



► Demencia con cuerpos de Lewy: la perspectiva de la persona cuidadora.

Ana Esmeralda Azofeifa Ugalde*, Daniel Martínez Esquivel** Eddier Vargas Montoya ***

RESUMEN

El presente artículo tiene como base de reflexión la persona que cuida. Su objetivo es describir la experiencia de una persona cuidadora de un sujeto con demencia con cuerpos de Lewy y la forma en que afronta la situación. La investigación es de carácter fenomenológico y se desarrolló a partir de la aplicación de una entrevista a una informante clave. La información obtenida se transmite mediante la técnica de historia de vida o relato ya que se considera que el relato permite evidenciar a profundidad la vivencia de las personas cuidadoras por medio de la expresión de sentimientos, angustias, temores y esperanzas.

Palabras Clave: Enfermería. Salud. Persona cuidadora. Demencia.

ABSTRACT

Dementia with Lewy Bodies: the perspective of the care-giver
The use of legal and illegal drugs constitutes a public health issue with social, clinical and psychological implications, both for the new born and the mother.

This article is based from the point of view of the caregiver. It describes the experience of the care-giver of a person with dementia with Lewy bodies and how he/she manages the situation. The research is a phenomenological study and was developed from interviews of this type to a key informant; the information was obtained by the technique of the life story or narrative as the story facilitated understanding of the experience of care-giver through the expression of feelings, anxieties, fears and hopes.

Key Words: Nursing. Health. Care-giver. Dementia.

* Lic. en Enfermería. Hospital Clínica Bíblica, San José, Costa Rica

** Lic. en Enfermería. Departamento de Personal Docente, Escuela de Enfermería de la Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.

***Lic. en Enfermería. Servicio de Cirugía, Hospital Hotel La Católica, San José, Costa Rica.

Dirección para Correspondencia:
esmiu19@gmail.com

Recibido: 20/09/2012.

Aceptado: 20/11/2012.

Enfermería en Costa Rica 2012; 33 (1): 41-45.

Introducción

Generalmente, cuando se utiliza el término enfermedad, la imagen que llega a la mente es la de personas comprometidas físicamente por causa de una dolencia. Por ejemplo, un resfrío, una diarrea, un infarto, un cáncer o un accidente cerebro vascular. Esto sucede porque la salud o la ausencia de ella se concibe como el de determinados factores biológicos. Sin embargo, hay alteraciones de la salud que no se consideran como tales porque sus efectos no son evidentes a simple vista.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha sido persistente en su afán de cambiar el pensamiento tanto de aquellos profesionales que trabajan en el sector salud como de toda la población mundial, con miras a romper el paradigma de la salud como ausencia de enfermedad y replantear el concepto a partir de la concepción de la salud como un derecho de la humanidad (OPS/OMS. 2007. p.3)

Este derecho está influido por distintos factores, pero en última instancia, son los determinantes sociales los que definen que una persona tenga salud o no. Dentro de este paradigma social, Benach y Muntaner (2005. p.104), mencionan que la familia es uno de los ámbitos cotidianos más desconocidos e invisibles donde la salud puede quedar dañada.

Es a partir de este enfoque que nace la decisión de investigar el tema centrando la atención no en la persona que se considera enferma sino en aquella persona que se dedica a su cuidado. La persona cuidadora vive experiencias de salud por lo que merece toda la atención y respeto de los profesionales de la salud, pero en especial de los y las enfermeras que día a día trabajan junto a las personas usuarias de los servicios de salud para promover, proteger, recuperar y restablecer su salud.

Se presenta esta historia de vida como la experiencia de una persona que construye parte de su salud alrededor de un familiar al que cuida debido a una alteración mental denominada demencia con cuerpos de Lewy. Los cuerpos de Lewy son material neurofilamentoso que se encuentra en el tronco del encéfalo, el tálamo y los ganglios basales. Este tipo de demencia es degenerativa y se caracteriza por pérdida de la memoria, depresión, necesidad de ayuda para las actividades de la vida diaria, reducción de la movilidad, entre otros. (Stuart y Laraia. 2006. p.454)

Centrarse en el cuidado de otra persona podría significar desatención del autocuidado, del contexto familiar y de aquello que favorezca el desarrollo del cuidador de manera positiva. Permitir que esto suceda conduce a una situación estresante con peligro de

repercutir en la salud física de la persona que atiende al enfermo, en su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor de la persona a su cuidado. (Dueñas, Martínez y Morales. 2006, p. 32)

El presente artículo busca describir la experiencia de una persona cuidadora de una señora con demencia con cuerpos de Lewy y la manera en que afronta la situación desde la metodología fenomenológica, que como explica Rojas (2008) “estudia las realidades cuya esencia dependen del modo en que es vivida y percibida por el sujeto, una realidad interna y personal, única y propia de cada ser humano”. (p.46)

La elección del sujeto de investigación se realiza de forma intencional, debido a que se conoce el caso, porque se le brindan servicios de enfermería periódicamente, y se considera sumamente relevante el relato desde la perspectiva de una cuidadora. Se acuerda el encuentro social en la casa de la cuidadora, donde se le explica las implicaciones de la entrevista y se le brinda y explica detalladamente el consentimiento informado. Asimismo se le informó sobre la confidencialidad y el anonimato del estudio; para esto, todos los nombres presentes en el relato fueron sustituidos.

Relato biográfico

“En mi mente yo le decía a Diosito: mami nunca se va a enfermar, mami nunca se va a enfermar.”

Persona cuidadora

Antes de que su mamá enfermara.

“Al principio era normal, jamás se imagina uno eso, en mi mente le decía a Diosito ‘Mami no se va a enfermar nunca, mami nunca se va a enfermar, nunca se va a enfermar mami’. Mami vivía en otro lado, y nosotros felices, yo decía ‘es que mami nunca se va a enfermar’; como la mamá de ella fue muy sana, estaba mal del corazón, pero nunca nadie se dio cuenta, se murió y punto, y ya [...], entonces yo decía que mami iba a ser igual que ella. Y a mí, bueno, nunca nunca me imaginé yo que a mami le iba a dar algo de esto, yo decía que mami iba a seguir cosiendo muchos años y que iba a ser mayor mayor, y que iba a seguir ahí [...].”

El diagnóstico

[En noviembre del 2004] *Mami empezó a llorar y llorar y llorar, y papi me dijo: ‘venga que su mamá está llorando’, y mami decía -‘es que me voy a morir, es que me va a dar un infarto’, -mami que a usted no le va a dar un infarto, -sí, entonces me va a dar un derrame, y yo: Dios mío ¿qué será esto? Pero yo siempre pensé que mami se iba a curar, no pensé que fuera algo que iba*

a pasar a más y ya. Entonces todas las noches lloraba, como a las tres de la mañana papi me decía: 'que venga que su mamá está llorando', y yo me quedaba con ella, le leía cosas de la Biblia, le sobaba la cabecita y así.

Como mami se puso así mal, ella ya no podía cocinar, fue de un solo: 'no cocino, no me baño, no nada, no me mudo'. Cuando estaba mal, le mandaron Tafil para tranquilizarla, aquí desayunaban, almorzaban [el papá y la mamá], comían, luego ver cómo pasa mami la noche, y ahí fuimos y fuimos...

La llevamos a varios doctores Andrés me decía: llevémosla donde tal de Homeopatía, y que la mamá de mi amiga se compuso y le hizo muy bien, ya la llevaba uno con la esperanza de que estuviese mejor, se calmaba, se tranquilizaba y todo eso. Ya un día, de esos de navidad, vino mi sobrina y Juan [el esposo de la sobrina] y me dijo -'Tía, es que Titi lo que tiene es Alzheimer'-, y yo que en la vida había querido oír esa palabra verdad, y me decía mi sobrina: 'tía ahorita ustedes van a tener que llenar la pared, poner puerta, porque ella no va a saber nada, no va a poder decir nada, y yo decía: 'Mami tiene eso... ¿Cómo puede ser? ¿En qué momento le dio eso? ¡Es que no puede ser!'

Primero la llevamos donde un geriatra neurólogo que le hizo exámenes de la tiroides, ponía a mami a hacer un montón de cosas y mami ya estaba como terrible... Nosotros lo llamamos una vez y le dijimos doctor, vea ella es la paciente Alejandra, que usted le mandó examen de la tiroides, es que vieras que sigue llorando, sigue muy mal, y me hace: 'Ahhhh ¿Es una señora que tiene un hipotiroidismo muy grave, muy acelerado? -No doctor, ella no tiene hipotiroidismo... -ahhh ¿Es una señora que duerme mucho, mucho mucho? -No doctor, ella no duerme... -Ahh bueno... entonces déle un poco más de pastilla... -Nunca más... Lo único que ve es la plata y ni sabe ni le importan sus pacientes... Entonces la llevamos a la homeopatía... Yo pensé, tal vez ahora sí, pero cuando ya no podíamos llevarla a la consulta porque no podía caminar, no querían mandar las medicinas, como que ponían mucho pero, seguro no les hizo gracia que ya no pagáramos la consulta... Pero yo siempre, no quería llevarla a los doctores, como que no me gustaba, me daba miedo...

Entonces Juan [El esposo de la sobrina] me dijo 'tía es que ella no tiene eso'... Se la llevó y le hizo exámenes. Y de verdad, no era eso... Él fue quien logró decir que era de verdad, él se puso a leer y a buscar hasta que supo que era Demencia con cuerpos de Lewis con rasgos de parkinsonismo. Para otros es más fácil decir que es Alzheimer, pero el proceso al fin y al cabo no es el mismo... Me llamaba [el hermano] y me decía: -¿No le ha dado la etapa de los bebés? ¿Ya le trajeron la muñeca? Y yo decía: ¿Cuál muñeca? ¿Qué le pasa?...

-Es que la mamá de la amiga de Juana ya empezó con la muñeca... yo: ¡entienda! Que mami no tiene eso; pero ya no explicamos, ¿Para qué?

Cambio de cotidianidad

Desde el inicio era muy cansado porque ellos hacían todas las comidas aquí, ella pasaba ahí sentadita, yo no podía decir: Voy a acostarme con Lucas [el esposo] un ratito, yo pensaba. ¿Cómo va a estar ella ahí solita? Entonces yo me acostaba en los regazos de ella, y le decía 'mami hágame así [simulando caricias en la cabeza] y ella me hacía... Todavía estaba bien. A veces me decía 'vení... vení... vení...' y yo le decía: ¿qué mami? Y me decía 'orinar', entonces ya yo me la traía, había que bajarle el pantalón y hacerle todo, pero todavía nosotros le veíamos la carita bien, y decía unas cosillas...

Y cuando ella empezó, también empezó con pánico, seguro ella decía 'que raro no estoy haciendo bien las cosas, digamos, nosotros no nos dábamos cuenta porque ella estaba allá y nosotros aquí, pero Ana dice que ella guardaba limpiones en la refri o un día le echó a unos macarrones canela, entonces seguro ella sentía que algo estaba mal, entonces ella lloraba y lloraba, entonces no sé por qué una vecina de nosotros en algún momento habló con ella y le dijo lo del Alzheimer, entonces ella decía que tenía eso... Y nosotros 'no mami que usted no tiene eso, que el doctor ya dijo que no... Ahorita usted va a estar bien...'

Entonces fue cuando papi empezó a construir aquí la casa, entonces, bueno, mejor, y aunque papi estuviera con lo de la casa, nosotros la llevábamos a ella, 'vamos mami para que usted escoja la cerámica que a usted le gusta', o yo me la llevaba para todo lado, pero uno en ese momento pensaba que ahí estaba y ya, y que así iba a estar, pero conforme venían más etapas, yo las negaba... Entonces venía la etapa: 'que no, que ya no puede caminar, que le llevemos la silla de ruedas', y yo -¡No!, no le pongan silla de ruedas, yo la cuido, yo camino con ella, ¡No! Ella todavía no la ocupa, hasta que la ocupe tal vez, pero ella todavía no la ocupa. -'Vea que es que se va a caer, que mire que ella no puede caminar' y yo: No, que la va a poner en la silla de ruedas, si la pone en la silla de ruedas, no va a caminar [...]. Luego cuando vino la del pañal, entonces yo les decía: 'No, yo la llevo, yo la estoy poniendo a cada rato, para qué le voy a poner pañal, eso va a ser terrible para ella, ella no va a aguantar la mantilla, eso va a ser terrible para ella... Cada tiro, era una llorada, y a mí me decían cosas y yo decía: No me digan, yo no quiero saber qué pasa, ni qué sigue, no me expliquen no quiero saber nada.

Y así fue pasando, ya Anthony [el esposo] no me

decía que fuéramos algún lado, porque sabía que le iba a decir que no. [Durante la planeación de la graduación de su hija] Yo le decía *Vea, apúrese, elija los zapatos rápido, apúrese, que tengo que ir a ver a mami... Entonces uno no disfrutó esa parte con ella, porque día y tenía que estar siempre ahí con mami. Y uno anda viendo con las amigas: ¿y qué le da usted a su mamá? ¿Qué medicamentos toma? Uno siempre anda viendo.*

Yo voy a clases de costura, pero en la casa no puedo hacer nada, no me alcanza el tiempo, luego vienen las cosas de la casa, el oficio, la comida, atender a los güilas y a Anthony, no puedo hacer nada para mí, pero no porque no quiera, sino porque no hay tiempo, yo prefiero atenderla a ella, yo pienso ¿que sentirá? Ella me dedicó tiempo a mí, ¿cómo no la voy a cuidar?

Cuando todavía comía, papi le daba un montón y rapidísimo y yo le decía: papi déle despacito [...] y yo: ay no papi... Mejor démelo y yo le doy...

Entonces llegamos a un punto en que papi no la podía bañar solo, luego iba yo, y luego Selma vino, y luego mi otra hermana empezó a venir también... hace 7 años que le hacemos todo, la bañamos, la vestimos, le damos de comer, la movemos, le hacemos todo. La primera vez que la hospitalizaron y que ya le iba a poner la sonda PEG, yo le decía a la enfermera: ¿y que le va a poner? ¿Qué es eso? ¿Por qué se lo da así? Yo pensaba que nadie lo iba a hacer bien y me daba un miedo... Prefiero hacerlo todo yo... y no andar esperando a cuando los demás puedan, ¿y si después lo hacen mal? Yo veo a la muchacha [la que la cuida de lunes a viernes unas horas] le pone el pañal mal, y se le sale todo... Entonces a penas se va, yo voy y la acomodo y le la dejo bien acomodada...

Apoyo de la familia.

*A mí no me gusta pedirle las cosas a los demás, si alguien lo hace porque quiere bueno, pero yo no soy de andarle pidiendo a los demás que ayuden, y tampoco puedo decirle que no a nadie, yo le cuido las chiquitas a mi sobrina, hago el oficio, atiende a los güilas y a Anthony... Yo tengo una familia que atender, todos mis hermanos dicen que no pueden atender a mami, que no tienen tiempo, pero entonces ¿y yo? ¿Y en mí quién piensa? Los fines de semana, se van de paseo, se van a la playa, se van para todo lado... yo no puedo, si me voy ¿quién atiende a mami? Mi hermano me dijo: *Diay usted ya no va a misa!* Y yo: *diay si usted viene y cuida a mami, yo puedo ir. Mi sobrina está muy pendiente, de lo que necesita, económicamente y así, pero otros, por ejemplo mi hermano Alfredo, desde mayo no pregunta por mami... ¿Entonces? Habíamos quedado en que los sábados venían tales y los domingos tales... Pero todo mundo se levanta a las nueve de la mañana, diay,**

pero mami necesita desayunar a las siete, esto no lo puedo soportar, entonces yo me levanto a las cinco, para ir a las siete y darle el desayuno a ella...

A veces si me da cólera ver que nadie... nada... A ellos se les olvida que yo tengo que ir a la feria, ir al supermercado... para ellos es fácil decir: "Ah es que en todas las familias... a alguien le toca" ... Por eso a veces prefiero pedirle ayuda a una amiga, que a la misma familia...

El mayor miedo

Yo siempre digo: qué raro... yo no duermo tranquila. Digamos si duerme papi con ella [con la mamá] y si Anthony está trabajando de noche, yo me voy a dormir a la cama de papi, para estar más cerca por si me necesita en la noche, si Andrey duerme con ella el sábado, yo me acuesto pensando y ya cuando se va a levantar, yo salgo soplada a ver cómo le fue, ¿cómo durmió?, ¿No roncó? ¿No esto? ¿No lo otro?...

Uno no tiene paz, uno no tiene tranquilidad... Mentira. Yo la veo ahí con los ojos abiertos, y no puedo dejarla sola, yo digo ¿Qué pensará? ¿Qué sentirá? Entonces por eso no puedo coser, no puedo nada, porque yo estoy allá y allá y allá... Yo la acomodo, la vuelvo, que hay que darle la comida, y la cambio, y la vuelvo, y ya viene la merienda, y el almuerzo, y la muevo para acá y para allá... es que uno no puede tener como tranquilidad o paz.

Uno tiene que luchar con un montón de cosas, no es solo verla a ella, por ejemplo, es luchando con papi, viendo que le hagan todo como tiene que ser... el domingo me bañé a las diez de la noche, y me dice papi: ¿cómo que usted no se ha bañado? Y yo: -¿Adivine papi por qué será?

Lo más cansado no es lo físico. Y mi mayor miedo es el día en que yo me tenga que enfrentar a tener que meterla en una caja... y bajo tierra. ¿Cómo le voy a hacer eso? ¿Cómo la voy a meter ahí, todo oscuro, si ella le tiene miedo a la oscuridad? Se va a sentir solita... Yo no le puedo hacer eso... Ese es mi mayor miedo...

Lo único que me ha mantenido hasta aquí es Dios, porque yo sola no podría... A veces me acuesto y la pido a Dios 'Dame fuerzas, porque ya siento que ya no puedo...' Pero solo Él, de otra forma no podría...

Reflexiones finales

Este tipo de relatos se convierten en útiles herramientas para sensibilizar y para evidenciar cuán frecuente es en nuestro sistema de salud que los profesionales dirijan su atención y recursos al manejo, generalmente agudo, de las enfermedades del usuario, muchas veces sin tener en cuenta el contexto familiar donde se forjan un sinnúmero de cambios, algunos

nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores de personas con discapacidad física o mental. Ello se ve reflejado en el relato. Durante la entrevista, la señora logró exteriorizar muchos de sus más profundos sentimientos, sus angustias, sus temores, su esperanza de seguir resistiendo y como todos estos se han ido transformando a través del proceso patológico de su madre.

Fue muy revelador y a la vez doloroso para los entrevistadores constatar los síntomas del síndrome del cuidador que presenta esta señora, una mujer agotada que ha asumido toda la carga del cuidado de su madre sin que tenga la capacidad de considerar y de priorizar sus propias necesidades.

Por otra parte, es importante destacar, desde la perspectiva de género, que el cuidado de las personas adultas mayores, así como de las personas con discapacidad sigue teniendo rostro de mujer. Esto se evidencia claramente en las palabras de la entrevistada, quien reiteradamente menciona que nadie más en su familia le ayuda y que se justifican diciendo “Ah, es que en todas las familias... a alguien le toca”. De modo que, tal como mencionan García – Calvente, Mateo – Rodríguez y Maroto – Navarro (2004), las diferencias de género no sólo son evidentes en la proporción de mujeres y hombres que asumen el papel de cuidadores, también existen diferencias en las propias características del cuidado que prestan las mujeres y los hombres, tanto en el tipo de actividades que asumen como en el tiempo dedicado a la actividad de cuidar.

El “trabajo” de cuidar implica una variedad de tareas, tanto de atención personal como instrumental, de vigilancia y acompañamiento, de cuidados sanitarios

más o menos complejos, de gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también significa dar apoyo emocional y social. Las mujeres cuidadoras asumen con mayor frecuencia los cuidados de atención personal e instrumentales y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia; es decir, asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen una mayor dedicación, lo cual termina por crear una gran carga en sus hombros.

Por medio de este relato se logra hacer audible una de tantas voces que viven esta realidad en nuestro país y poner en evidencia las condiciones de desigualdad en que se desarrolla el trabajo de las mujeres cuidadoras.

Agradecimiento

Agradecemos profundamente a esta persona su hospitalidad, cordialidad y sinceridad de expresión para poder llevar a cabo este trabajo.

Bibliografía

Benach, J. y Muntaner, C. (2005). Aprender a mirar la salud. ¿Cómo la desigualdad social daña nuestra salud? Instituto de Altos Estudios en Salud Pública: Venezuela.

Dueñas, E., Martínez, A. y Morales, B. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colombia Médica. Volumen 37 No. 2 (Abril-Junio).

García – Calvente MM., Mateo – Rodríguez I. y Maroto – Navarro G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria. v.18 supl.2 Barcelona. Descargado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021391112004000500011&script=sci_arttext el día 24 de septiembre de 2012.

Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. (2007). La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas. Washington, D.C.: OPS.

Rojas, L (2008). Elementos conceptuales y metodológicos de la investigación cualitativa. San José, CR: Editorial UCR.

Stuart, G., Laraia, M. (2006). Enfermería psiquiátrica. Principios y práctica. 8va Edición. Elsevier Mosby: Madrid.