

NACIONAL > SALUD MENTAL

Entre el amor y la renuncia: el vínculo del cuidador con personas con alzhéimer

Uno de cada cuatro cuidadores sufre depresión, y los cuidadores informales tienen mayor riesgo de mortalidad que el resto de la población



Diego Battiste

Quienes cuidan a personas con alzhéimer tienen riesgos de enfermarse

Tiempo de lectura: 11'

21 de febrero de 2021 a las 05:00

A+

A-

Por **Tatiana Scherz***

Denise se conectó tarde y por eso es la última en hablar. Viene de la casa de sus padres, desganada incluso para prender la cámara en el taller que se está dictando vía Zoom. La causa de su retraso es una situación nueva para ella que, sin embargo, se volverá cada vez más común: su madre tenía hora en el dentista y su padre se negó a acompañarla. Cerrando los ojos, largando suspiros profundos, el hombre rechaza la idea de despegar su cola del sillón. Como su estado de salud no permite que él se quede solo, su esposa tuvo que cancelar la cita médica y quedarse con él para que, en la medida de lo posible, regresara a su hogar e ingresara a la charla para cuidadores y familiares de alzhéimer, Denise la pudiera seguir a su historia.

El taller lo dirige la psicóloga Rosarío Lemus. Para respetar la intimidad de las familias, su nombre aquí es el **único real** entre quienes participaron de la actividad por Zoom. Una vez que Denise termina con su relato, Lemus reflexiona: "empieza esa etapa de acomodar la vida familiar al proceso de la persona con alzhéimer". Así, en una sola frase, logra resumir la naturaleza de esta enfermedad: el diagnóstico es vivencial a nivel intrafamiliar. Traspasa la piel y el alma del afectado para adueñarse de todo el hogar. Por esta razón, se vuelve **tan importante acompañar al enfermo como al cuidador**.

Denise vuelve a tomar la palabra. Para ella, es su madre quien se está rehusando a reacomodar la vida familiar. Con puntos de vista distintos sobre el cuidado, muchas veces chocan:

—Tú tenés ganas de que él salga como antes, al cine o al teatro, pero eso no es lo que él quiere. —insiste Denise.

Pero su madre la deja helada:

—Entonces, yo no tengo más vida.

...

"Las demencias y el deterioro cognitivo constituyen las principales enfermedades crónicas que producen discapacidad y dependencia entre las personas mayores", expresa el **Plan Nacional de Salud Mental 2020-2027** del Ministerio de Salud Pública (MSP). Asimismo, señala que en Uruguay se contabilizan alrededor de **54 mil personas con demencia** y se proyecta un **incremento del 107% para 2050**.

Según el Plan Nacional de Demencias 2016 de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (Audas), "se estima que **uno de cada cuatro cuidadores sufre depresión y que los cuidadores informales tienen un mayor riesgo de mortalidad que la población en general**".

Leé también



Member

La salud mental: un tema del que se habla un poco más en las empresas uruguayas

El **alzhéimer** es una enfermedad que **afecta las funciones del sistema nervioso de manera progresiva**. Y así como el deterioro se va dando poco a poco, el cuidado también debe ser medido. El diagnóstico no implica necesariamente la necesidad de un acompañante, sino que debe considerarse a medida que el trastorno se va profundizando y se producen alteraciones en la convivencia. "Esto puede llevar cinco años, diez años, quince años", subraya el geriatra Delmar Rodríguez. De esta manera, mantener la máxima autonomía posible en la persona afectada es también importante para preservar la salud del cuidador.

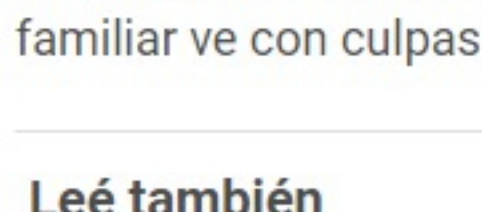
...

"La que pasa más tiempo con mamá es Alicia", cuenta Mercedes desde su cuadrado de Zoom y le pasa la palabra a su hermana, sentada junto a ella. Un mes atrás, cuando viajó desde su casa en Florida hacia lo de su madre en Rivera, Alicia se encontró con un cuadro alarmante: la mujer dejaba las hornallas prendidas y no recordaba si había comido o no.

Sin dudarlo, decidió que debía quedarse con ella, abandonando a su esposo, sus hijos, sus nietos, su trabajo. "No me parecía justo dejarla así", dice, como si necesitara convencerse de que hizo lo correcto.

Según indica el MSP en su informe Recomendaciones para el Abordaje Integral de la Demencia 2015, el cuidador **"asume las principales tareas y responsabilidades de cuidar, sin percibir remuneración económica por ello, ni reconocimiento social"**. Asimismo, agrega que muchos ponen en riesgo su futuro al dejar sus trabajos asalariados y "hasta descuidar su propia salud". El geriatra Rodríguez apunta que "muchas veces el cuidador familiar ve con culpas tener sus espacios de diversión o de descanso".

Leé también



Member

Cómo los actos de amabilidad en liderazgo favorecen a todos

En el taller, la psicóloga Lemus es clara: "es importante que puedas desenchufarte y recargar un poco de baterías, por más de que te guste cuidar y sientas que es bueno lo que estás haciendo". Sonia, otra de las participantes, escucha con atención esas palabras, pero no dice nada. No cuenta cómo le cambió la vida desde que hace dos años le diagnosticaron la enfermedad a su esposo, cómo pasó a ponerse nerviosa si lo deja mucho tiempo solo, ni cómo pone al límite su paciencia cuando le pregunta una y otra vez lo mismo, relata para esta nota.

— Mañana voy a ir al médico.

Y dos horas más tarde...

— ¿No fuiste al médico?

— No, te dije que voy mañana.

— ¡Pero tú me dijiste que era hoy!

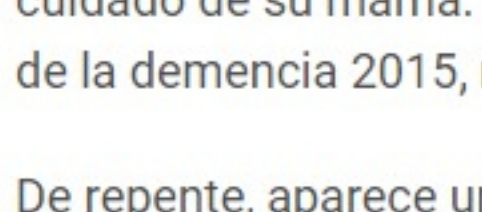
Justamente allí, cuando se da cuenta de que se está equivocando, se empieza a poner bravo. Sonia no lo dice en el taller, pero sabe que la irritabilidad en la persona con alzhéimer es una sintomatología muy frecuente. También sabe que es normal que pierda el filtro, como cuando hace comentarios obscenos si aparece alguna chica atractiva en una película, incluso delante de su nieta de doce años. Y aun sabiendo todo eso, Sonia igual se cansa.

...

A Luana casi se le cae el celular cuando le cedieron la palabra, como casi se le cayó el mundo cuando, hace poco más de tres años, le diagnosticaron alzhéimer a su madre. Con la cámara de nuevo bajo su control, saluda al resto del grupo y cuenta que, de seis hermanos, las cuatro mujeres son quienes sienten mayor sobrecarga con el cuidado de su mamá. De hecho, según afirma el MSP en su informe Recomendaciones para el abordaje integral de la demencia 2015, **más del 70% de los cuidadores son mujeres**.

De repente, aparece una de las hermanas de Luana y acapara la pantalla. Inclina hacia adelante, intentando ver las demás caras en el espacio tan reducido del celular, cuenta lo duro que fue para su hijo de diez años ver que su abuela se había olvidado cómo comer, cómo lavarse los dientes, para qué funcionan las cosas. Sin embargo, admite que ha mejorado bastante gracias al apoyo psicológico que comenzó a recibir en la escuela. Aún recuerda con cariño cuando una tarde le dijo: "mamá, lo bueno que tiene esta enfermedad es que la abuela no se va a morir por esto, se va a morir de otra cosa pero de esto no puede". Y tiene razón: **uno puede morir con alzhéimer, pero nunca de alzhéimer**.

Leé también



Caso de salud mental de una presa fue estudiado por 88 técnicos en línea

Otra de las caras serias y reflexivas del taller es la de Sofía. Su madre está internada en un residencial a tres cuadras de su casa, pero **a partir de la pandemia del nuevo Coronavirus sus encuentros se han limitado**. Hoy, por ejemplo, tuvo que saludarla desde la calle. "Me siento como cuando dejábamos a los chicos en el jardín de infantes", explica angustiada, "ella me saludaba olímpica y yo me quedé que se me caían las lágrimas".

Durante el año 2020 se dictaron cursos planificados por el MSP y el Ministerio de Desarrollo Social (Mides) para la **formación de cuidadores**, "especialmente enfocados en alzhéimer", cuenta el coordinador del programa de salud cerebral del MSP, Ignacio Amorín. Si bien esta primera etapa "estuvo enfocada en el personal de los residenciales", Amorín sostiene que empezarán a realizarlos todos los años de forma fija y "está previsto que para familiares también se haga".

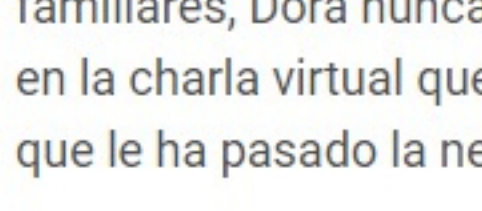
...

Dora Macchi vive en Paysandú y su madre Laura depende de ella para todo. Le diagnosticaron alzhéimer hace siete años. Si bien el centro médico al que asisten ofrece sesiones de terapia semanales para cuidadores y familiares, Dora nunca ha podido concurrir porque no tiene con quien dejar a su madre. Tampoco estaba presente en la charla virtual que estaba dictando la psicóloga Lemus. Todo lo que sabe lo ha aprendido leyendo material que le ha pasado la neuróloga de su madre o buscando información por su cuenta.

Aunque ya hayan pasado siete años, para Dora "aún hay cosas que duelen". Por ejemplo, cuando por mover o apretar a su madre de algún modo que la incomode se pone agresiva y grita "¡qué bruta que sos!", "¡mirá lo que me hiciste!". También cuando viene otra persona y se pone a conversar, conversar, conversar, mientras que con su hija, su cuidadora principal, no habla. O cuando hay que dejar de salir con amigas, de ir al gimnasio, de pasar todas las noches en su hogar, con su familia. Pero no todo está perdido: "cuando ves que se alimita bien, que descansa bien, que tiene buena calidad de vida, ahí decís bueno, el sacrificio vale la pena".

Paola Maeso, presidenta de Audas e hija de una mujer ya fallecida que tuvo alzhéimer opina que el **sistema de salud no está preparado**. Según cuenta en el taller, la Asociación Española solía tener un espacio para familiares de personas con alzhéimer y en 2019 también hubo una charla en el Hospital Británico, pero **no existe el apoyo permanente**. En cuanto a la consulta médica, explica que "los centros de salud tienen de tiempo que son diez o quince minutos, y entre que le preguntás cómo está, ves si evolucionó o no, recetás medicamentos, se te fue el tiempo". Esto hace que se vuelva muy difícil para los acompañantes poder hablar de su propia salud o de sus dudas con respecto al cuidado.

Leé también



Qué le hace el estrés a tu cerebro

El alzhéimer genera una **pérdida progresiva de la motivación para hacer las actividades diarias**. Para Maeso, estar con alzhéimer "que no te habla, o te habla mal, o no quiere comer, o no se quiere bañar, es una gran sobrecarga". Asimismo, **la pérdida de memoria es crucial**: "puede pasarse que te digan 28 veces la misma cosa y al rato te la vuelvan a decir y sigas hablando de lo mismo". En este contexto, es importante **aprender a identificar los aspectos positivos del acompañamiento**. "Porque a veces tenés momentos que te agarraron de la mano, te dieron una sonrisa, desde comer contigo", afirma.

Ana Castro no pudo conectarse a la videoconferencia porque en ese horario se encuentra acompañando a María Teresa, una mujer de 81 años de edad a quien le diagnosticaron alzhéimer hace dos años. A pesar de ir con ella a todas las consultas médicas, Ana nunca recibió consejos ni guías por parte de los médicos sobre cómo realizar el cuidado. "Tengo una hermana que es técnica en hemodíalisis, entonces tiene muchos manuales y ella misma me antecedió a cómo debía llevar la situación", expresa. Y luego agrega: "una vecina me consiguió un libro también, y así es como me guío".

Quienes la conocieron cuando era más joven, piensan en María Teresa como una mujer de personalidad avasallante. Habiendo trabajado 50 años como jefa de personal, siempre fue una señora con mucho temperamento. No obstante, quienes la conocen ahora la piensan como un pollito mojado. Y luego están los intermedios, los que la vieron antes y la ven ahora, como el sanitario que había sido empleado y hace poco fue a arreglar un problema en su casa:

— ¿Y este muchacho quién es?

— María Teresa, hasta descuidar, ¿no se acuerda?

En el taller vía Zoom, algunos tienen sus cámaras prendidas y otros no. La de Clara, sin embargo, se apaga y se enciende de a ratos. Al mismo tiempo que escucha la charla, está cuidando a su madre. Clara cuenta que estimula a su mamá de manera constante: "le digo 'dame la mano' y me da la mano, 'dónde está el pie', y me muestra el pie. Ayer miramos las dos el partido y canté el himno". Entonces, para de hablar, se da vuelta y se dirige a su madre elevando la voz: "¡Viste cuánta gente! ¡Holla deciles!".

A la madre de Clara le diagnosticaron alzhéimer hace diez años. "Quienes cuidamos necesitamos esto, hablar con el otro, no podemos solos aunque pensemos que sí", le dice al resto.

La psicóloga Lemus da por terminado el taller y las notificaciones del chat de Zoom comienzan a saltar en la pantalla. "¿Cuándo es el próximo?", insisten algunos de un mar de "Gracias!!!". Gisel, que hasta ahora no había dado señales de vida, manda el último mensaje: "Tuve que cerrar la cámara porque me emocioné".

"Pensar exclusivamente en institucionalización es un error"

Si bien no hay centros específicos para las personas con alzhéimer, **sí hay residenciales o establecimientos de larga estadia que reciben a pacientes en situación de discapacidad cognitiva**. "Un 60% aproximadamente corresponde a demencia, del cual la primera causa es la enfermedad de Alzheimer", explica.

Sin embargo, el geriatra Delmar Rodríguez subraya que **"pensar exclusivamente en institucionalización es un error"**. Según el médico, luego del diagnóstico de alzhéimer hay un primer paso que es la **organización de la familia y procurar la mayor autovalidación posible**.

Luego, es importante llevar a cabo actividades que tiendan a mantener las capacidades remanentes y a generar compensaciones, por ejemplo, con el ejercicio físico o la musicoterapia. Así, si bien la enfermedad aún no tiene cura, "su progresividad puede ralentizarse". Y recién en un tercer paso puede llegar la internación.

*Este artículo fue el trabajo final de la materia Géneros Periodísticos II de Comunicación de la Universidad ORT.

El Observador



MOVILIDAD

Transporte: adelantan comienzo de horarios de invierno en sector suburbano

HAY VARIOS DETENIDOS

Aglomeración, balas de goma y patrulleros dañados en Pan de Azúcar

GANADOR

Estadia en Cabañas Timanfaya Punta Colorada

ÚLTIMAS NOTICIAS

09:12 INGLATERRA

El DT del United está "impresionado" con Cavani y quiere hablar con él para su renovación

09:00 AGRESIÓN

Recibieron a los policías a las piedras y tres mujeres terminaron lesionadas en Malvin Norte

09:00 BBC NEWS MUNDO

Clubhouse: ¿qué es esta aplicación y cómo se obtiene una invitación?

08:32 BBC NEWS MUNDO

El sorprendente éxito de las extravagantes máquinas expendedoras de Singapur que venden desde pizza caliente hasta cactus

07:38 BBC NEWS MUNDO

Qué tanto contamina el bitcoin, la moneda que consume más electricidad que Finlandia, Suiza o Argentina

05:03 ESTE LUNES

Lacalle Pou liderará Consejo de Ministros tras Carnaval y ante la llegada "inminente" de vacunas