosticada por la enfermedad.

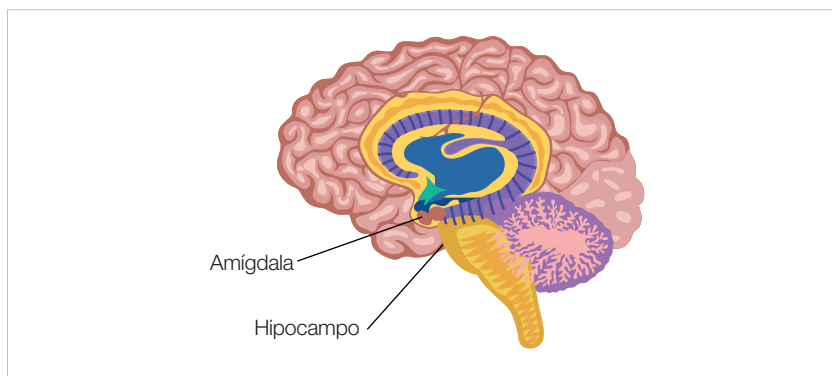
Las emociones juegan un papel importante en el afrontamiento de la enfermedad. De ahí la importancia de conocerlas, identificarlas y gestionarlas de una forma más adecuada.

66 “Ser capaces de cambiar nuestra interpretación de una situación como problema a verlo como un reto u oportunidad de aprendizaje”

Durante el proceso de cuidado, el mundo emocional de quien está cuidando es especialmente intenso. Las emociones son reacciones psicofisiológicas que representan modos de adaptación a los cambios y acontecimientos que van sucediendo en el día a día. No cabe duda de que afrontar la enfermedad de un ser querido es uno de los acontecimientos con mayor impacto emocional que puede sucederle a una persona.

Tú, como familiar de una persona con demencia, debes saber que existe una estructura cerebral compleja y vital para la supervivencia, como es la **amígdala**, que participa y está vinculada en gran cantidad de fenómenos psicológicos y fisiológicos. Por ejemplo, cuando sentimos miedo al enfrentarnos a un conato de incendio en nuestro domicilio, se activa nuestro sistema amigdalino, percibiendo a nivel fisiológico palpitaciones, sudoración, dificultad para respirar... preparando a todo nuestro organismo para una situación de alarma y actuar de una forma rápida y efectiva. Este mecanismo es el que nuestro cerebro ha aprendido a lo largo de los años para sobrevivir a situaciones de peligro. El afrontamiento de una nueva situación de cuidado de una persona dependiente es similar para nuestro organismo como la situación de alarma comentada anteriormente.

5



“Las emociones te motivan”, es decir, te mueven o te empujan a conseguir lo que es beneficioso para ti y evitar lo que es dañino. Un ejemplo de ello tiene lugar mediante el asesoramiento profesional en una pauta nueva de aseo y la intención es lograr cambios en ti para hacer que tengas curiosidad por ver los resultados y eso te motive al éxito.

DESDE LA EXPERIENCIA...

Nos encontramos ante el caso de Luisa, una mujer de 65 años diagnosticada recientemente de Demencia Tipo Alzheimer, cuyo esposo, también muy joven, aún está trabajando y sin apoyos familiares cercanos. La enfermedad de su esposa lo tiene desconcertado, no sabe cómo proceder, sintiéndose inseguro en la toma de decisiones. En este caso, es importante aportar a su esposo tanto seguridad como información relevante **empoderando** su rol de cuidado. Asimismo, es de suma importancia proporcionar un espacio donde pueda expresar las emociones que está sintiendo para, poco a poco, normalizarlas. Al ser un caso de demencia precoz, el avance de la misma suele desarrollarse muy rápido, no pudiendo la familia asimilar los cambios de una forma gradual sino más bien brusca. Por ello, es relevante entrenar a su esposo en la habilidad de vivir en el momento presente, en el disfrute de las pequeñas situaciones de la vida cotidiana que pueda compartir con su esposa (reunión familiar, momentos de risas, de complicidad...), centrándose en aquellos momentos de tranquilidad y fomentando su calidad de vida.

6

Quien está a cargo del cuidado desempeña un papel muy importante en el proceso de la enfermedad (dedicación, atención, cuidados...) con el objetivo de conseguir el bienestar de la persona con demencia, en perjuicio del propio bienestar. Esto hace, que a medida que comiencen las tareas de cuidado, así como el asumir el rol de persona que cuida, emerjan emociones y pensamientos que no pueden salir a la luz. El hecho de que no se compartan con nadie puede provocar en quien cuida una serie de consecuencias, tales como vergüenza, tristeza, frustración, impotencia, etc...

Asimismo, la falta de apoyo percibida genera una excesiva carga que da pie a la aparición de toda la sintomatología emocional propia del **síndrome de la persona cuidadora**.



66 *Las emociones te ayudan a decidir” te invitan a escoger entre distintas alternativas la respuesta más adecuada y útil. Este es el caso en el que se te informa del diagnóstico y tú como familiar sientes incertidumbre, tristeza, enfado, pena, preocupación y aceptación, debiendo decidir preferiblemente sobre la aceptación de la enfermedad.*

7

¿Qué sientes como persona que cuida?

Situaciones con las que te puedes encontrar tú si eres quien cuida de tu familiar a lo largo de la enfermedad:

Debes saber que el afrontamiento de la enfermedad de tu familiar es diferente según el parentesco que tengas con él, depende de si tú eres hija o hijo, o eres su cónyuge.

SUPONGAMOS QUE TENEMOS EL SIGUIENTE CASO...

Pedro es esposo y cuidador principal de Sofía, a la que se le diagnosticó la enfermedad hace aproximadamente 5 años y cuyos hijos, que viven fuera de casa, están de apoyo en el cuidado. Mientras Pedro tiende a negar la realidad al observar que su proyecto de futuro se ha visto truncado, sus hijos han logrado normalizar la situación de mejor forma al permanecer fuera del domicilio y ver la situación desde otra perspectiva.

Y SI LO COMPARAMOS CON EL SIGUIENTE...

Juan es hijo y cuidador principal de su padre Emilio, cuyo diagnóstico llegó hace apenas 2 años, provocando un cambio radical en su vida en general, dado que todavía se encuentra en edad laboral y tiene dos hijos pequeños de los que ocuparse. El rol de parentesco entre Juan y su padre se verá intercambiado puesto que ahora tendrá que organizar las rutinas de éste, perdiendo ambos la independencia que tenían.



¿Qué diferencias hay entre ambos casos?

Trata de escribir algunas diferencias entre ambas situaciones

La enfermedad no es llevada de igual forma si quien cuida es el **cónyuge** o es su **hijo o hija**.

Es recomendable tener en cuenta que cuando tus tareas de cuidado son como cónyuge, quizás no dispongas de suficiente tiempo para ti y tu única labor sea la de cuidar de tu familiar. Frente a esto, si eres tú el hijo o hija, tu vida personal, social, laboral y/o familiar, sumada a la labor de cuidado, puede verse alterada debido a tener que compaginar diferentes actividades.

Si eres **cónyuge** debes tratar de cuidar tu salud, ampliar tu red social, buscar ayuda profesional y/o familiar e intentar ocupar tu tiempo en actividades paralelas a tu labor de cuidado. En caso de ser hija o hijo debes “aprender” o “mejorar” tu capacidad de gestión y organización para poder atender a todos los frentes que tienes abiertos, sin descuidar tu bienestar emocional. Para facilitarte esta labor, hemos creado un cuadernillo llamado **Organízate**, donde podrás escribir todas las citas y actividades que necesites con el deseo que te sea de utilidad.

9

66 *“Las emociones te alertan”. Tal reacción emocional incluye la activación de múltiples sistemas del organismo. Esto puede ocurrir cuando te informan de un cambio en la cita médica que tenías para tu familiar con su especialista de neurología y tienes que acudir el mismo día que te avisan; esto se puede traducir en el padecimiento de tensión alta, sudoración, palpitaciones, nerviosismo, preocupación, entre otras.*

Tú, en tus tareas de cuidado, puedes no querer ver los cambios de tu familiar...

ESTE ES EL CASO DE...

Marta quiere quitar importancia a los olvidos iniciales de la enfermedad de su madre y tiende a justificar como parte de su personalidad anterior “es que ella siempre fue muy olvidadiza”.

El proceso de aceptación de la enfermedad es diferente en cada familia; en unas puede tardar meses, y en otras, llegar más tarde. Cada persona que cuida lleva su ritmo.

66 *“Cuanto antes ACEPTES la enfermedad, antes podrás ayudar a tu familiar a mejorar su calidad de vida”.*

A ti como familiar te puede costar más afrontar la enfermedad cuanto más brusco sea el inicio y/o avance de la misma....

ESTE ES EL CASO DE...

Alberto tiene el diagnóstico de Demencia Tipo Alzheimer, desde hace 5 años, su mujer observa que no ha perdido mucha autonomía todavía, en él los cambios han sido más progresivos, poco a poco, algo que caracteriza a este tipo de demencia; frente al caso de Daniel, cuyos cambios han sido más bruscos por padecer una Demencia Vascular.

De esta forma, las familias disponen de más o menos tiempo para ir adaptándose a las nuevas circunstancias y cuanto antes te pongas manos en el asunto, mejor lo llevarás.

66 *“Las emociones activan tu curiosidad”. Esto es, cuando decides asistir a las sesiones de los grupos de apoyo para familiares, y en ellas encuentras respuestas a tus dudas e inquietudes.*

Tú, como familiar, puedes sentir soledad e inseguridad...

ESTE ES EL CASO DE...

María tiene problemas de lenguaje y su esposo Luis no cuenta con el apoyo familiar necesario para hacer frente a la situación. Desde que le han diagnosticado la enfermedad, Luis siente que ha perdido a su confidente y no tiene una red social adecuada con la que poder contar para sobrellevar todos los cambios y problemas que está teniendo con su mujer.

Es importantísimo que tú, en las tareas de cuidado, trates de aprovechar al máximo los momentos de disfrute que la enfermedad te permite con tu familiar, aunque haya déficits de cualquier tipo que dificulten la relación con el mismo. De la misma forma, trata de aceptar y recibir todo tipo de ayudas, dedicándote a buscar momentos en los que puedas contar con tus amistades, siendo estos una fuente importante de apoyo para gestionar la situación de una forma más adecuada. Trata de tener actividades de diferente índole donde puedas ejercitar tus aficiones y gustos y que te sirva como método de desconexión y relajación. Utiliza nuestro cuadernillo **Organízate** para gestionarte y anotar todas las citas médicas y reuniones familiares y de ocio para que puedas asistir a todas ellas.

66 ***“Las emociones te comunican”. Estas crean lazos emocionales que pueden tener claras consecuencias de éxito tanto para la supervivencia física como para la social. En las sesiones de los grupos de apoyo sentirás, en un primer momento, que no se te comprende, sentimiento que cambia al finalizar el grupo, pues te darás cuenta de que habrás logrado empatizar más con los sentimientos de todo tu grupo.***

11

Tú como familiar también debes saber que el hecho de que sea una enfermedad irreversible hace más difícil su aceptación...

ESTE ES EL CASO DE...

Elena, hija de Jerónimo, persona diagnosticada con una Demencia Cuerpos de Lewy reconoce que, tras asistir a los grupos de apoyo, entiende mejor la enfermedad de su padre, empatiza mejor con sus sentimientos y le ha ayudado a planificar el futuro para mejorar la situación de cuidados.

Asimilar una enfermedad de estas características no es imposible si se afronta y gestiona de forma adecuada.

Puede que, en tu núcleo familiar, aparezcan discrepancias acerca de cómo realizar las tareas de cuidados...

ESTE ES EL CASO DE...

Ana y Pablo no logran ponerse de acuerdo acerca de qué hacer con su madre. Hasta ahora una y otro habían llevado bien la situación hasta que la enfermedad de su madre ha avanzado y deben de tomar una decisión. Mientras Ana, desea contratar una persona para que cuide de su madre en casa, Pablo es de la opinión de ingresarla en una residencia.

En este tipo de enfermedades, pueden darse situaciones que llevan consigo la aparición de conflictos, tensiones, discrepancias y enfados entre diferentes miembros de una misma familia. Por ello es importante tratar de buscar la solución que más beneficiosa sea para tu familiar, aparcando a un lado los conflictos entre familiares para evitar que las decisiones puedan verse contaminadas por otros aspectos.

66

“Las emociones te ayudan a recordar” aprende a asociar una emoción positiva a un acontecimiento determinado para que su huella sea más fuerte y sea más fácil evocar. Tu familiar recordará antes la visita de su nieto o de su nieta que lo que ha comido en el almuerzo.

12

Quizás tú no desees ser quien cuide de tu familiar...

ESTE ES EL CASO DE...

Lucía, hija única, nunca se llevó bien con su madre, tenía una relación muy conflictiva con ella. Tras el fallecimiento de su padre hace 9 meses, se siente obligada a hacerse cargo del cuidado de su madre, pero no le nace. Se siente presionada por sus amistades y familiares de mayor proximidad.

No todas las personas “han nacido para cuidar” y la historia de vida pasada, así como la relación previa con la persona con demencia, pueden condicionar dicha labor de cuidados. No debes sentir la obligación de cuidar si no lo desear, o si, por

alguna razón, no puedes. Busca asesoramiento profesional puesto que te podrá plantear alternativas (como centro de día, cuidadores formales, aspectos más jurídicos...)

66 ***“Las emociones te ayudan a adaptarte” Estas son unos mecanismos que juegan un papel importante en el proceso de razonamiento. Por ejemplo, cuando no has aceptado la enfermedad y sigues haciendo preguntas a tu familiar acerca de lo que recuerda y lo que no, con el tiempo te das cuenta de que estas preguntas dificultan vuestra relación.***

Como familiar puedes sentir miedo, como emoción...

ESTE ES EL CASO DE...

Elena teme ir a la próxima consulta de neurología con su tía porque siente miedo al no saber lo que se le podrá decir de la evolución de su familiar.

En estos casos, el miedo puede provocar reacciones de inseguridad, bloqueo y dichas reacciones pueden limitar tus alternativas de respuesta, anticipándote de manera negativa si no aprendes a afrontarlo de forma adecuada. Es recomendable que seas capaz de expresar tus miedos con otras personas para que puedan aportarte diferentes puntos de vista y que así puedas enriquecer las alternativas de respuesta que buscas a tus dudas e inquietudes.

13

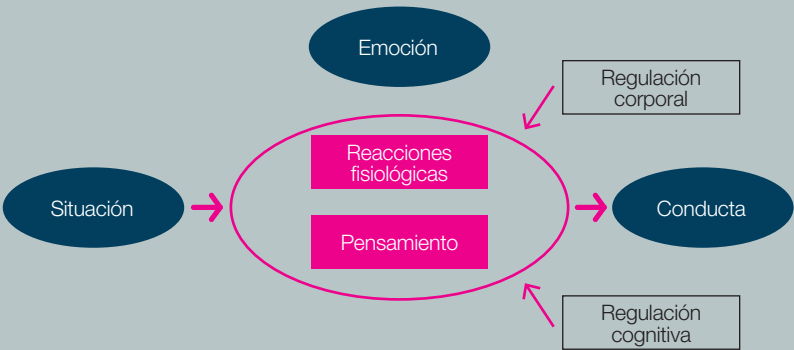
Qué nos dice la teoría



La **teoría de la evaluación cognitiva** sostiene que la forma en que evaluamos un suceso o escenario determina cómo reaccionamos emocionalmente. La valoración subjetiva individual, es decir, la interpretación que cada persona hace de los hechos, provoca una u otra reacción emocional. Dicho de otra forma, **no son los hechos los que causan las emociones, sino el significado y la relevancia que a ellos se les atribuye.**

66 ***“Cuando cambiamos la interpretación de una situación, podemos modificar la emoción asociada a ella”.***

Proceso de regulación emocional



Vamos a intentar entender este esquema acerca de cómo funcionan las emociones a través del siguiente ejemplo:

14

Tabla 1			
Situación	Pensamiento	Emoción	Sentimiento
A mi padre, que padece una demencia, le han diagnosticado una infección de orina. <i>(en otras ocasiones le ha cambiado su carácter)</i>	“Mi padre va a empeorar, se va a mostrar más irascible, y no se va a poder controlar la situación”	Impotencia Frustración Preocupación Ansiedad	Tristeza Miedo Enfado Culpabilidad

Como familiar, debes aprender a identificar tus pensamientos, en el día a día, entrenándote para la búsqueda o creación de pensamientos alternativos. De esta forma, este proceso, te ayudará a cambiar tus emociones para adaptarte a las tareas de cuidado.

En ocasiones, si tú te anticipas negativamente y/o te exiges de una forma elevada con relación a la calidad del cuidado de tu familiar, esto te puede generar la aparición de pensamientos erróneos que pueden afectar a tu estado emocional.

Siguiendo con el ejemplo anterior:

Tabla 2			
Situación	Pensamiento	Emoción	Sentimiento
A mi padre, que padece demencia, le han diagnosticado una infección de orina. <i>(en otras ocasiones le ha cambiado su carácter)</i>	“Bueno, esperaré a ver cómo evoluciona mi padre, los antibióticos, ayudarán a mejorar su estado de salud. Es algo frecuente en esta enfermedad”	Incertidumbre Expectación	Desconfianza Resignación

En el ejemplo anterior (véase tabla 1 y 2) se observa que, si cambiamos el pensamiento de negativo a positivo, la emoción que se generará en ti como familiar será más adaptativa.

66 *No hay emociones mejores que otras, sino que todas son adaptativas y que cuando en esta guía se hace referencia a emociones positivas y/o negativas lo hacemos con la intención de recalcar el aspecto modificable de las mismas para una mejor gestión del proceso emocional que aquí se quiere lograr.*

Ejercicio de práctica:

Ahora te pedimos que dediques unos minutos a pensar en esas situaciones que te han ocasionado emociones (tanto positivas como negativas) como consecuencia de tu labor de cuidados.

Trata de completar estas casillas siguiendo la explicación anterior (tablas 1 y 2):

Situación	Pensamiento	Emoción	Sentimiento
	Negativo	Positivo	
Situación 1			
Situación 2			

Situación	Pensamiento	Emoción	Sentimiento
	Negativo	Positiva	
Situación 1			
Situación 2			

¿Qué sientes al tener demencia?

A ti, como persona que ha sido diagnosticada de una demencia, es probable, que esa información te bloquee o, incluso, ignore la importancia de la misma.

ESTE ES EL CASO DE...

Felisa, acudió sola a la consulta de neurología, cuando se le informó de la enfermedad que padecía sintió como si el mundo se le viniera encima. No tiene familia y tan solo cuenta con una amiga.

Al mismo tiempo que los familiares de las personas con demencia experimentan una serie de emociones y sentimientos, la persona que sufre esta enfermedad siente emociones dispares en su proceso neurodegenerativo.



Aclaración

Es necesario destacar que, aunque se vayan a exponer ejemplos de determinadas situaciones dentro de la labor de cuidado, las emociones que aquí se describen no son exclusivas de una determinada fase de la enfermedad, sino que pueden fluctuar o pueden aparecer a lo largo de todo el proceso.

18 A continuación, se describen las emociones que tanto, **tú** como persona que cuida y **tú** como **persona con demencia**, se pueden manifestar a lo largo de la enfermedad.



En la siguiente tabla, se muestra el paralelismo entre los sentimientos y emociones más frecuentes, que puede manifestar la persona que cuida y la persona con demencia:

Persona que cuida	Emociones	Persona con demencia
Cuando tras el diagnóstico de demencia, sigue tratando a su familiar como si no existiera la enfermedad y creyera que las cosas y errores los hace adrede.	Negación	Cuando no es consciente de su enfermedad y por tanto de sus déficits. Este hecho tiende a condicionar su nivel de colaboración.
Cuando observa que tiene el cuidado controlado	Alegría	Cuando todavía ve que recuerda hechos históricos o mantiene su autonomía.
Cuando no reconoce a su madre, a su padre o a su cónyuge	Tristeza	Cuando es consciente de sus fallos.
Cuando tras varios intentos de lograr una coordinación familiar, no se consigue y se decide no intentarlo más	Resignación	En una situación donde rechaza de alguna forma cualquier tipo de ayuda o tratamiento que se le ofrece.
Cuando observa que la persona con demencia no es capaz de vestirse sola	Pena	Cuando observa que quien le cuida ha adquirido más responsabilidades de las que tenía antes.
A la hora de tomar decisiones importantes como el ingreso en una residencia.	Culpa	Cuando se siente como una carga para sus familiares.
Cuando no siente apoyo por el resto de la familia	Enfado	Cuando se le exige demasiado.
Cuando siente que ciertas amistades no responden de la forma esperada.	Soledad	Cuando hay una pérdida de sus habilidades de comunicación, siendo consciente de sus fallos y tendiendo a aislarse.
Cuando muestra preocupación acerca del avance de la enfermedad.	Incertidumbre	Cuando se muestra preocupada ante cualquier cambio en su entorno y/o rutina.

Tú, como persona que padece demencia, puedes sentir incompreensión...

ESTE ES EL CASO DE...

Manolo, ha sido diagnosticado de Deterioro Cognitivo Leve hace tres meses, y se siente incomprendido por sus familiares, quienes no entienden por qué él que no recuerda dónde dejó las llaves.

La falta de comprensión, por parte de familiares de mayor proximidad, en las primeras etapas de la enfermedad es bastante habitual. Por ello, es importante buscar información especializada cuanto antes que nos ayude a evitar la aparición de enfrentamientos familiares por este motivo.

Tú, como persona que padece demencia, puedes sentir que tus familiares no se ponen en tu lugar...

ESTE ES EL CASO DE...

Carmela, hasta el diagnóstico de la enfermedad, ha vivido sola, gestionando su casa y su vida de una forma adecuada. Su sobrina no entiende que ahora no quiera tener ayuda en casa a través de un profesional contratado para la limpieza del hogar y este tema está ocasionando conflictos en casa.

La empatía como tal, es una herramienta muy importante desde los inicios, para facilitar las diferentes soluciones que debemos ir creando en la atención de los cuidados. Cuanto antes la pongas en práctica, más exitosa será tu respuesta. Piensa cómo te sentirías si no reconocieras a tu mujer, siendo para ti una extraña y esa persona te quiere ayudar en el aseo, siendo esta una actividad muy íntima.

Tú, como persona que padece demencia, puedes experimentar apatía e indiferencia...

ESTE ES EL CASO DE...

La familia de Martín ha observado un cambio en la actitud de su tío en relación con no querer salir de casa ni organizar reuniones familiares como siempre gestionaba él. Incluso las fiestas navideñas no son las mismas en casa desde que se le diagnóstico la enfermedad

En la mayoría de los casos, el dejar de hacer cosas o la falta de motivación, es uno de los síntomas que las familias detectan al principio de la enfermedad y que puede confundirse con la depresión. Tras un periodo de tiempo con medicación antidepresiva y sin obtener cambios, se suelen realizar pruebas para descartar una demencia. Es recomendable, por tanto, organizar una lista de actividades teniendo en cuenta su opinión y gustos anteriores intentando invitarle a participar de forma progresiva reforzando siempre su participación, aunque no sea la deseada.

Tú, como persona que padece demencia, puedes manifestar ansiedad o nerviosismo...

ESTE ES EL CASO DE...

Patricio todos los jueves, solía ir a jugar a las cartas al club. Su esposa ha observado que desde esta semana cuando se aproxima la hora de acudir se pone nervioso.

21

Debes tener en cuenta que los cambios en la rutina diaria pueden producir en la persona con demencia mucha incertidumbre y nerviosismo. Por ello, te aconsejamos, por ejemplo, que si tienes que acudir a la consulta médica el viernes se lo digas en el último momento para evitar la aparición de esa ansiedad y/o nerviosismo.

Tú, como persona que padeces demencia, puedes sentir que no controlas la intensidad de tus emociones, y en ocasiones, te desbordas...

ESTE ES EL CASO DE...

Margarita, hija de Leopoldo, ha notado que su padre cuando ve una noticia en la televisión se emociona con facilidad tanto si es una información buena o mala. No sabe cómo gestionarlo ni puede modularlo

Como familiar puedes compartir algunas situaciones con la persona que padece una demencia donde sientas vergüenza y no sepas cómo salir de la situación. Una estrategia que debes tener en cuenta es hacer uso del sentido del humor, afecto y la naturalidad, en algunas ocasiones, cuando tu familiar hace comentarios inapropiados tales como “¡Qué mujer más gorda!”. En estos momentos, tú, como familiar, debes saber reaccionar de forma adecuada, bien cambiando de tema, o haciendo uso de respuestas del tipo “Bueno, papá/mamá, la belleza está en la variabilidad. No todo el mundo tiene por qué ser igual”, “ Si fuera así, sería todo muy aburrido”.

Tú, como persona que padeces una demencia, puedes abrumarte y reaccionar en algún momento con agresividad...

ESTE ES EL CASO DE...

Desde que la enfermedad ha avanzado en Abelardo son numerosas las veces que este se muestra agresivo con su esposa Matilde. A ésta le resulta difícil entender la enfermedad y no puede dejar de pensar que su marido hace esos fallos adrede por molestarla.

En algunas ocasiones, la persona con demencia podrá sentirse abrumada durante el proceso de cuidado y reaccionar de forma agresiva ante distintas situaciones, al darse cuenta de que ya no es la misma y que ha perdido el control de su vida. En cambio, ahora es quien la cuida quien toma las decisiones. También, puede aparecer la agresividad por malas interpretaciones del entorno o en conversaciones. Debes tenerlo en cuenta antes de enfadarte con tu familiar. La agresividad que pueda manifestar una persona con Alzheimer, mayormente, es provocada por una mala actuación por parte de quien cuida. No debes interpretar que te quiere hacer daño, probablemente sienta incomprensión y necesite tu ayuda. Por ejemplo, cuando le estás ayudando a vestirse e intenta levantarte la mano, siendo esta actividad muy íntima para él debes actuar de una forma muy cautelosa. Por ello, es recomendable ir explicando lo que vas haciendo para evitar que aparezcan conductas agresivas y de esta manera evites sentirte culpable por reaccionar de una forma inadecuada.

Y ante el proceso de duelo, ¿qué debes saber y hacer?

Tu proceso de elaboración del duelo comienza desde el momento del diagnóstico (**duelo anticipatorio**) de tu familiar, pues a partir de esa situación, sufres una pérdida que terminará con la aceptación de la nueva realidad pasando por diferentes fases. No todas las personas pasan de la misma manera ni al mismo tiempo por este tipo de proceso. Por tanto, no te preocupes, si notas que pasas de una etapa a otra o vuelves a la primera y te bloqueas, tú vas a ir marcando el ritmo.

Evita caer en estos riesgos que pueden obstaculizar tu proceso de duelo

- ⊖ No disponer de recursos de apoyo social
- ⊖ No disminuir tu sobrecarga
- ⊖ No aceptar la enfermedad ni su avance
- ⊖ No disponer de recursos propios de afrontamiento
- ⊖ No pedir ayuda
- ⊖ No saber poner límites a tu labor de cuidados

Cada persona es un mundo y reacciona, de forma diferente, ante los cambios que la vida le va brindando, pero es frecuente que, en una primera etapa, entres en un estado de “shock”, tras la noticia. Podrás sentir aturdimiento, perplejidad, desesperación, teniendo dificultad para captar el alcance de lo ocurrido, entre otras. Puede que sientas debilidad, que no tengas ganas de comer e incluso te cueste respirar y tengas dificultad para expresar todas tus ideas. El llanto es una manera de expresar el dolor; llorar más, o menos, no significa que se sienta más o menos la pérdida.

23

Trata de practicar cualquier **técnica de relajación psicofísica**, que te ayudarán en este proceso. Te adjuntamos un enlace donde podrás escuchar un audio con un ejemplo de relajación guiada que te será muy útil.

RECURSOS



Audio ‘Relajación guiada’. Por María del Mar González Guzmán, psicóloga de AFATE.

Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para acceder al documento.



Además, de la relajación, también puedes poner en práctica la **técnica de reestructuración cognitiva**, donde el objetivo principal es el cambio de pensamiento negativo hacia el pensamiento positivo que te facilitará la asimilación de todos los cambios que estás experimentando.



Date tiempo. Respira

Es habitual que te sientas así, cada persona lleva su proceso y su ritmo a la hora de asimilar una situación de estas características. No olvides que tu familiar también se encuentra en este proceso de duelo y por tanto experimentará cambios.

Más adelante, puede que sientas preocupación, rabia, tristeza, que te cueste conciliar el sueño, sientas agotamiento, culpabilidad e introversión. Los sentimientos negativos que puedan aparecer no significan que hayas ejercido mal los cuidados. Todo esto es parte del proceso natural del duelo

Esta fase puede durar varios meses y tus emociones pueden estar más atenuadas entonces.



25

Ten paciencia, calma

Es importante que trates de hablar con tu círculo más cercano, identificando y exponiendo tus emociones para gestionarlas de mejor manera. También debes buscar espacio y tiempo para estar a solas contigo.

Durante el proceso de duelo es probable que vivas una sobrecarga emocional, te recomendamos que no tomes decisiones importantes.

Finalmente, experimentarás la etapa de “resolución”; en este momento en el que comienzan a remitir los aspectos más dolorosos, podrás revivir recuerdos del pasado y del presente con una mezcla de alegría y tristeza por los buenos momentos vividos; tienes la sensación de “reincorporarte a la vida”, de recuperar el interés por otras actividades y tu vida ya empieza a tener una nueva rutina laboral, personal y social.

RECURSOS



Vídeo 'Estoy Contigo' (La Oreja de Van Gogh).

Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para visualizar el documento.



Cada día en tu labor de cuidar, recibirás la gratitud por parte de tu familiar. En ocasiones lo hará con una sonrisa, con una caricia, con una mirada tierna, con un beso volado o simplemente con la palabra ¡Gracias! Sentir satisfacción por tu entrega e implicación en el cuidado te resultará más enriquecedor y reconfortante

Este cuadernillo se ha elaborado con la ilusión de poder ayudarte y empoderarte a ti que eres quien cuida. Tras este recorrido y trabajo que hemos realizado conjuntamente sobre las emociones, deseamos que te haya servido para adquirir una buena gestión de las mismas y que hayas descubierto en tu familiar, la gratitud.

RECURSOS



Vídeo 'Agradecimiento de usuarios y personal de AFATE'.

Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para visualizar el documento.





