

ANEXO III

TENUE

TRASCRIPCIONES ENTREVISTAS

Presentado por: Andrea Navarro Silla

Tutor: Jose M^a de Luelmo Jareño

Facultat de Belles Arts de Sant Carles

Grado en Diseño y Tecnologías Creativas

Curso 2023-2024



UNIVERSITAT
POLITÀCNICA
DE VALÈNCIA



UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE VALÈNCIA
FACULTAT DE BELLES ARTS DE SANT CARLES

Entrevista con familiar enfermo

03.04.2023

A: ¿Cuales son algunos de tus logros y por qué son significativos para ti?

P: Yo no tengo ningún...yo no he conseguido ningún logro, he pasado por la vida...yo no he inventado nada.

A: Has hecho muchas cosas, papi.

P: He hecho cosas, pero no son logros. Logro es aquello que es superior a lo anterior.

A: ¿Y no consideras que hayas hecho eso?

P: ¿Yo?

A: Sí

P: Yo a lo único a lo que me he dedicado es a ganar dinero y luego a divertirme. Y nunca le he dado, ni a la sociedad ni a nadie, les he dado nada. Yo y todas las personas como yo. Es decir, logros, ha habido personas como el doctor Fleming que inventó la penicilina, ha habido mucha gente que ha conseguido unos grandes logros. Pero tu padre por desgracia no es que no ha conseguido, es que no lo ha intentado.

A: Pero, lo dices por la profesión a la que te dedicaste?

P: Claro, me dedique a una profesión en la que yo creía que tenía un componente romántica y resulta que mi profesión no era romántica, era mediocre. Y, un tanto brutal. O un tanto salvaje.

A: Pero el transporte marítimo te gustaba mucho, era lo que siempre quisiste hacer.

P: Si, pero lo logré y al final se acabó todo. No conseguí desarrollar la naviera, fracasé rotundamente. Y por eso ahora me veo en estas condiciones, entre el fracaso profesional y el fracaso físico. Todas mis enfermedades no son ninguna inventada, son todas reales. Pues bueno, yo soy un fracasado.

A: Papi eso no es así.

P: Es así, yo he fracasado con dos esposas, ellas eran muy malas, pero yo era peor. He fracasado con mis hijos, tengo 3 hijos y de los 3, 2 hace 3 o 4 años que no los veo. Tenía mucho pero al final lo he perdido todo, y solo me queda una pensión para poder vivir hasta dentro de 10 años. Si tu consideras que eso no es un fracaso, hija es que eres muy generosa.

A: Bueno, vamos a la siguiente, ¿cuales son algunos de los mayores desafíos a los que te has enfrentado en esta vida?

P: Mis desafíos han sido siempre mis grandes errores, porque siempre he sido una persona hasta temeraria, he tomado riesgos innecesarios. Yo era el hijo de un ferroviario, y sin embargo cuando tenía 3 años sabía leer.

A: Vale, la siguiente pregunta es, ¿como cambias a medida que envejeces?

P: Mis enfermedades propiciaron muchos cambios físicos y muchos cambios psicológicos. Mis cambios físicos ya los ves, están ahí a la vista. Tengo estados de ansiedad horribles que no puedo soportar. Tengo un problema con la soledad, que no la aguanto- Y...¿Cuál era la pregunta?

A: ¿Como cambias a medida que envejeces?

P: Ah sí. Yo que era un hombre valiente, te he dicho que me consideraba una persona que asumía riesgos innecesarios por el placer de asumirlos. Es decir, me encantaba el riesgo, me encantaba vencer el riesgo. Pero desde que se me declaró el Párkinson mi cuerpo cambió radicalmente. Me he convertido en una persona cobardica, sin valor, sin coraje. Dependo de los demás, por completo. No tengo relaciones prácticamente con nadie, vivo encerrado aquí dentro. Y bueno pues... El cambio físico y psicológico en mí es..es diario. Cada día noto una dificultad peor para vencer. Eso, es horrible. A mí me diagnosticaron Párkinson en el año 2011 creo.

A: ¿Y que síntomas experimentaste?

P: Pues le he contado a mi hija miles de veces que se produce en mí un fenómeno que yo llamo juju, aunque hoy he pasado un buen día. Por desgracia es algo matemático, mi cuerpo funciona como un reloj. La enfermedad funciona como un reloj, es degenerativa, es progresiva, yo lo sé. Y lo único que hago es intentar vivir, porque la única solución que me queda es el suicidio, y yo no quiero suicidarme, yo no quiero que se me recuerde como una persona cobarde, que no supo cómo aguantar el dolor. Yo me he propuesto aguantar todo el dolor y todos los problemas y pienso aguantarlo hasta el final.

A: ¿Y cómo sigues?

P: Con mucha fuerza de voluntad sigo. Hasta el final aguantaré, e intentaré llevar una vida digna. Pero es una vida vegetativa, porque cada día me resulta mas difícil todo. La gente me ve tan mal que me cede el asiento en el metro, lo cual significa que me ven como un ancianito. Yo no quiero, me enfadó, pero por dentro digo, cuanto lo necesito.

A: ¿La enfermedad te ha hecho cambiar tu opinión sobre como concibes la vida?

P: La vida no tiene propósitos. No sabemos porque nacimos y quién o qué nos creo. Los creacionistas dicen que fue dios, los científicos dicen que fue el big bang. Lo cierto es que nadie sabe porque estamos aquí, ni si somos una creación divina. Nadie sabe si las religiones son ciertas, a todos nos dicen que tenemos que creer, y por desgracia para mí yo no creo. Vivir sin creer es mucho más duro que el que vive creyendo, porque el que vive creyendo se conforma, mientras que los que no creemos no nos conformamos, porque queremos saber qué hacemos aquí. Mi enfermedad y el paso del tiempo simplemente

me ha debilitado, pero no me ha hecho cambiar conceptos. Bueno, en cierto modo me ha ayudado a desacéreme de tabúes. Desacéreme de la ambición o la avaricia por tener cosas. Yo ya no veo las cosas como las veía. Hoy en día soy incapaz de dar cuatro pasos para comprarme nada nuevo. Solo necesito tranquilidad para poder vivir en paz, conmigo y los que me rodean.

A: Para ti, que es o necesario para una vida feliz o plena?

P: Lo necesario para una vida feliz o plena es, tener todas tus facultades físicas en orden, que yo no las tengo. Me resulta difícil escribir, ya no sé escribir a mano, no puedo hacer los renglones rectos. Entonces...¿Cuál es la pregunta?

A: Que es lo que tú consideras necesario para una vida feliz o plena?

P: Para una vida plena lo único que es necesario es tener el alimento suficiente, tener al rededor una familia, porque yo creo firmemente en la familia. Creo firmemente en el matrimonio, en tener una esposa, si dependiera de mí, anularla los divorcios.

A: En ese caso tendrías 2 mujeres ahora, porque estuviste casado 2 veces, y eso sería bigamia.

P: No, no tendría ninguna. Yo no me casaría de nuevo, sobretodo con las leyes que hay en España.

A: ¿Qué consejo le darías a alguien a quien le acaban de diagnosticar una enfermedad neurodegenerativa?

P: Sé fuerte. No hay otro consejo. No tiene remedio, con el paso del tiempo todos tenemos el mismo desarrollo. No vale visitar un mismo médico que te salve, todos saben lo mismo. Hay que ser valiente e intentar sacar las cosas buenas...lo poco que te dan...puf...

Entrevista con Dr. Antonios Zamar

02.01.2023

Transcripción original en inglés

****Intro/definitions****

A: What is a neurodegenerative disease? What is dementia?

Dr: Neurodegenerative diseases are diseases of the nervous system, whereby there is degeneration. It can affect what we call central nervous system; which is the brain, brain stem and spinal cord, or it can affect the peripheral nervous system which is the peripheral nerves. Now, if it affects the peripheral nerves it can be in the sensory nerves, the ones that convey sensation or it can be in the motor nerves, the ones that make the movement, like motor neurone disease, for example. Okay? So there are many many categories of neurodegenerative diseases.

A: What is the difference between neurodegenerative disease and dementia?

Dr: Dementia is the loss of cognitive ability. You can have a neurodegenerative disease without dementia. Dementia is where the neurodegeneration occurs in parts of the brain that are responsible for attention, memory, concentration, planning, execution...So you can have for example motor neuron disease, whereby there is no dementia, but there is degeneration of the entire central nervous system peripherally, the motor neuron one. Stephen Hawkins is an example of this, he didn't have dementia at all, but it was a neurodegenerative disease.

A: Which neurodegenerative diseases are the most common?

It depends on the age group. If you look at the over 85s, it would be dementia. Lui body dementia, Alzheimer's dementia, and vascular dementia. In younger patients it would be multiple sclerosis which is reasonable neurodegenerative diseases common. My recollection is about 1% of the population.

A: What is Parkinson's disease?

Dr: There is a substance in the brain called substantia nigra. When it's damaged the movements start to be impaired. It also tends to affect the cognitive ability of patients, it also tends to affect mood and typically presents with depressive symptoms, and it's usually progressive. It can occur due to vascular lesions, like the blood supply to the areas damaged, either strokes or what we call atherosclerosis, which is the blockage of the circulation. Or it could be what we call leithopathic, where there is no reason, and it just happens. Does that make sense?

A: How do neurodegenerative diseases generally affect the mental health of older people?

Dr: It depends on the neurodegenerative disease, obviously. The typical situation that happens often is what we call adjustment disorders, where even if there is no psychiatric illness, people start developing depressive and anxious symptoms, symptoms of PTSD, distress... It can also progress and develop depressive symptoms. People can develop psychosis, as part of it they can also hallucinate, they can have delusions manic symptoms, anxiety symptoms, they can present with sleep disturbances or behavioral changes.

****Aspects of the illness****

A: How many people over 65 will get diagnosed with a neurodegenerative disease?

Dr: All is hard to quantify, there is so many of them. With dementia, over 65's are 1 in 50 in my recollection. Over 80 it's 1 in 5, which is very high.

A: What are the typical attitudes of people with dementia?

Dr: It depends on where you live. In the poorer countries families tend to stay together at home. They look after them. In more advanced countries they tend to involve carers and nursing home. That doesn't happen in poorer countries because there is more family cohesion and there are not as many means. Inside the family, some members will become distant, some will become caring, others will become critical. There is problem of abuse in people that suffer from dementia, from family members, or it can also happen from carers. There are laws against that. Typically, what people don't understand because dementia will present with psychiatric symptoms before the other cognitive symptoms appear, so they can present with changes in behavior, anxiety, things that irritate relatives, until the dementia sets in or you figure out that this is dementia. They fail cognitively. They forget a lot, can't organize themselves, they repeat themselves.

People don't figure out that anxiety is dementia. Typically, Lewy body Dementia, which is a very common dementia, will present itself with psychiatric symptoms initially. Depressive symptoms, anxiety symptoms, then hallucinations. And at that point, when people see hallucinations, very vivid, complex visions, scenes. That's when they suspect Lewy body dementia.

A: How does Parkinson's disease affect a person's physical and cognitive functions over time?

Dr: Typically, it's progressive. With the physical function, there is an overall decline in activity. The ability to walk, balance, they

can fall easily, have fractures. The lack of activity will risk other diseases, like heart disease, and hypertension. And obviously from a mental health viewpoint, you get the anxiety and depressed symptoms, the medication can produce manic symptoms, including hypersexuality, including disinhibition. And sometimes the condition itself may do that, because you have to remember that bipolar disorders for example, are prevalent in about 5-6% of the community, which is a huge number, now if this people get Parkinson's on top, then the other illness will be aggravated. If you look at the European union statistics, the prevalence of chronic depression is as high as 9% of the population in Germany whereas in Romania is 1%. It depends on what preexisted before the Parkinson's set it. You get an aggravation of this symptoms. It also depends on access to health-care; the diagnoses are more uniform.

A: What are the most common emotional and psychological challenges that people with neurodegenerative diseases face? How can they be managed?

Dr: I think the biggest challenge for someone with (neurodegenerative diseases) is to come to terms with what's happening. In something like Alzheimer's dementia, it's a blessing, because they are not aware they are impaired, but they become impaired in the way they do things, and then carers step in typically. But in something like vascular dementia, they are aware of what is going on. That is much much worse. And that creates a lot of distress. Often there is worry about how to keep the family together depending on who is affected. If it's the breadwinner or was the breadwinner, or if it was the mother who is the matriarch of the family. Depends on the role they play and how they manage that role. If they are not aware of it it's not a big problem, but the biggest problems are with dementias and other neurodegenerative diseases where people are fully aware of what is going on, like multiple sclerosis or Parkinson's disease, where they are aware of what it goes on until the dementia advances, but in the initial phases they are fully aware of what's going on. Motor neuron disease is the same. Wilson disease the same. And then you get the vascular dementias, where people are aware that something is going on but they can't stop it.

A: How would you advise them to manage all these challenges?

Dr: I think the most important thing is to realize these illnesses are progressive, number one. Number 2 the treatments that they have for these conditions give extremely poor results, so all the dementia drugs are extremely poor at giving results, all the drugs that they treat Parkinson's disease with are directed towards physical manifestations of the disease, not the psychiatric manifestations of the disease, so they give people medication to improve the way they walk, stiffness, but not to improve cognitive ability, and if

they gave things to improve cognitive ability there is very little.

A: Are there any resources available for people with neurodegenerative diseases can maintain their independence and quality of life?

Dr: It depends on where you are in the world again. The wealthy states will have centers where the person can go meet with others. One of the biggest problems you have with is social isolation. The more isolated they get the worse their cognitive abilities and illness becomes, and self-care. So day care centers where they get care, they try to keep them stimulated as much as possible, obviously not overwhelming them. These things tend to help. Carers coming in and helping them, food coming in, because they can't care or cook for themselves, they may be dangerous around fires, cooking stoves, accidents, burns. But really, for all of this thing to happen, they have to access medical and social care in the first place. These patients tend to be the neglected ones, not only that, but they also tend to be the sacrificed ones. So, when covid hit, they were discharging people with covid to nursing homes, knowing that people would die. Somehow, they lose their rights. Not just their dignity. They need have laws to represent them, but what happened with covid is just inexcusable. They suspended their rights.

A: How do neurodegenerative diseases generally impact family relationships?

Dr: Depends on where you are and what the relationship was like before. But typically, the carers become distressed as well, and you have a higher incidence of depressive symptoms, anxiety disorders in carers, burn out, Carers need a lot of support as well, which they don't seem to get. There is a financial burden, there is also the situation where the patriarchal or matriarch in the family becomes the child, and they have to be looked after in terms of feeding, dressing, taking out. It changes the family dynamic. The parent becomes the child, and the child becomes the parent. It also depends on how old the child is, they have to mature really quickly. And we will all pass through that, none of us will have a parent that won't suffer in some way at an elder age, we will have to look after them. I call the 40 50s the worst age, because these people get sandwiched between a parent with dementia or special needs and a child, which can also have special needs. So, they have to manage a generation above and below. It is very difficult. A child above and a child below, and they both don't listen, because the dementia one is unable to listen, and the adolescent don't listen because they want to explore. These people also need support, which doesn't come often. It can lead to family breakup, or to more family cohesion, it depends on how they were before, what is their community, religion, and values like. It depends on preexistent factors. Family values. In developed coun-

tries people rely on themselves to survive, its more individualistic, people rely on themselves to look after their own children, so it is hard to try to be a carer for an elderly parent with a neurodegenerative disease on top of that. The concept of nuclear family is more prevalent on the developed world as opposed to the extended family where the cousins step in, uncles stem in. Like the fat Greek wedding type scenario.

A: Does that make the weight more intense?

Dr: If you have an extended family the weight tends to be less, because there is a sharing of the responsibility and the care. But if you have an individual who has to carry the whole thing it's a nightmare. You can argue that schizophrenia is a neurodegenerative disease, because it starts at the age of toddlers and it evolves into dementia precox, which is early dementia, it affects 1% of the population. There was a very large study in the 70's where they looked at many countries and they found that in the poorer countries had a better care because of the family cohesion. You can apply the same the same principle in dementias. Dementias are progressive and lethal. They kill. And they damage the quality of life severely, but if you have a close family knit community the way they deal with it is far far better.

A: What can be done to manage the emotional and psychological challenges that are raised within the family as a result of the disease?

Dr: An extended family will handle it better than a single individual. A problem shared is a problem eased. If you share the burden, it'll be easier.

A: How can family members support ageing relatives as they face physical and mental challenges?

Dr: The most important thing is to keep people active. It has been found that physical activity will reduce all deceases, including all dementias. Physical activity, diet, emotional availability, being there to care for them. Being therefore them, taking them out, walking with them. Try to get them to do things. Don't to everything for them but don't do nothing for them either. Over doing things for them de-skills them.

A: How can caregivers balance the demands of caring for a loved one with dementia with their own needs and maintain independence?

Dr: Its key for them to not burn out, because if they burn out, they will sink. That's the most important thing, and for them not to burn out, they should be able to have breaks, and those breaks need to be discussed with that person if they have the capacity to understand, or with a treating team if they don't, or other family members. In the west, you will have teams that work with people with such disabilities, and in developing countries you will have the extended family

members. You need to have breaks, you must make sure you keep your normal life going as much as possible, which includes work, family, relations... You cannot dedicate your entire life to an individual with dementia on your own, it will burn you out. Does that make sense?

A: How can you cope with the loss of a loved one as they age and pass away?

Dr: Okay, passing away is the norm. Yeah? As a rule, you should always bury your parents. Your parents don't bury you. It is part of our existence that we will lose our loved ones. Yeah? It's a matter of accepting it and preparing for it. Emotionally, as well as financially, physically. That's the first thing, the second thing is you need to keep a life going as well as caring of your loved one. You cannot make it your full-time job, because once your loved one dies, you will find yourself empty, with no other occupation in your life. The norm is to bury your parent, no matter how difficult it is, and as you grow older you accept it more. It is a sad thing to bury a parent, but this are the rules of life. Death is the only guarantee thing, question is when and how. Does that make sense?

Entrevista con Dr. Antonios Zamar

02.01.2023

Transcripción traducida al español

****Intro/definiciones****

A: ¿Qué es una enfermedad neurodegenerativa? ¿Qué es la demencia?

Dr: Las enfermedades neurodegenerativas son enfermedades del sistema nervioso, donde hay degeneración. Puede afectar lo que llamamos sistema nervioso central; que es el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal, o puede afectar el sistema nervioso periférico que son los nervios periféricos. Ahora, si afecta los nervios periféricos, puede ser en los nervios sensoriales, los que transmiten la sensación o puede ser en los nervios motores, los que hacen el movimiento, como la enfermedad de las neuronas motoras, por ejemplo. ¿De acuerdo? Entonces hay muchas categorías de enfermedades neurodegenerativas.

A: ¿Cuál es la diferencia entre enfermedad neurodegenerativa y demencia?

Dr: La demencia es la pérdida de la capacidad cognitiva. Puede tener una enfermedad neurodegenerativa sin demencia. La demencia es donde se produce la neurodegeneración en partes del cerebro que son responsables de la atención, la memoria, la concentración, la planificación, la ejecución... Por lo que puede haber, por ejemplo, enfermedad de las neuronas motoras, donde no hay demencia, pero hay degeneración de todo el sistema nervioso central periféricamente, el de las neuronas motoras. Stephen Hawkins es un ejemplo de esto, él no tenía demencia en absoluto, pero era una enfermedad neurodegenerativa.

A: ¿Cuáles son las enfermedades neurodegenerativas más comunes?

Dr: Depende del grupo de edad. Si miramos a los mayores de 85 años, sería la demencia. La demencia de cuerpos de Lewy, la demencia de Alzheimer y la demencia vascular. En pacientes más jóvenes sería la esclerosis múltiple, que es razonablemente común. Mi memoria es que es alrededor del 1% de la población.

A: ¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

Dr: Hay una sustancia en el cerebro llamada sustancia negra. Cuando está dañada, los movimientos comienzan a ser afectados. También tiende a afectar la capacidad cognitiva de los pacientes, también tiende a afectar el estado de ánimo y típicamente se presenta con síntomas depresivos, y generalmente es progresiva. Puede ocurrir debido a lesiones vasculares, como el suministro de sangre a las áreas dañadas, ya sea por accidentes cerebrovasculares o lo que llamamos aterosclerosis, que es el bloqueo de la circulación. O podría ser lo que llamamos idiopático, donde no hay razón y simple-

mente sucede. ¿Tiene sentido?

A: ¿Cómo afectan generalmente las enfermedades neurodegenerativas la salud mental de las personas mayores?

Dr: Depende de la enfermedad neurodegenerativa, obviamente. La situación típica que ocurre a menudo es lo que llamamos trastornos de adaptación, donde incluso si no hay enfermedad psiquiátrica, las personas comienzan a desarrollar síntomas depresivos y ansiosos, síntomas de TEPT, angustia... También puede progresar y desarrollar síntomas depresivos. Las personas pueden desarrollar psicosis, como parte de ello también pueden alucinar, pueden tener delirios, síntomas maníacos, síntomas de ansiedad, pueden presentar trastornos del sueño o cambios de comportamiento.

****Aspectos de la enfermedad****

A: ¿Cuántas personas mayores de 65 años serán diagnosticadas con una enfermedad neurodegenerativa?

Dr: Es difícil cuantificar todo, hay tantas. Con la demencia, los mayores de 65 años son 1 de cada 50 en mi recuerdo. A los mayores de 80 años es de 1 de cada 5, lo cual es muy alto.

A: ¿Cuáles son las actitudes típicas de las personas con demencia?

Dr: Depende de dónde vivas. En los países más pobres, las familias tienden a quedarse juntas en casa. Se ocupan de ellos. En los países más avanzados tienden a involucrar a cuidadores y a hogares de ancianos. Eso no sucede en los países más pobres porque hay más cohesión familiar y no hay tantos medios. Dentro de la familia, algunos miembros se volverán distantes, algunos se volverán cuidadores, otros críticos. Existe el problema del abuso en las personas que sufren de demencia, por parte de miembros de la familia, o también puede ocurrir por parte de cuidadores. Hay leyes en contra de eso. Típicamente, lo que la gente no entiende porque la demencia se presentará con síntomas psiquiátricos antes de que aparezcan los otros síntomas cognitivos, por lo que pueden presentar cambios en el comportamiento, ansiedad, cosas que irritan a los familiares, hasta que la demencia se establece o se descubre que esto es demencia. Fracasas cognitivamente. Olvidan mucho, no pueden organizarse, se repiten.

Las personas no descubren que la ansiedad es demencia. Típicamente, la demencia con cuerpos de Lewy, que es una demencia muy común, se presentará con síntomas psiquiátricos inicialmente. Síntomas depresivos, síntomas de ansiedad, luego alucinaciones. Y en ese momento, cuando las personas ven las alucinaciones, visiones muy vívidas y complejas, escenas. Es entonces cuando sospechan de la demencia con cuerpos de Lewy.

A: ¿Cómo afecta la enfermedad de Parkinson las funciones físicas y cognitivas de una persona con el tiempo?

Dr: Típicamente, es progresiva. Con la función física, hay una disminución general en la actividad. La capacidad de caminar, el equilibrio, pueden caer fácilmente, tener fracturas. La falta de actividad aumentará el riesgo de otras enfermedades, como enfermedades cardíacas e hipertensión. Y obviamente desde un punto de vista de salud mental, se presentan síntomas de ansiedad y depresión, la medicación puede producir síntomas maníacos, incluyendo hipersexualidad, incluyendo falta de inhibición. Y a veces, la propia condición puede hacerlo, porque hay que recordar que los trastornos bipolares, por ejemplo, son prevalentes en alrededor del 5-6% de la comunidad, lo cual es un número enorme, si estas personas además tienen Parkinson, entonces la otra enfermedad será agravada. Si se miran las estadísticas de la Unión Europea, la prevalencia de la depresión crónica es tan alta como el 9% de la población en Alemania, mientras que en Rumania es el 1%. Depende de lo que existía antes de que se presentara el Parkinson. Se obtiene una exacerbación de estos síntomas. También depende del acceso a la atención médica; los diagnósticos son más uniformes.

A: ¿Cuáles son los desafíos emocionales y psicológicos más comunes que enfrentan las personas con enfermedades neurodegenerativas? ¿Cómo se pueden manejar?

Dr: Creo que el mayor desafío para alguien con enfermedades neurodegenerativas es aceptar lo que está sucediendo. En algo como la demencia de Alzheimer, es una bendición, porque no son conscientes de que están discapacitados, pero se ven afectados en la forma en que hacen las cosas, y luego los cuidadores intervienen típicamente. Pero en algo como la demencia vascular, son conscientes de lo que está sucediendo. Eso es mucho peor. Y eso crea mucha angustia. A menudo hay preocupación por cómo mantener unida a la familia dependiendo de quién esté afectado. Si es el sostén de la familia o era el sostén de la familia, o si era la madre que es la matriarca de la familia. Depende del papel que desempeñan y cómo manejan ese papel. Si no son conscientes de ello no es un gran problema, pero los mayores problemas son con demencias y otras enfermedades neurodegenerativas donde las personas son plenamente conscientes de lo que está sucediendo, como la esclerosis múltiple o la enfermedad de Parkinson, donde son conscientes de lo que está sucediendo hasta que la demencia avanza, pero en las fases iniciales son plenamente conscientes de lo que está sucediendo. La enfermedad de neuronas motoras es igual. La enfermedad de Wilson es igual. Y luego tienes las demencias vasculares, donde las personas son conscientes de que algo está sucediendo pero no pueden detenerlo.

A: ¿Cómo les aconsejaría que manejen todos estos desafíos?

Dr: Creo que lo más importante es darse cuenta de que estas enfermedades son progresivas, en primer lugar. En segundo lugar, los tratamientos que existen para estas condiciones son extremadamente pobres en dar resultados, por lo que todos los medicamentos para la demencia son extremadamente pobres en dar resultados, todos los medicamentos que se usan para tratar la enfermedad de Parkinson se dirigen a las manifestaciones físicas de la enfermedad, no a las manifestaciones psiquiátricas de la enfermedad, por lo que dan a las personas medicamentos para mejorar la forma en que caminan, la rigidez, pero no para mejorar la capacidad cognitiva, y si dieran cosas para mejorar la capacidad cognitiva, hay muy poco.

A: ¿Hay recursos disponibles para que las personas con enfermedades neurodegenerativas puedan mantener su independencia y calidad de vida?

Dr: Depende de dónde estés en el mundo nuevamente. Los estados ricos tendrán centros donde la persona puede ir a encontrarse con otros. Uno de los mayores problemas que tienen es el aislamiento social. Cuanto más aislados se sientan, peores serán sus habilidades cognitivas y su enfermedad, y el cuidado personal. Los centros de cuidado diurno donde reciben atención, tratan de mantenerlos estimulados tanto como sea posible, obviamente sin abrumarlos. Estas cosas tienden a ayudar. Los cuidadores que los ayudan, la comida que llega, porque no pueden cuidar ni cocinar para ellos mismos, pueden ser peligrosos alrededor de incendios, estufas, accidentes, quemaduras. Pero realmente, para que todas estas cosas sucedan, primero tienen que acceder a la atención médica y social. Estos pacientes tienden a ser los descuidados, no solo eso, sino que también tienden a ser los sacrificados. Entonces, cuando llegó el covid, estaban dando de alta a personas con covid en hogares de ancianos, sabiendo que la gente moriría. De alguna manera, pierden sus derechos. No solo su dignidad. Necesitan tener leyes que los representen, pero lo que sucedió con el covid es simplemente inexcusable. Suspendieron sus derechos.

A: ¿Cómo afectan generalmente las enfermedades neurodegenerativas a las relaciones familiares?

Dr: Depende de dónde te encuentres y cómo era la relación antes. Pero típicamente, los cuidadores también se sienten angustiados y tienen una mayor incidencia de síntomas depresivos, trastornos de ansiedad, agotamiento. Los cuidadores también necesitan mucho apoyo, que no parecen recibir. Hay una carga financiera, también está la situación en la que el patriarca o matriarca de la familia se convierte en un niño, y tienen que ser cuidados en términos de alimentación, vestimenta, sacarlos. Cambia la dinámica familiar. El padre se convierte en el niño y el niño se convierte en el padre.

También depende de la edad del niño, tienen que madurar muy rápido. Y todos pasaremos por eso, ninguno de nosotros tendrá un padre que no sufra de alguna manera en la vejez, tendremos que cuidarlos. Llamo a los 40 y 50 años la peor edad, porque estas personas quedan atrapadas entre un padre con demencia o necesidades especiales y un hijo, que también puede tener necesidades especiales. Así que tienen que manejar una generación por encima y por debajo. Es muy difícil. Un niño arriba y un niño abajo, y ambos no escuchan, porque el que tiene demencia no puede escuchar y el adolescente no escucha porque quiere explorar. Estas personas también necesitan apoyo, que a menudo no llega. Puede llevar a la ruptura familiar o a una mayor cohesión familiar, dependiendo de cómo eran antes, cuál es su comunidad, religión y valores. Depende de factores preexistentes. Valores familiares. En los países desarrollados, las personas dependen de sí mismas para sobrevivir, es más individualista, las personas dependen de sí mismas para cuidar a sus propios hijos, por lo que es difícil tratar de ser un cuidador de un padre anciano con una enfermedad neurodegenerativa encima de eso. El concepto de familia nuclear es más prevalente en el mundo desarrollado que en la familia extendida donde los primos y tíos intervienen. Como el escenario de la boda griega gorda.

A: ¿Eso hace que el peso sea más intenso?

Dr: Si tienes una familia extendida, el peso tiende a ser menor, porque hay una división de responsabilidades y cuidados. Pero si tienes un individuo que tiene que llevar todo el peso, es una pesadilla. Se puede argumentar que la esquizofrenia es una enfermedad neurodegenerativa, porque comienza en la edad de los niños pequeños y evoluciona hacia la demencia precoz, que es una demencia temprana, afecta al 1% de la población. Hubo un estudio muy grande en los años 70 donde se analizaron muchos países y encontraron que en los países más pobres había una mejor atención debido a la cohesión familiar. Se puede aplicar el mismo principio en las demencias. Las demencias son progresivas y letales. Matan. Y dañan gravemente la calidad de vida, pero si tienes una comunidad familiar unida, la forma en que lidian con ello es mucho mejor.

A: ¿Qué se puede hacer para manejar los desafíos emocionales y psicológicos que surgen dentro de la familia como resultado de la enfermedad?

Dr: Una familia extendida manejará la situación mejor que un individuo solo. Un problema compartido es más fácil de llevar. Si compartes la carga, será más fácil.

A: ¿Cómo pueden los miembros de la familia apoyar a los familiares mayores a medida que enfrentan desafíos físicos y mentales?

Dr: Lo más importante es mantener a las personas activas. Se ha encontrado que la actividad física reducirá todas las enfermedades,

incluidas todas las demencias. Actividad física, dieta, disponibilidad emocional, estar allí para cuidar de ellos. Estar allí para ellos, sacarlos, caminar con ellos. Intenta hacer que hagan cosas. No hagas todo por ellos, pero tampoco no hagas nada por ellos. Hacer demasiado por ellos los deshabilita.

A: ¿Cómo pueden los cuidadores equilibrar las demandas de cuidar a un ser querido con demencia con sus propias necesidades y mantener su independencia?

Dr: Es fundamental que no se agoten, porque si se agotan, se hundirán. Eso es lo más importante, y para que no se agoten, deberían poder tener descansos, y esos descansos deben discutirse con esa persona si tienen la capacidad de entender, o con un equipo de tratamiento si no lo hacen, o con otros miembros de la familia. En Occidente, tendrás equipos que trabajan con personas con discapacidades como estas, y en países en desarrollo, tendrás a los miembros de la familia extendida. Necesitas tener descansos, debes asegurarte de mantener tu vida normal lo más posible, lo que incluye trabajo, familia, relaciones... No puedes dedicar toda tu vida a un individuo con demencia por tu cuenta, te agotará. ¿Tiene sentido?

A: ¿Cómo puedes enfrentar la pérdida de un ser querido a medida que envejecen y fallecen?

Dr: Bueno, el fallecimiento es lo normal. ¿Sí? Por regla general, enterramos a nuestros padres. Tus padres no te entierran a ti. Es parte de nuestra existencia que perdamos a nuestros seres queridos. ¿Sí? Se trata de aceptarlo y prepararse para ello emocionalmente, así como financieramente, físicamente... Eso es lo primero, lo segundo es que necesitas mantener una vida en marcha además de cuidar a tu ser querido. No puedes hacer que sea tu trabajo a tiempo completo, porque una vez que tu ser querido muera, te encontrarás vacío, sin otra ocupación en tu vida. La norma es enterrar a tus padres, por muy difícil que sea, y a medida que envejeces lo aceptas más. Es triste enterrar a un padre, pero estas son las reglas de la vida. La muerte es lo único garantizado, la pregunta es cuándo y cómo. ¿Tiene sentido?