

PAPEL | SALUD



¿QUIÉN CUIDA A LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA? “SU MENTE SE CAE A PEDAZOS”

Libro. En ‘Viajes a tierras inimaginables’, la psicóloga Dasha Kiper ahonda en los desafíos éticos y vitales de quienes asisten a enfermos de demencia. “El cuidador merece la misma compasión que el enfermo”

Por **Andrés Seoane** (Madrid)

Unos 55 millones de personas en el mundo sufren algún tipo de demencia —unas 800.000 en España, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN)— y se calcula que en 2050 esa cifra se triplicará, lo que motiva la investigación y nuestra atención a quienes sufren estos trastornos. Pero al lado de cada enfermo se encuentra un cuidador, una figura en la sombra que la psicóloga clínica Dasha Kiper ha puesto en el centro de *Viajes a tierras inimaginables* (Libros del Asteroide), un ensayo compasivo y sorprendente en el que intenta mostrar a los cuidadores que sus reacciones (de ira, frustración, incredulidad, aislamiento, inmensa tristeza) no sólo son comprensibles, sino que están dictadas por su cerebro.

«El cerebro sano no ha evolucionado para adaptarse a la

demencia, y la mente de los cuidadores se cae a pedazos. No es sencillo convivir con una persona que menosprecia de manera flagrante las reglas del tiempo, el orden y la continuidad. Por eso, en lugar de ofrecer lecciones redentoras pretendo normalizar la negación, la rabia, la frustración y la impotencia del cuidador explicando porqué se producen», señala a EL MUNDO. A partir de su experiencia como cuidadora y como directora de asesoría clínica de grupos de apoyo a enfermos, la autora construye un manual basado en casos reales que mezcla literatura, psicología, filosofía y neurociencia —por sus páginas desfilan con igual soltura Borges, António Damásio, Chéjov, David Eagelman, Kant o Daniel Kahneman— para responder qué lleva a los cuidadores a perder la paciencia, por qué cuesta tanto *dejar ir* a nuestro ser querido o de dónde nacen la ira, la culpa y la frustración.

Como explica Kiper, la clave de nuestra incompreensión de esta enfermedad «inimaginable» reside en «la ambigüedad, un concepto que la psicología y la neurociencia apenas contemplan», se queja. «Tendemos a pensar que el cerebro sano es una cosa y el enfermo otra, pero quien padece demencia es mucho más capaz de lo que nosotros creemos. Los enfermos tienen talento, recursos, sentido del humor y pueden pulsar los botones que activan todas nuestras emociones». Y es que la personalidad, el carácter y los gustos, todo aquello que nos conforma, no es algo situado en un punto concreto de nuestra mente que se pueda borrar de golpe. «Muchas veces decimos que el ser, el yo, desaparece. Si desapareciera del todo, esta enfermedad seguiría siendo desoladora, pero nos volveríamos menos locos», razona Kiper. «Pero ese yo no desaparece. No soy filósofa, así que no puedo decir cuánto queda, pero lo que sí sé es que el cuidador ve rastros del padre, del marido, del amigo. Forma parte de la dificultad saber qué esperar realmente de un enfermo. Todo el mundo quiere una respuesta, pero ese es el problema respecto a esta enfermedad, que no hay nada, absolutamente nada, definitivo».

Esta realidad lleva a uno de los grandes problemas de la demencia, la negación, que descansa, como muchos de los desajustes de esta dolencia, en las capacidades evolutivas de cerebro. «En un contexto normal, cuando no recordamos algo creamos una narrativa. En eso se basa nuestra memoria, en reconstruir continuamente lo que no recordamos. Por eso, muchos enfermos no asumen al principio su condición», explica la psicóloga. Sin embargo esta «ceguera de la demencia», como la llama Kiper, «afecta también mucho a los cuidadores, porque nuestra

“Si la demencia borrara el ‘yo’ del paciente sería igual de desoladora, aunque menos terrible. Pero el ‘yo’ permanece”

mente rellena lo que no sabemos con expectativas o con otra narrativa plausible».

Por ejemplo, Kiper narra en el libro el caso de un padre y un hijo que siempre se llevaron mal. «El padre despreció a su hijo desde joven, pensaba que no era suficientemente bueno. Y cuando enfermó y su hijo le confrontaba con acciones incoherentes, como meter la tetera en el horno, el padre se ponía a la defensiva y lo que su mente preservaba era esa visión antigua de su hijo», explica. «Pero lo llamativo es que su hijo, aun sabiendo que su padre sufría alzhéimer, también seguía pensando que el padre era tan capullo como lo

había sido toda la vida, olvidaba la enfermedad».

Y es que, debido, de nuevo, a la adaptación biológica, «nuestro ser cognitivo depende mucho de la mente y los sentimientos ajenos. Nuestro sistema nervioso literalmente imita al de otros seres humanos», apunta la psicóloga. «Los cuidadores tienen la responsabilidad de ser los tranquilos, los racionales, y eso suena estupendamente en teoría, pero hay una parte nuestra muy visceral, y si tu madre o tu marido está muy agitado con delirios paranoides o enfadado contigo durante días, esos sentimientos se traspasan a ti. Es decir, que estamos a merced de otras mentes, aunque esas mentes estén apagándose».

La demencia es un problema social con poca visibilidad que, a tenor de las cifras de avance, debería ser prioritario. «Vivimos una negación masiva, no es algo en lo que invierta la sociedad. Parece que nos dicen que si alguien de tu familia enferma, debes cuidarlo. Pero nadie se da cuenta de cuánto cuesta esto, no sólo a nivel económico, sino familiar y personal, cómo afecta al cerebro de los cuidadores», lamenta Kiper. «En nuestra cultura el amor tiene que ver muchas veces con la idea de sacrificio. Hay muchos cuidadores que incluso han sacrificado toda su vida, y es injusto que sientan ira y resentimiento y que esto se traduzca en culpa y vergüenza».

«Hoy en día las personas con demencia ya no están estigmatizadas, y yo quiero eso para los cuidadores, darles la compasión que otorgamos a las personas que sufren demencia y crear el marco neurológico que explique sus comportamientos como algo normal del cerebro que ellos ni siquiera controlan». Por eso, defiende, su intención última con esta paleta de historias en las que todos podemos ser algún día personajes, es «que los cuidadores puedan perdonarse a sí mismos y que todos podamos entender un poco más la complejidad de la mente humana».

Kiper termina su libro con un emotivo epílogo en el que explora qué pasa después, cuando el cuidador tiene que adaptarse de nuevo a una vida sin un enfermo tan exigente. «En su mayoría la gente se siente aliviada por dejar de vivir en una especie de crisis permanente. Y también echan de menos a la persona y se sienten culpables por sentirse aliviados. Es complejo», explica. «Lo que está claro es que, cuando tienes la experiencia de cuidador, tu vida cambia. Yo lo comparo con los soldados, que también tienen que adaptarse a un entorno emocionalmente extremo y cuando vuelven a casa su cerebro debe cambiar del modo supervivencia a uno más natural. Se necesita tiempo para reajustarse».

Una cuidadora ayuda a una paciente con Alzheimer en el Village Landais Alzheimer de Dax, Francia.

PHILIPPE LOPEZ / AFP