

«EL CUIDADOR DE UN PACIENTE DE ALZHÉIMER NO DEBE NUNCA DISCUTIR CON ÉL»

Esta especialista en demencias analiza los errores en que incurren los familiares de los enfermos

Antonio Paniagua

23/02/2024 00:51:01



Con solo 25 años, Dasha Kiper se fue a vivir con un superviviente del Holocausto que estaba sucumbiendo a la enfermedad de Alzheimer. Pese a su formación como psicóloga clínica, Kiper no fue de mucha ayuda al señor Kessler, nombre ficticio de la víctima del deterioro cognitivo. Durante el año que lo cuidó, se contagió de las obsesiones del paciente, hizo suyos sus apremios y angustias, y quedó muy afectada por la experiencia. Con el tiempo y tras conocer a fondo las vicisitudes de muchos cuidadores de personas afectadas por demencias, Dasha Kiper se ha convertido en toda una experta en el funcionamiento de la mente de los aquejados por trastornos neurológicos. Siguiendo las enseñanzas del científico y escritor británico Oliver Sacks, esta mujer nacida en Múscú y actualmente afincada en Nueva York ha publicado 'Viaje a tierras inimaginables' (Libros del Asteroide), un trabajo en el que arroja luz sobre los mecanismos mentales de estos

pacientes y las penalidades de las personas que los atienden. En el libro, traducido por Francisco J. Ramos, la especialista desmonta el mito del cuidador perfecto y advierte de la inutilidad de contradecir a los enfermos, al tiempo que previene del peligro de que el familiar acabe imitando hasta el absurdo la conducta del paciente. «Cuando la memoria de una persona se deteriora, sus seres queridos también se desorientan» Más de 55 millones de personas en todo el mundo padecen una demencia, y se prevé que para 2050 la cifra casi se triplique. La enfermedad de Alzheimer, el tipo de demencia más común, afecta en España a más de 800.000 personas, que presentan síntomas que van desde un deterioro cognitivo leve hasta el alzhéimer severo. Si bien el envejecimiento es el principal factor de riesgo de la demencia, no afecta de manera exclusiva a las personas mayores. Las demencias de inicio precoz (en que los indicios aparecen antes de los 65 años de edad) representan hasta el 9% de los casos. Se estima que el coste mundial del tratamiento de estos trastornos asciende a 1,3 billones de dólares anuales y se duplicará con creces en los próximos diez años. A través de relatos conmovedores sobre pacientes de alzhéimer, la psicóloga indaga en los padecimientos de los cuidadores, en su impaciencia y su frustración, así como su tendencia a mortificarse con remordimientos. «Ser cuidador puede llegar ser muy traumático. Siempre quien vela por el paciente piensa en las cosas que no ha hecho bien, la impotencia de no poder nada. Con frecuencia los allegados olvidan la presión a que están sometidos, el aislamiento a que se ven abocados, a lo que se unen a veces problemas económicos», argumenta Dasha Kiper. Coherencia La evolución ha hecho que el cerebro humano se encuentre mal dotado para comprender a alguien que carece de memoria a corto plazo o de la aptitud de la autopercepción. El ser humano está acostumbrado a ver un sentido de la coherencia en el comportamiento de sus semejantes, incluso cuando las facultades mentales están mermadas. Por eso, al atender a un afectado por alzhéimer, se produce lo que la experta denomina «ceguera por demencia»: la incapacidad para percatarse de que un ser querido ya no razona como debiera. «Nuestra mente tiende a percibir las cosas como eran, no como son. Ante la aparición de indicios de que el cerebro del familiar se está degenerando, muchos pacientes con demencia se obstinan en aferrarse al pasado, circunstancia que mimetizan los cuidadores». «Si hay algo que los cuidadores no deben hacer nunca es discutir con el paciente». Puede que al enfermo neurológico el arrebato le dure diez minutos, pero una bronca así al familiar le deja una honda desazón que persiste durante semanas. Se forma de esta manera un círculo vicioso «No es la crueldad, sino la desesperación, lo que nos lleva a enfrentarnos a ellos con la verdad». La consecuencia de todo ello es que «cuando la memoria de una persona se deteriora, sus seres queridos también se desorientan». No es el fácil la convivencia con una persona que prescinde de las reglas del tiempo, el orden y la continuidad. La autora, en lugar ofrecer tópicos o lecciones redentoras, pretende normalizar la negación, la rabia, la frustración y la impotencia del cuidador. «Esas reacciones, aunque sean furibundas, son las que nos hacen humanos. No debemos pretender ser santos», aduce Kiper.