

Dasha Kiper, psicóloga especializada en demencia: “Lo más duro es no saber dónde acaba la persona y empieza la enfermedad”



Tiempo de lectura: 9 min.

Una mujer llega a un acogedor restaurante italiano buscando a su marido. Cuando lo encuentra, se sienta a la mesa, y juntos disfrutan de un gintonic y una animada conversación. Cualquiera que los vea desde fuera podría envidiar su complicitad, pero las cosas empiezan a enrarecerse hacia el final de la velada. Al terminar su bebida, el hombre le dice que ha sido un placer, pero que cada uno tiene que irse a su casa. Ella cambia subrepticamente sus tacones por zapatillas deportivas. Se despide del marido y finge tomar otra dirección, pero al doblar la esquina comienza a correr para llegar antes que él al apartamento que comparten desde hace años. No sirve de mucho. Una vez en casa, el hombre se ha olvidado por completo de la cita y de la vida que han compartido. Acusa a la mujer de haberse colado en su casa y le pide que se marche. Ella, desesperada, intenta razonar: le enseña sus fotos de boda, los nombres conjuntos en el buzón, pero no sirve de nada. El hombre se enfada aún más. Las noches suelen terminar con ella llorando en el pasillo y él encerrado en la habitación. Pero siempre empiezan igual, la mujer vuelve al restaurante italiano a buscar a su marido. Sabe que siempre le puede encontrar ahí. El problema es que su marido ha desaparecido de casi todos los demás lugares de sus vidas.

“Parece algo sacado de La dimensión desconocida”, escribe Dasha Kiper, psicóloga clínica, en Viaje a tierras inimaginables (Libros del Asteroide). Esta es una de las historias que la autora ha recopilado para analizar la relación entre personas con demencia y sus cuidadores. El libro combina los casos personales con estudios científicos y referencias culturales (desde Borges a los Teletubbies, pasando por Chéjov) para acabar planteando preguntas más filosóficas que médicas. “Cuando la memoria de alguien desaparece, cuando cambian su personalidad y su comportamiento, ¿con quién estamos tratando?”, se pregunta la autora. ¿Dónde acaba la personalidad y empiezan los síntomas? La memoria no consiste meramente en recordar, ni la pérdida de memoria en olvidar, reflexiona. Pues es ahí donde guardamos las experiencias que nos hacen ser nosotros mismos. Las historias que nos contamos sobre quiénes somos y quiénes son los demás.

¿Se puede prevenir la demencia?

El alzhéimer es la más común de las demencias, una familia de enfermedades que afecta a más de 55 millones de personas en todo el mundo. Se espera que para 2050 la cifra casi se triplique. Solo en Estados Unidos hay más de 16 millones de cuidadores atendiendo a estos pacientes, muchos de los cuales son familiares que prestan una atención no remunerada. Kiper lleva una década dedicada a acompañar a estos cuidadores no profesionales. Por eso ha puesto en ellos el foco en un libro que analiza la parte más íntima de la enfermedad, las tiranteces personales y las viejas heridas familiares que se reabren con la demencia. Responde a las preguntas de EL PAÍS en una videoconferencia desde su apartamento de Nueva York.

Pregunta. El título de su libro parte de una frase de Oliver Sacks, quien definía a los pacientes de enfermedades neuronales como “viajeros que viajan a tierras inimaginables”. ¿Es este un viaje individual o colectivo? ¿A dónde viajan sus cuidadores?

Respuesta. Muchas veces nos olvidamos de que es un viaje que se hace acompañado, que al lado de un enfermo hay un cuidador. Hay dos personas que van a esos lugares surrealistas, extraños y bizarros. Quería escribir este libro para dar un marco neurológico a los cuidadores. Para decirles: no eres una mala persona, por eso lo estás pasando mal, por eso estás discutiendo, por eso es difícil para ti ver la enfermedad y no a tu madre. Y esto no te hace malo, te hace humano. Este viaje a tierras imaginarias lo hacen dos personas, pero a la vez es un viaje solitario y puede desorientar. Es surrealista, pero a la vez familiar.

P. Muchos de los conflictos que retrata en el libro responden a dinámicas familiares previas. Son historias sobre demencia y sobre relaciones familiares.

R. Sí, muchas de las discusiones que se mantienen con el enfermo son discusiones que ya han mantenido antes. Por un lado, se supone que hay un profundo cambio neurológico en el cerebro del enfermo. Pero, por otro, este sigue siendo tan cariñoso, irritante y agotador como la persona que siempre has conocido. La pérdida de memoria parece algo muy simple, un diagnóstico médico: “OK, la persona no recuerda”. Pero si lo aplicas a una dinámica familiar, todo cambia. Si lo aplicas a un padre que fue demasiado duro con su hijo, entran en juego otras dinámicas. En este caso es fácil que desprecie a su hijo, que le reproche que nunca le visita. Esa puede ser una manifestación de pérdida de memoria, pero también, el comportamiento normal de un padre para el que nada de lo que hace su hijo es suficiente. Por eso, en muchos sentidos, las peleas que se tienen con un familiar con demencia resultan inquietantemente familiares.

P. Y esto hace que sea difícil distinguir entre patología y paciente. Se confunden síntomas y personalidad...

R. Muchas veces veo que los profesionales médicos cometen el error de decirles a los cuidadores: “Esa no es tu madre, es su cerebro”, y eso no es solo ingenuo y binario. Es falso, porque ¿cómo diablos lo sabes? Eres médico, pero no sabes qué relación tiene el paciente con el cuidador. Igual tu madre te ha dicho algo desagradable, pero es el tipo de cosas que tu madre te ha dicho siempre. Lo más duro es que no se puede saber dónde acaba la persona y empieza la enfermedad. Cuando un médico te dice “es su cerebro, no tu madre” lo que realmente te está diciendo es que no deberías ser tan duro con ella. Pero esa no es la forma en que estamos conectados. No estamos programados para entender el cerebro como algo inocente, como un cuerpo que falla. Los seres humanos tenemos una comprensión muy intuitiva del cáncer, porque el problema es el cuerpo. Cuando los cuerpos fallan, lo entendemos. Pero cuando las mentes fallan, nos resulta muy difícil deshacernos de conceptos como el libre albedrío o la responsabilidad. Nos resulta muy difícil no exigir responsabilidades. Oliver Sacks se refiere a la patología y al paciente como un matrimonio, están entrelazados. Y me parece una forma muy bonita de expresarlo. Pero yo diría que pueden llegar a ser un trío: la enfermedad, el paciente y su cuidador. Si un padre tiene demencia, esta se manifestará de manera diferente con una hija u otra según la relación individual que tuviera con ellas antes. Las hijas recibirán diferentes versiones de su padre. Esta enfermedad adopta

muchas formas.

P. Dice usted que los cuidadores no son santos.

R. No solo no lo son, sino que muchos se enfadan cuando se lo dices. Porque es una simplificación que no les permite ser humanos. Es como si se esperara de ellos que fueran siempre sacrificados, generosos y amables. Las cosas no son así. Esperamos que los cuidadores sean racionales y serenos porque están sanos, pero nuestros cerebros están programados para imitar a otros cerebros. Por eso, si alguien está enfadado, es muy difícil para nosotros no captar este sentimiento y enfadarnos también. En última instancia, no es que el cerebro sano se imponga al cerebro enfermo. Estamos a su merced tanto como ellos a la nuestra. Y creo que esto es algo muy sorprendente, que esta distinción entre el cerebro sano y el no sano no sea tan clara como nos gustaría.

Cuando los cuerpos fallan, lo entendemos. Pero cuando las mentes fallan, nos resulta muy difícil no exigir responsabilidades.

P. En su libro, la mayoría de las personas cuidadoras con las que habla son mujeres...

R. Hay una expectativa social de que las mujeres se encarguen de esto, como con cualquier otra función de cuidado. Se espera incluso que nos salga de forma natural, porque se entiende que somos criadoras por naturaleza, lo cual es absurdo. Es absurdo cuando a las madres les dicen eso, pero es aún más absurdo con la demencia, porque nadie está emocionalmente preparado para lidiar con esta enfermedad. Va en contra de nuestra naturaleza. Existe una expectativa social de que esto debería ser natural para las mujeres. "Claro que deberían traer a su madre a vivir con ellas en casa". "Claro que deberían dejar sus trabajos". "Claro que deberían renunciar a su vida social". "Y tienen que aceptar todo esto sin ningún tipo de resentimiento". Y esto hace que se entienda la demencia como su problema, individual, y no como nuestro problema, social.

P. Querría explicarle un caso que sucedió en España hace unas semanas. Un hombre murió en su casa, a causa de un accidente doméstico. Era el cuidador de su madre, una anciana dependiente que murió a los pocos días de inanición. Los cuerpos no fueron encontrados hasta semanas después, cuando los vecinos alertaron del olor. Sabemos que la enfermedad y la vejez pueden aislar a una persona, pero ¿tienen un efecto contagio en el cuidador?

R. La vejez aísla, la demencia aísla. Y en mi opinión, los cuidadores pueden llegar a aislarse aún más. Es una enfermedad deprimente. Con otras enfermedades, la gente te apoya, pero con la demencia los cuidadores ven cómo los amigos y familiares se sienten demasiado incómodos y deprimidos, así que se van. Con el cáncer puedes compadecerte del enfermo, compartís una realidad y unas preocupaciones. Pero con la demencia estás solo, sus síntomas son extremadamente aislantes. El enfermo y el cuidador viven en dos realidades diferentes. Biológicamente, no estamos programados para experimentar el estrés solos, nuestro instinto es compartirlo. Por eso, la soledad para un cuidador es en realidad el mayor riesgo...

P. ¿Qué sucede cuando muere un paciente y el cuidador debe retomar su vida?

R. Algunas personas realmente se sienten libres, puedan retomar sus vidas. Y eso es algo positivo, está bien que sea así. Pero muchas veces, como ya no están en un constante estado de emergencia, de gestionar crisis, tienen tiempo para pensar. Y muchos se hunden en la culpa. Comienzan a repasar sus reacciones, todas las decisiones que tomaron y se preguntan: “¿Fue esa la decisión correcta?”, “¿Debería haberlo hecho de este modo o de este otro?”. Como cuidador, tienes que tomar muchas decisiones éticas. Y cuando todo pasa, tienes tiempo para reflexionar y castigarte. Son como soldados que regresan de la guerra. Está muy bien retomar la vida normal, pero tu cerebro y tu biología todavía están en modo de lucha. Han aprendido a lidiar con un entorno extraño y ridículo. Y cuando se sumergen de nuevo en la vida normal hay mucho trauma y muchos flashbacks. Es como vivir con un pie en cada realidad.

P. Dedicar el libro a sus padres, ¿ha tenido que ejercer de cuidadora con ellos?

R. No, no. Por suerte, mis padres no tienen ningún tipo de deterioro cognitivo. Les dediqué el libro porque me apoyaron mucho y se interesan por lo que hago, y sé que eso es un gran regalo. Dirigí un grupo de cuidadores durante mucho tiempo y todos tenían aproximadamente mi edad, eran mileniales. Y muchos tenían una relación muy difícil con sus padres. Cuando alcanzaban ciertos hitos vitales de la vida adulta, cuando se casaban, tenían hijos o un éxito laboral, no podían compartir esa alegría con sus padres y buscaban desesperadamente esa validación. Mientras escribía este libro tuve todo eso muy presente. El regalo de que tus padres aún puedan compartir contigo la vida. Que estén allí y reconozcan lo que estás haciendo... Cuando trabajas en este campo valoras estas cosas pequeñas... tomar una taza de café y disfrutar de una conversación. Saber que estás viviendo en la misma realidad.

7 de marzo 2024

El País

<https://elpais.com/salud-y-bienestar/2024-03-07/dasha-kiper-psicologa-especializada-en-demencia-lo-mas-duro-es-no-saber-donde-acaba-la-persona-y-empieza-la-enfermedad.html>

[ver PDF](#)

[Copied to clipboard](#)