

División California Central Coast

alzheimer's
association®Sector California Central
Coast**Condado de Santa Bárbara**1528 Chapala St., Ste 204
Santa Barbara, CA 93101
Tel: 805.892.4259

120 E. Jones Ave., Ste 113

Santa Maria, CA 93454
Tel: 805.636.6432**Condado de San Luis Obispo**71 Zaca Lane, Ste 110
San Luis Obispo, CA 93401
Tel: 805.547.3830**Condado de Ventura**2580 East Main St, Suite 201
Ventura, CA 93003
Tel: 805.494.5200**Línea de Emergencia**
24-Horas**800.272.3900**

www.alz.org/CaCentral

Las responsabilidades de un cuidador

Por Luciana Mitzkun Weston

Cuidador: una persona que cuida. Es un término tan autodescriptivo, ampliamente utilizado y reconocible. ¿Alguna vez has pensado en lo que realmente significa ser un cuidador? Más específicamente, ¿qué significa ser **un cuidador de un ser querido con demencia?**

Los cuidadores familiares son aquellos que intervienen para ayudar a realizar las tareas necesarias que un ser querido ya no puede realizar solo. Estas tareas varían, incluida la asistencia con asuntos prácticos, como administrar seguros, pagar facturas o coordinar con familiares y amigos; asistencia con el cuidado físico: bañar, vestir, comer y administrar la toma de medicamentos; y asistencia con el cuidado emocional, facilitando actividades, brindando compañía y amor.

Los cuidadores familiares pueden proporcionar atención práctica, directa o supervisión a larga distancia y atención gerencial; Sí, ¡los cuidadores a larga distancia también son cuidadores!

En el cuidado de la demencia, la necesidad de asistencia comienza mucho antes de que se presente la demencia por completo. Un paciente con deterioro cognitivo leve (MCI por sus siglas en inglés) o en las primeras etapas de la demencia, aunque puede tomar decisiones, puede aún necesitar ayuda para organizar horarios, controlar las finanzas y mantener un calendario social. Un pariente cercano, la mayoría de las veces un cónyuge o un hijo adulto, pueden ofrecer ayuda, sin darse cuenta de que este es el comienzo de una relación de cuidado. Algunos cuidadores trabajan en equipo: madre e hija ayudando a papá; hermanos trabajando juntos para ayudar a



mamá. Pero en la mayoría de los casos hay un solo cuidador que asume la mayoría de las responsabilidades de cuidado.

A medida que avanza la demencia, las necesidades del paciente se vuelven más personales y requieren más tiempo. La demencia a menudo causa cambios en las habilidades de personalidad y comunicación que los cuidadores encuentran inquietantes. Las necesidades físicas y emocionales se vuelven más exigentes y un cuidador necesitará utilizar la ayuda de recursos externos, como miembros de la familia, amigos, cuidadores profesionales y organizaciones comunitarias. Si bien un cuidador familiar puede gestionar la asistencia completa en las primeras etapas de la demencia, en las etapas posteriores, ya no es posible brindar atención sólo sin la posibilidad de riesgos graves de seguridad tanto para el paciente como para el cuidador.

Identificar exactamente cuándo las responsabilidades de cuidado se vuelven demasiado exigentes es uno de los mayores desafíos para los cuidadores de pacientes con demencia. La demencia generalmente progresa gradualmente, en pequeños incrementos, a lo largo de varios

Ver cont...

Consejos para cuidadores



10 síntomas del estrés del cuidador

1. Negación sobre la enfermedad y su efecto en la persona que ha sido diagnosticada
2. Ira hacia la persona con Alzheimer u otros, enojo porque no existe cura o porque la gente no entiende de lo que está sucediendo
3. Aislamiento social: no hay convivencia con amigos o actividades que alguna vez causaron placer
4. Ansiedad por enfrentar otro día y por el futuro
5. Depresión que comienza afecta su capacidad de afrontar la vida
6. Agotamiento que hace casi imposible completar las tareas diarias necesarias
7. Insomnio causado por una lista interminable de preocupaciones
8. Irritabilidad que conduce al mal humor, desencadenadas respuestas y acciones negativas
9. Falta de concentración que dificulta la realización de tareas familiares
10. Problemas de salud que comienzan a cobrar un precio mental y físico

años. Y también lo hacen las tareas de cuidado. Dada la naturaleza incremental del cuidado de la demencia, es posible que el cuidador no reconozca el punto donde la carga crece demasiado y excede los niveles de seguridad.

Los cuidadores deben ser conscientes de todas las tensiones que sufren. Existen tensiones **físicas** relacionadas con el esfuerzo por proporcionar asistencia con necesidades personales, de higiene y limpieza en el hogar. Existen tensiones **financieras** dado que los costos de la demencia se estiman tres veces más caros que otras condiciones. Hay tensiones **ambientales**. El hogar debe modificarse para atender las necesidades únicas de los pacientes con demencia, y los cuidadores residenciales pueden encontrarse viviendo en entornos incómodos. También existe el estrés **social**, dado que la demencia conduce al aislamiento, y el cuidador a menudo también se aísla, sin el beneficio de la compañía que existía en la relación con el paciente antes del inicio de la demencia. Y finalmente hay estrés **emocional**, de hacer malabarismos con múltiples responsabilidades y sufrir los efectos del aislamiento social mientras se experimenta cada etapa de dolor al mismo tiempo, todos los días, mes tras mes ... sin un final a la vista.

Dada la extensión prolongada del cuidado, las altas demandas de cuidado de la demencia y el estrés bajo el cual viven los cuidadores, no es de extrañar que quienes proveen cuidado se encuentren entre las personas más estresadas del mundo y tengan un riesgo elevado de desarrollar ciertas condiciones de salud como: la hipertensión arterial, presión, ansiedad, herpes zóster, ataque cardíaco y, lo más irónico, la enfermedad de Alzheimer.

La Asociación de Alzheimer sugiere que los cuidadores que desean minimizar sus riesgos de agotarse o enfermarse sigan las siguientes pautas:

1. Encuentre tiempo para si mismo. Aproveche el cuidado de relevo para poder pasar tiempo haciendo algo que

disfrute. El cuidado de relevo brinda a los cuidadores un descanso temporal del constante cuidado que proveen, mientras que la persona con Alzheimer continúa recibiendo atención en un ambiente seguro. Visite alz.org/care para obtener más información sobre el cuidado de relevo.

2. Sepa qué recursos de la comunidad están disponibles. Comuníquese con la Asociación de Alzheimer o use nuestro buscador de recursos comunitarios disponible en línea (alz.org/communityresourcefinder) para encontrar recursos locales. Los programas diurnos para adultos, la asistencia en el hogar, las visitas de enfermeras y la entrega de comidas son solo algunos de los servicios que pueden ayudarlo a administrar las tareas diarias.

3. Conviértase en un cuidador educado. A medida que la enfermedad progresa, pueden ser necesarias nuevas habilidades de cuidado. La Asociación de Alzheimer ofrece programas para ayudarlo a comprender mejor y hacer frente a los comportamientos y los cambios de personalidad que a menudo acompañan al Alzheimer. Visite el Centro de Cuidadores de Alzheimer y Demencia en alz.org/care para obtener más información y acceder a recursos de capacitación en atención, incluidos talleres gratuitos de aprendizaje electrónico.

4. Obtenga ayuda y encuentre apoyo. Busque el apoyo de familiares, amigos y personas que puedan relacionarse con su situación. Use nuestro Calendario del Equipo de Cuidado en línea (alz.org/carecalendar) para organizar a familiares y amigos que quieran ayudar. Nuestra línea de ayuda 24/7 (800.272.3900), la comunidad de redes sociales en línea ALZConnected® (alzconnected.org) y los grupos de apoyo locales son buenas fuentes para encontrar consuelo y tranquilidad. Si el estrés se vuelve abrumador, busque ayuda profesional.

5. Cuidese. Observe su dieta, haga ejercicio y descanse lo suficiente. Ase-

Continuación de pág. 2:

gurarse de mantenerse saludable, eso lo ayudará a ser un mejor cuidador.

6. Controle su nivel de estrés. El estrés puede causar problemas físicos (visión borrosa, irritación estomacal, presión arterial alta) y cambios en el comportamiento (irritabilidad, falta de concentración, cambios en el apetito). Tenga en cuenta sus síntomas. Use técnicas de relajación que funcionen para usted y hable con su médico.

7. Acepte los cambios a medida que ocurren. Las personas con Alzheimer cambian y sus necesidades también. Es posible que requieran cuidado más allá de lo que usted puede brindar por su cuenta. Tomar conciencia de los recursos comunitarios, desde los servicios de atención domiciliar hasta la atención residencial, debería facilitar la transición. También lo hará el apoyo y la asistencia de quienes lo rodean.

8. Haga planes legales y financieros. Planifique con anticipación. Consulte a un profesional para discutir asuntos legales y financieros, incluyendo directivas anticipadas, testamentos, planificación patrimonial, asuntos de vivienda y planificación de cuidados a largo plazo. Involucre a la persona con Alzheimer y a sus familiares cuando sea posible. Use Alzheimer's Navigator™ (alz.org/alzheimersnavigator) para ayudar a evaluar sus necesidades y crear un plan de acción personalizado.

9. Está dando su mejor desempeño. Reconozca que el cuidado que ofrece hace una diferencia y usted está

dando su mejor desempeño. Es probable que se sienta culpable porque no puede hacer más, pero las necesidades de cuidado individual cambian conforme el Alzheimer progresa. No puede prometer como es que se proveerá el cuidado, pero puede asegurarse de que su familiar con Alzheimer este bien cuidado y seguro.

10. Visite a su médico regularmente. Tómese el tiempo para hacerse chequeos regulares y tenga en cuenta lo que su cuerpo le está diciendo. Preste atención a cualquier agotamiento, estrés, insomnio o cambios en el apetito o el comportamiento. Ignorar los síntomas puede hacer que su salud física y mental se perjudiquen.

MedicAlert® + Alzheimer's Association Safe Return®

Un servicio nacional de respuesta a emergencias disponible las 24-horas para individuos con Alzheimer o demencia, quienes se extravían o tienen alguna emergencia médica.

Inscríbete hoy: **1.888.572.8566**
www.medicalert.org/safereturn

CUIDADOR ON-LINE HERRAMIENTAS



Conviértete en Intercesor

El Sector Central de la Asociación de Alzheimer en California te invita a convertirte en un intercesor del Alzheimer. Por favor, únete a nosotros y aboga por los derechos y necesidades de personas diagnosticadas con Alzheimer, las de sus familiares y proveedores de cuidado. Ayúdanos a lograr nuestra visión de crear un mundo sin Alzheimer. Regístrate en: alz.org/advocacy

Alzheimer's Navigator®

Alzheimer's Navigator® (Navegador de Alzheimer), es una herramienta digital gratuita diseñada específicamente para aclarar tus dudas mediante la creación de planes de acción personalizados, y para brindarte acceso a información, apoyo y recursos locales. alzheimersnavigator.org



TrialMatch

Investigadores prueban nuevos métodos de detectar, tratar y prevenir el Alzheimer y otras enfermedades relacionadas con la demencia a través de ensayos clínicos. La Asociación de Alzheimer TrialMatch® es un servicio gratuito que facilita a las personas diagnosticadas con Alzheimer, a sus familiares, a sus proveedores de cuidado, y médicos a localizar ensayos clínicos basados en características personales (diagnóstico, etapa de la enfermedad, etc.) y su ubicación. alz.org/trialmatch

AlzConnected

Conéctate con una comunidad que ofrece apoyo de Alzheimer. Comparte preguntas y opiniones con una comunidad diversa. Obtén respuestas a tus preguntas o apoya a otros proveedores de cuidado sugiriendo soluciones a sus desafíos. Visita: alzConnected.org

Aprendizaje Electrónico

Ser proveedor de cuidado no viene con un manual de instrucciones, pero hay recursos disponibles para prepararse. Usa los cursos de capacitación, los talleres, libros y DVDs en este portal digital para desarrollar habilidades de cuidado y conocer consejos prácticos. alz.org/care/alzheimers-dementia-care-training-certification.asp