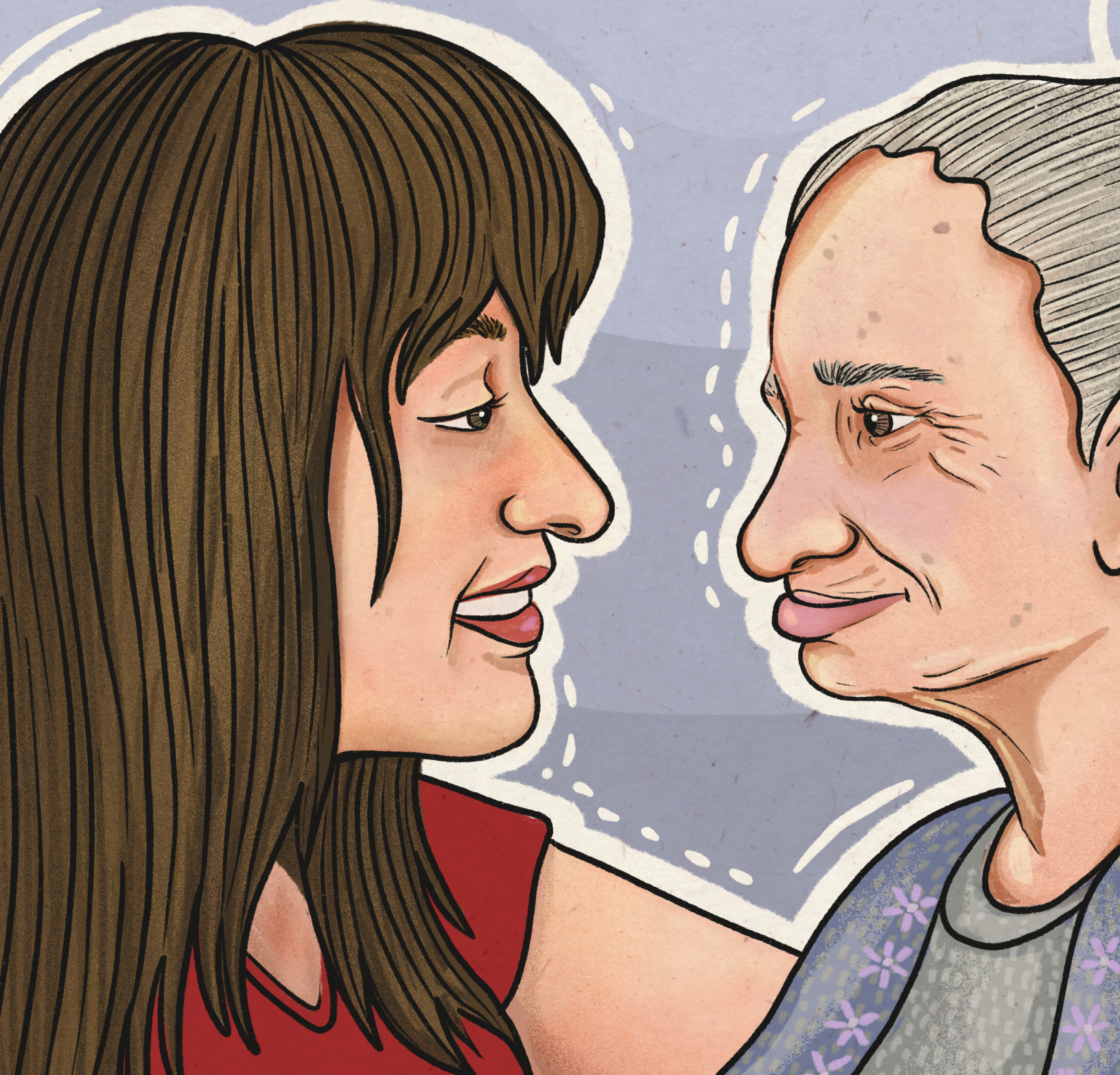


MANUAL DE SUPERVIVENCIA PARA LA PERSONA EXCUIDADORA DE PACIENTES CON ALZHEIMER

Lic. María Soledad Chaves Ortíz



Agradecimientos:

A los tres expertos que revisaron el manual

Dr. Manuel Nevado Rey

Psicólogo Clínico

Dr. en Ciencias de la Salud

Especialista en duelo, trauma y envejecimiento

Licda. Almudena del Avellanal Calzadilla

Psicóloga Clínica

Especialista en gestión de estrés, envejecimiento, neurodegeneración y psicogeriatría.

Dr. Miguel Maroto Serrano

Psicólogo Clínico

Especialista en neuropsicología, gerontología, capacitación y experiencia en psico estimulación y la persona adulta mayor.

Un agradecimiento especial a las 16 personas ex cuidadoras que me abrieron su corazón y compartieron sus experiencias de cuidado.

Ilustraciones:

Marián Meza Chaves.

Diseñadora e ilustradora

Esta obra está licenciada bajo la Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/> o envíe una carta a Creative Commons, PO Box 1866, Mountain View, CA 94042, USA.

*Se prohíbe su comercialización y modificación del documento.
Debe mantenerse autoría y su aplicación será únicamente bajo la supervisión de un/a profesional en Psicología.*

Para consultas con la autora, escribir a: chavesortizms@gmail.com

Todos los derechos reservados.

Prohibida su reproducción para fines de lucro de terceros.

**Manual de Supervivencia
para la Persona Excuidadora de
Pacientes con Alzheimer**

DEBE SER APLICADO SOLO BAJO LA SUPERVISIÓN DE UN PROFESIONAL EN PSICOLOGÍA

Índice

Introducción	1-6
• Nota dedicatoria	3
• Persona cuidadora	4
- Definición	4
- Validación	5
- Actividad 1	6
Libro del sobreviviente de Alzheimer	7-14
• Capítulo 1: Diagnóstico	7
• Capítulo 2: Años de cuidado	10
- Actividad 2	11
- Actividad 3	12
- Actividad 4	13
- Duelo	14
· Paciente	
· Etapas	
· Depresión	
· Lectura recomendada 2	14
· Fe/Espiritualidad 2	14
- Actividad 5	
Libro del superviviente	15-23
• Capítulo 3: Ahora es su tiempo	16
- Ahora es su tiempo	16
· Persona excuidadora	17
- Reconstrucción de vida	
· Calidad de vida	
· Proyectos	
- ¿Del Decálogo del ex cuidador, cuántos puntos son una realidad en su vida?	
- Actividad 6	18
- Actividad 7	

• Firma de contrato	19
• Grupo de apoyo	20
• Recomendaciones	21
• Mi regalo	22
- Historia de la perla	
Glosario	23
Referencias	24
Anexos	24-38
#1. Link libro "Acompañar en el duelo" de Manuel Nevado y José González.	
# 2. Decálogo de la persona ex cuidadora de paciente con Alzheimer.	
# 3. Contrato "Una vida después del cuidado".	
#4. Cuadernillo de actividades.	
Contrato para recortar.	

Introducción

Cada año, afortunadamente se trabaja en informar y psicoeducar un poco más a la población mundial en relación con la enfermedad de Alzheimer, gracias a la encomiable y noble labor de las asociaciones en cada nación y profesionales de la salud mental. No obstante, pese a ese gran esfuerzo, nadie aún es preparado consciente y anticipadamente para ejercer el rol de persona cuidadora familiar, sino hasta que debe asumirlo en medio del impacto traumático de un diagnóstico del que no se tiene mayor conocimiento de su desarrollo y abordaje con el paciente, ante los inminentes cambios de conducta, cognición y funcionabilidad del familiar, en medio de la confusión, impotencia y el dolor que genera un diagnóstico de este tipo como le tocó vivirlo posiblemente a usted mi estimado lector y ex cuidador.

La concientización en este aspecto es una necesidad urgente, si tomamos en cuenta las cifras estadísticas según (ADI, 2022), 138 millones de personas vivirán con demencia para el año 2050 en el mundo y no se trata de fomentar el temor hacia la enfermedad sino todo lo contrario, entendiéndola bajo la realidad que se

espera, desestigmatizándola y dando la oportunidad a las personas de poder tomar las mejores decisiones de cuidado previamente en términos generales en base al conocimiento, por si el Alzheimer “tocara” la puerta de su familia o a sí mismo en el futuro, pues es importante indicar que cada caso es distinto, con el fin también de procurar bajar las tasas de abandono de adultos mayores en condición de vulnerabilidad por demencia y mejorar la calidad de vida tanto para el paciente como para la o las personas cuidadoras y sus familiares.

El dolor es inevitable, pero el sufrimiento puede ser opcional, las personas cuidadoras podrían estar menos expuestas al estrés mantenido y la ansiedad por lo impredecible y desconocido, teniendo de igual forma posteriormente como ex cuidadores menos probabilidades de sufrir efectos colaterales a nivel físico, emocional y psicológico por los años de cuidado bajo ciertas condiciones.

La persona cuidadora, desde el diagnóstico de la enfermedad, se ve expuesta a constantes y diversas

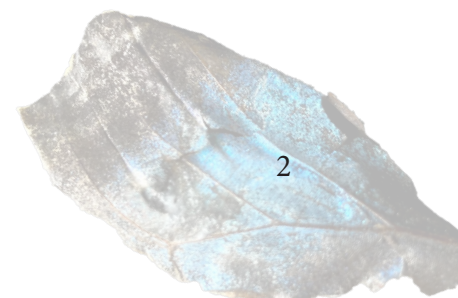


situaciones que le generan un alto nivel de estrés y ansiedad, entre la angustia y la frustración; debe enfrentar los cambios: despersonalización de su ser querido, deterioro progresivo a nivel cognitivo, la pérdida de lenguaje, memoria, motricidad, motora fina y gruesa, alteraciones de conducta, cambios del temperamento y los patrones de sueño, encamamiento, entre otras condiciones, de quien cuidó usted por tantos años con verdadera vocación y amor.

Además, a nivel personal, se afectan sus relaciones sociales y familiares en muchas ocasiones; el cansancio físico y emocional ante la sobrecarga o el abandono de su red social, fuente de apoyo en el papel de cuidado en su rol de persona cuidadora; en el peor de los casos, le llevan a una afectación importante a nivel psicológico, que a la postre podría desembocar en la falta de autocuidado, depresión y aislamiento social.

Esto es parte de las muchas circunstancias que usted como persona cuidadora pudo haber vivido, y se mencionan ahora como un verdadero

reconocimiento y un preámbulo para recordarle lo que como ex cuidador es importante tener en cuenta para retomar su vida, sus tiempos y actividades. Lo cual no invalida todo lo antes mencionado, se trata de que ahora por quien debe luchar, crecer y cuidar es por usted misma(o), y su entorno, sin culpabilidad, porque lo merece a manos llenas. La calidad de tiempo que usted brindó a su familiar debe aplicarla en usted ahora como parte de su autocuidado.



Nota dedicatoria de la autora

Mi estimada persona ex cuidadora de un paciente con Alzheimer:

Desde que estaba trabajando en la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA), anhelaba con todo mi corazón poder aportar más, siendo yo también en ese momento cuidadora de mi mamá a quien amaba y amo profundamente; este rol lo tuve durante 16 años como cuidadora principal. En este trabajo con la Asociación donde me dí cuenta de mi vocación y mi deseo de estudiar Psicología.

Desde el primer momento que me mencionaron el tema del trabajo de graduación en la Universidad, decidí con el corazón que lo desarrollaría con las personas ex cuidadoras de Alzheimer, procurando empezar a visibilizar el tema y la población, hoy absolutamente invisible, realidad de la que me di cuenta al estar en esos zapatos y sentí que faltaba y falta tanto por hacer. Pensé y sigo pensando en todas aquellas personas que quizás no tengan la oportunidad o el apoyo inicial para salir adelante y reconstruir su vida, así que, por esta y muchas más razones, hoy quiero obsequiarle este manual, que he fundamentado, principalmente, con las muy valiosas experiencias de dieciseis admirables y valientes ex cuidadores y con otras investigaciones.

Sé lo difícil que pueden resultar estos primeros meses y más..., y por ello le pido con todo el respeto y la admiración que me inspira, me permita acompañarle a lo largo de estas líneas, donde espero de corazón poder darle una breve guía que le sirva de apoyo e información en este nuevo caminar. Vamos juntos a reconstruir y recapitular su propio libro de historia como persona cuidadora y de supervivencia, porque la persona ex cuidadora de Alzheimer es la sobreviviente de esta enfermedad; es quien le hizo frente y estuvo cara a cara con infinitas dosis de entrega, paciencia y mucho amor durante tanto tiempo, aunque también con varias de dolor y frustración; todo es válido.

Por lo tanto, le dedico este manual con toda mi empatía, amor y fuerza, recomendando inicialmente vivir su duelo, en el tiempo que necesite, porque se trata de la partida de alguien muy importante en su vida, pero también le invito a poner el "primer ladrillo" de lo que será su vida de ahora en adelante. Este manual es un recorrido y validación de su experiencia e historia de la mano de un profesional en Psicología. No está sola(o), vamos un paso a la vez, dese un tiempo para tomar la pluma, si fuera necesario, pero no renuncie a ella, porque Sí hay una vida después del cuidado y se la merece.

Un fuerte y fraterno abrazo.

Lic. María Soledad Chaves Ortiz



"No hay amor más grande que el que da la vida por los amigos" . Juan 15:13



I- PERSONA CUIDADORA

Definición

Llámesese hijo, hija, esposa, esposo, hermano, hermana, nieta, nieto, familiar cercano de la persona que ha sido diagnosticada con la enfermedad del Alzheimer. Sin distinción de nivel socioeconómico, país, lugar de residencia, preparación académica, género; aunque según varios estudios las mujeres llevan la mayor prevalencia en esta función, lo cual no demerita a todos esos hombres maravillosos que la han asumido con amor y entrega, la persona cuidadora en promedio ronda en edades entre los 40 y 65 años.

Información

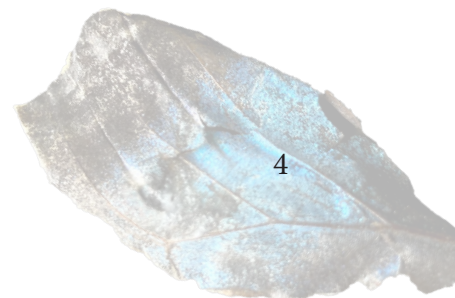
La persona que desempeñó el rol de cuidador principal fue en quien recayó la mayor cantidad de tiempo de cuidado del paciente, siendo predominantemente un familiar cercano, el desconocimiento de la enfermedad resultó ser una importante desventaja y limitación inicialmente fuera de su control y que fue nivelando en algunos casos, buscando capacitación e información a lo largo del proceso por



diferentes medios.

Ante este panorama surge la llamada de atención a fortalecer más la Atención Primaria de Salud, para informar, prevenir, comunicar y promover más a la población en general, aún ajena a la patología, para procurar la detección temprana y que el impacto sea menor a nivel psicológico en las personas al recibir un diagnóstico de esta categoría en un ser querido.

Es aconsejable que la población tenga conocimientos básicos de técnicas de manejo del paciente, así como



la evolución en forma global de la enfermedad a lo largo del tiempo, lo cual sería un factor protector para las personas cuidadoras y la familia que se involucra.

Luego de analizar todo esto, es importante que usted comprenda y valore el gran trabajo que realizó como cuidador, con verdadera vocación y amor según sus posibilidades.

“Esta enfermedad es como un viaje en tándem, todos en una misma dirección pero la familia un metro por delante para saber abordar con calma y eficiencia las situaciones que se van a ir presentando”.* (Avellanal, comunicación personal, 2022).

Existen dos tipos de cuidadores:

- El cuidador principal, quien se encarga del paciente la mayor parte de horas a lo largo del día, cubriendo todas sus necesidades.
- El cuidador secundario, quien es absolutamente necesario para el cuidador principal, puesto que asume también parte del cuidado del adulto mayor con Alzheimer por algunas horas o días, lo que le permite al primario tomar tiempos de descanso y desconexión del rol. Sabiendo que ese espacio de tiempo en el que está siendo reemplazado por

el otro cuidador es para retomar sus actividades de siempre, su tiempo para ir a tomar un café o ir al gimnasio, idealmente.



Ambos son muy valiosos tanto para la persona a la que cuidan como para la efectividad del rol como tal; es de vital importancia implementar una red de apoyo para procurar una mejor calidad de vida a todos los involucrados. Por supuesto, sin dejar de lado al asistente de pacientes que contratan algunas familias y quien pasa a ser cuidador principal, o cuidador secundario, con un rol compartido junto algún familiar.

Validación

Cada día y cada año que la persona cuidadora dio a su ser querido o paciente

fue una dosis de vida que le entregó con constancia admirable y amor profundo a ese adulto mayor, ¿por cuántos años? ¿17?, ¿16?, ¿14?, ¿10?, ¿7?, ¿5? o menos, todos son muy valiosos; nadie ni nada van a poder borrar toda su entrega; que no fue fácil, hubo días mejores que otros, pero debemos comprender que como seres humanos no siempre vamos a tener las mismas capacidades, ¿a cuántos cambios de vida se vió expuesto sin previo aviso? muchísimos, sin duda alguna.

El aprendizaje obtenido en ese tiempo es invaluable para usted y para poder, posiblemente, ayudar a otros que estén pasando por la misma situación, pero primero ahora es tiempo de que se permita ayudarse a usted mismo, a recuperar sus fuerzas, a reconocer y validar todo cuanto hizo, entendiendo que, pese a las circunstancias y duras características de esta enfermedad, usted hizo demasiado; porque hizo lo que estaba a su alcance según sus posibilidades y eso es suficiente. Usted hizo todo por su ser querido o paciente y está bien.

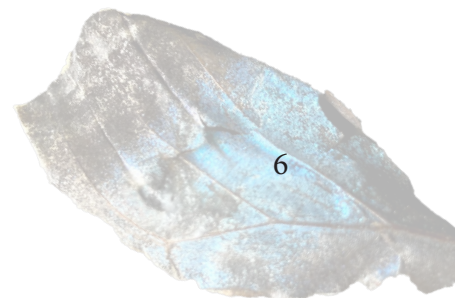
¡Usted fue una gran persona cuidadora!

Actividad 1

Trate de recordar un día típico con su ser querido, enumere y describa:

1. ¿Cuántas acciones realizaba con él/ella?, ¿con qué fin realizaba cada una?
2. Ahora en una escala de 1 a 10 (siendo 10 el máximo de generar bienestar/calidad), ¿cuánto cree usted que le ayudó a generar calidad de vida a su ser querido y por qué?

(Complete en el cuadernillo de Anexos).





**LIBRO DEL
SUPERVIVIENTE
DE PACIENTES CON ALZHEIMER**

Capítulo 1. Diagnóstico

Los familiares de la persona adulta mayor empiezan a notar cambios leves y no menos importantes en el comportamiento, estado de ánimo, pérdidas de memoria y hay confusión temporoespacial*; lo que significa que la persona adulta mayor no reconoce los lugares que de repente eran muy conocidos, incluyendo su propia casa. Se dan pérdidas esporádicas en la calle, falta de conocimiento sobre qué día y año es, problemas de lenguaje (palabras como se dice, popularmente, que tiene en la punta de la lengua y no logra pronunciar ni recordar), problemas de pensamiento, incapacidad para solucionar problemas o realizar tareas cotidianas habituales, por lo que fuera. Todos esos cambios los han ido camuflando con su buena "conducta social" durante mucho tiempo.

Se dispara una señal de alarma y preocupación, lo que les motiva a llevar a su ser querido con un médico especialista (geriatra o neurólogo) para que le valore y determine ¿qué le está ocurriendo?.

El golpe emocional al recibir el diagnóstico es muy fuerte, hay confusión, hay dolor, hasta cierto grado de incredulidad y negación, por un momento "el mundo se detiene y se viene encima".

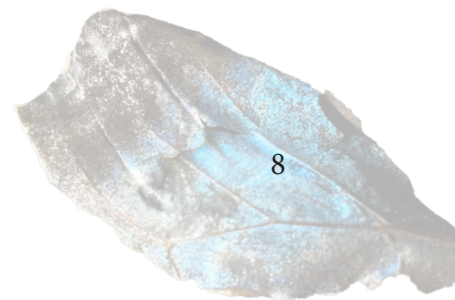
La falta de información, preparación y

conocimientos sobre esta enfermedad hacen la noticia aún más dura y sin ningún soporte o contención psicológica para la familia ni el paciente en ese momento.

Esto es a lo que todas las familias se enfrentan en su mayoría, ante el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer de un ser querido.

Más allá de las pruebas neuropsicológicas y estudios de neuroimagen, usted tuvo en ese momento la capacidad de sobreponerse y salir adelante, pese a todo, por su ser querido. Su resiliencia* fue puesta a prueba en esta ocasión y en otras muchas a lo largo del transcurso de la enfermedad. Solo usted y su familia que se implicó en el proceso saben lo que tuvieron que enfrentar y dar solución; lo cierto es que siempre hay un antes y un después de esto y ¡usted lo logró! Había que seguir adelante y lo hizo; usted es más fuerte de lo que a veces pudo creer, lo cual no significa que haya momentos en los que se permita ser vulnerable y vivir sus emociones como podría hacerlo ahora.

A veces hay que detenerse, darse un respiro, un poco, para poder continuar...



Actividad 2

¿Cómo representaría usted a la enfermedad del Alzheimer? Puede dibujarla, escribir una frase o diseñar un esquema.

¿Cuáles fueron sus fortalezas en ese momento? Escríbalas.

(Complete en el cuadernillo de Anexos).



Capítulo 2. Años de cuidado

Este capítulo no es para colmarle de tristeza y nostalgia, aunque es posible que surjan en el transcurso de este; el fin es recordar para validar cada acción que hizo, ya que, a veces tendemos a enfocarnos solo en la mancha negra, sin apreciar el resto de la obra de arte.

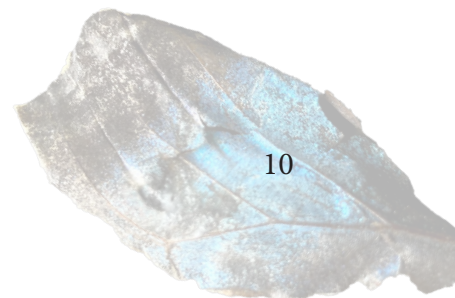
Actividad 3

Escriba un listado de esos momentos/situaciones que le hicieron reír; ¡seguro que los hubo! Nuestro cerebro, por higiene mental, es capaz de olvidar los malos ratos y que afloren los buenos. No todo fue malo.

(Complete en el cuadernillo de Anexos).

Su razón de iniciar en este rol de persona cuidadora fue impulsada por el amor, por el deber, por devolver el amor que le fue dado, porque solo estaba usted, porque realmente quería hacerlo voluntariamente, porque era un ser muy amado, el compañero de vida; y podría seguir así mencionando razones tan importantes y válidas unas como las otras, lo cierto es que lo hizo por el tiempo que fue necesario o que le fue posible y está bien.

Muchas situaciones tuvieron que modificarse en este tiempo: hábitos de sueño, vida social y familiar; pausa o cambios de proyectos de vida, de la mano de los cambios de humor, cuadros con síntomas depresivos y ansiosos, ante lo



que parecía escaparse de las manos, del control ante lo impredecible; no saber si dolía más el alma o el cuerpo en ocasiones, pero que, a su vez, dejaron mucho aprendizaje y conocimiento. Cómo encontrar el verdadero valor de la amistad y la familia, el conseguir ser más sensible y empática(o) ante el dolor de los demás; encontrar esa fuerza interna mayor que no sabía que tenía; valorar más el tiempo, la libertad y el compartir con la gente querida, incluso llegar a valorar la soledad y aprender a convivir con ella.

Se podría definir al Alzheimer como la enfermedad del amor, porque es una de las principales herramientas con las que se puede sobrellevar o afrontar cada día, junto con la paciencia y la aceptación, y preferiblemente con el acompañamiento profesional. Porque también viene en muchas ocasiones de la mano del dolor, del sin sentido, del cansancio, del vacío, de la confusión, el abandono y el estrés; lo que en estas circunstancias en lo que lo convierte es en un ser humano, que puede sentirse más vulnerable y socavado* y está bien que se busque ayuda, es incluso necesario en estas condiciones, como si en ese momento lo estuviera al terminar el cuidado.

¿Está usted de acuerdo?

Actividad 4

Con las fotos de su ser querido, familia y usted que previamente le solicitó el profesional en Psicología, haga un relato de esos momentos especiales, mostrando una a una las fotografías y su historia.



II- DUELO

Paciente

Desde el momento en que se recibe el diagnóstico de Alzheimer, inicia una serie de micro duelos que se van dando a lo largo de todo el desarrollo de la enfermedad, conforme va dándose de forma progresiva el deterioro de su adulto mayor. El cuidador familiar o asistente de paciente y la familia deben irse adaptando a duros y dolorosos cambios en su ser querido o paciente; es lo que se llamaría un duelo anticipado.

El paciente con Alzheimer no pierde nunca la parte emocional, el sentido del tacto, puede percibir el amor a través de las caricias y del tono de una voz. Todos sus esfuerzos por mantener la comunicación con su ser querido no fueron en vano; con cada comida dada, cada baño, cada vez que le arropaba, cada salida o atenciones brindadas, usted le demostró cuánto le amaba y le regaló vida. No hay acción pequeña, porque el solo hecho de darle su tiempo, atención, aceptación y amor la hacían verdaderamente inmensa y puede haber sido la diferencia para él o para ella cada día.

No se trata tampoco de contabilizar cuánto se hizo, sino de comprender que todo lo que hizo, según sus posibilidades, fue un bálsamo para su ser querido o paciente, incluso solo estar a su lado, aunque el adulto mayor ya no podía comunicarse con palabras.

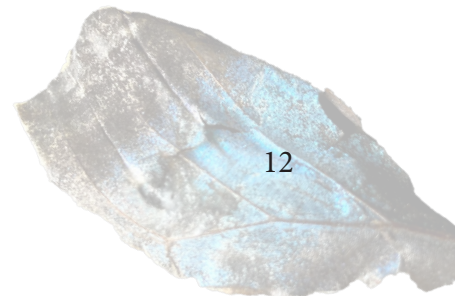
Etapas

Según Kübler-Ross podría esperarse de un duelo normal un tiempo de entre seis meses a un año y medio (Nevado y González, 2018). El proceso de duelo consta de cinco fases (negación, ira, negociación, depresión y aceptación), y no necesariamente usted va a pasar por todas ellas luego de que ha fallecido su familiar o paciente.



¿Cómo identificar cada etapa de manera sencilla?

- La negación: podría expresarse por parte del doliente con un estado de shock emocional*, no aceptando la pérdida, evadiéndola o minimizándola.
- La ira: surge ante la sensación de



pérdida irremediable, entre la impotencia y el dolor, puede mediar la culpabilidad también como parte del proceso.

- La negociación: esta etapa podría incluso darse durante el tiempo de cuidado del ser querido como una especie de mecanismo de defensa, ante lo que no se quiere enfrentar ni aceptar, intentar evadir el dolor.

- La depresión: finalmente, el doliente comienza a procesar la pérdida de su ser querido, lo que traerá sentimientos de tristeza, soledad, aislamiento, abatimiento, culpa, vacío, ansiedad, desmotivación, entre otros. Una etapa necesaria para atravesar y empezar a despedirse de su ser querido, para luego pasar a la última que indica Elizabeth Kübler-Ross.

- La aceptación: la persona termina por aceptar la pérdida, aprende a valorar y recordar a su ser querido de una forma distinta, a entender el proceso natural de la vida: nacemos, crecemos y morimos.

Y en el caso particular de la persona excuidadora, a validar todo cuanto hizo por su ser querido, lo que finalmente le traerá paz y tranquilidad, así como la resolución del duelo después de un tiempo.

Depresión

Un proceso de duelo puede ser más difícil para algunas personas, dependiendo de qué tan significativo haya sido el adulto mayor, el vínculo, el apego, entre otros diversos motivos; en este caso, es absolutamente necesario abordarlo de

manera individual, porque cada persona es una historia distinta.

La depresión, como se indicó anteriormente, es una de las etapas que va a transitar la persona excuidadora y su familia, y la que es necesario vivir como parte del proceso para superar el duelo, sin ayuda profesional inclusive en algunos casos; no obstante cuando los síntomas depresivos se mantienen y aumentan en unos meses, podría llegar a convertirse en una depresión mayor donde si debe haber intervención profesional para su tratamiento.

El preservar pensamientos o creencias harán que se perpetúe de alguna forma el duelo, convirtiéndolo en un duelo patológico o complicado, donde prevalecen los sentimientos de tristeza, culpa y soledad. Es aquí donde también se recomienda consultar con una persona profesional en Psicología para tratar su caso.

Reconocer las emociones y concederse permiso de sentir debe ser parte importante del proceso de duelo y permitirse ser apoyado y acompañado, si fuera necesario, por un profesional de la salud para procurar recobrar su bienestar y, consecuentemente, su calidad de vida como parte de su autocuidado. Después de tantos años en los que, muy probablemente, se había puesto usted en un segundo plano. Pedir ayuda no le hace

débil ni más vulnerable, le hace humano.

Lectura recomendada: "Acompañar en el duelo" de Manuel Nevado y José González. (2018). Ver anexo #1.

Fe/Espiritualidad

Con base en este estudio y otros existentes, se sabe que la fe en Dios o en un ser superior o la espiritualidad forma parte de los grandes factores de protección de muchísimas personas cuidadoras y excuidadoras, frases como *"sin fe no hubiera hecho nada, la fe en Dios y la Virgen María"*, *"creo que la fe me sirvió para no tirar la toalla"*, *"la espiritualidad fue uno de mis mayores pilares"*, *"Dios es la fortaleza de mi vida"*, *"Dios da una fuerza increíble"*, son algunas de las expresiones dadas por personas excuidadoras que participaron en este trabajo.



No se generaliza, pues habrá algunas personas cuidadoras y excuidadoras que no hayan recurrido nunca a esto, pero quienes sí son creyentes le han dado el crédito de poder resistir grandes dolores y cansancio extremo, al encontrar un sentido y el acompañamiento incondicional cuando muchos se fueron. No se trata de imaginaria ni de magia alguna; se llama fe y es generadora de gran fortaleza física y espiritual, que ayuda a las personas a enfrentar las situaciones más difíciles con la confianza de que hay un ser superior que les acompaña y sostiene siempre, pese a todo, durante y después del duelo.

Actividad 5

Escriba una carta a su ser querido, exprese todo aquello que quisiera decirle o que no le dijo. Luego será compartida con el profesional en Psicología.

(Complete en el cuadernillo de Anexos).



**LIBRO DEL
SUPERVIVIENTE
DE PACIENTES CON ALZHEIMER**

Capítulo 3. Ahora es su tiempo

III- La persona excuidadora Ahora es su tiempo

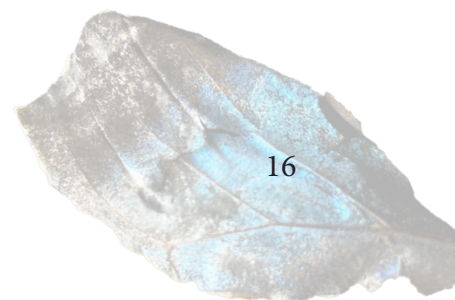
Han sido años de entrega en cuerpo y alma a su ser querido por amor, por voluntad propia o compromiso; horas de sueño entrecortadas o limitadas, con el corazón compungido y en alerta constante ante lo que pudiera ocurrir; si se hiciera un recuento de las muchas actividades que hace una persona cuidadora, sería una extensa lista y quizás quedaría mucho por decir...

Ha terminado el segundo capítulo de la mejor manera que a usted le fue posible, según sus recursos y la ayuda que tuvo de su red de apoyo familiar, social y profesional, usted procuró dar protección, amor y calidad de vida, el continuar ahora adelante no borrará todo cuanto hizo, por el contrario, esos recuerdos le darán la posibilidad de fortalecerse en el tiempo y permitirse iniciar una nueva etapa en su vida porque si hay alguien que se lo merece es usted, retomar todo aquello a lo que posiblemente tuvo que renunciar en estos años.

Las páginas de este capítulo aún están en

blanco, la pluma está en sus manos, es tiempo de volver a la primera fila, usted también es importante, no lo dude ni por un momento. Recuerde que toda persona cuidadora debe cuidarse para poder cuidar, pero también lo debe hacer al terminar el cuidado para poder seguir adelante.

¡Ahora es el momento, su momento!





Reconstrucción de vida Calidad de vida

Empecemos por definir ¿qué es calidad de vida?

No hay un parámetro establecido que indique porcentajes o cantidades para alcanzarla, de hecho, cada persona lo define según su percepción de lo que es sentirse satisfecho y feliz. Lo importante es generar sano equilibrio y bienestar, donde el entorno y las condiciones sociales juegan también un papel relevante, pero el protagonista siempre será, en este caso, la persona excuidadora.

Sin embargo, con base en este estudio, se hace conciencia y una llamada de atención a las autoridades competentes por los serios déficits atencionales en esta población, a la que no se le brinda ningún tipo de soporte o ayuda institucional. La

persona ex cuidadora es prácticamente "invisible" e indiferente para la sociedad después de sus años de cuidado. Se recomienda el apoyo entre 3 meses a un año máximo después del fallecimiento del familiar, para las personas que lo necesiten, por medio de un estudio de Trabajo Social y apoyo por parte de Psicología.

Es verdad que muchas personas excuidadoras pueden contar con una buena red de apoyo social y un empleo al fallecer su ser querido, pero lo cierto es que no es la realidad de todas, muchas quedan totalmente a la deriva, sin ingresos, sin soporte alguno en medio de su duelo, ajenas a una sociedad de la cual hace mucho tiempo tuvo que alejarse por el tiempo dedicado al cuidado y no hay ningún proceso de reinserción social y laboral; por lo que la persona también debe enfrentar eso de golpe muchas veces sola, donde los años posiblemente pesen y la falta de actualización laboral le cierra las puertas a posibles oportunidades del derecho a trabajar.

Ante esta injusta realidad para muchas de estas personas, es importante buscar otras soluciones viables para salir adelante; si algo enseñó esta enfermedad con mucha precisión por largo tiempo, fue a no darse por vencida en medio de las adversidades y es lo que se rescata con vehemencia, con fuerza en este manual.

No obstante, no se debe

subestimar la ideación y riesgo suicida en algunos casos.

Si usted es una de las personas que lo ha pensado o planeado, por favor acerquese a un profesional en Psicología o dado el caso al que está desarrollando ahora este manual y hablelo abiertamente con él o ella para poder darle el apoyo y el acompañamiento que usted merece y necesita.

Siempre hay una salida, una luz al final del camino, usted no está solo(a), permítase ayudarse y ser ayudado en estos momentos.

Reciba un fuerte abrazo a donde esté. SI, hay una vida después del cuido.

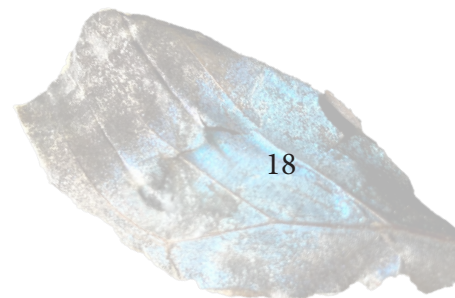
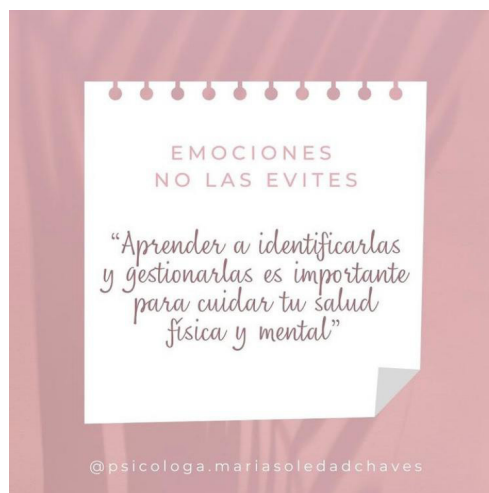
- Bienestar físico y condiciones de salud.
 - Bienestar social y emocional.
 - Bienestar material y desarrollo personal.
- (Ver Anexo #2)

Proyectos

Es momento de retomar proyectos, actividades que quedaron pendientes, este es su momento para reinventarse y darle un nuevo enfoque a su vida, hacer lo que le satisface, lo que le llena de paz, de alegría, sin quitar importancia a todo aquello que considere simple y pequeño porque todo es válido. No hay un programa a seguir, no existe una guía ni parámetros, porque quizás lo que a usted

le motiva y llena de vida no sea lo mismo para otra persona ex cuidadora. Recuerde que la pluma está en su mano y es usted quien va a decidir qué escribir de ahora en adelante, puede que no sea fácil volver a andar, retomar rutinas y actividades que habitualmente le llenaban; así que, si cree necesitarlas, no dude en buscarlas.

Puede que su propósito sea ahora viajar, tener un tiempo para leer, seguir estudiando, conseguir un empleo o emprender en un nuevo negocio, dedicarse a usted, gozar de la tranquilidad y la paz, empezar a autocuidarse, ganar en autoestima, compartir y disfrutar más entre amigos y familia, vivir. Lo que sea importante, significativo y viable para usted, ese es el camino por seguir.



Actividad 6

Realice su propio cuadro de posibles actividades, para que apunte y agende por semana todo aquello que le gustaría retomar en su vida ahora. ¿Qué quisiera hacer, que antes no le era posible por el cuidado?, ¿cómo cree que podría irlo concretando paso a paso? Escriba desde lo más importante hasta lo que usted considere de menor importancia, pero que también lo valore entre lo que gustaría hacer. (Ejemplo en Anexo#3).

(Complete en el cuadernillo de Anexos).

Actividad 7

Realizar un ejercicio de relajación con visualización guiada.

(Actividad de cierre: a criterio del profesional en Psicología a cargo de la actividad, si considera necesario y beneficioso para los participantes).

¿Del Decálogo del ex cuidador, cuántos puntos son una realidad en su vida? (Ver Anexos).

cuánto ha logrado.

(Ver Anexo #4).

Firma de contrato

Usted hará un trato con su persona de manera simbólica hoy, independientemente de cuáles sean sus proyectos y metas a corto, mediano o largo plazo; el primer paso es realmente querer hacerlo. Que este contrato le sirva de recordatorio de lo acordado y que sea una fuente de motivación para seguir alcanzando sus propósitos o confirmar

IV- GRUPO DE APOYO

Un sitio en Facebook donde puede tener una red de apoyo mientras le sea necesario y oportuno, para luego si lo desea, también ayudar a otros.

Es bien sabido que, durante la enfermedad, el círculo de amigos se vio reducido considerablemente por diferentes razones que no se entraron a juzgar; el



punto es que puede resultar beneficioso rodearse virtualmente de personas que le comprendan su experiencia de vida y duelo. Es importante como soporte para poder continuar.

<https://www.facebook.com/groups/695291644874049/?ref=share>

Contacto página donde encontrará el manual en formato digital:

- Alzheimer Universal: <https://www.alzheimeruniversal.eu/>

V- RECOMENDACIONES

Algunas recomendaciones brindadas por personas ex cuidadoras:

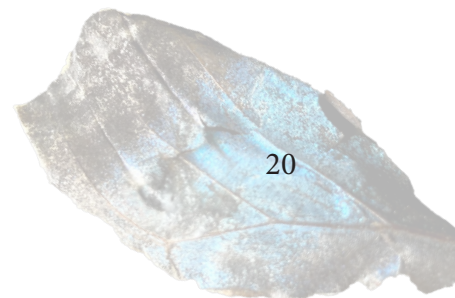
- Buscar apoyo y pensar más en uno.
- Recordar todo lo que nos dieron en vida, atesorar los recuerdos bonitos y positivos.
- Transmitir conocimientos a otros para ayudarles, eso te hace sentir bien.
- El principio es duro, pero siga adelante.
- No tome decisiones importantes en el primer año.

Mis recomendaciones:

- Dese permiso de sentir, de vivir su duelo.

- Busque ayuda profesional si el dolor le limita social y cognitivamente de manera significativa, si siente que la situación se le está escapando de las manos.

- Descanse.
- Tómese tiempo para usted.
- Dignifique sus años de cuidado, reconozca su esfuerzo, su entrega y amor.
- Programe actividades que le generen alegría y satisfacción, como reencontrarse con amistades o realizar reuniones familiares.
- Retome un proyecto de vida o inicie uno.
- Permítase vivir en libertad.



VI- MI REGALO

El Alzheimer llega sin previo aviso y sin llamar a la puerta; sin permiso y sin piedad, a afectar la vida no solo de quien la sufre, sino también de su familia y todo su entorno, pero de manera especial a la persona cuidadora, quien ha tenido que enfrentarse día a día a la enfermedad de su ser querido o paciente, procurando brindarle todo lo necesario para protegerlo y darle calidad de vida, pese al dolor que puede ocasionar ver la condición degenerativa y progresiva; la despersonalización de su ser querido. Entonces, ese cuidado abnegado y lleno de amor en medio del dolor, se convierte en una perla preciosa y única que usted aceptó con todo el amor del mundo y sin esperar nada a cambio.

“Una ostra que no ha sido herida no puede producir perlas... Las perlas son el producto del dolor... resultado de la entrada de una sustancia extraña en el interior de la ostra, como un parásito o un grano de arena.

En la parte interna de la ostra se encuentra una sustancia lustrosa llamada nácar. Cuando penetra en la ostra un grano de arena las células de nácar comienzan a trabajar y cubren el grano de arena con capas y capas y más capas de nácar para proteger el cuerpo indefenso de la ostra.

Como resultado, se va formando una hermosa perla.

Una ostra que no fue herida de algún modo no puede producir perlas, porque la perla es una herida cicatrizada...”. (Diario Córdoba, 2006)

Querida persona excuidadora: Luego de todos esos años de entrega a su ser querido o paciente hasta su último suspiro, llega el momento en que merecidamente se espera vuelva a retomar su vida. Le invito hoy a “desplegar sus alas”, para retomar de nuevo el control de su vida.



Usted es una perla preciosa, que merece volar muy alto
para alcanzar todo aquello que le haga feliz y lo realice,
¡siga adelante!



¡SÍ, hay una vida después del cuido!



VII- GLOSARIO

Despersonalización: Alteración de la percepción de sí mismo y de su cuerpo.

Labilidad emocional: Expresión exagerada de las emociones, pérdida de control sobre ellas de manera intermitente.

Resiliencia: Persona que tiene la capacidad de afrontar situaciones desbordantes y traumáticas, sabiendo adaptarse a ellas.

Shock emocional: Se da en momento de trauma o estrés traumático, perturbación emocional transitoria limitante, donde la persona sufre un bloqueo que le aturde de manera importante.

Socavado: Debilitamiento.

Tándem: Actividad que se realiza en esfuerzo compartido.

Temporoespacial: Ubicación en tiempo y espacio.



VIII- REFERENCIAS

Alzheimer Disease International (2022). Guía para planificar con éxito una campaña del Mes Mundial del Alzheimer. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimers-Month-2022-Campaign-toolkit-ES.pdf>

Diario Córdoba, (2006). La ostra y la perla: mensaje para la vida. *Recuperado el 6 de septiembre de 2022 de* <https://www.diariocordoba.com/opinion/2006/07/02/ostra-perla-mensaje-vida-38626711.html>

Nevado, M. y González J., (2018). Acompañar en el duelo. Editorial Desclée de Brouwer.

IX- Anexos

Anexo #1

-Libro "Acompañar en el duelo" de Manuel Nevado y José González. (2018).
Link: https://www.casadellibro.com/libro-el-duelo-crecer-en-la-perdida/9788490569160/11720432?gclid=Cj0KCQjwgO2XBhCaARIsANrW2X1jD6AxqxXnaWAQJVyjeV9z0yccylKOeYoP2_DqZ4dQcUa4a1hSkUwaAni9EALw_wcB


Anexo #2


- Decálogo de la persona ex cuidadora de Alzheimer..





DECÁLOGO DE LA PERSONA EX CUIDADORA DE ALZHEIMER

1. Validación de los años de cuidado, su amor y su entrega.
 2. Reconocer las emociones y darse permiso de sentir.
 3. Permitirse vivir el duelo, se trataba de una persona muy importante en su vida.
 4. Buscar ayuda profesional si le sobrepasa lo que siente.
 5. Reencontrarse con amigos y familiares.
 6. Retomar alguna actividad que tuvo que dejar durante el cuidado.
 7. Dedicarse tiempo para usted mismo.
 8. Practique ejercicio, el que más le agrade.
 9. Procure recuperar sus horas de sueño.
 10. Alimentación balanceada.
 11. Replantearse un proyecto de vida.
 12. Buscar un grupo de apoyo como este de ex cuidadores Alzheimer para poder compartir.
- 

 María Soledad Chaves -psicóloga (Grupo Público)

 @psicologa.mariasoledadchaves

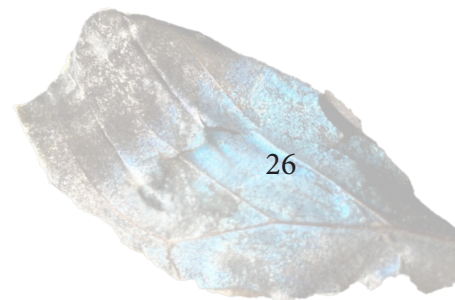
 @mariasoledad_psicologa

Anexo #3

A continuación, se muestra un ejemplo de cuadro de actividades, que variará según prioridades y gustos personales de la persona ex cuidadora.

Usted lo diseñará en el cuadernillo de actividades, según sus necesidades, posibilidades actuales y gustos, lo importante es que sea realizable, le dé seguimiento y lo cumpla.

Día	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Semana 1	Natación	Caminatas	Clase de baile	Lectura	Clase de pintura	Café fuera de la casa	Paseo en familia/ amigos o descanso.
Semana 2	Tomar un curso/ estudios	Emprendimiento	Ejercicios	Grupo social o religioso	Ejercicios	Café con amigos	Familia



CONTRATO
"UNA VIDA DESPUÉS DEL CUIDO"

Yo _____, después de haber cuidado a (parentesco) _____ durante _____ años y siendo consciente de haberle dedicado mi tiempo y dado todo cuanto estuvo a mi alcance, con el único y último fin de mejorar su calidad de vida cada día de la enfermedad, que estuve a su lado y aceptando mis limitaciones también como ser humano/a.

Me comprometo

A partir del día de hoy, (día) _____ (mes) _____ (año) _____, a iniciar un nuevo capítulo en mi vida, donde me comprometo a pasar a primera fila nuevamente, - a procurar alcanzar todo aquello que me haga feliz y que me he propuesto a lo largo de este manual-.

RECONOCIENDO QUE SÍ, HAY UNA VIDA DESPUÉS DEL CUIDO Y QUE ESTE ES MI TIEMPO.

Eres dueño de tu vida y tus emociones, nunca lo olvides. Para bien o para mal"
(El Principito)

Lic. María Soledad Chaves Ortiz

PSICÓLOGA

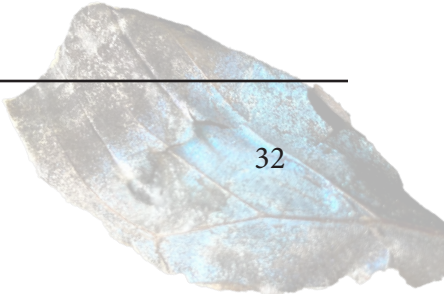
FIRMA

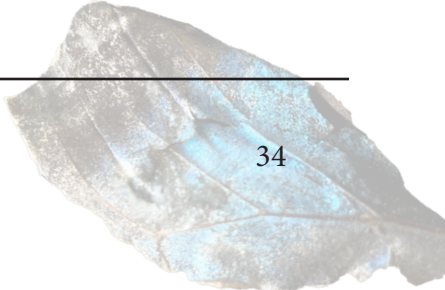
Una vez realizado todo este proceso valoro esta experiencia de cuidador del 1 (nada satisfecho) al (10) muy satisfecho. Marque con una X.

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

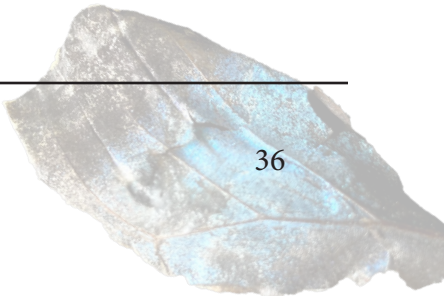
¡Felicidades! Usted es un ser único.



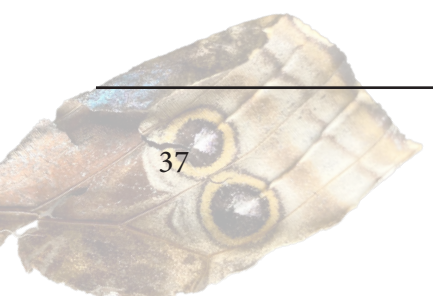




Blank lined paper with 18 horizontal ruling lines.



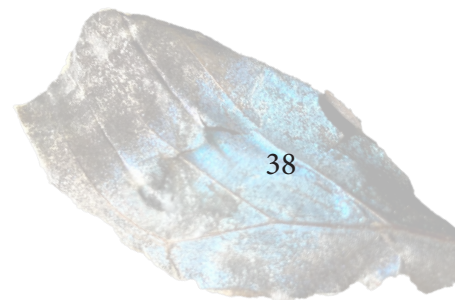
Handwriting practice lines consisting of 14 horizontal black lines spaced evenly down the page.



Actividad#5 (Anexo#3)

Complete el siguiente cuadro con lápiz, para que pueda borrar y reutilizar.
Imprímalo posteriormente por aparte, para que usted pueda llevar su propio control mensual.

DÍA	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Semana 1							
Semana 2							
Semana 3							
Semana 4							



**CONTRATO
"UNA VIDA DESPUÉS DEL CUIDO"**

Yo _____, después de haber cuidado a (parentesco) _____ durante _____ años y siendo consciente de haberle dedicado mi tiempo y dado todo cuanto estuvo a mi alcance, con el único y último fin de mejorar su calidad de vida cada día de la enfermedad, que estuve a su lado y aceptando mis limitaciones también como ser humano/a.

Me comprometo

A partir del día de hoy, (día) _____ (mes) _____ (año) _____, a iniciar un nuevo capítulo en mi vida, donde me comprometo a pasar a primera fila nuevamente, - a procurar alcanzar todo aquello que me haga feliz y que me he propuesto a lo largo de este manual-.

**RECONOCIENDO QUE SÍ, HAY UNA VIDA DESPUÉS DEL
CUIDO Y QUE ESTE ES MI TIEMPO.**

*Eres dueño de tu vida y tus emociones, nunca lo olvides. Para bien o para mal"
(El Principito)*

PSICÓLOGO/A

FIRMA



Ma. Soledad Chaves
PSICÓLOGA