

# Diario de un cuidador

Pablo A. Barredo



Diario de un cuidador no es una guía médica sobre el Alzheimer, ni un manual para personal paramédico, ni un libro sobre superación o autoayuda. No es ninguno de ellos, pero los es todos a la vez.

Del prólogo de:

**Jaume Sanllorente**, periodista, autor y fundador de Sonrisas de Bombay



DIARIO  
*de un*  
CUIDADOR

By

Pablo A. Barredo



Primera edición de esta obra: noviembre de 2013

Sexta edición de esta obra: septiembre de 2018

© Pablo A. Barredo, 2013

[www.diariodeuncuidador.es](http://www.diariodeuncuidador.es)

[info@diariodeuncuidador.es](mailto:info@diariodeuncuidador.es)

[www.pabloabarredo.com](http://www.pabloabarredo.com)

[info@pabloabarredo.com](mailto:info@pabloabarredo.com)

Idea de portada: Lydia Cazorla

Fotografía, diseño y realización de portada: Lydia Cazorla

Si optas por imprimir este libro, te pido que utilices papel reciclado o que provenga de explotaciones forestales controladas, donde se respeten los valores ecológicos y los desarrollos sostenibles de los bosques.

Impresión: El autor y titular de esta obra permite su libre impresión

Reservados todos los derechos.

El autor y titular del *copyright*, permite la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella GRATUITAMENTE. Si eres una organización, institución y/o asociación **SIN ÁNIMO DE LUCRO**, el autor y titular del *copyright* de esta obra pide a cambio de su descarga, impresión, difusión y uso *gratuito*, que se le otorgue crédito públicamente.



Lo poco que sé se lo debo a mi ignorancia.  
PLATÓN



A mi madre, por seguir enseñándome a diario lo que significa de verdad el amor. Gracias por haberte convertido en la lección más importante de mi vida.

A todos los cuidadores del mundo, esos grandes olvidados que tanto sufren en silencio. No tengo palabras para expresar lo únicos y maravillosos que sois.

A Dios, por levantar montañas en mi camino para que pueda escalarlas y conquistar sus cimas.

Al Alzheimer, por haberme demostrado que no hay por qué temerlo.

Y a mi padre, en especial a mi querido padre, al que echo de menos pero sigo sintiendo.



## Sumario |

<i>Prólogo. Simplemente amor, de Jaume Sanllorente . . . . .</i>	13
<i>Entre tú y yo . . . . .</i>	17
 <i>Primera parte. Un antes y un después. . . . .</i>	25
1. 14 de abril de 2008 . . . . .	27
2. Caos . . . . .	30
3. Aunque me cueste la vida . . . . .	35
4. Uno de esos momentos . . . . .	50
 <b>Cosas que deberías saber (I) . . . . .</b>	65
 <i>Segunda parte. El enemigo en casa . . . . .</i>	97
5. Rumbo hacia lo desconocido . . . . .	99
6. Sin tiempo que perder . . . . .	103
7. Al filo de la locura . . . . .	108
8. Duplicaciones, maletas y otros relatos para no dormir . . . . .	114
 <b>Cosas que deberías saber (II) . . . . .</b>	127
 <i>Tercera parte. Sombras y luces . . . . .</i>	163
9. Un respiro . . . . .	165
10. Nuevas lecciones, nuevas enseñanzas . . . . .	172
11. Paso a paso . . . . .	180
12. Uno no es perfecto . . . . .	183
 <b>Cosas que deberías saber (III) . . . . .</b>	187

<i>Cuarta parte. Un nuevo amanecer es posible</i> . . . . .	235
13. Contra todo pronóstico. . . . .	237
14. Aprendiendo a vivir. . . . .	239
15. Ayer . . . . .	241
16. Hoy. . . . .	243
17. Mañana. . . . .	245
 <b>Cosas que deberías saber (IV)</b> . . . . .	 247
 <b>Últimas palabras</b> . . . . .	 261
 <b>Apéndices</b> . . . . .	 265
Yo confieso . . . . .	267
De cuidador a cuidador. . . . .	269
Mis doce mandamientos personales. . . . .	271
Mis doce mandamientos como cuidador . . . . .	272
Preguntas que me hago constantemente . . . . .	273
Preguntando a otros cuidadores. . . . .	275
En una frase... a ser posible. . . . .	287
Punto por punto . . . . .	293
Fragmentos de mi diario . . . . .	321
 <i>Agradecimientos</i> . . . . .	 339

## *Prólogo* Simplemente amor

Cuando Pablo me propuso escribir el prólogo de este libro, le dije que sí al momento. «¡Si ni lo has leído...!», me dijo él con la prudencia que hace grandes a los humildes. Pero entonces yo ya estaba convencido. Por eso le respondí que eso me daba igual, que el tema en sí y su propia historia, que él mismo ya me había contado en varias ocasiones, eran motivos suficientes para escribir estas líneas sin dudarlo. Ahora, después de recorrer con el alma abierta las páginas que tienes en las manos, estoy más convencido que nunca de la grandeza de su contenido.

El testimonio de Pablo A. Barredo es una historia de superación y aprendizaje, de constancia y tenacidad, de entrega y de valor, de generosidad y de valentía. De amor en mayúsculas.

Todos los que por desgracia hemos perdido a un ser querido en nuestra familia directa sabemos el importante desbarajuste que representa en un hogar. Es como dejar de cuajo una mesa sin una de sus patas. En algunos casos, la mesa debe ajustarse y aprender a sostenerse con menos soportes. En otros, como el de Pablo, la mesa cede.

La historia que da razón de ser a este libro, que no es otra que la propia vivencia de Pablo, arranca a sus treinta y tres años, cuando, tras el fallecimiento de su padre, el 14 de abril de 2008, tuvo que hacer enormes sacrificios en su vida personal y empezar a dedicarse en cuerpo y alma, las veinticuatro

horas del día, al cuidado de una madre a la que diagnosticaron un Alzheimer al poco de haber enviudado.

Pablo optó por dejar su trabajo, su casa y su rutina habitual –en definitiva, su vida– para darse por completo a una madre que empezaba a mostrar las primeras evidencias de un Alzheimer galopante.

Pero ante él estaban el vacío y el vértigo de quien se enfrenta por vez primera al desafío de una nueva situación, el desconocimiento del que hasta ese momento ha sido ajeno a una enfermedad concreta, y el dolor desgarrador de sumar al duelo por un ser querido la pena de ser el impotente espectador del desgaste diario de otro. A pesar de ello, decidió seguir firme en su lucha, aprendiendo lo que tenía que aprender para ser un cuidador a la altura que exigían las difíciles circunstancias.

Un tiempo después, Pablo decidió empezar a escribir un discreto blog en la red, compartiendo todo lo que iba aprendiendo sobre el Alzheimer, sus enfermos y sus cuidadores, con otros que, en su misma situación y según sus propias palabras, «avanzaban en las sombras del desconocimiento».

El enorme interés y la gran utilidad de las aportaciones de Pablo a través de su blog han conseguido que a día de hoy cuente con miles de fieles seguidores y sea una referencia indispensable para aquellos que deben empezar a cuidar a un familiar con Alzheimer.

Me atrevería a decir que este libro responde a la demanda popular de aquellos que nos hemos interesado por el increíble testimonio diario de Pablo y entusiasmado por la destreza con la que recompone las mil y una dudas e incertidumbres que acompañan al cuidador de un enfermo.

Pablo nos recuerda que historias como la suya no son únicas, pues se han dado, se dan y se darán miles de veces a lo largo de la historia de la humanidad. Y por eso, por esa convicción de saber que la suya es una situación que puede no sernos ajena algún día, ha sabido exponer con gran acierto un conjunto de conceptos, situaciones y reflexiones que plasma de forma magistral en las páginas de este libro.



*Diario de un cuidador*, además de estar muy bien escrito, es de gran utilidad para todos los que navegamos por la ignorancia acerca de temas importantísimos para la humanidad, sea en España, en la India o en cualquier lugar del planeta. Por ello, por la necesidad de estar en sintonía con las preocupaciones mundiales, la lectura de este libro es casi de obligado cumplimiento.

¿Estamos todos preparados para poder ser un cuidador como Pablo? ¿Qué consejos daría ahora él a un cuidador primerizo? ¿Qué tipos de ayudas necesita un cuidador? ¿Cómo forjarnos para ver sufrir a un ser que amamos? ¿Se le debe decir al enfermo que padece Alzheimer? ¿Cómo afrontar la muerte?

A éstas y a un sinfín de cuestiones más se responde en las siguientes páginas. Y lo mejor de todo es que Pablo desgrana las respuestas sin pretender aleccionar al lector, respetando las opciones libres de quien lea sus apostolados. Este simple hecho, en sí mismo, ya es una credencial indudable de su autenticidad y honradez.

Su autor da cabida a dudas y consejos con la sabiduría humilde del autodidacta, del primerizo que aprende a base del «prueba-error» y de la superación diaria. Porque quien puede ofrecer más recomendaciones es precisamente el que ha vivido en sus propias carnes las cuestiones sobre las que recomienda.

Este libro debería ser una guía para todo cuidador. O, mejor dicho, para todos, ya que cada uno de nosotros puede encontrarse, en algún momento de su vida, en el lugar de Pablo.

Auguro para esta versión editorial de *Diario de un cuidador* tanto éxito como el que ha cosechado Pablo con su espacio en Internet. Porque es fruto del amor, de un amor incondicional a una madre, de un amor a la voluntad de aprender cada día y de mejorar como cuidador y como persona. Un amor que crece y se fortalece con los vientos huracanados, un amor que triunfa y que es coherente con la existencia y condición humana de quien lo ofrece. Un amor que le hace permanecer día a día al lado de la enferma, acompañándola en su evolución, guiándola, sirviéndola y respondiendo con gran entereza a su condición

de hijo. Un amor que es simplemente amor, con la inmensidad que eso supone.

*Diario de un cuidador* no es una guía médica sobre el Alzheimer, ni un manual para personal paramédico, ni un libro sobre superación o autoayuda. No es nada de eso, pero lo es todo a la vez. Y eso es precisamente lo que lo convierte en un libro único que entra automáticamente en la categoría de obras imprescindibles: para emocionarse, para aprender, para crecer como persona y para ser, en definitiva, un ser humano un poco mejor.

Por todo ello, gracias, Pablo.

JAUME SANLLORENTE, BOMBAY,  
abril de 2013

## Entre tú y yo |

Es fascinante, excitante, inquietante y aterrador lo rápido que gira la rueda de la vida. A veces estamos arriba y a veces abajo. En ocasiones todo va bien, y en otras todo se tuerce o parece ir mal. Pero, por suerte, siempre giramos en ciclos de cambios constantes que, en general, nos ayudan a crecer, aprender, evolucionar y a ser mejores individuos.

*Presentaciones, 29 de octubre de 2009*

Si cuatro años atrás alguien me hubiera dicho que en cuestión de tres meses mi padre iba a morir de un cáncer —enfermedad que nos había estado ocultando para que no tuviéramos que sufrir más de lo necesario—; que tras otros tres mi madre caería en el abismo de la locura, desconectada por completo de la realidad; que tendría que transcurrir casi un año más para que los médicos consiguieran determinar que no padecía un desequilibrio mental, a resultas de un acentuado duelo atrasado, sino de Alzheimer, en un grado moderadamente severo —fruto del impacto emocional y el dolor generado por la pérdida—, y que iba a tocarme a mí, en resumen, ser el miembro de la familia que debería sacrificarse, responsabilizándose de su cuidado y atención, no me lo hubiera podido creer. Algo así no era plausible en una época en que en lo personal yo gozaba de una estabilidad y armonía casi perfectas.

¿Quién podría o desearía creer semejante predicción?

Nunca he sido de los que tienden a engañarse, diciéndo-

se que desgracias así nunca pueden sucederle a uno; ni de los que desarrollan una visión tan cínica e insensible de la realidad que los lleva a considerar que dramas de esa magnitud sólo les suceden a los demás. Por muy curtido de experiencia que estuviera, ya en aquellos días, en lo que a vivir eventos y reveses imprevisibles se refiere, por muy asumido que pudiera tener que en el camino que todos recorremos cabe tanto lo posible y soñado como lo imposible y temido —y que desde lo mágico y glorioso, a lo terrible y destructivo, todo puede acaecer en nuestro frágil tránsito por este planeta—, confieso que no estaba preparado en absoluto para enfrentarme a un trance así. Creía estar suficientemente entrenado y provisto de una buena coraza contra la adversidad, por amarga que pudiera resultar; creía ser capaz de aceptar los designios del destino, ya que soy de los que piensa que nuestra presencia en el mundo tiene sentido y razón de ser. Pero ni aun así, de haber podido atisbar por el ojo de una cerradura todo lo que me esperaba en el futuro, lo hubiera creído y aceptado. No lo hubiera hecho, pues a todos se nos antojaría inverosímil, injusto y cruel que las circunstancias se conjuraran y concatenaran en un espacio tan breve de tiempo contra nosotros. Creo que ni yo ni nadie está nunca listo para enfrentarse a esas puertas que, al ser traspasadas, sacuden nuestros cimientos, nuestras vidas, nuestras manejables rutinas cotidianas. Y es que en este mundo desnaturalizado, superficial, carente de valores, en el que la insatisfacción espiritual y material se dan la mano, todos tendemos a olvidarnos de que nada es para siempre y que todos tenemos una fecha de caducidad.

Nadie está preparado para afrontar la muerte o una enfermedad degenerativa —bien sea la propia o la de un ser cercano y querido— cuando éstas llaman a la puerta de improviso o las vemos rondar por el jardín. Sí, las asumimos, acabamos aceptándolas, y les hacemos frente lo mejor que sabemos y podemos. Pero nunca nadie las recibe con cordialidad. La muerte y la enfermedad nos aterran. En nuestra naturaleza está negarlas e intentar rehuirlas. Incluso cuando hablamos de ellas. Si es

que hablamos, claro. Si no lo hacemos, mejor, porque son una lacra, son la peste, son el recordatorio de nuestra propia decadencia física futura, el espejo en el que vemos reflejarse nuestro propio final. Muerte, Alzheimer, demencia, dependencia... son palabras prohibidas aún hoy en día. Son palabras que se mencionan un tono o dos por debajo del volumen habitual de voz. Son palabras que se articulan muy despacio, con mucho cuidado, con mucha suavidad, con mucho respeto, con mucho espanto y con la boca muy pequeña, no fuera a ser que, de verbalizarlas con normalidad, estuviéramos llamando al mal tiempo y exponiéndonos a atraerlas irremediabilmente.

Somos, en general, muy incultos, muy supersticiosos y muy miedosos. No estamos en la Edad Media, por fortuna. Hemos avanzado a todos los niveles, sobre todo en el campo médico y científico. En la actualidad, una enfermedad degenerativa, por muy incurable que sea, no debería ser considerada un estigma; ni vista como una sentencia de muerte o tratada como una plaga, porque, hasta que la persona fallece, sigue siendo persona. Y hasta el instante en que expira, su vida vale lo mismo que la tuya, la mía o la de cualquier otro. Las lecciones por las que estas personas tienen que pasar son tan tremendas, intensas y dolorosas que no puedo sino interpretarlas como pruebas de fe (sin referirme a ninguna religión en concreto), pruebas de las que todos, espiritual o emocionalmente, aprenderemos. Creo en la importancia de no temer a citar esas palabras. Es más, considero que tienen que comenzar a sonar en voz muy alta. El día que se oigan fuerte y claro, sin ese halo de energía negativa en el que tantos tabúes las envuelven, lograremos dejar de tenerles miedo.

*Palabras prohibidas*, 30 de octubre de 2009

Muerte, Alzheimer, demencia y dependencia son todavía términos oscuros para la gran mayoría. Ayer también lo eran para mí. Hoy, después de cuatro años, no son más que otro aspecto, otro estado del milagro de estar aquí y formar parte de la rueda de la vida, con sus altos y sus bajos y sus miles de enriquecedores matices. Para mí, estas palabras ya no significan nada.

Ni me asustan, ni me estremecen. Las he desposeído de sus connotaciones negativas y de su poder. No me hacen perder el sueño como antaño. Ayer me resultaban caóticas, desoladoras; hoy, se me manifiestan, curiosamente, como grandes y extremas oportunidades a través de las que aprender a apreciar lo que de verdad importa y también como un medio para llegar a conocernos interiormente. Ayer yo era incapaz de ver con claridad más allá de su efecto nocivo. Hoy me quedo con todo aquello que he hallado tras ellas: amor, compasión, humildad, paciencia, sacrificio, satisfacción y el regreso a la genuina unión con la existencia. Y es que, recorriendo el inhóspito territorio del Alzheimer en el que me ha tocado adentrarme, he descubierto que lo más hermoso –y a la vez terrorífico– del gran regalo que es la vida reside en la posibilidad de que en cualquier segundo, estemos preparados o no, nuestro mundo personal pueda girar con tal brusquedad que nos obligue a tener que repensar nuestros objetivos y prioridades de principio a fin, y acabemos descubriendo, en el proceso, que incluso la oscuridad puede acabar generando luz, por poco que lo deseemos.

Convertirme de la noche a la mañana en cuidador ha sido la prueba más exigente y agotadora a la que he tenido que enfrentarme, en lo personal, psicológico y emocional. Ser arrastrado por las circunstancias hasta un cruce de caminos, en el que te ves obligado a decidir entre continuar persiguiendo tus metas o renunciar a ellas en aras del bienestar de otro, constituye un gran golpe a nuestra tendencia egóica y desbarata nuestros sueños. Escoger entre seguir siendo el *yo*, o doblérgase dando paso al *él*, o al *ella* –o, en el mejor de los casos, al *nosotros*–, supone un antes y un después en el *quién eres* y en el *quién vas a ser* a partir de esa bifurcación. Ante una coyuntura así, el *quién has sido hasta hoy* se colapsa. Tu *yo soy* desaparece. Lo que queda de ti se sumerge en un océano de emociones desbocadas y contradictorias. El entorno te apremia a colocar en los platos de la balanza un sinfín de sentimientos, pensamientos y juicios; incluyendo, como es lógico, tu egoísmo y sus querencias. Y se espera de ti que, elijas lo que elijas –hacerte cargo de su cuida-

do o no—, vivas el resto de tus días con la conciencia tranquila por la decisión tomada.

Decidas lo que decidas, eso sólo te concierne a ti: tienes todo el derecho a acceder o a negarte a representar ese papel. Y, por qué no decirlo, también tienes derecho a equivocarte. Lo primordial es que nunca te arrepientas ni te permitas sentir culpabilidad alguna por tu decisión.

Si te encuentras precisamente en ese punto, en ese dilema sobre qué postura adoptar, yo te recomiendo que escuches tu interior, escojas con absoluta convicción y aceptes las consecuencias que se puedan derivar de tu resolución. Y que seas feliz, muy feliz. Mi único consejo para los indecisos, y en particular para aquellos que se sientan presionados —o empujados por el entorno a la hora de aceptar el reto—, es que si no están convencidos al cien por cien de poder comprometerse en tan ardua tarea, es preferible que dejen que sean otros los que se ocupen de desempeñarla. Será lo mejor para ellos y sobre todo para el enfermo. Si no te ves capacitado para ello, no pasa nada. No te tortures, ni te castigues, ni pienses que has fallado. Eres humano. Míralo desde esta óptica: hacerse a un lado para que individuos más cualificados o dispuestos le den a ese ser dependiente la calidad de cuidado y atención que necesita y merece es, de por sí, uno de los mayores actos de amor incondicional que existen. A aquéllos decididos a remangarse, aun sintiendo pánico ante el desconocimiento de la enfermedad y su desarrollo, os digo que sigáis adelante con paso firme y os dejéis guiar por vuestro instinto. Respirad hondo. Agradeced el reto que se os ha presentado. Daos margen para errar. Aprended a perdonaros. Y, si os caéis, volved a levantaros, cueste lo que cueste. Ya iréis aprendiendo a caminar por estos lares. No es tan difícil cuando le coges el truco, os lo aseguro. Extraed de lo que experimentéis a partir de ahora todo lo positivo, que hay mucho. Y comenzad a creer en que hallaréis colores más allá del gris. Confirmo que hay vida durante el Alzheimer, tanto para quien lo padece como para quien cuida. Todo dependerá del ángulo desde el

que estés dispuesto a ver las cosas. Todo es una mera cuestión de enfoque y actitud.

Cuando miro hacia atrás y observo lo andado hasta aquí, incluso yo me asombro de lo que he hecho y cómo lo he hecho; me pregunto cómo he logrado superar y hacerle superar a mi madre los incontables baches que hemos encontrado en el camino, cómo he logrado atenuar el implacable avance de su enfermedad hasta estabilizarla, e incluso recuperarla, y, sobre todo, cómo he alcanzado una plena estabilidad emocional y espiritual, difícil de imaginar. Recuerdo lo intensos y confusos que fueron los inicios lidiando con la enfermedad. Recuerdo la frustración generada por la tardanza en el diagnóstico. Recuerdo la falta de información disponible relativa a cómo afrontar el cuidado y educarse para vivir con plenitud junto a ese ser dependiente sin sentirse anulado como persona. Recuerdo las mil y una preguntas que me hacía y que los profesionales sanitarios no sabían contestar por estar fuera de su alcance: ¿con qué me voy a encontrar a medida que pase el tiempo?, ¿cómo me afectará?, ¿cuánto se sufre por ambas partes?, ¿cuántas noches sin dormir pasaré?, ¿de cuánto tiempo dispongo antes de que deje de ser ella?, ¿qué quedará de mi madre cuando el Alzheimer la posea por completo?, ¿qué será de nuestro futuro?, ¿cuál es el mejor tratamiento para frenar su degradación neurocognitiva?, ¿qué he de hacer y cómo tengo que hacerlo? Recuerdo, en particular, ese sentimiento que me inundaba, desesperado e impotente, ante lo que le estaba sucediendo.

Si tienes este libro entre tus manos y estás leyendo estas líneas, me arriesgo a conjeturar que buscas respuestas a tus preguntas. A lo mejor conoces a alguien que cuida de un familiar con demencia y quieres saber más acerca del tema. Quizás acabas de ser introducido en el Alzheimer y no sabes por dónde empezar. Busques lo que busques, deseo que aquí lo encuentres.

Conseguir superar los obstáculos del camino es posible. No sólo lograr asumir y aceptar esa enfermedad degenerativa y ese entregarse, por obligación o altruismo, es alcanzable; además,



créeme, es viable obtener un estado de realización y felicidad personal que no parece factible cuando se inicia este maldito y bendito viaje al universo del cuidado no profesional. Yo lo he hecho y en este libro voy a relatarte cómo.

Historias como la mía no son únicas, pues se han dado, se dan y se darán miles de veces a lo largo de la historia de la humanidad. De ahí que mi nombre sea irrelevante, aunque ya lo conozcas. No soy un héroe. Tampoco un salvador. Soy una persona normal y corriente, como tú. Una persona con virtudes y defectos. Un hombre de treinta y siete años que, tras el fallecimiento de su padre, el 14 de abril de 2008, tuvo que poner su vida personal en pausa para dedicarse a tiempo completo al cuidado de una madre a la que diagnosticaron Alzheimer al poco de haber enviudado.

Yo sólo soy un cuidador más. Y éste es mi diario.



*Primera parte* |  
Un antes y un después |

Caminos hay muchos, billones, tantos como personas en este planeta, y cada uno de nosotros tiene asignado el suyo. Nacemos en el kilómetro cero con la capacidad y oportunidad de trazarlo a nuestro gusto. Como nosotros queramos. Aunque se nos inculque que estamos determinados a que esa senda vaya siendo modificada al paso de las construcciones de otros, y de los caprichos y las no tan aleatorias casualidades de la vida. Caminos los hay de todos los tipos posibles, algunos incluso inimaginables. Unos van siempre en línea recta. Otros están llenos de socavones. Unos te hacen devolver por las miles de curvas que contienen. Otros te acunan. Unos saben a tierra. Otros huelen a mar. Unos se derrumban para poder ser reconstruidos con nuevos materiales. Otros se deterioran por el roce de nuestras ruedas. Unos vibran con emoción y belleza. Otros nos asustan e inspiran desconfianza. Unos son seductores y peligrosos. Otros son tranquilos y aburridos. Caminos hay muchos. Manejas de conducir por ellos, también. Mas todos tienen un pequeño detalle en común. El que, al menos dentro de esta realidad física que conocemos, cada uno de ellos está obligado a tener un fin. El cuándo, esa información tan importante quizá para la mayor parte del colectivo humano, no se nos ofrece, pero está ahí. Todos lo sabemos. Es la firma del contrato de la vida. Es el precio a pagar por estar aquí, por habérsete dado un espacio en este mundo para que existas físicamente, sientas, experimentes, crees y te expreses. Caminos hay muchos, sí. Pero al final, mientras estés dando ese último golpe de volante, lo único que importará será el conjunto total del recorrido, y de como hayas conducido y sabido esquivar los obstáculos que se te han presentado. Si tienes suerte y lo haces bien, una vez te hayas precipitado al abismo de lo que sea que nos espera más allá de esto, habrás dejado tras de ti una autopista por la que muchos otros podrán circular.

*El camino*, 3 de febrero de 2010

14 de abril de 2008

Caminante, son tus huellas  
 el camino y nada más;  
 Caminante, no hay camino,  
 se hace camino al andar.  
 Al andar se hace el camino,  
 y al volver la vista atrás  
 se ve la senda que nunca  
 se ha de volver a pisar.  
 Caminante, no hay camino,  
 sino estelas en la mar.

*Caminante, no hay camino*, ANTONIO MACHADO

Eran las cinco de la madrugada cuando llegué a casa. Acababa de pasar quince horas encerrado en una pequeña habitación de la unidad de cuidados intensivos de un hospital, viendo morir a mi padre. Estaba cansado, saturado y anestesiado. Lo primero que hice al entrar fue dejarme caer en el sofá, romper a llorar y repetir como si de un mantra se tratase: «¡Qué putada me has hecho!». Debí de decirlo unas cincuenta veces antes de detenerme y cerrar los ojos y verme, casi en sueños, delante de una gigantesca montaña. Ésa era ahora mi montaña. La montaña que mi padre y la vida acababan de colocar frente a mí. Lo supe. Supe que me hallaba ante un enorme reto; en un cruce de caminos, frente a una obligación moral. Sabía lo que tenía que hacer.

Y sabía con qué debía enfrentarme; de ahí el reproche que le dirigía por haberme cargado con toda aquella responsabilidad, sin advertencia ni preparación previa... ¡Pobre hombre, como si no hubiera tenido suficiente con tratar de conducir su proceso terminal con la máxima discreción y dignidad! Hasta su último suspiro demostró ser un ejemplo de entereza y fuerza.

Al llegar su hora, le di las gracias por haberme engendrado y por todo lo que me había enseñado, le aseguré que cuidaría bien de su amor hasta que volvieran a reunirse y le pedí que partiera tranquilo y sintiéndose querido. Tras esas palabras, su respiración se apaciguó, y, poco después, se marchó dejando su mirada clavada en la mía. Le cerré los ojos. Lo besé en la mejilla. Le susurré algo al oído. Y lo cubrí con la sábana para que ni mi madre ni mis hermanos le vieran en ese estado. Quise evitarles esa imagen final de su cuerpo, inerte y demacrado. Aquel vehículo ya no era nuestro padre. No hacía falta recordarlo de aquel modo. A él no le hubiera gustado.

Cuando me vi al pie de la montaña, me sentí muy pequeño. Me percaté enseguida de lo que me reservaba el futuro. Lo más difícil no iba a ser procesar el fallecimiento de mi padre, sino intuir qué sería de mi madre sin su compañero de viaje. Él, con veintiséis, y ella, con diecinueve, cuando se conocieron, y con veintinueve y veintidós cuando se casaron, se habían dedicado cincuenta y cinco años de respeto, apoyo y amor incondicional. Hasta el final estuvieron enamorados el uno del otro, como el primer día, y en los últimos años su universo se había reducido tanto que sólo ellos dos cabían en él. De esa manera fueron sumamente felices; no necesitaban a nadie más en su día a día. Eran dos velas con un único pábilo, alimentadas por el mismo fuego. El uno no hubiera sido nada sin el otro. Eran, son y serán almas gemelas.

Mi padre lo había sido todo para ella. Fue su eje, su columna vertebral, su razón de ser. Mi madre había dependido sentimentalmente de él hasta tal punto que, al serle arrebatado, entendí que no lograría aprender a estar sola, ni podría superar el varapalo emocional recibido de no contar con alguien

a quien aferrarse. La conocía muy bien, mejor que cualquiera de mis hermanos. No era una de esas mujeres que al quedarse viudas salen adelante, se espabilan para montarse una nueva forma de vida y sobreviven. Estaba predestinada a ser una de esas mujeres que sin su marido no desean seguir viviendo. En esos momentos, mi madre acababa de morir en vida. Nada iba a devolverle la sonrisa ni la ilusión. Sin él se apagaría, cada día un poco más. Yo lo sabía. Sabía que, de no intervenir desde el primer momento, insuflándole fuerza, nadie más podría hacerlo. Y me noté falto de equilibrio, sin aire. El que había sido el sostén vital en la vida de mi madre había caído, y el único apto para sustituirlo era yo. La idea me ahogaba. Su futuro quedaba en mis manos. Saber que no tenía margen de decisión ni actuación, y que estaba a punto de despedirme de mi vida tal como la había llevado hasta entonces, me generaba una angustiosa opresión en el pecho. Una pesada losa de deberes caía sobre mí.

Exhausto y abrumado por la sobredosis de acontecimientos y cambios futuros, me quedé dormido. Aquella madrugada, no ser capaz de vislumbrar que lo que me parecía una montaña no era sino la punta de un inmenso iceberg me salvó de un colapso seguro. Lo peor estaba aún por revelarse, no podía siquiera imaginarlo.

El 14 de abril de 2008 supuso un antes y un después en mi camino. Durante los tres días de caos y renovación que siguieron, comprendí que era fundamental para mi supervivencia emocional admitir con rapidez que él ya no estaba, pues mi duelo no era compatible con lo que el futuro me reservaba. Con mi padre recién incinerado, y con la urna aún caliente sobre mis piernas, entendí que era imperativo dejarlo ir. Si tenía que centrarme en ella y asegurarme de no perderla, no me quedaba más remedio que soltar lastre. Le prometí asumir las grandes responsabilidades que en secreto había depositado en mis manos, e hice lo que él hubiera deseado que hiciera: relegarlo de mis pensamientos para ayudarla.

Todo estaba por hacer. La vida continuaba. Mi padre estaba muerto. Y no iba a volver.

## 2. Caos

No tenía miedo a las dificultades: lo que lo asustaba era la obligación de tener que escoger un camino. Escoger un camino significaba abandonar otros.

PAULO COELHO

Treinta días. Ése fue el tiempo que les pedí a mis hermanos. Treinta días para poner mis asuntos en orden, para hacer limpieza interna; treinta días para volver a recuperar mi centro y organizar mis pensamientos. Treinta días para estar aislado, alejado de mi madre, procesando y superando el rechazo que me producía. Un tiempo reclamado y concedido a fin de poder acallar mi berrinche interior y despojarla a ella de culpa alguna, por lo que estaba a punto de hacerme vivir o, mejor dicho, por todo lo que no me iba a permitir vivir a partir de entonces. Treinta días para exorcizar ese repudio incontrolable que me devoraba y alcanzar un precario equilibrio dentro de ese caos. Tiempo para disfrutar del sabor agri dulce de una libertad e independencia con fecha de caducidad. Treinta días para dar muerte al *yo* que hasta ese momento había sido. Treinta días para renacer.

Fueron treinta días indescriptibles, expuesto a un sinfín de sensaciones, pensamientos y experiencias; algunas, de explicarlas, serían tachadas de absurdas y fantasiosas. Durante esas cuatro semanas viví una extraordinaria transformación; me deshicé de capas y capas de miedos, inseguridades y complejos y



me abandoné al compás que marcaba el latido de la vida. Me humanicé. Mi escala de valores y la manera en que yo entendía el mundo comenzaron a cambiar, mis prioridades mutaron. Empecé a percibir mi montaña como un reto a superar más que como un yugo que acarrear. Se me abrieron las puertas a una nueva forma de consciencia. Mi foco de interés viró de una mira egocéntrica y materialista, a una *exocéntrica* y humanista. Y entendí que la vida se expande más allá de lo que discernimos, que nuestro camino no es más que un campo de aprendizaje —en el que somos sometidos a todo tipo de pruebas con el propósito de ayudarnos a crecer y evolucionar—, que en el caos siempre existe un orden, que nada es aleatorio. Y que, si eres observador, sabrás apreciar cómo cada una de las piezas del puzzle termina por encajar en su lugar llegado el momento. Partiendo de esos principios y certezas, no había nada que no me fuera posible afrontar, aun sin tener la menor duda de que me aguardaban días convulsos.

Transcurrido un mes de la defunción de mi padre, dejé mi piso. Regalé mis muebles y pertenencias a gente más necesitada que yo. Y con un par de maletas de ropa, y dos o tres cajas con libros, fotografías y enseres personales, me mudé a casa de mis padres para volcarme de lleno en la atención emocional de mi madre. Podría haberlo hecho de otra forma. Podría haber intentado que fuera ella la que se adaptara a mi ritmo, a mi espacio, buscándole un apartamento más pequeño y manejable cerca del mío, incluso en el mismo edificio, o bien optar por una residencia que garantizara su asistencia a todos los niveles, pero no me pareció lo correcto. Y no hubiera funcionado. Verse fuera del hogar que había compartido junto a su esposo los últimos dieciséis años —el único punto de referencia en el que podía sentirse a salvo y próxima a él—, privada de su entorno, no habría hecho más que ahondar en su menoscabo personal. Allí tenía su universo, sus vivencias y recuerdos. Esa posibilidad, fría y práctica, era la menos recomendable de las posibilidades. Es una locura que a una mujer de setenta y cinco años —que acaba de perder a su esposo tras cincuenta y cinco años de vida en

común— intentemos erradicarla de su ambiente, generando un cambio drástico y brusco en su forma de vida y rutinas. En su caso lo era. En esa coyuntura, lo que más benéfico le resultaba era recogerse entre sus cuatro paredes y procesar con calma su nuevo presente. A menos que ella me hubiera pedido un cambio radical, deseando variar de aires, o solicitado una atención especial, más allá de la que yo podía brindarle, no cabía en mis planteamientos ese tipo de opción... ¿Quién puede mejor que un hijo satisfacer las necesidades de una madre? Ésa es mi filosofía. Así lo veo.

Algunas personas, al encontrarse en la situación que describo, no tienen la opción de dejarlo todo para cuidar de ese padre o esa madre, por mucho que lo deseen; su realidad, sus circunstancias o sus posibilidades son más limitadas. Otros tal vez podrían hacerlo, pero no están dispuestos a renunciar a su propio bienestar y se convencen de que lo mejor será sacarlos de casa e ingresarlos en centros geriátricos para sacudirse el problema. Eso será, concluyen, lo más adecuado y beneficioso para su progenitor. Un tercer grupo, con la mejor de las voluntades, se los lleva a casa, a vivir con sus parejas e hijos, a pesar de lo que esto representa. Finalmente, también están los desalmados, capaces de abandonarlos en gasolineras o en salas de urgencias de hospitales cuando se marchan de vacaciones. Hay gente de todo tipo. Aunque, tal como solía decir mi padre, «A los viejos, por lo general, se los quiere poco».

Es cierto. Apenas se les reconoce lo que en su día hicieron por nosotros, se los desprecia, se los aparta como si fueran juguetes rotos, se los aísla, se los anula, se los tacha de inservibles, se los encierra en jaulas —y poco importa que sean de oro— para que no estorben. Muchos los cuidan a regañadientes, para escapar del sentimiento de culpabilidad y la mala conciencia. Y muy pocos se esfuerzan en hacerlos felices, en lograr que se sientan queridos e importantes, útiles y escuchados. Veo mucho de todo eso en el mundo de hoy. Yo, sinceramente, no querría una vejez así para mi madre. Ni para mí, si llego a esa etapa final de la vida.

En ocasiones nos preguntamos con sorpresa: ¿por qué una persona mayor muere al año de haber fallecido su cónyuge?, ¿por qué una mujer al enviudar desarrolla una demencia que la reduce a un estado vegetativo?, ¿por qué pierden toda motivación para seguir viviendo? ¿Quizá porque la persona que más los llenaba y estimulaba se ha ido y se ven abocados a un inexorable proceso de suicidio mental? Puedo entender nuestro egoísmo y nuestro temor a mirar de frente a la ancianidad y descubrir nuestro futuro impreso en esas arrugas, en esa mirada vidriosa, casi ausente. Pero no soy de los que se venden barato, ni de los que dan la espalda a la vejez, la demencia o la muerte. Soy de los que piensa que por un padre hay que hacerlo todo hasta el final. ¿Cómo no sacrificarme por alguien que tanto se ha sacrificado por mí?, ¿cómo no devolverle su entrega con entrega?, ¿qué son cinco, diez o quince años de dedicación a quien nos lo ha dado todo sin esperar nada a cambio?, ¿en qué sociedad tan deshumanizada vivimos que repudiamos la senectud, rechazando un estado al que llegaremos ineludiblemente? El miedo es grande, sí, pero debemos recordar que el amor es mucho más poderoso y está muy por encima de las miserias del ego. La voluntad, la disposición y el amor son las tres claves principales para ser un gran cuidador, un cuidador feliz. Todo lo demás se va adquiriendo con el rodaje. Sin voluntad, disposición ni amor, es imposible cuidar a alguien como se merece. Fracasarás. No voy a engañarte.

Cuando me abrió la puerta para recibirme con una enorme sonrisa —que asocié con la de un náufrago que tras días a la deriva divisa un madero al que asirse—, yo había dejado atrás todo ápice de duda, resentimiento y pánico. Al verme, su rostro se iluminó. Y esa expresión de agradecimiento y dicha fue todo lo que me hizo falta para comprender que estaba donde se suponía que la vida quería que yo estuviera en ese momento. Nada me hizo más feliz en aquel instante que la tranquilidad de saber que ya no estaba sola; que, viniese lo que viniese, ahí iba a estar yo para acompañarla. Explotaría, sí. A pesar de la seguridad y control con que se desenvolvía, por

más que aparentara que nada había ocurrido, omitiendo cualquier referencia a su marido, sólo era eso: una impostura, una pose. Reventaría. Tanta serenidad no era normal. Su reacción no era la propia de una persona que acababa de perder lo que más quería. Llevaba más de media vida tratándose por crisis recurrentes de ansiedad, angustia y depresión. Mi madre era dinamita pura. La desaparición de mi padre era un detonante letal. Estallaría. La cuestión era saber cuándo.

### 3.

## Aunque me cueste la vida

El sacrificio es una virtud que siempre nos parece admirable... en los demás.

ENRIQUE JARDIEL PONCELA

El sacrificio es lo más hermoso que existe en el mundo.

ALFRED DE VIGNY

¿Qué precio estoy dispuesto a pagar?, ¿cuánto arriesgaré, invertiré?, ¿hasta qué extremo me veo capaz de llegar por quien me dio la vida?, ¿qué clase de cuidador quiero ser?, ¿acaso de los que lo hacen dejando pasar las horas; de los que encasillan y limitan a la persona en función de su enfermedad?, ¿o bien de los que no se rinden probando técnicas nuevas; de los que interactúan con el paciente como si la enfermedad no existiese y lo empujan a superarse a diario? Ésas son algunas de las preguntas que deberías formularte antes de entregarte al cuidado total de tu ser querido. En la respuesta a cualquiera de ellas se esconden las claves fundamentales a la hora de desempeñar una buena labor y obtener resultados satisfactorios: la entrega, el sacrificio y el trato.

El Alzheimer no se cura todavía, y es una sentencia de muerte segura. No voy a negarlo. Pero afirmo que se puede dominar y someter hasta cierto punto o nivel, según las cir-

cunstancias, y como poco ralentizar su avance. No hay nada que uno no logre conquistar si se lo propone. Todo depende de cuánto se desee, de la energía que inviertas y de hasta qué punto estés dispuesto a renunciar. Para recoger hay que sembrar. Para ganar hay que aceptar perder lo equivalente. Y para entender cómo girar al unísono con la rueda de la vida hay que instruirse en el arte de saber nadar a contracorriente tanto como fluir y dejarse llevar. Si todo tiene un equilibrio, si todo consta de un *ying* y un *yang*, un polo positivo y un polo negativo, ¿por qué no va a tenerlo un mal que, en mi opinión, nace, en casos como en el de mi madre, de la desilusión y la pérdida?

¿Quieres tanto a esa persona que te dejarías la vida por hacer la suya un poco mejor? ¿Te quieres lo suficiente como para volver a recuperar la tuya y seguir adelante, alegre y satisfecho, cuando esa persona ya no esté? Estas preguntas son tan importantes como las anteriores.

Antes de proseguir con el relato de mi historia, y profundizar en el tipo de cuidados que realizo y en las situaciones con las que me topé al convertirme en cuidador, me gustaría remarcar que en este libro no pretendo vender ningún tipo de milagro. Su objetivo no es ofrecer *la solución* a la lucha contra el Alzheimer u otras demencias. Me fijo como meta exponer una posible solución, una forma de entender y afrontar el cuidado, la demencia y la dependencia. El hecho de que en mi experiencia personal haya logrado controlarlo no significa que tenga el remedio al mal. En realidad no sé nada. Tan sólo que el Alzheimer no tiene cura, de momento. Y, aun así, ésa es una información que me resulta irrelevante. No porque esté negando o restando gravedad al problema, ni cayendo en el engaño que supone creer que nada variará, que mi madre no empeorará y no morirá a manos de este trastorno. Sencillamente aparto de mi mente la idea que tenemos del Alzheimer porque no me es útil. No me enriquece, no me ayuda. ¿De qué me sirve tener presente toda esa información, qué aporta a mi relación con mi madre? Absolutamente nada. Sólo entorpece el fluir natural de las cosas, como un palo colocado entre los radios de

una rueda. No se puede vivir midiéndolo todo bajo la vara de la enfermedad. No es sano. No es vida ni para el cuidador ni para el enfermo. Lo que damos por hecho de cualquier enfermedad nos conduce invariablemente a un laberinto sin salida; nos ata de pies y manos a la lógica y a la razón, llevándonos a arrinconar la creatividad, la intuición y cualquier aspecto que entiendas espiritual, condicionando nuestra forma de cuidar y, por añadidura, los resultados. Lo que de verdad importa y se debe hacer es proceder, no desde lo establecido y lo programado, sino desde la creatividad, la intuición, la observación y el corazón. La creatividad te permitirá idear y construir nuevos puentes con los que esquivar ciertos obstáculos cuando una ruta esté cortada. La intuición te ofrecerá la posibilidad de adelantarte a futuros baches, de escuchar esa sabia voz interior que tan amordazada tenemos y que nos dice por dónde debemos caminar, obrando al dictado de una inteligencia que existe y reside en un plano más allá de lo físico y racional. La observación otorga la visión que se requiere a la hora de presentir necesidades, cambios y estados. El corazón, finalmente, te armoniza con el amor y con lo divino; llámalo como prefieras: Dios, Universo, Energía, Vida, Mente o Luz. Y cada uno de estos elementos deviene una magnífica herramienta que te hará el trabajo más llevadero... ¡Utilízalas allí donde la lógica y la razón no alcancen a llevarte!

En la actualidad lo único que me interesa, lo único en lo que me baso, es en que ella esté bien; en que no sufra, en verla contenta, en que tenga motivos por los que seguir viviendo. Y en aprovechar el tiempo que quede para disfrutar yo de ella, y ella de mí y del resto de su familia. Una de las principales razones por las que he sobrevivido a la dura tarea de cuidar, y que al mismo tiempo la han llevado a ella a superar lo que ha superado, haciendo remitir la demencia de forma considerable, es que en ningún momento he alimentado su enfermedad obsesionándome con la enfermedad per se, optando por no malgastar mi energía en darle o transmitirle poder, y por haber tratado a mi madre, desde el principio, como trataríamos

a una persona sana que padece una dolencia física producida por un desequilibrio emocional y espiritual. Muchos de los males que nos aquejan son, desde mi libre interpretación, un reflejo físico de un desequilibrio interno. Idealmente existe en todos nosotros una perfecta sintonía entre cuerpo, mente y espíritu. Y a la hora de combatir una enfermedad, creo que es imprescindible librar batalla simultánea en los tres frentes.

Cualquier frente es bueno para empezar a reconquistar la salud, pero el frente del amor, con la compasión y sensibilidad que le son propias, es el mejor de todos y, sin duda, el más fructífero.

¡Cuántos ancianos seniles habré visto a los que no se les hacía ni caso! Ancianos a los que sus familiares sólo los visitaban brevemente en Navidades, treinta minutos antes de comer. Ancianos sentados delante de una ventana durante horas, esperando la anhelada visita de un hijo o de una nieta. Ancianos apáticos, drogados y carentes de estimulación alguna. O ancianos encerrados en centros de día, siendo estimulados pero sintiéndose como niños prisioneros en una guardería.

Si no alimentas la mente, el espíritu y el corazón de un enfermo, ¿cómo pretendes que esa demencia no arrase con todo lo que encuentre a su paso? Si no le creas impedimentos a su degeneración y le entorpeces el avance, ¿cómo esperas que el enfermo no termine por asemejarse más a una planta que a un ser humano en poco tiempo?

No soy un profesional sanitario. No estoy titulado en geriatría, asistencia social o neurología. Puede que no sepa de lo que estoy hablando. Pero tengo infinidad de respuestas que tanto los médicos como los asistentes sociales no tienen. Un médico o un asistente social está capacitado para guiarte más o menos, para ayudarte en ciertos aspectos. Puede orientarte sobre cómo tratarlos y desarrollar tu labor. Puede aleccionarte y prepararte respecto a lo que te vas a encontrar en términos de deterioro físico y mental, con esa manía tan característica a la hora de eludir tocar la fase final, fase que, para mí, en particular, merecería un libro entero. Pero ellos no son los que viven veinticu-



tro horas al día con la enfermedad. No son los que están al pie del cañón, durante años y años, cargando con todo aquello que la dependencia y el cuidado implica. Es muy sencillo opinar y dar consejos desde ese lado de la barrera. Los necesitamos, sí. Pero ni lo son todo, ni tienen más conocimiento práctico que el que podamos tener tú y yo sobre cómo convertirnos en excelentes cuidadores, guerrear desde las trincheras y ganar terreno. A veces queremos aferrarnos a estos profesionales como si fueran tablas de salvación, que lo son, sin ser conscientes de que en nosotros reside el poder de transformarnos en nuestras propias balsas si nos lo proponemos; de que en nuestro interior están la mayoría de las respuestas a nuestras preguntas, y de que a través del amor, el esfuerzo, el sacrificio y la determinación se pueden obtener resultados que parezcan casi milagrosos y salir vivo del intento.

Cuando cada uno de los profesionales que conoces te interroga sorprendido sobre cómo lo haces, sobre cómo has conseguido que mejore, es que estás haciendo algo muy bien, es que has encontrado un matiz que a ellos se les escapa. Cuando te sugieren que escribas un libro para compartir tu aprendizaje y te animan a seguir haciendo aquello que sea que estés haciendo, concluyes que una de dos: o en el fondo ni unos ni otros tienen idea alguna de cómo llevar el tema fuera del ámbito biológico y mental, o el problema radica en que se intenta encarar desde una óptica muy limitada y, si se me permite añadirlo, de algún modo arcaica y primitiva. Cuanto más dominamos las ciencias y la tecnología, más tendemos a olvidar que somos mucho más que un cuerpo y un cerebro. Somos también energía, percepción, amor y conciencia.

En la lucha contra una demencia, no todo depende de un juego de química. Ni de saber cuidar al detalle con precisión suiza. Ni de afrontarla desde una actitud metafísica. Depende de lograr el justo equilibrio de todos esos factores dirigidos desde el amor. Hay que aprender a ver por encima de un diagnóstico y trabajar en paralelo a las pautas de medicación establecidas por los profesionales. Los médicos determinan

el tratamiento farmacológico a administrar, tratamiento que constituye los cimientos a partir de los que construir. De ti depende el resto. Todo lo demás vas a tener que aportarlo tú. Tú eres, de alguna manera, el arquitecto de ese nuevo mundo, de esa nueva vida.

A primera hora de la tarde de un soleado día de principios de agosto, sonó mi teléfono móvil. Durante esas doce semanas de convivencia común, mi madre no había mostrado ápice alguno de debilidad, flaqueza o depresión. El hecho de tenerme viviendo en su casa, y no sentirla vacía, parecía haber bastado para darle cierto sentido a su existencia, para no perder el centro. Saber que yo me iba a trabajar por la mañana y que por la tarde regresaba le llenaba la rutina de su día a día.

Mirándolo ahora, desde la perspectiva que el paso de los años me ha otorgado, me doy cuenta de que eso no era suficiente. Nada lo hubiera sido. Nada hubiera podido reemplazar a su marido. Ni rellenado el pozo sin fondo de desesperación interior. Ni evitado que se precipitara al abismo de la separación y la pérdida. Sólo ella, de haber recurrido a la entereza y sangre fría que había demostrado tener como esposa y madre, capeando múltiples situaciones adversas, hubiera podido detener una caída libre semejante. A pesar de la garra y fortaleza que la habían definido hasta ese punto de su recorrido, a pesar del coraje con el que había criado a ocho hijos y ejercido como esposa devota y mujer liberal independiente, sin su amor no era nada más que una triste sombra de lo que había sido.

Es una pena que algunas personas no consigan ver ni apreciar el valor de sus vidas. Como suelo decirle a mi madre: tu vida ni empieza ni acaba con la muerte de un padre, un marido o un hijo. Cada uno vive lo que le toca vivir y todos moriremos, antes o después. A cada uno le llega su hora cuando tiene que llegarle. Y mientras estemos vivos, tenemos la responsabilidad de disfrutar del regalo que se nos ha hecho. Querer morirse, aunque pretendamos comprenderlo, es un insulto y un desprecio al milagro de estar aquí.

—Hola, mamá, ¿pasa algo? —contesté apenas centrándome en sus palabras.

—¡Hola, hijo! No, nada..., no te alarmes. Te llamaba para decirte que no te preocupes si llegas a casa y no estoy. Es que tu padre acaba de llegar y quiere que nos vayamos a dar una vuelta con el coche —repuso eufórica.

La tenía al aparato mientras completaba un proyecto para un cliente y apenas la había escuchado, pero, al oír la palabra «papá», una señal de alarma comenzó a sonar en mi cerebro. Me metí de lleno en la conversación, tan sorprendido como confuso...

—¿Eh, cómo dices, papá?

—Sí, está abajo en el garaje, sacando el coche... ¡Te dejo, que ya debe de estar en la calle!

—¡Espera, espera, espera! —conminé en tono imperativo. Tenía claro que el peor de mis temores se había materializado y que debía actuar rápido.

—Dime...

—Escucha, yo ya estoy de camino a casa y me gustaría ir con vosotros, ¿por qué no esperáis hasta que yo llegue y nos vamos los tres a dar ese paseo? —propuse—. También tengo ganas de verlo después de tanto tiempo.

—Está bien, pero no tardes. Ya sabes que no le gusta que lo hagan esperar.

—¡Lo sé, lo sé, en cinco minutos estaré ahí, ya estoy de camino! Tú espérame en casa, tranquila, ¿vale? Sobre todo, no te muevas. No bajes a la calle. Espérame en casa, que no tardaré.

—Muy bien, como quieras.

—Pero espérame en casa, ¿eh? ¡No bajes a la calle!

—No. Te esperaré aquí, en casa.

—¿Me lo prometes?

—Te lo prometo.

—Te iré llamando. Enseguida estoy ahí.

—Vale.

—¡Vuelve a prometerme que no te moverás de casa!

—Te lo prometo, pero date prisa —aseguró entre risas.

—¡Llego en cinco minutos!

Y colgué. Y se me heló la sangre. Mi madre había perdido la cabeza y yo estaba a dos horas y tres transportes públicos de casa. Recogí mis cosas lo más rápido que pude y salí como alma que lleva el diablo. Durante el que me pareció uno de los trayectos más largos de mi vida, le di vueltas a la conversación surrealista que habíamos mantenido; a las palabras de su psiquiatra, que nos había advertido de que el duelo tendía a manifestarse a partir de los tres meses de la defunción del cónyuge, y lo que todo ello significaba.

Una temible puerta se había abierto de par en par.

La esperada tormenta ya estaba aquí.

Cuando llegué, la encontré arreglada, con su bolso entre las manos, preparada para salir a la calle. Respiré aliviado al verla ahí, sentada en su butaca. Intenté recuperar el aliento y la calma; había llegado en hora y media. Me senté a su lado. Y la observé un par de segundos en silencio, roto por dentro, con un nudo en la garganta. Estaba claro que quería irse detrás de su marido. Todo parecía derrumbarse estrepitosamente, justo cuando yo empezaba a creer que mi madre se había acostumbrado a vivir sin él.

—¿Estás bien? —le pregunté sin resuello.

—Sí, perfectamente... ¡Qué pronto has llegado hoy del trabajo! ¿Cómo ha ido el día?

Así empezamos. Ni me imaginaba cómo acabaríamos.

Agosto fue un mes complicado, intenso, movido. Fue un mes en el que se sucedieron y alternaron innumerables episodios psicóticos, cuya frecuencia aumentó de forma paulatina. Su conducta y modo de actuar se fueron extremando, hasta convertirse en algo enloquecedor, tanto para ella como para mí.

Tras aquella llamada que por fortuna coincidió con el inicio de mis vacaciones de verano, llegaron las alucinaciones, la paranoia, la desconfianza, la dejadez en el aseo personal, los desarreglos alimenticios y los cambios en su ciclo del sueño. Veía a mi padre por casa; me decía que su rostro se superponía

con el mío y que no sabía con cuál de los dos estaba hablando. Comenzaron a sucederse todo tipo de episodios difíciles de explicar: podía venir a despertarme un domingo, al amanecer, fuera de control, para preguntarme qué hacía toda esa gente paseándose por su casa —obviamente, estábamos solos—; o a distintas horas de la madrugada, para exigirme que me marchara de su vivienda, o informarme de que se iba a buscar a su esposo por todos los hospitales de la ciudad. Con frecuencia dejaba de reconocerme, tomándose por un desconocido que quería hacerle daño y robarla; a veces creía ver en mí a un demonio, o a su hermano, o me confundía con mi hermano mayor o con su padre. Las situaciones fueron tornándose más y más surrealistas. Podíamos pasarnos horas en la portería del edificio en que residimos, ante su negativa a entrar con un extraño en casa. No era raro que me preguntara por su hijo, Pablo, del que decía tenía sólo tres años y correteaba por las habitaciones. Súbitamente solía hacerme callar para poder escuchar mejor los gimeos, las voces y los llantos de bebés imaginarios. Tampoco era inusual que me acusase de ser malvado, de estar volviéndola loca a propósito y de ser un mal hijo, o jurar que no me quería, mirarme con recelo y odio, amenazarme con arrojarse por la ventana y suicidarse, o reprocharme que nunca me atrevería a hacerle todo lo que le estaba haciendo de estar mi padre vivo, alegando que él se sentiría muy decepcionado y que jamás perdonaría mi comportamiento.

Luego, tras las catarsis, lloraba y me pedía ayuda al no entender lo que le estaba pasando. Me rogaba que no la dejara. Me suplicaba que la curara. Pero, al poco, volvía a reanudar su ciclo de delirios, obsesiones y cambios de humor. Vivía atrapada en un bucle, en una espiral destructiva a la que me arrasaba con una potencia y energía descomunales.

Y así fue saltando de la lucidez a la locura cada vez con más frecuencia y facilidad. Sus periodos de consciencia y sentido de la realidad se fueron acortando, hasta que un atardecer, a finales de mes, y tras un par de días de tregua, me la encontré en la cocina delante de una sartén envuelta en llamas. Permanecía de

pie, a medio metro del fuego, que casi fuera de control había prendido en parte del mobiliario. Tenía la mirada ausente y un semblante de total desconexión; incapaz de reaccionar ante el peligro, ni atender a mis palabras, sin parpadear. Se diría que se le habían fundido los plomos de golpe.

Mi instinto tomó las riendas y actué sin dilación. Apagué la llave del gas, la saqué de la cocina a rastras, sentándola junto a la puerta principal, que dejé abierta por si teníamos que salir corriendo. Abrí todas las ventanas de la casa para disipar la densa humareda que estaba filtrándose por los conductos del aire, enrareciendo el ambiente. Y volví a meterme en la cocina, cerrando la puerta a mi paso, no sin antes haber llenado mi pecho de aire y cubierto la cara con un trapo empapado en agua.

No tardé más de quince segundos en realizar todas esas operaciones, ni más de treinta en apagar el incendio.

Salí cubierto de hollín, tosiendo ceniza, intentando recuperar la respiración. Calmé a los vecinos que se habían asomado al recibidor de la casa, mientras mi madre —enajenada y semidesnuda— se paseaba entre ellos tranquilizándolos, asegurando que no había sido nada y preguntándose cómo se había podido producir el incendio. Llamé a un par de familiares, uno de ellos médico. Me dejé caer en una silla. Y no me moví en más de una hora, reviviendo una y otra vez lo sucedido, en un estado de incredulidad y al borde de un ataque de ansiedad.

Muchos cuidadores viven experiencias parecidas a ésta. Vivencias inducidas por la enfermedad, que nos conducen a límites insospechados y ponen a prueba nuestra resistencia física y psicológica.

Cuando la compañía de seguros mandó a un equipo para que reconstruyera lo dañado, pedí que sustituyeran los fogones por placas de inducción con apagado automático. No quería volver a experimentar una situación parecida en la vida. No podía permitir que otro suceso similar ocurriera en el futuro.

Eliminar el gas de la cocina ha sido una de las mejores decisiones que he tomado como cuidador en términos de prevención. No hay mal que por bien no venga, eso creo.

Un demente sin diagnosticar es una amenaza. Diagnosticada la enfermedad, al menos puedes prever y adelantarte a ciertas situaciones de riesgo, evitando que sucedan. Con un diagnóstico en la mano, uno tiene cierto margen para planificar y sabe, grosso modo, a lo que se expone y qué puede ocurrir de no tomar medidas y no estar atento. Ése es otro de los motivos por los que un diagnóstico temprano es tan importante y necesario.

Pensemos en positivo. Lo más alentador es que hay miles de profesionales trabajando alrededor del mundo para lograr dar con la clave que les permita detectar el Alzheimer cuando esté en estadios muy iniciales. Esperemos que se siga avanzando en la investigación y pronto consigamos si no una cura, como mínimo que se sepa cómo detectarlo a tiempo para poder preparar mejor así a los futuros enfermos y cuidadores del mundo.

Ése fue sólo el principio. Ése fue mi «bautismo de fuego». Mi introducción no oficial y práctica a los peligros a los que, en términos de seguridad física, el Alzheimer puede exponernos a enfermos y cuidadores. Hablaré sobre la seguridad en la segunda parte del libro. Aunque sí me gustaría aconsejarte que si tu ser querido no ha sido diagnosticado todavía, pero, por su conducta y acciones, sospechas que puede sufrir algún tipo de demencia o muestra signos de senilidad propia de la edad, adelántate a ciertos posibles riesgos futuros y acondiciona su entorno para hacérselo más manejable, cómodo y seguro. Sin limitarlo o prohibirle, sin que sienta que se le están recortando libertades o que es menos persona, adviértele. Razona con él. Emplea suavidad y tacto. Transmítele seguridad, bienestar y confianza. Cuenta con él a la hora de tomar decisiones para que sea partícipe de su vida, para que no pierda su dignidad y para que su cerebro no cese de trabajar y continúe esforzándose. Pero hazlo. Introduce medidas de seguridad, por su bien y el del cuidador. E intégralas en su rutina, al ritmo y en la medida que consideres, hasta que las haga suyas. No trates de conseguir que las retenga en su memoria. Ve más allá y consigue que acabe adaptándolas a su actividad diaria por costum-

bre, a base de repetir. A mi madre le repetía hasta la saciedad que tuviera cuidado cuando encendiera un aparato eléctrico o cocinara, para que no se produjera un incendio y pudiera lastimarse, poniéndole el episodio del incendio como ejemplo —sin reprochárselo ni haciéndola sentir culpable de ello—, y citándolo como experiencia negativa de la que ambos fuimos responsables y que no deseamos volver a vivir. Ahora es ella la primera en alertar ante cualquier anomalía, y se cerciora de que todo esté apagado con la misma naturalidad con que lo haría cualquier persona plenamente funcional, responsable y sin problemas cognitivos. Incluso me pregunta si me he acordado de apagar el horno, la calefacción o su manta eléctrica. Ya no tengo que decírselo para que lo haga. Lo hace sin tener que pensar en ello o recordarlo.

Aunque no es bueno utilizar el miedo como instrumento de aprendizaje, sí creo que es aceptable emplearlo en situaciones muy específicas: aquellas relacionadas de una manera directa con su seguridad y la tuya. Un enfermo de Alzheimer, un demente, una persona senil, es como un niño. No tiene sentido del peligro. Y, como a niños que son, hay que protegerlos y mantenerlos alejados del riesgo a toda costa; sin asustarlos, sin alarmarlos, haciendo que lo comprendan. Por lo tanto, la vigilancia es básica. Debemos permitirles moverse, ser y hacer, pues el temor a que puedan lesionarse o sufrir pequeños accidentes no justifica que los mantengamos encerrados en una burbuja. Limitarlos hasta ese punto sería poco menos que matarlos. Se trata de acompañarlos en sus pequeñas actividades. La misión de un buen cuidador es ser compañero de camino, hombro en el que apoyarte, muleta, y también conciencia de Pepito Grillo, pero nunca entender esa vigilancia y desvelo desde la óptica policial. Evita convertirte en un policía del enfermo, en un carcelero. Debes volar con él, llevando tú los mandos, pero dejándole vivir la ilusión de que es él quien está al volante.

Agosto se nos hizo eterno. La crisis de mi madre no sólo coincidió con mis vacaciones de verano, para bien, sino que también lo hizo con las de su psiquiatra, para mal. Poco pude



hacer salvo tenerla vigilada y aguantar el chaparrón hasta que él se reincorporó al trabajo. Podría haberla llevado a que la visitara uno de urgencia, pero opté por esperar a que fuera el médico que había llevado su expediente durante más de doce años el que gestionara el asunto. Ni ella ni yo hubiéramos confiado en nadie más. Intercambiamos unas cuantas llamadas con el doctor. Y nos recomendó ajustar la dosis de sus ansiolíticos y antidepresivos a fin de estabilizarla. Todo parecía encajar con los signos típicos de un duelo atrasado, que añadido a su inestabilidad crónica acentuaba sus bajadas, potenciando sus picos inferiores y llevándola hasta el límite de la esquizofrenia. Aguardamos impotentes su regreso. Ya en septiembre, nos recomendó un estudio neurológico con el propósito de descartar cualquier otra afectación. Los resultados determinaron una pérdida de atención, memoria y reflejos mentales que fueron, una vez más, atribuidos al impacto emocional sufrido.

Incluso para un profesional resulta difícil diagnosticar Alzheimer a alguien si el proceso no está bastante avanzado. En sus inicios se suele confundir con depresión severa, o con otros estados emocionales relacionados con ésta, ya que comparten rasgos y síntomas muy similares. Si un profesional no diagnostica a tu ser querido correctamente, o se lo diagnostica tarde, no lo culpes por ello. Si consideras que sufre de algo más que de una mera depresión, insiste. Insiste y exige exámenes regulares, esperando que sea detectado lo antes posible para tratarlo como es debido y comenzar a actuar. La acción es esencial. Desde el diagnóstico te ves abocado a una carrera de fondo, contrarreloj. Cuanto antes se diagnostique, antes podrás ponerte manos a la obra.

Un dato importante que hay que tener en consideración es que el desarrollo de una demencia se suele dar con más frecuencia en el caso de los hombres, cuando se jubilan, y en el de las mujeres, cuando se quedan viudas. La causa que provoca esto se desconoce, pero no es descabellado deducir que es precisamente ese cambio de rutina en sus vidas el que lo genera. Personas que durante años han estado acostumbradas a un tipo de

vida determinado son forzadas a modificar sus pautas de la noche a la mañana. A dejar atrás algo que ha sido una parte muy importante de sus vidas y a tener que moverse con un nuevo mapa que les permita enfrentarse a la recta final. Creo que los que son menos flexibles a un cambio tan drástico y no lo aceptan son mucho más propensos a desarrollar algún tipo de demencia o enfermedad mental. Si tienes una mentalidad rígida, poco dúctil, estás más expuesto a que la realidad te sobrepase y supere. Mi abuelo solía decir que en la vida o te aclimatas o te *aclimueres*. Hoy sus palabras resuenan en mi interior con más sabiduría y verdad que nunca. En la vida hay que estar preparado para cualquier acontecimiento súbito y negativo. Hay que aceptar las cosas como vienen y saber soltar lastre cuando toca. El futuro no debería asustarnos o preocuparnos en la medida en que lo hace. El presente es lo que nos reclama de forma imperiosa y exige toda nuestra concentración y energía.

Transcurridas un par de semanas —tiempo prudencial a la hora de saber si un cambio de medicación o un ajuste de la dosis ha funcionado—, y no percibiendo una mejora en su estado, su médico sugirió que fuera ingresada durante diez días en un centro psiquiátrico donde pudieran hacerle un estudio más exhaustivo y tenerla en observación. Lo hablamos en familia. Visitamos un par de centros privados, para determinar con qué tipo de ambiente se encontraría al ser ingresada, y concluimos que, de meterla ahí, saldría peor de lo que habría entrado. No tuve que valorar ni sopesar nada. No necesité reflexionar ni preguntarme si estaba preparado para asumir y cargar con esa crisis, cuantificar riesgos y ponderar lo imponderable. Hacía tres meses que había firmado un contrato vitalicio.

Visitamos al psiquiatra y le comuniqué que no la ingresaría, que yo me ocuparía de ella, luchando para sacarla adelante. Reiteró la importancia del apoyo familiar para que no me sintiera solo y pidió tener una conversación privada conmigo.

—¿Estás seguro de lo que vas a hacer? —indagó, escrutándome con absoluta atención.

—No. Pero voy a hacerlo...

—¿Eres consciente de la situación? ¿De lo duro que va a ser? ¿Del desgaste que te va a suponer?

—Me lo puedo imaginar y lo asumo —contesté respirando hondo.

—Cabe la posibilidad de que no mejore y las cosas se pongan más difíciles, lo sabes.

—Lo sé y estoy preparado. Lo que tengo muy claro es que no puedo permitir que a los tres meses de haber muerto mi padre, mi madre se vuelva loca y la perdamos también a ella. Sería un golpe demasiado grande para todos nosotros. No puedo consentirlo. Voy a intentarlo aunque me deje la salud por el camino; aunque me cueste la vida, voy a sacarla del pozo en que ha caído.

El día en que en ese despacho aseguré que la salvaría de la locura y la muerte, refrendé mi compromiso con mi madre. A esas alturas, la incompatibilidad entre mi vida como cuidador y el mundo profesional se había hecho patente. Yo no quería reconocerlo, pero así era. Manejar ambos mundos era inviable.

En un intento final por no renunciar por completo a lo que había sido mi vida, trasladé mi oficina a casa. Pero todo el esfuerzo fue en vano. Imposible. Tuve que escoger una vez más, y, finalmente, aparqué mis aspiraciones y objetivos profesionales en pro del cuidado a jornada completa.

Aquéllos fueron días muy oscuros.

## Uno de esos momentos

La ausencia de lo que amas es el espejo de la demencia.

ANÓNIMO

Tres meses después de que mi madre fuera diagnosticada de Alzheimer, escribía en mi diario virtual una entrada que decía lo siguiente:

Cuando a alguien a quien quieres y que tienes cerca le detectan Alzheimer, un abanico de sentimientos se abre en tu interior. Las malas nuevas nunca son agradables. Y más si están relacionadas con la salud de esa persona. Aunque resulte duro, casi imposible de asumir en un principio, permíteme que te diga que es básico, desde ese maldito kilómetro cero que es el diagnóstico, mantener la sangre fría y la suficiente fuerza mental para coger al toro por los cuernos, afrontar la situación, dando la cara y sacando pecho, y aceptar lo antes posible todo aquello que os espera en el futuro. Por tu bien y por el bien de la persona de la que vas a encargarte.

Los cuidadores tenemos que arrinconar cualquier emoción o pensamiento negativo, y centrarnos en ser prácticos, previsores y resolutivos. Si no lo hiciéramos así, acabaríamos devorados por la depresión y, en lugar de una ayuda, nos convertiríamos en un obstáculo y una carga adicional en la vida de esa persona. Si cuidas, no puedes permitirme el lujo de dejarte llevar por los momentos bajos o por la desesperación, por mucho que esos sentimientos negativos

te rondan. Ante todo has de recordar que un ser humano depende de ti y de tu estabilidad, y que tú eres su pilar principal y el máximo vínculo con esta realidad. Si cuidas, sé consciente de que, por muy positivo y feliz que te consideres, vas a vivir y a presenciar situaciones muy duras y amargas, y que pasarás por estados de padecimiento, cansancio y tensión, que harán que muchos días se te antojen una pendiente insuperable, un auténtico suplicio. No olvides que eso es algo absolutamente normal. No somos Superman. No te sientas culpable por desfallecer o sentirte quebrado interiormente en ocasiones. Prepárate para ese tipo de contingencia. Permanece alerta. Y no dejes que el tren descarrile de improviso, sin alarma previa. Para amortiguar los golpes, te recomiendo, si no lo has hecho ya, que busques algún tipo de ayuda que te permita descargar parte del peso que acarreas. No quieras hacerlo todo tú. No estás solo. Existen grupos, asociaciones, profesionales y gente dispuesta a echarle una mano.

Retomando el hilo de esta entrada, quiero también decirte que cada uno de nosotros reacciona de manera muy diferente ante esa fatídica noticia. No somos profesionales. Nadie está preparado para encarar cosas así. Ni los mismos doctores lo estarían de tener que tratar personalmente a un familiar aquejado de ese mal. Las enfermedades no vienen con manuales, ni con esquemas claros con los que ir cotejando lo que vamos a vivir y sentir. Sabemos cómo se va a desarrollar la enfermedad, pero no debemos dar por sentado que cada enfermo va a comportarse o deteriorarse de forma parecida. Cada uno de nosotros procesa el diagnóstico de diferente manera, según su resistencia psicológica y emocional. Y es completamente lícita, natural y aceptable cualquier reacción ante ese diagnóstico. Es un choque, un tremendo encontronazo..., un sentimiento de pérdida fusionado con otro de desconocimiento.

La responsabilidad de una enfermedad de estas características supera a muchos, que no se ven preparados para desempeñar el delicado y duro papel de cuidador; otros reniegan por puro egoísmo, y unos pocos, aun sin saber muy bien a lo que se enfrentan, se lo toman como un reto y se sientan en la barca junto a su madre, hermano o marido, dispuestos a remar con ellos. Toda postura es respetable. Yo he escogido estar junto a mi madre y remar con ella.

Al menos durante esta etapa de transición. Y seguramente hasta el día en que requiera una asistencia y cuidado más profesionales que los que yo pueda ofrecerle. Lo que tengo muy claro es que no voy a aparcarla como a un mueble viejo y olvidarme de ella, como muchos hacen con los suyos.

Rabia, preocupación, impotencia, frustración, miedo, duda, angustia e impaciencia son algunos de esos sentimientos que entran en juego cuando las cartas se ponen boca arriba, también los sentimientos propios del duelo anticipado. En mi caso, con el diagnóstico sentí alivio. No es que no me afectara emocionalmente saber qué final le aguardaba a mi madre. Pero, después de un año sumamente preocupado, sin poder determinar exactamente qué ocurría, poder ponerle nombre a la enfermedad fue reconfortante en cierto modo. La información es poder. Y saber con certeza por qué derrotero discurrirá el resto de su vida me proporciona cierta tranquilidad y la posibilidad de hacer algo por su bienestar. Se establece, en resumen, un nuevo modo de relación con tu ser querido, basado en la confianza, la aceptación y la seguridad.

Me parece imprescindible fluir permanentemente con la situación, nadar a favor de la corriente y el viento sin perder de vista la orilla, reservando fuerzas. A mi madre nunca la veré como a un vegetal por mucho que deje de comunicarse con el mundo exterior. Y cuando no logre comunicarme con ella verbalmente, seguiré haciéndolo a través del lenguaje universal de los sentimientos. Un beso, una caricia o un abrazo calan más hondo que unas palabras, por cálidas que sean, o mil frases bonitas. Jamás lo olvides.

*Sentimientos*, 30 de octubre de 2009

Creo que todos los cuidadores del mundo –cuidadores de cualquier tipo de enfermedad degenerativa, no sólo de Alzheimer– estarán de acuerdo conmigo cuando afirmo que lo peor de una dolencia es el no saber. El no saber qué le está pasando a esa persona que amamos puede acabar minándote por dentro. Puede hacerte sentir muy discapacitado. Es una gran piedra que bloquea el camino y te impide ver lo que hay al otro lado. Es una barrera invisible que te paraliza y aturde. El ser humano

por naturaleza necesita conocer, resolver la incógnita, cerrar el círculo y darle respuesta a toda pregunta. Aunque luego el dictamen no sea favorable y la enfermedad sea terminal e irreversible. Entender la causa del problema, etiquetarlo, nos confiere serenidad y aceptación. Nos fortalece. Nos brinda la oportunidad de comprender y asumir. Nos regala la capacidad de poder ser útiles, prepararnos, despedirnos, gestionar ese duelo anticipado que aflora y no malgastar el tiempo que nos queda para disfrutar de esa persona. Conociendo modificamos nuestra escala de valores, avanzamos y aprendemos. Una enfermedad sin diagnóstico es un sinvivir; supone impotencia y frustración, no saber por dónde seguir, qué hacer o cómo ayudar. Tanto si la dolencia se llama Alzheimer como si el nombre es cáncer... ¿Cómo pretendes lidiar con un mal que desconoces?, ¿cómo podrías saber qué armas emplear ante un enemigo indefinido y huidizo? El diagnóstico lo es todo. Sin él resulta bastante difícil darle al enfermo la atención y calidad de vida que merece. Sin él, el camino se le hará al cuidador más tortuoso si cabe. Cuidar sin ese diagnóstico me aterrará más que vivir lo ya experimentado y lo que pueda tocarme vivir en el futuro.

Tuvieron que transcurrir casi doce meses para que a mi madre le fuera diagnosticado su Alzheimer. Durante un año viví, de modo intermitente, experiencias como las relatadas en el capítulo anterior. A éstas, con el paso de los meses, se fueron sumando comportamientos nuevos –todos ellos desesperantes–, que repetía compulsivamente a resultas de su considerable pérdida del sentido espacial y temporal y de la merma de juicio. Si tu ser querido aún no ha sido diagnosticado, es probable que estés viviendo situaciones parecidas a las que voy a exponerte a continuación.

Por citar algunos ejemplos de los muchos problemas y cambios de conducta con los que me topé en esos meses previos a recibir un diagnóstico, y para daros una visión práctica de cómo los fui afrontando y «controlando», con el tiempo y una buena dosis de paciencia, aquí relaciono los más frecuentes:

## 1. Obsesión económica

### *Acción:*

Salir a escondidas de casa para ir al banco y pedir extractos de sus cuentas, hasta en tres ocasiones en un mismo día. Retirar cantidades absurdas de dinero. Llevarlo con ella en el bolso a todas partes o esconderlo en los sitios más insospechados, para después olvidar dónde lo había guardado y hacerme buscarlo por la casa durante horas. Tener la obsesión de que iba a quedarse sin dinero o de que se lo estaban robando. Querer tomar decisiones y ser autosuficiente respecto a la administración de su economía, pero bloquearse a la hora de actuar y no saber cómo planificar o qué pasos dar. Dedicar mañanas y tardes enteras a revisar extractos bancarios, recibos, facturas y documentación legal, sin ningún sentido, orden o coherencia.

### *Reacción:*

Lo primero que hice —y que cualquiera debería hacer— fue blindarla y protegerla de sí misma. Me senté con ella en cada una de las ocasiones en que sacaba el tema, para calmarla, primero, y razonar con ella la necesidad de que yo tuviera firma en sus cuentas por su seguridad, después. Yo o alguien en quien ella confiara plenamente. Le rogué que no fuera al banco sin mí. Acordamos que iríamos cuando lo necesitara y me lo pidiera. Hablé con los vecinos para que me alertaran en caso de que la vieran deambular confusa por el edificio. Al conserje le advertí del estado en el que se encontraba y le indiqué que, de verla salir sola, me avisara de inmediato e intentara entretenerla. Me reuní con la directora de su sucursal bancaria para informarle del problema. Preparó la documentación en poco tiempo. Y conseguí ir a firmar con ella aprovechando uno de sus días buenos. Le revisaba el bolso antes de salir a la calle para ver cuánto dinero llevaba. Si veía mucho, le hacía guardarlo en un lugar de su elección, con la excusa de que si le pegaban un tirón, o nos atracaban, no nos lamentaríamos en exceso. Teniendo firma en sus cuentas, me encargué por completo de su economía para que



no tuviera de qué preocuparse. Le dejé una única tarjeta con un límite de retirada de efectivo diario. Le marqué un máximo de cincuenta euros para que pudiera llevar en el bolso y sentirse «independiente». Le expliqué cuantas veces hizo falta –yo sí que creo en la importancia de repetirles y razonar con ellos las cosas– los números, para que se calmara y quedara convencida, y al tiempo se sintiera integrada en las decisiones y movimientos que yo hacía en su nombre. Y la acostumbré a que fuera yo el que lo pagara todo. Esas buenas decisiones consiguieron que poco a poco se despreocupara en ese aspecto y aparcara sus obsesiones. Contar con alguien de confianza a su lado, ocupándose de ella y de sus asuntos, haciéndole de secretario y contable –se lo vendí así–, contribuyó a que su mente se relajara y se dejara asesorar y guiar, renunciando a prerrogativas y delegando responsabilidades. Si confían en ti, sin dudar de lo que haces o decides, tienes gran parte del trabajo hecho. Si les haces creer en ti, si consigues que depositen toda su fe y cargas sobre tus hombros, si actúas con seguridad y aprendes a transmitirla, lograrás controlar gran parte de las obsesiones más frecuentes en este tipo de enfermos. Todas derivan de miedos. El miedo provoca inseguridad. Conviértete en su faro, en la luz que ilumina el camino que pisan, en su referente, en su bastón, y acabarás con la mayoría de sus temores. Cuantos menos miedos, menos obsesiones. Cuanta más seguridad, más estabilidad y armonía.

## **2. Trastornos del sueño**

### *Acción:*

Dormir mucho durante el día. Resistirse a dormir cada noche. No querer acostarse hasta que su marido regresara a casa del trabajo, y maldecirlo por no ponerse en contacto con ella y generarle preocupación. Despertarse a distintas horas de la madrugada para guisar, ver la televisión, arreglarse para salir a hacer recados o poner la lavadora pensando que ya era de día; o levantarse para buscar a personas inexistentes por la casa: nor-

malmente a mis hermanos cuando eran pequeños, a sus padres, fallecidos tiempo atrás, o a su marido. No volver a acostarse hasta ser vencida por el agotamiento físico y mental.

*Reacción:*

Pasar muchas noches sin apenas dormir, de entrada. Hacerle compañía. Escucharla. Calmarla sin prisa alguna para que no se sintiera presionada y aumentara su enojo y excitación. Entender los tiempos, el ritmo y la pauta de su ciclo vital. Seguirle la corriente en ocasiones y decirle lo que yo sabía que quería oír (por ejemplo: papá volverá hoy tarde del trabajo, acuéstate que ya llegará; mañana ya hablarás con él, ahora es hora de dormir). Presentarle las verdades con dulzura y suavidad (por ejemplo: papá ya no está con nosotros, pero no estás sola; tu angustia es producto de tu dolor y pérdida, necesitas descansar, por la mañana verás las cosas con más claridad). Acompañarla a la cama. Sentarme junto a ella para que se sintiera protegida. Darle calor. Transmitirle calma. Distraerla. Destacar las cosas buenas de su vida (por ejemplo: no te preocupes, siempre vas a estar acompañada; tienes hijos y nietos que te quieren y te necesitan; vales mucho; eres útil todavía y te queda mucho por vivir; papá querría que siguieras adelante, lucharas y fueras feliz; te queremos; suelta lastre, déjalo ir y permítete vivir sin culpa; todo irá bien). Activarla más durante el día y dejarle dormir menos siestas para que cuando llegara la noche estuviera realmente cansada y durmiera mejor. Y, en paralelo, hablar con su psiquiatra, que cambió el antidepresivo que le dábamos por las mañanas por otro que producía sueño, medicación que pasamos a administrar con la toma de la noche. Esa simple modificación nos aseguró una media de entre ocho y diez horas de sueño efectivo. No he vuelto a pasar una noche en vela desde entonces. Tanto el descanso del enfermo como el del cuidador es importantísimo. Cuanto más descansado esté el enfermo, física y mentalmente, más activo y receptivo estará. Lo que se traducirá en un mejor funcionamiento general, en todos

los aspectos. Cuanto más descansado esté el cuidador, física y mentalmente, más positivo y enérgico se sentirá. Lo que se traducirá en menos estrés y cansancio: hará un mejor trabajo y estará menos expuesto a deprimirse.

### **3. Extravío de enseres personales**

#### *Acción:*

Quitarse y ponerse anillos, pendientes, pulseras y cadenas y perderlos en cualquier parte.

#### *Reacción:*

Simplificar. Guardar sus joyas –de valor más sentimental que material– bajo llave, y dejarle para su uso diario un anillo que no pudiera sacarse con facilidad y un par de pendientes de bisutería. Aprovechar el día en que perdió su alianza matrimonial –lo que le supuso una tremenda aflicción– para convencerla de que pusiera a buen recaudo sus avalorios más preciados, evitando futuros disgustos. Ahora ya ni piensa ni habla de ellos, ni va a mirar cada media hora si siguen ahí. Sabe dónde están y no tiene la necesidad de comprobarlo. Ya no son un motivo de obsesión. Una obsesión menos significa una acción menos. Hay que entenderlo de esa manera. Hay que ir acortando el paso a los problemas a medida que se presentan. Una nueva obsesión es un nuevo resquicio que la enfermedad aprovecha para campar a sus anchas, destruir y deshacer logros pasados. El truco no consiste en intentar acabar con la obsesión, porque es casi imposible. El truco reside en limitarla, en ser más fuerte e inteligente que ella, en actuar como cortafuegos, barriendo su avance, en jugar, si me permites el símil, una partida de ajedrez. Pónselo difícil. Sé su piedra en el camino. No te escudes en el pensamiento de que no hay nada que uno pueda hacer, en el «no quiero llevarle la contraria» o razonar algo que luego olvidará, o en el «¡para qué!». Lucha, prueba, intenta, experimenta. No tienes nada que perder.

#### 4. Confusión espacial

##### *Acción:*

Preguntar cuándo volvíamos a casa, estando en casa. Preguntar dónde estábamos, estando en un sitio familiar, conocido. Olvidarse de las calles y rutas dentro del mismo barrio. Desconocer el entorno físico. Olvidarse del nombre y número de su calle y piso. Olvidar su número de teléfono. Mirar por la ventana y no reconocer las calles o edificios que veía. Sufrir ataques de pánico y ansiedad por todo ello.

##### *Reacción:*

Situarla. Quitarle importancia a su pérdida de memoria —eso les produce mucha angustia porque son muy conscientes al principio—. Repetirle la información de una manera clara, concisa y directa cuando lo solicite. Darle mucha seguridad. Estar muy pendiente de ella y transmitirle estabilidad. Apuntar sus datos personales en una libreta para que pudiera consultarlos y llevarlos siempre consigo. Asegurarle que no la dejaría sola, que confiara en mí, y que estando conmigo no tenía nada que temer. Sacarla de casa y cambiarle las rutinas lo mínimo posible —en esa etapa inicial, su residencia era su único sitio familiar, el único lugar donde se encontraba cómoda y segura—. Salir a pasear con ella por el barrio a diario. Repetir sus rutas y recordárselas. Repasar los nombres de las calles e ir dejando que fuera ella la que me guiara a mí, la que fuera resolviendo el puzle de cómo volver a su hogar. Acompañarla, en definitiva, sin hacerlo todo por ella o dárselo todo masticado.

## 5. Confusión temporal

### *Acción:*

Traer a casa tres pavos grandes una mañana de mediados de enero, convencida de que al día siguiente era Navidad. Vestirse inadecuadamente para la estación en la que estábamos. Olvidarse del día, mes y año en el que nos encontrábamos. Creer en muchos momentos que estaba en una época pasada de su vida, con lo que todo a su alrededor tenía que encajar en su cabeza con esos tiempos, y yo pasaba, por lo tanto, a ser su padre, su hermano, su marido o mi hermano mayor, dependiendo de la fecha o del acontecimiento. Confundir las estaciones del año. Preguntar cuándo iba a ser Navidad durante la comida de Navidad. Pensar que algo que acababa de hacer todavía tenía que hacerse. Preguntar cuándo comeríamos después de haberlo hecho. Preguntar si era de día, por la tarde o por la noche.

### *Reacción:*

Situarla. Restarle importancia a su pérdida de memoria. Repetirle la información de una manera clara, concisa y directa, siempre que se requiera. Añadir a sus rutinas el mirar la fecha en el periódico cada mañana. Sugerir colgar un calendario en la cocina en el que apuntar lo que tenía que hacer, e ir tachando los días a medida que pasaban. Hacerle pensar y encontrar métodos útiles, fáciles de emplear, que le sirvan de referencia, para no tener que fiarlo todo a la memoria. «Si no te acuerdas de qué día es hoy, o de cuándo tienes hora con el médico, te levantas y lo miras las veces que quieras en el periódico o en el calendario», le repetía. No sólo es cuestión de repetirles los datos que necesitan recordar, y resolverles las dudas y problemas, también es cuestión de enseñarles a encontrar trucos que les sirvan de muleta para ganar estima, seguridad y control. No sólo les des peces, enséñales a pescar.

## 6. Abandono de la higiene personal y la limpieza del hogar

### *Acción:*

Asearse y arreglarse cada vez con menor frecuencia. Ponerse la misma ropa cada día. Volverse laxa en su cuidado personal y en el de la casa. Abandonarse.

### *Reacción:*

Insistir en que se duchara cada mañana y se cepillara los dientes tres veces al día sin tener que recordárselo. Integrar esa costumbre en su rutina diaria hasta habituarla a ella. Hablarle de la importancia del cuidado personal. Explicarle la enorme exposición a las infecciones que se derivan de la falta de higiene. Recalcarle la importancia de ir limpio, oliendo bien, por uno mismo y por los demás. No ceder ante su apatía, pereza y excusas. Supervisar que cada día hiciera lo establecido. Indicarle los pasos a seguir a través de instrucciones cortas y directas (por ejemplo: date una ducha caliente y sécate bien; no olvides el desodorante, la colonia o el carmín; cámbiate la ropa interior y la compresa). Colocar un listado en el espejo de su baño con los pasos que debía seguir (por ejemplo: ducha, cepillado de dientes, enjuague bucal, desodorante, colonia...) como recordatorio. Trabajar para hacerla responsable de su higiene sin dejar de «vigilarla». Lavarle las prendas que se ponía a diario para dormir, para que siempre las tuviera limpias. Asumir personalmente el orden y la limpieza general de la casa. El tema de la higiene es muy delicado. Llamarles la atención o insistirles en que se asean puede resultar bastante violento. Es un asunto tan personal e íntimo que, hablarles de ello sin delicadeza puede provocar que se enfaden, ofendan y crean que estás juzgándolos e insultándolos. Pero es vital no ceder en este punto. Eso sí: sin obligarlos ni forzarlos; razonando o buscando con ingenio maneras de conseguir que acaben haciendo lo que deseamos.

## 7. Fugas/salidas no supervisadas

### *Acción:*

Escaparse de casa a hurtadillas cuando yo bajaba la guardia y me despistaba. Presentarse en sitios conocidos, como comercios y consultas de médicos, confusa y desvariando. No saber regresar a casa y tener que ser acompañada de vuelta por alguien, o recibir una llamada y tener que ir a buscarla a algún sitio.

### *Reacción:*

Seguir los consejos de su psiquiatra y, muy a mi pesar, quitarle las llaves y tener las puertas de la casa cerradas para prevenir nuevas fugas.

### *Nota:*

Cada una de estas conductas —a las que debemos añadir innumerables episodios de agresividad, confusión y obsesión— fue en aumento con el transcurso de los meses, pero alternándose con días, o lapsos, de lucidez. En esos lapsos, cada vez más escasos, le explicaba lo que le estaba sucediendo y la instaba a que luchara con toda su fuerza interior para no dejarse ir. Ella respondía pidiéndome que la protegiera de sí misma como pudiera. Y así lo hice. He tardado casi tres años en devolverla a la vida. Algunas de las soluciones que te he ofrecido no han dado sus frutos hasta hace poco tiempo. A pesar de que tendría que habértelas expuesto un poco más adelante —siguiendo el orden cronológico por el que acostumbran a transitar enfermo y cuidador—, limitándome en este punto a relacionar únicamente las conductas, he preferido hacerlo ahora para así poder centrarme en otros aspectos de la enfermedad y el cuidado en la segunda parte de este libro. Hay muchísima información y consejos que deseo compartir contigo.

El periodo previo al diagnóstico tiende a ser complicado, asfixiante y agotador. Tienes a un ser querido a tu cuidado al que le están atribuyendo síntomas de depresión aguda, duelo, apatía y/o confusión. Pero tú estás convencido de que hay

algo más, oculto tras todas esas señales. Los profesionales te recomiendan que les sigas la corriente, que estén tranquilos y estables, que descansen, que no intentes hacer que razonen las cosas para que no se alteren, que les des mucho apoyo y calor, que esperes a que pase la tormenta y que lo vivas lo mejor que puedas o sepas. Más o menos lo que se suele decir cuando no se sabe con certeza qué le ocurre a esa persona o cómo tratar su comportamiento. Mientras tanto, ellos van ajustando la medicación durante meses, una y otra vez, hasta dar con las dosis y fármacos correctos que permiten estabilizarlos. Hacen lo que pueden, hasta que la demencia es tan evidente que se descubre por sí misma. No es culpa de ellos diagnosticar tarde. No es culpa de nadie. La culpa la tiene sólo el Alzheimer.

A lo largo de ese tiempo, de ese *impasse*, aguantas, explotas, tragas y te enfadas con todo lo habido y por haber; te caes, te levantas y, en mi caso, piensas: «¡Vale! Hasta aquí he llegado. No voy a seguir las reglas. Esto ya es un asunto personal. O la situación acaba conmigo o yo acabo con ella: voy a actuar basándome en lo mucho que la conozco, en el poder del vínculo afectivo que nos une y en lo que me dicten el corazón y el instinto. No voy a darle la razón cuando no la tenga, alimentando sus alucinaciones y fantasías. Voy a bajarla de su nube y hacer que tenga los pies en la tierra, que vuelva a conectar con la realidad. Voy a traerla de vuelta a este mundo».

Con ese propósito, honestamente, he llegado más lejos que con todos los consejos de los profesionales.

Para cuando un enfermo es diagnosticado, él y su entorno ya han recorrido un buen trecho sin apenas apoyo ni conocimiento. Cuando los familiares del paciente se sientan delante de un neuropsicólogo, han dado ya tantas vueltas, almacenado tantas preguntas en sus cabezas, tanto cansancio y frustración, que, a pesar del impacto del diagnóstico —y las puertas que se abren ante ellos—, sienten un gran alivio: una bocanada de aire fresco que no mitiga la culpabilidad o la tristeza pero que es sumamente liberadora. Al fin y al cabo, el saber ayuda. El conocimiento te otorga una mínima sensación de control y



poder, para seguir adelante sin desfallecer ni claudicar. Dependerá de ti no hacerlo.

Algunos momentos en la vida marcan un antes y un después en el camino. Son momentos muy concretos, especiales, en los que el tiempo parece detenerse a nuestro alrededor. Situaciones en las que eres consciente de que aquello que vives, sientes y escuchas cambiará tu vida, empujándote en una nueva dirección. Son circunstancias que modifican el rumbo de tu destino. Cuando un neuropsicólogo diagnostica Alzheimer a un ser querido, experimentas uno de esos momentos.



## Cosas que deberías saber (I) |



## **¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?**

El Alzheimer es el tipo de demencia degenerativa más grave y frecuente. La causa que lo provoca se desconoce, aunque existen varias teorías al respecto que abarcan tanto lo genético como lo ambiental. Mientras que otras demencias se pueden tratar y son reversibles, la enfermedad de Alzheimer es incurable y terminal. Se caracteriza por afectar aquellas regiones cerebrales que controlan el lenguaje, el pensamiento, la memoria, la percepción, el comportamiento emocional, la personalidad y las habilidades cognitivas. Sus síntomas y efectos evolucionan y empeoran a lo largo de los años. A medida que progresa la enfermedad, la persona pierde de forma gradual la capacidad de tomar decisiones, discernir, comunicarse, expresarse y moverse. El Alzheimer ataca a las funciones cerebrales provocando que el enfermo olvide y desaprenda. Olvidará quién es y quién fue. Olvidará quiénes son y fueron sus familiares y amigos. Olvidará cómo organizar y estructurar su vida. Y olvidará cómo desenvolverse en el mundo y cómo cuidar de sí mismo. A su vez, desaprenderá cada una de sus funciones biológicas hasta que muera, tras un periodo final en el lecho, por complicaciones relacionadas con la enfermedad. Con el avance del deterioro mostrará confusión mental, irritabilidad, agresividad, cambios de humor, trastornos del lenguaje y la conducta, pérdida

completa de la memoria y de la identidad, y aislamiento del entorno que lo rodea. El Alzheimer se suele dar más comúnmente en personas mayores de sesenta y cinco años. Cuando aparece antes de esa edad, se conoce como Alzheimer precoz.

### ¿Cuáles son sus señales?

1. *Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana.* Una de las señales más comunes del Alzheimer, especialmente en las etapas tempranas, es olvidar información recién aprendida. También se olvidan fechas o eventos importantes. Se pide la misma información repetidamente. Y se depende de sistemas de ayuda para la memoria (tales como notas o dispositivos electrónicos) o de familiares para hacer las cosas que antes uno hacía solo. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Olvidarse de vez en cuando de nombres o citas pero acordándose de ellos después.
2. *Dificultad para planificar o resolver problemas.* Algunas personas experimentan cambios en su habilidad para desarrollar y seguir un plan o trabajar con números. Pueden tener dificultad para seguir una receta conocida o gestionar las cuentas mensuales. Pueden tener problemas para concentrarse. Y hacer las cosas ahora puede costarles más tiempo que antes. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Cometer errores de vez en cuando al sumar y restar.
3. *Dificultad para desempeñar tareas habituales en casa, en el trabajo o en su tiempo libre.* A las personas que padecen de Alzheimer, muy a menudo se les hace difícil completar tareas cotidianas. A veces pueden tener dificultad para llegar hasta un lugar conocido, administrar un presupuesto en el trabajo o recordar las reglas de un juego muy conocido. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Necesitar ayuda de vez en cuando para usar el horno de microondas o grabar un programa de la televisión.

4. *Desorientación de tiempo o lugar.* A las personas con el mal de Alzheimer se les olvidan las fechas, las estaciones y el paso del tiempo. Pueden tener dificultad para comprender algo si no se está realizando en ese instante. Es posible que se les olvide a veces dónde están y cómo llegaron hasta allí. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Confundirse sobre el día de la semana pero darse cuenta después.
5. *Dificultad para comprender imágenes visuales y cómo los objetos se relacionan unos con otros en el entorno.* Para algunas personas, tener problemas de vista es una señal de Alzheimer. Los que lo sufren pueden tener problemas para leer, juzgar distancias y determinar colores o contrastes. Con respecto a la percepción, es posible que cuando pasen ante un espejo piensen que alguien más está allí con ellos. Es probable que no reconozcan su propio reflejo en éste. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Cambios en la visión relacionados con las cataratas.
6. *Nuevos problemas con el uso de palabras en el habla o lo escrito.* Los que padecen de Alzheimer pueden tener problemas para seguir una conversación o participar en ella. Es posible, también, que se detengan a medio conversar sin tener idea de cómo continuar o que repitan mucho lo que dicen. Puede ser que luchen por encontrar las palabras correctas o el vocabulario apropiado, o que denominen cosas atribuyéndoles un nombre incorrecto (como llamar a un lápiz «palito para escribir»). ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Tener dificultad a veces para encontrar la palabra exacta al hablar.
7. *Colocación de objetos fuera de lugar y falta de habilidad para volver a trazar sus pasos.* Una persona con Alzheimer suele colocar cosas fuera de lugar. Se le pueden perder cosas sin poder desandar sus pasos para encontrarlas. A veces, es posible que acusen a los demás de robarles. Esto puede ocurrir más frecuentemente con el tiempo. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? De vez en cuando,

colocar cosas como las gafas o el mando a distancia en un lugar equivocado.

8. *Disminución o falta de buen juicio.* Las personas que padecen de Alzheimer pueden experimentar alteraciones que afecten a su sano juicio o en la toma de decisiones. Por ejemplo, es posible que regalen grandes cantidades de dinero a las personas que llaman vendiendo productos y servicios por teléfono. Puede ser también que le presten menos atención al aseo personal. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Tomar una mala decisión de vez en cuando.
9. *Pérdida de iniciativa para involucrarse en el trabajo o en las actividades sociales.* Una persona con la enfermedad de Alzheimer puede empezar a perder iniciativa a la hora de abordar pasatiempos, actividades sociales, proyectos o deportes. Es posible que tenga dificultad para seguir, por ejemplo, los acontecimientos deportivos recientes de su equipo favorito; que no entienda y recuerde cómo realizar su pasatiempo predilecto; o que evite tomar parte en actividades sociales a causa de los cambios que ha experimentado. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Estar cansado, a veces, de las obligaciones laborales, familiares y sociales.
10. *Cambios en el humor y/o en la personalidad.* El humor y la personalidad de las personas con Alzheimer pueden cambiar. Éstas pueden llegar a sentir confusión, desconfianza, depresión, temor o ansiedad. Y se pueden enfadar fácilmente en casa, en el trabajo, con los amigos o en aquellos lugares donde están fuera de su ambiente. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Desarrollar maneras muy específicas de hacer las cosas y enojarse cuando la rutina es interrumpida.

Fuente: Alzheimer's Association



## ¿Cuáles son sus etapas?

La enfermedad de Alzheimer empeora con el tiempo. Los expertos han definido unas etapas para describir cómo cambian las habilidades de una persona a medida que avanza la enfermedad. Es importante recordar que las etapas son guías generales y que los síntomas varían mucho. Cada individuo es único, pero aquí se describe lo que le ocurre a la mayoría. Las siete etapas se basan en un sistema desarrollado por el doctor en medicina Barry Reisberg, director del Centro de Investigación de Demencia y Envejecimiento Silberstein de la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York.

### *Primera etapa: Ausencia de daño cognitivo y función normal*

La persona no experimenta problemas de memoria y no hay síntomas evidentes para los profesionales durante las entrevistas y revisiones médicas.

### *Segunda etapa: Disminución cognitiva muy leve*

Los cambios que se producen en la persona a lo largo de esta etapa pueden ser cambios normales provocados por el envejecimiento o constituir las primeras señales del Alzheimer. El individuo nota ciertas lagunas de memoria, como olvidar palabras conocidas o el lugar donde se colocan objetos de uso diario. Sin embargo, estos problemas no son evidentes durante los exámenes médicos, ni tampoco resultan aparentes para los amigos, familiares o compañeros de trabajo.

### *Tercera etapa: Disminución cognitiva leve*

La etapa temprana del Alzheimer puede ser diagnosticada en algunos individuos que presentan estos síntomas, pero no en todos. Los amigos, familiares o compañeros de trabajo comienzan a notar deficiencias. Los problemas de memoria o concentración pueden medirse por medio de una entrevista médica detallada.

Algunas dificultades comunes en la tercera etapa son:

1. Dificultad notable para encontrar la palabra o el nombre adecuado.
2. Capacidad reducida para recordar nombres al ser presentado a nuevas personas.
3. Mayor dificultad para desempeñar tareas sociales o laborales.
4. Poca retención de lo que uno lee.
5. Pérdida o extravío de objetos.
6. Menor capacidad para planificar y organizar.

*Cuarta etapa: Disminución cognitiva moderada*

Es la etapa leve o temprana de la enfermedad de Alzheimer. En este punto, una entrevista médica cuidadosa debería poder detectar deficiencias claras en las siguientes áreas:

1. Falta de memoria sobre acontecimientos recientes.
2. Mayor dificultad para realizar tareas complejas, tales como planificar una comida para invitados, pagar las facturas o administrar las finanzas.
3. Olvido de la historia personal.
4. Estar de humor variable o ausente, sobre todo en situaciones que representan un desafío social o mental.

*Quinta etapa: Disminución cognitiva moderadamente severa*

Es la etapa moderada o media de la enfermedad de Alzheimer. Lagunas de memoria y déficit en la función cognitiva son notablemente perceptibles y las personas empiezan a necesitar asistencia con las actividades cotidianas.

En esta etapa, los individuos que padecen de Alzheimer pueden:

1. Ser incapaces de recordar su domicilio actual, su número de teléfono o el nombre de la escuela o colegio al que asistieron.
2. Confundirse del lugar o del día de la semana en el que están.
3. Necesitar ayuda para seleccionar una vestimenta adecuada para la época del año o para la ocasión.

4. Por lo general, todavía recuerdan detalles significativos sobre sí mismos y sus familiares.
5. Por lo general, todavía no requieren de ayuda para alimentarse o utilizar el baño.

*Sexta etapa: Disminución cognitiva severa*

Los problemas de memoria siguen agravándose. Se pueden producir cambios considerables en la personalidad. Los individuos afectados por la enfermedad necesitan de mucha ayuda para desempeñar las actividades de la vida cotidiana.

En esta etapa, el individuo puede:

1. Perder conciencia de las experiencias y hechos recientes, y de su entorno.
2. Recordar su historia personal con imperfecciones, aunque por lo general recuerda su propio nombre.
3. Olvidar ocasionalmente el nombre de su pareja o de la principal persona que lo cuida, pero por lo general puede distinguir las caras conocidas de las desconocidas.
4. Requerir ayuda para vestirse de forma apropiada y, cuando no es supervisado, cometer errores tales como ponerse el pijama sobre la ropa o los zapatos en el pie equivocado.
5. Sufrir alteraciones en su ciclo normal del sueño. Dormir durante el día y volverse inquieto durante la noche.
6. Requerir de ayuda para gestionar asuntos vinculados con el uso del baño (por ejemplo: tirando de la cadena, limpiándose o deshaciéndose del papel higiénico de forma correcta).
7. Experimentar episodios de incontinencia urinaria o fecal en aumento.
8. Experimentar cambios significativos en la personalidad y el comportamiento, incluyendo celos y creencias falsas (por ejemplo: creer que el cuidador es un impostor) o conductas repetitivas y compulsivas, tales como retorcer las manos o romper papeles.
9. Tener una tendencia a deambular y extraviarse.

### *Séptima etapa: Disminución cognitiva muy severa*

Es la etapa severa o tardía de la enfermedad de Alzheimer. En la última etapa de esta enfermedad, los individuos pierden la capacidad de responder a su entorno, de hablar y, eventualmente, de controlar sus movimientos. Es posible que todavía pronuncien palabras o frases. En esta etapa, los individuos necesitan ayuda con su cuidado personal diario, incluyendo comer y hacer sus necesidades. Pueden perder la capacidad de sonreír, sentarse sin apoyo y sostener la cabeza. Los reflejos se vuelven anormales y los músculos, rígidos. También se ve afectada la capacidad de tragar.

Fuente: Alzheimer's Association

### *Para información más detallada sobre las siete etapas:*

Busca en internet (o pídele al neuropsicólogo) las listas GDS (Global Deterioration Scale) y FAST (Functional Assessment Staging).

## **¿Se puede prevenir o curar?**

No. Por si te quedaba alguna duda.

## **¿Se puede tratar?**

Existen tratamientos farmacológicos que ayudan a mejorar la calidad de vida del enfermo y frenan ligeramente su desarrollo.

## **Si sospecho que un conocido puede estar desarrollando una demencia, ¿qué debo hacer?**

Diagnosticarle a alguien la enfermedad de Alzheimer no es tan sencillo como podríamos creer, ni resulta tan fácil como parece. Es más, todos los especialistas que he visitado (neurólogos,

psiquiatras, neuropsicólogos y psicólogos) han repetido lo mismo con distintas palabras.

Puede pasar bastante tiempo antes de que el Alzheimer sea correctamente detectado y diagnosticado. Al principio se suele confundir con depresión, apatía, falta de motivación, tristeza y otras afecciones de tipo psicológico. De ahí que, con frecuencia, el enfermo acabe siendo visitado primero por psiquiatras y/o psicólogos, y tratado con ansiolíticos y/o antidepresivos antes de ser derivado a un neuropsicólogo.

Hasta que la enfermedad entra en cierto nivel, hay poco que se pueda hacer para verla como tal. Si estás en ese proceso y crees que alguien tiene Alzheimer y no se lo están diagnosticando como es debido, insiste y no te desespere.

Respecto a la ruta que lleva a una persona a visitar un neuropsicólogo, dependerá del caso. Según la patología, puede ser el psiquiatra, el neurólogo u otro profesional el que solicite la exploración. Normalmente se trata de una exploración complementaria para la realización de un diagnóstico que hará un médico. El neuropsicólogo no diagnostica en el sentido estricto de la palabra, sino que describe objetivamente el estado cognitivo para que otro profesional, juntamente con los datos aportados por otras pruebas, haga el diagnóstico final. En el caso del Alzheimer, quien guía el proceso es el neurólogo, y será él quien solicite la exploración y, junto con otras pruebas como la de la neuroimagen, haga el diagnóstico final.

### **¿Qué más debo saber sobre el diagnóstico?**

Con bastante frecuencia la gente con pérdida de memoria severa u otros síntomas relacionados con el Alzheimer no se percata del problema. A veces es posible que no quieran reconocer sus síntomas. Éstos, en ocasiones, son más obvios para los familiares y amigos que para los que los padecen. Aunque no existe un examen que pueda determinar que alguien tiene Alzheimer, un médico puede diagnosticarlo con un noventa por ciento de exactitud.

### *Cómo encontrar al médico apropiado*

El primer paso es encontrar un profesional con el que te sientas bien y que te transmita confianza.

No hay un único tipo de médico especializado en diagnosticar o tratar la pérdida de memoria y/o el Alzheimer. Muchas personas acuden a su médico de atención primaria o internista para hablarles de su situación. Los médicos de atención primaria, en ocasiones, se encargan del proceso de diagnóstico y prescriben el tratamiento ellos mismos.

En muchos casos es posible que el médico de atención primaria remita al paciente a uno de estos especialistas:

1. Neurólogo, especializado en las enfermedades del cerebro y del sistema nervioso.
2. Psiquiatra, especializado en los desórdenes que afectan al estado de ánimo o a la forma en que funciona la mente.
3. Psicólogo, especializado en evaluar la memoria, la concentración, la capacidad para resolver problemas, el lenguaje y otras funciones mentales.

### *¿Cómo se evalúan el estado de ánimo y el estado mental?*

El estado mental del individuo se evalúa para darle al médico una idea aproximada de cómo está funcionando su mente. Este examen sirve, en términos generales, para determinar si la persona:

1. Es consciente de sus síntomas.
2. Sabe la fecha en la que vive, la hora que es y dónde se encuentra.
3. Puede recordar una lista corta de palabras, seguir instrucciones y hacer cálculos simples.

Como parte de la evaluación, el médico puede preguntarle a la persona cosas como: su dirección, qué año es y quién es el presidente del país; pedirle que deletree una palabra al revés, que dibuje un reloj o que copie una ilustración.

El profesional también puede evaluar su estado de ánimo y sentimiento de bienestar para detectar si existe depresión u otra enfermedad que pueda generarle pérdida de memoria y confusión.

### *Examen físico*

El doctor seguirá ciertos procedimientos para evaluar la salud general de la persona: estudiar su dieta, tomar la presión arterial o escuchar su corazón. Se harán pruebas de sangre y de orina y, posiblemente, se pedirán otros exámenes de laboratorio.

La información que proporcionan estos exámenes ayudará al profesional sanitario a identificar la existencia de posibles trastornos de salud, tales como: anemia, diabetes, mal funcionamiento de los riñones o del hígado, deficiencia de vitaminas, anormalidades de la tiroides y problemas de corazón o de los vasos sanguíneos. Todas estas afecciones pueden causar confusión, problemas de memoria u otros síntomas similares a la demencia.

### *Examen neurológico*

Un médico, o a veces un neurólogo (que se especializa en problemas del cerebro y del sistema nervioso), evaluará muy cuidadosamente a la persona para determinar si hay señales que indiquen la presencia de otro tipo de problemas en el cerebro que no sea Alzheimer.

Examinará los reflejos de la persona, el equilibrio, el movimiento de los ojos, el lenguaje y su sensibilidad. Y buscará signos de pequeños o grandes derrames, de la enfermedad de Parkinson, de tumores cerebrales, de acumulación de líquido en el cerebro y de otros males que puedan perjudicar la memoria o la capacidad de pensar.

El examen neurológico puede incluir una resonancia magnética y/o una tomografía axial computarizada (TAC). Las resonancias y las tomografías pueden revelar: tumores, evidencia de derrames, daño a causa de lesiones por traumas severos de cabeza o acumulación de líquido.

### *Cuando el diagnóstico es Alzheimer*

Una vez que se hayan completado todos los exámenes, el médico revisará los resultados y compartirá con vosotros sus conclusiones. Un diagnóstico de Alzheimer refleja la mejor conclusión a la que éste puede llegar sobre aquello que está causando los síntomas que la persona padece.

Cuando se te dé el diagnóstico, puedes pedirle que te explique lo siguiente:

1. Por qué diagnostica Alzheimer.
2. En qué etapa de la enfermedad está la persona.
3. Qué se puede esperar en el futuro.

Pregúntale al profesional si él mismo puede gestionar la atención médica de la persona en el futuro. Si no es así, que te diga quién va a ser —o debe ser— el médico que se encargue de sus cuidados primarios. El médico que está realizando el diagnóstico puede ayudarte a organizar la próxima cita y los siguientes pasos a dar o dirigirte al profesional adecuado. Un diagnóstico de Alzheimer es algo que va a cambiar la vida de la persona aquejada de dicha enfermedad y la de toda su familia. Aun no habiendo una cura a día de hoy, existen tratamientos que pueden ayudar a paliar los síntomas.

Fuente: Alzheimer's Association

### **¿Qué es una exploración (o evaluación) neuropsicológica?**

Cuando, finalmente, y tras un largo proceso de incertidumbre sobre lo que le está sucediendo a nuestro ser querido, acabamos sentados ante un neuropsicólogo, solemos estar ya muy cansados. Cansados de dar vueltas, de haber hablado decenas de veces con el psicólogo y/o psiquiatra y el neurólogo, de no entender conductas y situaciones, y de tener el convencimiento de que nuestro conocido o familiar no presenta un simple caso de depresión, apatía, duelo, ciclotimia o estrés emocio-



nal. Sabemos que algo no acaba de encajar y tenemos claro que no pararemos hasta dar con ello. Y cuando, después de pasar por ese periodo de «diagnóstico equivocado», charlamos con el neuropsicólogo y compartimos con él detalles sobre las extrañas conductas y trances que presenciamos y vivimos en primera persona junto al enfermo, las piezas parecen empezar a encajar y, «aliviados», nos topamos con el camino correcto hacia una realidad pocas veces esperada.

Por lo general, se nos introduce en la enfermedad del Alzheimer a través de una exploración (o evaluación) neuropsicológica, que es la que acaba por determinar si la persona tiene algún tipo de demencia. La exploración neuropsicológica es una evaluación de los diferentes aspectos del funcionamiento de la persona, que distintos profesionales pueden valorar con diferentes herramientas (o test). Una buena valoración neuropsicológica tendría que incluir una entrevista con el paciente y los familiares con el fin de conocer el curso evolutivo y la situación actual, una revisión de los antecedentes médicos y patológicos, y otra de los tratamientos que recibe o ha recibido la persona (tanto farmacológicos como no farmacológicos). La valoración tendría que incluir el estado cognitivo, conductual, emocional y funcional del sujeto. Esta valoración se hace de forma cuantitativa (test estandarizados) y cualitativa (observación de la conducta durante la exploración). La conclusión, orientación diagnóstica final y propuesta de plan de trabajo dependerán de todos estos aspectos y no sólo de una puntuación determinada. Para conocer cómo se puntúa hay que conocer cada test en concreto, ya que cada uno es independiente y se valora de forma diferente. Para conocer las características de cada uno se debería consultar el manual de cada test. La exploración neuropsicológica se hace también en grandes hospitales, a través de la seguridad social, a petición del neurólogo. El problema es que la lista de espera puede ser de meses, y en este tipo de enfermedades el tiempo corre en nuestra contra. Cuando la exploración se realiza de manera privada, tiene un coste. La visita es larga y detallada. En ésta se recogen los datos. Después, estos

datos tienen que corregirse. Se elabora un informe. Se presenta los resultados a la familia. Y se asesora sobre cuál es el mejor plan terapéutico a seguir.

### **¿Qué cuesta solicitar un informe neuropsicológico independiente?**

Según la tabla de honorarios profesionales marcada por el Colegio de Psicólogos, el precio de un informe neuropsicológico en el año 2009 –cuando solicitamos el de mi madre– era de 349,53 €. A partir de esta referencia, cada especialista pone su precio (normalmente un poco más bajo). Por lo que yo he visto, tras haberle realizado a mi madre un total de tres estudios distintos, y haberme informado de precios en diferentes centros médicos, los precios oscilan entre los 100 € y los 500 €. Ten en cuenta que un precio más elevado no significa un estudio (o valoración) mejor. Uno de los mejores estudios que encargamos apenas llegó a los 100 €.

### **¿Quién dictamina y propone el esquema de tratamiento?**

El psiquiatra y el neurólogo marcarán las pautas del tratamiento a seguir y supervisarán todo el proceso. Visitas trimestrales a ambos sería lo más apropiado. Una mayor frecuencia no es necesaria, a menos que no consigas estabilizar a la persona o te encuentres ante situaciones y conductas que no puedas controlar. El psiquiatra se encargará de tratar los efectos de la enfermedad sobre la psique y las emociones: brotes psicóticos, angustia, depresión, ansiedad, episodios de confusión y agresividad; y recetará medicación adecuada para paliarlos. Recomendando no medicarlos en exceso. La justa medida de ansiolíticos, antidepresivos y antipsicóticos para equilibrarlos, ni más ni menos. Cuanto más medicado esté el enfermo, menos lúcido y comunicativo estará, y menos podrás trabajar con él

para recuperarlo o estabilizarlo. El neurólogo será el responsable de tratar los efectos directos de la enfermedad sobre el cerebro y las neuronas. Recetará medicación específica como la rivastigmina o la memantina y recomendará terapia de estimulación cognitiva.

## **¿Qué debo saber sobre el tratamiento?**

A continuación explico lo que dice la Alzheimer's Association sobre el tratamiento.

A día de hoy, no hay una cura para el Alzheimer ni ninguna manera de detener la muerte de las células cerebrales. Pero ciertos tratamientos, con y sin medicación, pueden ayudar con los síntomas cognitivos y de comportamiento.

Los síntomas cognitivos más comunes del mal de Alzheimer son los que afectan a: la memoria, la conciencia, el lenguaje, el juicio y otros procesos del pensamiento.

Los síntomas relacionados con el comportamiento también se exhiben en muchos individuos que padecen de Alzheimer. En las etapas tempranas es posible que experimenten cambios en su personalidad tales como: irritabilidad, ansiedad o depresión. En etapas tardías, los individuos pueden tener: problemas para dormir, impulsos deambulatorios, agitación (agresividad física y/o verbal, angustia emocional en general, impaciencia, pasearse de un lado a otro, romper papel, gritar), creencias falsas o alucinaciones (ver, oír y/o sentir cosas que no existen).

### *Síntomas cognitivos: tratamientos con medicamentos*

Los síntomas cognitivos suelen tratarse con medicamentos. Existen dos tipos de medicamentos para tratar los síntomas cognitivos de la enfermedad de Alzheimer:

1. Los *inhibidores de colinesterasa* previenen el daño de la acetilcolina, un mensajero químico de importancia para la

memoria y el aprendizaje. Al mantener altos los niveles de acetilcolina, estos medicamentos apoyan la comunicación entre neuronas. El deterioro de síntomas se retrasa de seis a doce meses aproximadamente en un cincuenta por ciento de las personas que toman estos medicamentos.

Típicamente se prescribe uno de los tres siguientes *inhibidores de colinesterasa*:

- Donepezil (Aricept®), aprobado en el año 1996 para tratar las etapas leve y moderada del Alzheimer, y en 2006 para tratar la etapa severa.
- Rivastigmine (Exelon®), aprobado en el año 2000 para tratar las etapas de leve a moderada del Alzheimer.
- Galantamine (Razadyne®), aprobado en el año 2001 para tratar las etapas de leve a moderada.

2. El otro tipo de medicación disponible regula la actividad del glutamato, un mensajero químico distinto usado para procesar información.

Típicamente se prescribe el siguiente medicamento:

- Memantine (Namenda®), aprobado en el año 2003. Es la única medicación disponible actualmente en esta clase de medicamentos. La memantina trata de la etapa moderada a la etapa severa de la enfermedad de Alzheimer y puede, también, retrasar el deterioro de los síntomas en algunas personas.

*Síntomas cognitivos: la vitamina E*

En ocasiones, los médicos prescriben vitamina E para tratar los síntomas cognitivos de la enfermedad de Alzheimer. Los resultados de un importante estudio, financiado por el gobierno federal estadounidense, indicaron que la vitamina E retrasa ligeramente la pérdida en la habilidad de desarrollar las actividades cotidianas y la necesidad de trasladar al enfermo a una residencia.

Nadie debe usar la vitamina E para tratar la enfermedad de Alzheimer sin consultar con un médico. Las dosis empleadas en el estudio fueron relativamente altas y hay que tener en cuenta que la vitamina E puede interactuar negativamente con otros medicamentos, como los que previenen la coagulación de la sangre.

### *Síntomas relacionados con el comportamiento: las causas*

Muchos cuidadores encuentran que los cambios de comportamiento en una persona con Alzheimer (tales como: la ansiedad, la agitación, la agresividad y los cambios en su ciclo normal del sueño) son el aspecto más angustioso y difícil de llevar de la enfermedad. Los síntomas relacionados con el comportamiento suelen tener un fuerte impacto en el cuidado y en la calidad de vida de las personas que viven con miembros de su familia, o en instituciones de cuidado residencial a largo plazo. La causa principal de estos comportamientos viene producida por el daño progresivo que se genera sobre las células cerebrales. Otras posibles causas son:

1. *Efectos secundarios de la medicación:* Es posible que la persona sufra los efectos secundarios de sus medicamentos. A veces existen interacciones entre medicaciones cuando toma múltiples medicamentos para tratar varias condiciones médicas.
2. *Condiciones médicas:* Infecciones o enfermedades tratables pueden afectar al comportamiento. Una persona con Alzheimer puede denotar incomodidad cuando tiene neumonía o una infección urinaria. Si una infección de oído o sinusitis no es tratada, por ejemplo, la persona afectada podría sentirse mareada y dolorida.
3. *Influencias ambientales:* El comportamiento puede resultar afectado por situaciones como: un cambio de vivienda, las amenazas mal percibidas o el temor y la fatiga por tratar de entender un mundo que les resulta confuso.

Los síntomas relacionados con el comportamiento se pueden tratar con medicación prescrita, pero también sin medicamentos. Se deberían intentar aplicar primero los tratamientos sin medicación antes de recurrir a la medicina tradicional.

*Síntomas relacionados con el comportamiento:  
tratamientos sin medicación*

Para aplicar tratamientos sin medicación, considera los siguientes pasos:

1. Identifica los síntomas.
2. Entiende la causa.
3. Modifica el entorno donde se realiza el cuidado, minimizando desafíos y obstáculos.

Identificar lo que ha provocado un comportamiento puede ayudarte a escoger la mejor vía para afrontar y tratar el problema. Con frecuencia, lo que provoca la alteración del comportamiento viene producido por:

1. Un cambio de cuidadores o tener varios.
2. Un cambio en la situación de vivienda.
3. Un viaje.
4. Un ingreso en el hospital.
5. La presencia de visitas en casa.
6. Una petición de que se bañe o cambie de ropa.

Debido a que las personas con Alzheimer gradualmente pierden la habilidad para comunicarse, es importante comprobar que están cómodos y anticiparse a sus deseos con regularidad.

*Síntomas relacionados con el comportamiento:  
tratamientos con medicación*

Algunos síntomas relacionados con el comportamiento se pueden controlar efectivamente con medicación, pero ésta tiene que ser usada con mucho cuidado y siempre es más efectiva

cuando se combina con estrategias paralelas de tratamientos no farmacológicos (ajuste en el cuidado, la atención, el trato y la gestión de las crisis). La medicación debe ser prescrita para actuar sobre síntomas específicos y la reacción al tratamiento debe ser controlada. Recetarle cualquier tipo de fármaco a una persona con Alzheimer puede ser un desafío. El uso de medicamentos para tratar síntomas psiquiátricos relacionados con el comportamiento tiene que ser supervisado muy de cerca por un médico y por los familiares de la persona con Alzheimer.

### *Plan de cuidado*

Con independencia de las decisiones que tomes (tratar los síntomas con o sin medicación), ten desarrollado un comprensivo plan de cuidado que incluya:

1. Considerar las distintas vías disponibles de tratamiento para ser capaz de escoger así la más apropiada.
2. Realizar un seguimiento para valorar la efectividad del tratamiento a medida que progrese la enfermedad.
3. Cambiar de planteamiento y explorar alternativas a medida que sea necesario.
4. Respetar los objetivos del tratamiento escogido.
5. Hacer un seguimiento de la tolerancia del individuo con Alzheimer y de la familia a éste.
6. Evaluar los riesgos que el tratamiento conlleva.

### **¿Qué tratamiento farmacológico recomiendas?**

No soy un profesional sanitario. Cada enfermo es un mundo. Recomendar estaría muy mal por mi parte. Pero lo que sí puedo hacer es adjuntar un listado de lo que se le ha recetado a mi madre, por si queréis pedir información adicional sobre algún fármaco en concreto a los profesionales que supervisan o supervisarán la salud de vuestro enfermo:

1. *Para la angustia y la ansiedad: alprazolam.* De la familia de las benzodiazepinas y uno de los ansiolíticos más comunes que existen.
2. *Para la depresión: deprax.* Un antidepresivo que tiene la particularidad de dar mucho sueño. Se administra por la noche. Con este medicamento te aseguras que el enfermo duerma un promedio de ocho a diez horas. Es muy eficaz para prevenir que se levante, deambule durante la noche y se alteren vuestros ciclos del sueño. Dormir y descansar son imprescindibles tanto para el enfermo como para el cuidador.
3. *Para los episodios de confusión, de agresividad y de delirio: olanzapina.* Un antipsicótico que en dosis bajas también está demostrado ser un buen antidepresivo.
4. *Para el Alzheimer:* Parches transdérmicos de rivastigmina y clorhidrato de memantina en pastillas. La rivastigmina es un colinérgico o sustancia parasimpaticomimética. Estimula el sistema nervioso parasimpático, que es el que controla las funciones y los actos involuntarios. Ralentiza el deterioro progresivo. Mejora la memoria y el pensamiento. Y actúa a nivel cerebral incrementando la producción de la acetilcolina, un neurotransmisor presente en el sistema nervioso central cuya función es la de mediar en la transmisión de los impulsos nerviosos entre las neuronas transmisoras y las receptoras. El clorhidrato de memantina se suele recetar como complemento de la rivastigmina. Potencia los efectos de ésta. Actúa sobre los receptores de las neuronas y mejora la transmisión de las señales nerviosas y la memoria.

### ¿Qué tratamiento no farmacológico recomiendas?

1. Apuntar al enfermo a terapia de estimulación cognitiva, si es posible a nivel particular y privado, y mantenerlo siempre lo más estimulado y participativo posible. Mi madre tiene a una psicopedagoga que viene a casa entre tres y



cinco veces por semana, para darle clases de unos cincuenta minutos de duración. La «profesora» le hace trabajar sobre ejercicios diversos que han sido creados específicamente por profesionales para gente que padece Alzheimer. Si no puedes permitirte clases privadas —hay asociaciones que te las proporcionan a un precio razonable—, siempre tienes la opción de los centros de día (yo no los recomiendo; ya hablaré sobre ellos en la siguiente parte del libro), o cuadernos que puedes descargar gratuitamente *online* o comprar en ciertas librerías para trabajar tú o un familiar con ellos. La constancia es fundamental. Aunque se canse y le dé pereza trabajar, aunque se queje y se niegue a continuar haciendo la terapia, tienes que proseguir, empujando al enfermo para que no la deje. Las clases de estimulación son un elemento muy necesario en la lucha contra la enfermedad. Por mucho que algunos profesionales no acaben de estar convencidos de que la estimulación cognitiva tenga efectos positivos y valga la pena, yo te aseguro que después del amor, el secreto radica en la estimulación. ¡Estimula, estimula, estimula! Nunca dejes de estimular la mente de tu ser querido. La estimulación cognitiva es gimnasia para el cerebro. Si no se estimula, se atrofia como un músculo y la enfermedad puede progresar con más facilidad y rapidez. Tal vez no esté demostrado científicamente, pero es de sentido común, ¿no crees?

2. Dar paseos diarios de treinta a sesenta minutos para fomentar la motricidad y la agilidad.
3. Un masaje semanal para activar el sistema circulatorio.
4. Un chequeo médico completo y una revisión oftalmológica al año.
5. Una limpieza de boca y visita con el dentista cada seis meses para prevenir caries.
6. Si estás cuidando de una mujer, una revisión ginecológica anual y visitas periódicas con un urólogo para evitar cistitis recurrentes son imprescindibles. Hay que recordar que cualquier pequeña infección no tratada, además de cau-

sarle irritabilidad y molestias al enfermo, puede complicar la enfermedad.

7. La alimentación del enfermo debe ser sana y equilibrada. Eso no quiere decir aburrida. Elimina de la dieta la sal, el alcohol, la grasa, los fritos, la bollería industrial, el exceso de dulce y aquellos alimentos que producen colesterol. Introduce en su menú verduras, frutas y carbohidratos (pasta, arroz, pan) con alto contenido en fibra para ayudar a regular el tránsito intestinal, e infusiones que relajen y faciliten la digestión. Cocina a la plancha, al horno o con poco aceite. Condimenta con especias, limón, vinagre y aceite de oliva virgen extra para dar sabor a las comidas. Y haz que coma más pescado (en especial, aquellos altos en Omega 3), pollo y proteína vegetal (tofu, leche de soja), y menos carne roja o de cerdo.
8. Si toma café normal, sustitúyelo por descafeinado para que no le genere excitación.
9. Asegúrate de que haga cuatro o cinco comidas al día. Es mejor comer más veces poca cantidad que comer pocas veces copiosamente.
10. Incúlcale unas normas mínimas de higiene básica diaria: darse una ducha, cepillarse los dientes tras las dos o tres comidas principales del día con uso de enjuague al final, un cambio de ropa interior y al menos un par de cambios de compresa para la incontinencia. Una buena higiene previene muchas infecciones y potencia la autoestima del individuo.
11. Llévalo al podólogo con regularidad (en especial si es diabético). Un simple callo o una uña clavada pueden hacer cambiar su estado de ánimo y que no quiera andar.
12. Para concluir (podría recomendarte más cosas), sé comprensivo, cariñoso, atento y paciente. Y hazle sentir cómodo, seguro, querido, protegido, necesitado y útil. Ésa es la mejor medicina.

## **¿Es hereditario el Alzheimer?**

Sólo entre un uno por ciento y un cinco por ciento de las demencias tipo Alzheimer son hereditarias.

## **¿Qué expectativa de vida tiene una persona que acaba de ser diagnosticada?**

Los que padecen de Alzheimer viven un promedio de ocho años después de que sus síntomas hayan empezado a ser notados por otras personas, pero la expectativa de vida varía de tres a veinte años, dependiendo de la edad y otras condiciones de salud del individuo.

## **¿Qué soporte médico necesita el enfermo?**

Al principio, con un médico de cabecera, un buen neurólogo y un buen psiquiatra te bastará. Llegará un momento –cuando la persona se halle en las etapas más avanzadas de la enfermedad– en que el psiquiatra y el neurólogo pasarán a un plano secundario y deberás plantearte otro tipo de apoyos sanitarios y asistenciales: cuidadores adicionales, enfermeros o el ingreso en una residencia.

## **¿Deja el enfermo de sentir emociones cuando la enfermedad está muy avanzada?**

Los enfermos de Alzheimer conservan la capacidad de recibir y enviar señales emocionales hasta el final, aunque parezcan estar muy ausentes y desconectados de la realidad.

## **¿De qué morirá?**

El enfermo, por lo general, no muere de la enfermedad en sí, sino debido a sus efectos y a las complicaciones que produce en la salud. El afectado de Alzheimer vive la fase final de la enfermedad en la cama, al haber perdido ya la memoria, el habla, las facultades y la movilidad. La enfermedad habrá provocado que el cerebro se haya olvidado de cómo realizar esas funciones que tan corrientes nos resultan y tan poco importantes nos parecen: recordar, comunicarse, expresarse, comer, beber, asearse y contener las necesidades fisiológicas, entre otras. En esa etapa postrera, el enfermo estará expuesto a sufrir infecciones secundarias como pueden ser las llagas de presión o úlceras por fricción, que se producen cuando la persona ha estado tumbada en la misma posición durante un prolongado espacio de tiempo. Cualquiera de estas infecciones resulta mortal de no tratarse de inmediato. Buena parte de los enfermos, por no decir la mayoría, muere por culpa de las infecciones secundarias. Si no es por esto, será por fallo cardio-respiratorio. Lo último de lo que el cerebro del enfermo se olvida es de tragar y de respirar. Sin alimento ni oxígeno no hay vida. Eso lo sabemos todos. En estos casos, y si te sirve de consuelo, fallecen muy serenos. No hay sufrimiento; sólo cierto halo de paz, sosiego y descanso en el proceso. Lo sé porque viví cuando era joven el proceso de Alzheimer de un abuelo muy querido. Su muerte fue dulce y tranquila. Espero lo mismo para mi madre. Y deseo lo mismo para todos los enfermos del mundo. Un enfermo terminal se merece siempre una muerte digna y serena.

## **¿Qué me espera como cuidador?**

Un camino muy largo por delante y una de las experiencias más enriquecedoras y duras por las que cualquiera pueda pasar.

## **¿Cómo puedo estar preparado para ser cuidador?**

Nunca se está preparado para ello. Con la práctica se aprende.

## **¿Qué consejos le darías a un cuidador primerizo?**

No te engañes convenciéndote de que tu ser querido no irá a peor, porque así será. Ése es el destino que lo espera, y eso es algo que no puedes cambiar. No pierdas el tiempo negándolo. Acepta el imponderable, desde el altruismo y la generosidad. Actúa desde el amor y el cariño. Déjate guiar por tus instintos y emociones. Asegúrate de contar con un buen colchón de apoyo para hacer que el cuidado sea más llevadero. No te anules como individuo. No te olvides nunca de quién eres, de sonreír y de seguir soñando. Permítete error. No seas demasiado exigente contigo mismo. Perdónate. Y cárgate de paciencia, de mucha paciencia, porque vas a necesitarla.

## **Estadísticas y datos varios sobre las demencias y el Alzheimer**

El 2009 World Alzheimer Report (disponible para descargar en Internet como pdf) calcula que:

1. En la actualidad, un total de treinta y seis millones de personas en el mundo sufren de Alzheimer o de algún otro tipo de demencia.
2. Cada veinte años los números se doblarán. En el año 2030, sesenta y seis millones de personas padecerán de Alzheimer o de algún otro tipo de demencia. En el año 2050, se prevé que esa cifra aumente hasta los ciento quince millones.
3. En ese mismo año, 2050, alrededor del cincuenta por ciento de la población mundial por encima de los setenta y cinco años sufrirá de algún tipo de demencia.
4. Cada persona tiene un cincuenta por ciento de probabili-

dades de contraer algún tipo de demencia pasada la edad de setenta y cinco años.

El 2011 World Alzheimer Report (disponible para descargar en Internet como pdf) determina que:

1. La mayoría de las personas con demencia todavía no ha recibido un diagnóstico formal. En los países ricos, sólo entre el veinte y el cincuenta por ciento de los casos de demencia están reconocidos y documentados. En los países de ingresos medios y bajos, el noventa por ciento de los casos permanece sin ser diagnosticado.
2. De los treinta y seis millones de casos de Alzheimer o algún otro tipo de demencia, veintiocho millones aún no han sido diagnosticados y, por lo tanto, no tienen acceso al tratamiento, cuidado y apoyo organizados que podrían conseguir de contar con un diagnóstico.

El 2012 World Alzheimer Report (disponible para descargar en Internet como pdf) concluye que:

1. Cada cuatro segundos se produce un nuevo caso de Alzheimer en el mundo.
2. Actualmente, en todo el planeta existen treinta y seis millones de personas aquejadas de Alzheimer. Se predice que habrá ciento quince millones en el año 2050.
3. El impacto económico de la enfermedad supone un coste anual de seiscientos cuatro billones de dólares, lo que representa el uno por ciento del producto interior bruto global.
4. Dos de cada tres enfermos/cuidadores sienten que en su país hay poco conocimiento sobre las demencias o ninguno.
5. Uno de cada cuatro cuidadores considera que su papel es visto negativamente.
6. El sesenta y cuatro por ciento de los cuidadores piensa que socialmente existen estigmas negativos contra la gente que padece de demencia.

7. El setenta y cinco por ciento de los enfermos de Alzheimer piensa que socialmente existen estigmas negativos contra la gente que padece de demencia.
8. El sesenta por ciento de los cuidadores piensa que la gente no entiende la demencia.
9. Las diez recomendaciones para combatir el estigma de la demencia son:
  1. Educar al público.
  2. Reducir el aislamiento de la gente con demencia.
  3. Darle voz a la gente con demencia.
  4. Reconocer los derechos de la gente con demencia y sus cuidadores.
  5. Involucrar a las personas con demencia en sus comunidades locales.
  6. Apoyar y educar a los cuidadores profesionales y no profesionales.
  7. Mejorar la calidad del cuidado en casa y en residencias.
  8. Mejorar el conocimiento sobre la demencia en los médicos de atención primaria.
  9. Reclamar a los gobiernos que creen planes nacionales para el Alzheimer.
  10. Aumentar la investigación referida a cómo afrontar el estigma.

Según un informe emitido en el año 2012 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI), actualmente se estima que hay un total de treinta y cinco millones de personas que sufren la enfermedad de Alzheimer en el mundo, lo que permite calcular que el número total de personas afectadas por la enfermedad asciende a cien millones, entre diagnosticados y cuidadores familiares. Además, cada año aparecen 7,7 millones de casos nuevos, es decir, uno cada cuatro segundos. Se estima que la prevalencia e incidencia de la enfermedad se multiplique en los próximos años debido al incremento de la esperanza de vida.

En España, según datos de CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias) el Alzheimer afecta a más de 1,6 millones de personas y hay más de seis millones que conviven hoy con esta dolencia en todo el territorio nacional Madrid, 30 de octubre de 2013. El Alzheimer y el resto de las demencias constituyen uno de los mayores problemas de salud pública a los que se enfrenta nuestra sociedad, un desafío de incidencia mundial. El conjunto de las demencias actualmente afecta a más de treinta y cinco millones de personas en todo el mundo, una cifra que se triplicará para 2050, fecha en la que se prevé que habrá ciento quince millones de personas afectadas directamente.

Según la Alzheimer's Association, se estima que el número de latinos que sufren de la enfermedad de Alzheimer aumentará un seiscientos por ciento de ahora al año 2050.

En el informe del IMSERSO (Secretaría de Estado de Política Social) sobre el cuidado a las personas mayores en los hogares españoles, en su última edición, la de 2005, encontramos que el ochenta y cuatro por ciento de los cuidadores de mayores dependientes en nuestro país son mujeres. Lo más habitual es que la cuidadora sea la hija (cincuenta por ciento), o la esposa o compañera (doce por ciento), y en menor medida las nueras (nueve por ciento); estos porcentajes contrastan claramente con los de cuidadores hijos, esposos o yernos, que son del ocho por ciento, cinco por ciento y dos por ciento respectivamente. Los datos indican además que este hecho no parece haberse visto afectado por los cambios sociales acaecidos en nuestro entorno en los últimos años, ya que el porcentaje de mujeres cuidadoras no sólo no ha disminuido desde 1995 (fecha del anterior informe del IMSERSO sobre el tema), sino que, al contrario, se ha visto ligeramente incrementado, pasando de un ochenta y tres a un ochenta y cuatro por ciento de cuidadoras. Fuente: Boletín sobre el envejecimiento nº 35, Ministerio de Educación, Política Social y Deporte.

El desarrollo de una demencia tiende a darse más en las mujeres cuando se quedan viudas y en los hombres cuando se jubilan.



Cuidar y dar amor a los enfermos de Alzheimer es la mejor forma de aliviar el sufrimiento de las personas que padecen esta enfermedad, e incluso una manera de conseguir que éstos dejen a un lado su medicación, y así lo corroboró el doctor Francisco Javier Vadillo Olmo, neurólogo y subdirector médico del hospital San Agustín de Avilés, en el transcurso de una charla que ofreció en el Centro de Día para Personas Mayores «Ría de Avilés». Vadillo, a su vez, planteó que sería bueno preparar a los cuidadores, ya que un sesenta por ciento de las personas que se dedican a cuidar a enfermos de Alzheimer terminan sufriendo depresión. Por este motivo, la formación puede servirles de gran ayuda. Además, el doctor considera que todos los enfermos que sufren Alzheimer deben hacer unas «voluntades anticipadas», es decir, que dejen por escrito cómo quieren que se los trate en un futuro, cuando ya no tengan capacidad de elección. Lo que deben intentar las familias de estos enfermos, principalmente, es no centrarse en lo que no puede hacer una persona con Alzheimer, sino en lo que aún le queda y nos puede aportar. Por otra parte, si eres cuidador y quieres mejorar y fortalecer la salud del enfermo, la zooterapia y la musicoterapia son terapias que les van bastante bien.

Fuente: *Cuidado del Alzheimer*

El amor y los enfermos de Alzheimer,  
15 de diciembre de 2009



*Segunda parte*  
El enemigo en casa

Quiero ser como antes. Estoy perdiendo los mejores días de mi vida. Otro día extraviado. Es como estar metida en una pesadilla. Lo que más me duele es no tener libertad. Me da miedo salir a la calle. ¿Te crees que no estoy luchando? No puedo más. Así no quiero vivir. Quiero irme. No me dejáis irme. Si no fuera porque tiras de mí, me habría muerto. Tengo Alzheimer. Tengo lo mismo que mi padre. Estoy cansada. No puedo más. Me tratáis como a una enferma. No me acuerdo de dónde he vivido. No reconozco el entorno. Estoy baja de moral. Tengo una confusión mental tremenda. ¿Qué me está pasando? Tengo una angustia en el pecho que no se me va. ¿Lo que tengo tiene cura? Me cuesta todo. Es como estar dentro de una película de Hitchcock. No me dejes. Me siento alejada del mundo. Es como estar metida en un túnel. Me siento encerrada. Quiero estar bien. Ayúdame.

*En sus palabras...*, 25 de febrero de 2010

## Rumbo hacia lo desconocido

Lo sabio es la meta del alma humana y, a medida que se avanza en sus conocimientos, va alejando a su vez el horizonte de lo desconocido.

HERÁCLITO

Con el diagnóstico, primero llega la paz. Esa paz interior que sólo obtenemos cuando, tras un periodo de tiempo considerable, damos con la respuesta a aquella gran cuestión que nos ha estado acosando y torturando, sin descanso, desde que se manifestó por vez primera: «¿Qué le pasa, qué tiene?». Es como encontrarse girando de súbito en el ojo de un huracán, envuelto momentáneamente por la quietud que lo acompaña antes de ser embestido y arrastrado por la nueva realidad a la que vamos a tener que amoldarnos y acostumbrarnos. Cuando el especialista te comunica que tu madre tiene Alzheimer, se produce una breve pausa, un lógico, puro y bendito silencio de quizás un segundo y medio de duración como mucho. Durante ese breve lapso, el tiempo, tu respiración y el mundo que te rodea parecen detenerse, se desdibujan. Y te sientes como si hubieras sido succionado dentro de un aspirador gigante y estuvieras suspendido en un transitorio estado de vacío intemporal. Si eres perceptivo notarás, cuando te halles en una coyuntura emocional/trascendental similar, esa rotación del ser

—ese viraje en la hoja de ruta de tu vida— de la que te hablaba en capítulos anteriores, con una pasmosa claridad e intensidad.

Después irrumpen con fuerza el caos, la preocupación y las preguntas. Las múltiples preguntas, inquisitivas, incontables todas ellas, que brotan —como es comprensible— del desconocimiento y el miedo. Al abrir la puerta de una enfermedad degenerativa terminal con la llave del dictamen final, te encuentras en una estancia de cien ventanas, que se abren, a su vez, una a una, por cada interrogante que acaba de nacer o que nacerá en tu cabeza. Algunas aparecen difusas, o a medio formar todavía. Otras son más abstractas e intangibles. Pero la mayoría se presentan con líneas concretas y detalladas. Decenas y decenas de interrogantes se materializan en nuestras mentes (y no tanto en las de otros miembros de la familia, que con rapidez alejarán sus órbitas de las del enfermo, en la medida en que les sea posible, y mantendrán una distancia prudencial de aquel que va a responsabilizarse de su cuidado y seguridad a partir de ese momento); preguntas que jamás cesarán de brotar, dando paso a otras nuevas en un ciclo sin fin. Sólo la muerte puede poner punto final a esa larga sucesión de dudas, aunque traiga consigo la última y más incontestable de todas. Y, aun así, me temo que seguirán surgiendo muchas más tras el fallecimiento de la persona de la que cuidas. Al final del camino, ¿qué será del cuidador? ¿Encontrará un nuevo amanecer o permanecerá aprisionado entre las sombras y la oscuridad de la culpabilidad?, me adelanto a preguntar. Transcurrido el corto intervalo de mutismo que sigue al diagnóstico, las mil dudas, las innumerables preguntas, comienzan a formarse y a multiplicarse, imparables, en tu mente; desde las más simples a las más complejas, desde las más específicas a las más vagas: ¿qué es el Alzheimer?, ¿cómo actúa sobre el individuo que lo padece?, ¿cuáles son sus etapas?, ¿tiene cura?, ¿existe un tratamiento para combatirlo?, ¿se le debe decir al enfermo lo que tiene?, ¿qué proceso vivirá?, ¿qué es lo primero que debería hacer como cuidador?, ¿cómo me preparo?, ¿quién me guía?, ¿quién me informa?, ¿quién me apoya?, ¿cuánto me queda jun-

to a la persona que quiero antes de que la enfermedad arrase con su conciencia?, ¿con qué puedo encontrarme?, ¿cuál es su expectativa de vida?, ¿va a sufrir?, ¿cuánto voy a sufrir yo?, ¿se olvidará totalmente de quién ha sido y quiénes son sus seres queridos?, ¿qué debo hacer?, ¿cómo debo hacerlo?, ¿cuándo debo hacerlo?, ¿qué va/voy a necesitar?, ¿cómo se le debe tratar?, ¿qué representa ser cuidador?, ¿qué me espera y qué voy a experimentar como tal?, ¿qué supone tener Alzheimer?

Es abrumador. Es totalmente abrumador y asfixiante enfrentarse con esa situación. Para empezar, porque sabes que la persona que has conocido como tu madre, padre, esposo o abuela va a diluirse ante tus ojos, olvidándose por completo de ti, hasta morir de complicaciones relacionadas con la enfermedad. Ningún ser humano quiere ver sufrir a alguien que ama. A continuación, porque comprendes que nadie excepto tú será capaz de tomar las riendas del cuidado ni sentirá, tal vez, el peso del deber sobre sus hombros. Cuidar de alguien es una responsabilidad tremenda y muy poco agradecida. Y por último, por todo aquello que el sacrificio personal –porque es un sacrificio mayúsculo hacer lo que hacemos– implica. Pero se acepta. Desde que accedes a desempeñar ese papel tan importante, a someterte a semejante esclavitud, estás aceptándolo. Aun sabiendo que a la larga pesará más lo malo que lo bueno. Por suerte, el amor es lo que nos mueve y empuja.

Tras charlar largo y tendido con los profesionales, te percatas de que en el fondo no saben absolutamente nada acerca de lo que supone cuidar a alguien con Alzheimer; ni de cuáles van a ser tus necesidades, ni de cómo viven la enfermedad tanto el enfermo como el cuidador, ni siquiera saben qué deberían ofrecer a modo de pautas, en términos de información o guía, a aquellos que se embarcan en esta «aventura». El neurólogo sólo sabe hablarte, desde una perspectiva científica y técnica, del efecto del proceso neurodegenerativo sobre el individuo. El psiquiatra sólo escucha –que ya es mucho– y te recomienda que viváis tranquilos y os cuidéis. El neuropsicólogo te habla, desde la óptica pedagógica y cognitiva, sobre la relevancia de

seguir un plan de estimulación en el cuidado (que es más de lo que los otros dos llegan a ofrecerte). El asistente social, por suerte, demuestra un mayor grado de empatía y un nivel de entendimiento superior al del resto, pero su visión sesgada se circunscribe a la de aquel que está al otro lado de las trincheras. Y básicamente te quedas solo en esa búsqueda de información y conocimiento que sólo adquirirás a través de la propia experiencia, a base de equivocarte y de ponerte en contacto con todos aquellos cuidadores no profesionales que, en su día, pusieron rumbo también hacia lo desconocido.



## Sin tiempo que perder

No perdamos nada de nuestro tiempo; quizá los hubo más bellos, pero éste es el nuestro.

JEAN-PAUL SARTRE

«¡No hay tiempo que perder!» Eso es lo primero que dije en mi fuero interno. Ése fue el primer pensamiento que despuntó por encima del resto en cuanto el diagnóstico nos fue revelado y lo contrastamos con un par de especialistas adicionales, a fin de asegurarnos (siempre se debería pedir una segunda opinión, e incluso una tercera de ser preciso, cuando te comunican que tu ser querido tiene Alzheimer, igual que ante cualquier otra enfermedad o diagnóstico negativo). Nuestra madre se nos iba, y, según los expertos, lo hacía a una velocidad espeluznante. Todavía recuerdo las palabras exactas del neurólogo:

—Al ritmo que está avanzando el deterioro, en tres meses ya no estará con vosotros.

Me quedé helado. Me pareció surrealista. Y me negué a que esa predicción se cumpliera. No mientras yo estuviera a su lado. No mientras yo pudiera evitarlo. Y lo haría, aunque fuera lo último que hiciera en la vida; aunque tuviera que dejarme la salud y la piel en ello. La idea de que en poco más de un año pudiéramos perder a mi padre y a mi madre se me antojaba inaceptable. Era algo ante lo que no estaba dispuesto a ceder.

No sin ofrecer, como mínimo, una enconada resistencia, y no sin haber intentado, por todos los medios a mi alcance, estabilizarla y frenar su deterioro.

Mi conversación con el neurólogo no se diferenció en exceso de la que había mantenido con su psiquiatra un año atrás. Mis creencias tampoco habían variado. Alzheimer o no Alzheimer, nada había cambiado para mí. Seguía pensando igual. Incluso ahora lo pienso: un diagnóstico como aquél no venía sino a demostrar que yo estaba en lo cierto. Y corroboraba mi visión acerca de lo que le estaba ocurriendo. Sin lugar a dudas, su demencia tenía origen en el impacto emocional recibido por la pérdida del amor de su vida. Era la manifestación física de un quebranto emocional y espiritual. Y su problema radicaba en su incapacidad para aceptar aquella nueva realidad y existencia sin él. Tan simple como eso. Lo demás pertenecía al ámbito de la ciencia y no me interesaba en absoluto. Y aún sigue sin interesarme.

Con los resultados en la mano, y viendo cómo iban las cosas, una sensación de apremio me invadió. Y prepararme para afrontar las distintas etapas de su enfermedad —en particular las postreras, pues al ritmo en que todo se sucedía podían llegar en cualquier instante— se convirtió en una auténtica obsesión.

Cuando te topas con una situación tan extrema y una enfermedad de ese calibre, la totalidad de tu ser te insta a organizarte, te empuja a moverte hacia delante lo más rápido posible, en una tensa carrera contrarreloj. No debemos olvidar nunca que ante un diagnóstico de Alzheimer no hay tiempo que perder. Pero el tiempo y el tempo son muy importantes, no hay que precipitarse ni dar pasos en falso. Hacer las cosas bien es imperativo, y eso incluye no apresurarse o apremiarse en exceso. Al principio, podemos caer en el error de querer hacerlo todo ya. Ansiamos estar perfectamente instruidos y listos, de la noche a la mañana, para lidiar con lo que esté por venir; tendemos a imponernos una presión y un nivel de exigencia excesivamente altos, a ser sumamente críticos y duros con nosotros mismos,

a creer que no habrá tiempo... Y a angustiarnos en exceso al visualizar y sentir esa cuenta atrás que acaba de ser puesta en marcha. Eso me sucedió a mí. Que no te pase lo mismo. Las cosas no se construyen o destruyen de un día al otro. Por lo tanto, permanece tranquilo. Tiempo habrá para prepararse y para despedirse.

Es comprensible sentirse aturdido y desconcertado cuando finalmente logras etiquetar la dolencia de esa persona a la que quieres. Es comprensible el hecho de sentirse extraviado, el temor a no saber qué hacer, cómo llevar las cosas, incluso el miedo al error. Todo eso es normal cuando se empieza. Nadie sale de la consulta de un médico, o del despacho de un asistente social, con una Biblia del cuidado y del cuidarse bajo el brazo. En el mejor de los casos, lo harás con un folleto frío, aséptico y pobre, que no expondrá la realidad del cuidar desde el punto de vista de la persona que lo realiza. De la enfermedad, de su efecto sobre el paciente, y cómo gestionarla, unos te hablarán más y otros menos. Del efecto de la enfermedad en el cuidador, prácticamente nada. Y de cómo sobrevivir día a día a la pesada carga emocional que supone, olvídate: ni mención. Quizá compartirán contigo esa vaga y socorrida referencia al síndrome del cuidador. Pero ya está. No esperes mucho más por su parte a ese nivel. Por suerte, somos inteligentes y sabremos buscar nuestros propios recursos. Gracias a Dios, aprenderemos a movernos en este terreno y a informarnos como podamos. Y saldremos adelante. Como nos sea posible. Pero saldremos adelante. Si tuviéramos que depender de los profesionales y expertos que no viven la verdad del Alzheimer y su cuidado en primera línea (como pueden serlo todos aquellos que trabajan directamente con enfermos y cuidadores a través de las asociaciones de familiares y/o centros de día) para aprender a convertirnos en buenos cuidadores y gestionar este complejo mundo, mal iríamos y poco conocimiento adquiriríamos.

Por lo general, no se piensa en el cuidador, ni se le otorga la importancia que merece.

Y a menos que tengas carácter y te impongas —como yo he hecho— ante ciertas coyunturas y personas, no te verán ni te escucharán. Al cuidador no se le informa lo suficiente, ni se lo tiene muy en cuenta, por desgracia. Somos la sombra del enfermo para la administración pública, para los profesionales sanitarios y para la sociedad. Y eso debemos tenerlo muy presente. Como cuidador no profesional, quiero expresar que ni con toda la información del mundo me sentiría satisfecho. Nunca sería suficiente. La realidad es que no se nos informa en absoluto, porque o no saben o saben incluso menos que nosotros. Es así. Un desastre sin paliativos. Y lo cierto es que necesitamos información y formación: veraz, humana, aplicable, que ofrezca soluciones reales; necesitamos herramientas prácticas, profesionales sanitarios más sensibilizados y preparados, capaces de brindarnos un mejor apoyo y orientación. Es imprescindible salir de la consulta del médico, tras el diagnóstico, con unas pautas mínimas, una dirección concreta a seguir y una amplia comprensión de lo que la enfermedad y su cuidado representan, tanto para el que la padece como para quien se ocupa de acompañar y cuidar. Hasta que consigamos todo eso, hasta que el mundo se sensibilice y entienda que el problema de la demencia y la dependencia es un problema de todos —un problema al que todos estamos expuestos—, muchos cuidadores futuros seguirán caminando a ciegas, guiados a través de la oscuridad sólo por las huellas de aquellos que los precedieron. Y me parece un error, un craso error, porque en los años venideros —debido a la mayor esperanza de vida— veremos aumentar de forma notable la población anciana, y también la incidencia y los estragos que produce la demencia en ella. La falta de previsión, sensibilización y empatía es tan grande que, de no empezar a hacer las cosas de otro modo, destinando inversión y recursos en la formación de cuidadores no profesionales, nos hallaremos ante una tremenda e irresoluble crisis social. Alguien deberá ocuparse de todos esos ancianos enfermos en un futuro próximo, y no nos estamos preparando en absoluto como sociedad. Faltan valores. Faltan

muchos valores. Y nos sobra superficialidad, ego y obsesión por lo material.

Las semanas que siguieron a la confirmación de esas malas noticias fueron sumamente caóticas y asfixiantes. Tuve que prepararme, reunir información, visitar y valorar centros especializados (opción que descarté totalmente), buscar el contacto y apoyo de otros cuidadores y acondicionar el hogar para lo que pudiera llegar. Todo ese ajetreo, ese incesante ir y venir, se produjo sin dejar de cuidar en ningún momento a mi madre, y con el agravante de acarrear un pesado lastre en el ánimo, un saco repleto de vivencias tristes, angustiosas. En algunos momentos, esa atmósfera decadente, que parece el preludio de un fin inexorable, me llevó a pasear por el filo de la locura.

## Al filo de la locura

El de la locura y el de la cordura son dos países limítrofes, de fronteras tan imperceptibles que nunca puedes saber con seguridad si te encuentras en el territorio de la una o en el territorio de la otra.

ARTURO GRAF

El miércoles 24 de septiembre de 2010 escribía en mi diario virtual:

Llevo unas cuantas semanas acudiendo a un psicólogo. Si no recuerdo mal, me he estado visitando con él desde el pasado marzo, aproximadamente. Lo que vendrían a ser unos seis meses de terapia, a razón de sesión por semana. Hasta entonces jamás se me había pasado por la cabeza acudir a uno. No por tener algo en contra de ellos —salvo el miedo y el rechazo que toda mi vida me han producido; similar a la aversión que me infunden los payasos, los mimos y las estatuas humanas—, o por lo que pudiera suponerme el ser tratado por un experto de la psique y las emociones: ¿demasiados traumas personales que desempolvar? ¡Tal vez! No, no se trataba de eso. Creo que el motivo residía en no haber sentido antes en mí esa urgente y extrema necesidad de una ayuda externa que reordenara mi universo mental, a esas alturas, fragmentado, sobrecargado y al borde del colapso. Hasta entonces, yo había sido perfectamente capaz de encarar —con mayor o menor habilidad y sufriendo— los

bachos de mi camino y superar los contratiempos por mí mismo, sin la ayuda de nadie.

Luego llegó el Alzheimer, desplegando su artillería pesada, poniendo a prueba mi paciencia, testando mi fuerza mental. Y en su ingrata visita, sin preámbulos ni presentaciones, se coló en mi vida, doblegándome, provocando una escisión en mi estado mental, reduciéndome a la condición de mero muñeco de trapo. Incluso antes de entender realmente a lo que me enfrentaba, ya sabía que tenía al enemigo instalado en casa, e intuía que más pronto que tarde me vería obligado a mantener un sañudo pulso de poder y resistencia entre él y yo. Un pulso por el control del cuerpo y la mente de mi madre.

Siempre me he considerado un hombre racional. Con sus imperfecciones, complejos y carencias. Nada diferente. Más o menos como todo el mundo, pero muy fuerte desde el punto de vista emocional. También algo distante a la hora de mostrar emotividad, y quizás demasiado realista en ciertos aspectos. El pragmatismo me ha ayudado a encajar cualquier gran golpe que la vida me ha lanzado, sin miedo, con sangre fría y absoluta aceptación. Nada en esta existencia me sorprende, nada en esta existencia me choca. Todo es posible... ¿Por qué no?

Uno tiene que estar preparado para capear cada obstáculo que se presente o interponga en su camino; aunque eso no signifique que los batacazos y traspies no vayan a afectarle, a doler o a dejar marca en él. Toda acción o cambio conlleva una reacción, un efecto, para bien o para mal. Saber reaccionar y hacer frente a las adversidades es una mera cuestión de percepción y de actitud personal, de saber lo que quieres extraer de cada enseñanza, de tener claro con qué quieres quedarte, y de no titubear ante la postura que vas a adoptar ante los retos. De todo se aprende y nada es circunstancial. De lo malo se debe destilar lo mejor. Ya sé que es fácil decirlo, pero hay que intentar caminar constantemente con esa mentalidad por más que los impactos emocionales, producidos por el cuidado, intenten sacarte de la carretera y acabar contigo. Si en algún tramo te sientes desfallecer, como a mí me ha ocurrido, es crucial reconocer las propias limitaciones

y buscar ayuda. Tan importante es tratar de vivir el universo del cuidado con una mentalidad sana y equilibrada, como recurrir a un especialista cuando veas que algo no funciona en tu interior o un asunto externo bloquea tu labor.

A finales del invierno pasado, y tras haber estado más de un año ocupándome de mi madre sin pauta alguna, me derrumbé. El desgaste psicológico al que había estado sometido por ella —o, mejor dicho, por su enfermedad— me sobrepasó y pudo conmigo. Por primera vez en mi vida, mi capacidad de aguante y mi estabilidad emocional tocaron techo. Estaba saturado. Nunca había experimentado algo parecido, ni recordaba haber estado sometido a tortura, presión y descalabro mental semejante. Ocurrió al final de un día extremadamente largo y complicado, desde un punto de vista emocional: me rompí en pedazos. No es que hubiera sido un día mucho más ajetreado que otros, ni particularmente más agitado, pero, por un motivo u otro, así me lo parecía. Estaba agotado. Ella había pasado la tarde obsesionada con que lo nuestro no estaba funcionando; decía que yo la estaba confinando y tratando como a una loca, y que ya no se fiaba de mí; discurso, por cierto, bastante habitual en aquellos días. Yo, ante tanta sinrazón, me veía empujado más allá de mis límites, en la misma frontera que separa la cordura de la locura, consumido tanto en lo energético como en lo psicológico. Su demencia estaba ganando la partida.

Aquella noche, como de costumbre, me costó conseguir que se durmiera. Para cuando por fin logró conciliar el sueño —tras varias horas oponiendo resistencia entre agitados desvaríos, llanto y lapsos de lucidez—, yo estaba tan exhausto que me fui directo a dormir. Ni siquiera tenía ganas de dedicarme un poco de tiempo. Necesitaba descansar y desconectar de la realidad.

No sé cuánto tiempo pasó antes de que ella entrara en mi habitación. Creo que no demasiado. Yo me debatía entre el sopor, hundiéndome a plomo por el cansancio, sin poder liberarme del insidioso martilleo de mis miedos y mi mala conciencia —que parecía susurrarme al oído cada una de las cosas que había hecho mal a lo largo del día—, cuando mi madre abrió la puerta de golpe y desde



el umbral me dijo: «He estado pensando...». Tras un segundo de silencio, encendió la luz y se sentó a mi lado, dejándose caer a peso. Me incorporé sobresaltado, tenso. Verla allí, junto a mí, despejada, vestida de calle, con trazas de estar bajo el influjo de un nuevo bucle obsesivo y paranoico, me hizo sentir absoluta rabia y desesperación. Resoplé desarbolado, impotente. Me rompía el corazón y exasperaba, en idéntica proporción, esa falta de razón que no le permitía percatarse de la hora que era o de lo que estaba haciéndole pasar a su propio hijo. Maldije esa horrible enfermedad que no sabía de misericordia y me obligaba a vivir en constante alerta. Mi cerebro ya no toleraba ese grado de tensión.

Una vez que se hubo acomodado, prosiguió con su incoherente discurso sin inmutarse...

—Siento decirte esto. Lo siento mucho porque eres mi hijo y te quiero. Pero creo que lo nuestro no está funcionando. No nos llevamos bien. Y es lógico. Porque tenemos estilos de vida y edades muy distintas. Tú deberías montarte una propia, sin depender tanto de mí, y yo creo que necesito recuperar mi espacio y vivir como yo desee. Quiero ser libre y contigo aquí eso no es posible. Por eso quiero que te vayas de mi casa ahora mismo. Lo digo muy en serio. Esto se ha acabado... ¡Vete!

Sobrevino un silencio tenso y dramático. Perplejo y dolorido, le pedí que me dejara quedar hasta el día siguiente.

—¿Adónde voy a ir yo a estas horas de la noche? —aduje encogiéndome de hombros.

Ganaba tiempo, pues sabía, en el fondo, que cuando amaneciera se habría olvidado de la conversación, y una nueva fijación estaría tomando forma en su interior.

Le costó acceder. Pero lo hizo. Malhumorada y echando pestes por no haber conseguido su propósito, regresó a su cama. Yo no pude pegar ojo el resto de la noche. Acumulaba tanto dolor, pena y frustración ante su estado, tanto malestar, que me vine abajo. Las mil y una historias para no dormir, vividas en primera persona, el indigno sufrimiento al que ambos estábamos sometidos, me hicieron estallar. Exploté. ¿Me estaba volviendo loco? Sentí pánico al ver que mi razón se desmoronaba. Aquél no era yo. No podía ni quería ser yo.

A primera hora de la mañana siguiente descolgué el teléfono y pedí cita con un psicólogo que el psiquiatra de mi madre me había recomendado. Era muy consciente de que tenía que atajar el problema de raíz, encontrando nuevas herramientas con las que seguir cuidando al mismo tiempo en que me cuidaba. Ésa fue una de las mejores decisiones que he tomado respecto a mi cuidado personal.

Me conozco muy bien. Sé hasta dónde puedo llegar o cuánto puedo tragar. Y sobrepasado ese punto –línea roja que hasta convertirme en cuidador desconocía por completo– me resultaba imperativo compartir mis pensamientos con alguien que fuera capaz de encaminarme en la dirección más adecuada. No pasa absolutamente nada por admitir que no puedes cargar con todo, o por reconocer y verbalizar que en ocasiones estás tan quemado, tan agotado, que te ves al borde del colapso. No pasa nada por flaquear y descubrir que no eres perfecto. Somos humanos. Tenemos derecho a estar mal, y es normal que el ámbito del cuidado nos supere en ciertos momentos. Es absolutamente comprensible. No te sientas culpable, no te castigues si ves que no das más de ti. Estamos sometidos a una gran presión. Vemos mucho. Sentimos mucho. En el día a día, vivimos muchas cosas con el enfermo que ni siquiera las personas más próximas pueden imaginar. El desgaste es apabullante. Y es perfectamente lícito sentirse perdido, ahogado, atado a una responsabilidad que te queda grande en muchos momentos. Cualquiera especialista o persona que tenga algo de conocimiento sobre la enfermedad, y su repercusión en el cuidador, te dirá lo mismo y te aconsejará que seas menos duro y exigente contigo. Busca apoyos. La familia y la gente cercana son pilares fundamentales, aunque no sustituyan el trabajo y la preparación de un profesional. Acudir a un psicólogo es reconocer que no estás bien, que quieres ayuda. Si te encuentras extenuado y estás considerando visitar a uno, te aconsejo que no dudes, que no tengas miedo; no lo interpretes como algo negativo y acude a él en el momento oportuno. Los que se tragan su malestar, aquellos que intentan llevar el cuidado desde la soledad y la incomunicación, son mucho más propensos a sufrir, a quemarse rápidamente y a desarrollar enfermedades –como el llamado «síndrome del cuidador»– que aquellos que cuentan

con alguien a quien confiar sus problemas. Bien sea a familiares, amigos, vecinos, miembros de asociaciones o grupos de apoyo para familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer, bien sea a profesionales, no dudes en solicitar apoyo.

## Duplicaciones, maletas y otros relatos para no dormir

Hay ocasiones en la vida en las que para salir airosamente hace falta estar un poco loco.

FRANÇOIS DE LA ROCHEFOUCAULD

Cuando cuidas de una persona con Alzheimer, es habitual presenciar —sobre todo a partir de cierta etapa de la enfermedad, en la que de modo progresivo el deterioro cognitivo se hace muy evidente— incontables situaciones: situaciones surrealistas, deprimentes, angustiosas, irracionales. Podría seguir añadiendo adjetivos durante horas a esa interminable y penosa lista de vivencias, todas a caballo entre el espanto y el esperpento, a las que un cuidador se expone a diario durante largos periodos de tiempo. Si llevas ya una buena temporada dedicándote a alguien, sabrás de lo que estoy hablando. Si estás empezando, y no has vivido aún nada fuera de lo ordinario o que se pueda considerar particularmente intenso, más vale que te vayas programando mentalmente para ello. Antes o después te tocará vivir episodios extremos, muy desagradables, que te sacudirán emocionalmente, zarandeando tu centro de gravedad y amenazando tu equilibrio psicológico. Es inevitable. Las manifestaciones y efectos del Alzheimer sobre el paciente y su cuidador son insoslayables, y sus estragos so-

bre la psique de uno y otro pueden ser –de hecho, son– devastadores. Cuando se materializan esos efectos negativos de la enfermedad, uno tiene que ser fuerte y mantener la entereza a toda costa. Será precisamente en esas circunstancias cuando más requieras de la presencia de brazos firmes a tu alrededor, brazos que te ayuden a mantenerte en pie. Sólo esos apoyos, en esa etapa concreta del cuidado, evitarán que te desplomes. Necesitarás empeñar todo tu equilibrio y resistencia interior. El resto es santiguarse, confiar en que uno sabrá llevarlo lo mejor que pueda y esperar a que las tormentas se diluyan y pasen lo antes posible.

Si con el diagnóstico creímos que había llegado la paz –la aparente paz que supone ser capaces de ponerle nombre a un mal–, ésta no tardó en trocarse en caos. Aunque pensaba que no podía estar expuesto a más de lo que ya estaba expuesto, me equivocaba. Y también me equivocaba cuando pensaba que ya lo había visto todo, que con el resultado de las pruebas en la mano mi mayor reto y mi principal trabajo se resumirían en reunir información que me preparara para enfrentarme a todas las facetas de la enfermedad, a corto, medio y largo plazo. Craso error. En los meses siguientes al dictamen de los especialistas, la locura y los comportamientos erráticos se fueron incrementando hasta cotas insoportables. Y es que, por mucho que leas, te informes, te cuenten y te prepares, en realidad no sabes lo que se siente, en qué medida es uno capaz de aguantar y cómo se vive un episodio de agresividad, agitación y/o confusión, hasta que lo tienes delante, en vivo y en directo, y tú te encuentras metido hasta el cuello en el drama. Pocas cosas me hacen estremecer tanto como el recuerdo de las situaciones catárticas en las que mi madre y yo nos hemos visto atrapados. Son experiencias que no deseo para nadie.

Mis primeros años como cuidador están plagados de historias que, de ser recopiladas en un libro, pondrían los pelos de punta y quitarían el sueño a cualquiera. Cada cuidador acarrea su propio tomo de historias para no dormir. Cada uno de nosotros hemos experimentado y pasado por todo tipo de capí-

tulos demoledores, amargos, que han puesto a prueba nuestra paciencia y cordura. Lo que sigue a continuación son fragmentos de entradas que redacté en su día sobre las situaciones y conductas límite provocadas por el Alzheimer. Dramas, escenas surrealistas y despropósitos que he vivido en primera persona, experiencias que dejan amarga huella tanto en el enfermo como en el cuidador. Me parece imprescindible compartirlas contigo, lector, si con ello puedo serte de ayuda o servirte de apoyo. Para aquellos que no saben qué les espera, esta selección de ejemplos supondrá un vislumbre de lo que con toda probabilidad hallarán en su camino. Para los que ya han vivido —o están viviendo— sus propias historias de terror con la enfermedad, sólo puedo desear que les aporten algo: cierto alivio, sentimiento de conexión, liberación emocional, terapia balsámica, quizás empatía. Tal vez, en el mejor de los casos, llegues a sonreír con complicidad, al verte reflejado, y concluyas: «¡No soy el único, otros también lo han vivido!».

Una mañana puedo encontrármela vaciando el armario y empaquetándolo todo. Cuando le pregunto el motivo, me dice que nos vamos al puerto, a coger un barco. O que estamos en un barco y tenemos que desembarcar (siempre le han gustado los cruceros). O que estamos en la casa de veraneo (que teníamos en el pasado). O que estamos en la casa de unos amigos, en el campo. O que estamos en un hotel. O que estamos en un piso alquilado, cuyos dueños van a volver, y tenemos que dejarlo vacante.

Una tarde puede venirme completamente sorprendida y maravillada con el trabajo que han hecho copiando su casa, hasta el menor detalle. Me enseña los cuadros, los muebles, su ropa y objetos personales, extrañada porque alguien haya reproducido su entorno y pertenencias de forma tan minuciosa.

Puede ocurrir que de pronto se quede mirándome y me diga con seriedad que no entiende que estemos en un sitio tan alejado de Barcelona (ciudad en que residimos), que se empecine en querer irse a su casa para estar con mi padre, que me repita que trasladándola de un lugar a otro la estoy confundiendo. Y que se torne agresiva e

insista en que no piensa quedarse ni un minuto más donde sea que la haya llevado.

Está obsesionada con que alguien ha duplicado su entorno, su barrio, su calle y su piso, con increíble precisión. No deja de preguntarse por qué le harían algo semejante y quién está detrás de todo ello.

Llega a suplicarme, y a pedirme una y otra vez, que volvamos a su casa, que no le haga estas cosas, porque la vuelven loca, y que llame a un taxi para que nos lleve de vuelta a la ciudad...

Ciertos días tiene la impresión de que hemos vuelto a casa y que se ha dejado maletas en «el otro lugar», cuando en realidad las maletas o bien las he deshecho yo —guardando su contenido en los correspondientes armarios—, o bien siguen en la misma esquina de su habitación, allí donde ella las había dejado después de prepararlas. Al enseñárselas, me mira con felicidad y se pregunta maravillada cómo han llegado hasta ahí. Después se relaja y se pone a vaciarlas. A la mañana siguiente vuelvo a encontrármela haciendo las maletas.

Esta tarde, como de costumbre, ha estado enormemente inquieta: preguntando cuándo nos íbamos a casa, buscando a mi padre de habitación en habitación y llamándose por teléfono a sí misma sin parar.

... Y al final se durmió pasados treinta minutos de la medianoche. No sin antes insistir en que a ella no la operaba nadie, ni sin levantarse un par de veces para saber en qué número de habitación estaba yo (antes de acostarnos habíamos estado viendo una serie en la que hospitalizaban a uno de los personajes).

Me ha despertado hoy pidiéndome las llaves de casa. Cuando le he preguntado para qué las necesitaba, me ha dicho que se iba con nuestra madre a hacer unos recados. La he calmado, diciéndole que ella era mi madre, que no había nadie más con nosotros y que estuviera tranquila. Luego hemos desayunado y ha vuelto a acostarse.

Nunca sabes cómo va a levantarse. Unas mañanas se pone a hacer nueve maletas, además de varias bolsas de mano; otras, a deshacerlas, contenta por haber llegado a su destino; otras, se dedica a buscar por todas partes una versión tuya de cuando eras pequeño; otras, no para de preguntarte mil veces si has visto a su marido.

Otras, y éstas son un respiro, de buen humor, lúcida. Pero la mayor parte de las veces, con una confusión absoluta en lo que respecta al espacio y el tiempo.

Voy a ver si se ha levantado de la siesta. Está despierta. Acaba de vaciar el contenido de un armario sobre las dos camas individuales que, unidas, forman la de matrimonio. Hacía unos días que no le daba por eso. Respiro hondo. Le pregunto que está haciendo. Se para. Me mira. Me dice que tiene qué hacer las maletas: «Antes o después, tendremos que regresar a Barcelona», añade. Y vuelve a lo suyo. Es lo mismo de algunas tardes. Digo algunas, porque hay tantas variantes como tardes. Tenemos la tarde de hacer maletas. La tarde de deshacerlas. La tarde en la que no estamos en Barcelona y tenemos que volver a casa. Y la tarde en la que hemos regresado a nuestra casa en Barcelona tras unos días fuera. Estas últimas son las tardes buenas. También está la tarde en la que reconoce el piso, pero mira por la ventana y no reconoce la calle. O la tarde en la que le pasa al revés. Y no olvidemos tampoco la tarde en la que quiere irse, con sigilo, sin hacer ruido para que no te enteres. La tarde en la que se llama a sí misma y escucha sus propios mensajes sin reconocer su propia voz, porque cree estar llamando a casa desde un piso que es idéntico al suyo, pero que no es el suyo, sino que se trata de una réplica exacta, calle incluida. La tarde en la que se queda sentada en silencio con la mirada perdida, y que es la tarde más triste de todas. Y, finalmente, la tarde en la que cada diez minutos camina por la casa en busca de mi padre y me pregunta cincuenta o cien veces por su paradero. En cada una de esas tardes pruebas una estrategia distinta, intentando encontrar la correcta, que te sirva en esa situación específica, para cambiarle el chip y traerla de vuelta a la realidad. A veces la convences en cuestión de segundos, pero por lo general tardas horas. Y también es frecuente no conseguirlo y que no importe que le digas esto o lo otro, o le des la razón o la hagas razonar, porque está metida en tal bucle obsesivo, que mientras no completa lo que siente que tiene que hacer, y se cansa mentalmente, no hay forma humana de tranquilizarla.

Hoy me han despertado a las ocho de la mañana los gritos de un vecino del edificio, que ha entrado en mi dormitorio de golpe.



Lo seguía mi madre. Mi primera reacción ha sido la de *saltar de la cama*, totalmente dormido, sin entender lo que estaba pasando o qué me estaba contando. Mientras tanto, él me repetía que habían encontrado a mi madre en la calle y que la policía estaba en el pasillo esperando a hablar conmigo. Ella, confusa y desorientada, no acababa de comprender lo que estaba pasando, ni el porqué del revuelo creado. Yo alucinaba. La imagen ha sido totalmente surrealista... «¡Buena manera de empezar el día!», he pensado. No es que mi madre no haya tratado de escaparse ya en alguna ocasión. Hace pocos meses lo intentó tres veces. La primera de ellas, pude detenerla antes de que saliera por la puerta, interponiéndome en el umbral. En una segunda ocasión, acabé bajando a la calle, a toda prisa, en pijama, para encontrármela parando a un taxi en la puerta de casa. Y en la tercera, tuve que bajar corriendo, en hora punta, descalzo y en ropa interior, porque estaba plantada en medio de una calle muy transitada, intentando parar los coches al tiempo que pedía auxilio y gritaba que yo la tenía secuestrada. Pero lo de hoy ha sido demasiado. Al salir de la habitación, me he topado con dos agentes. Uno de ellos me ha explicado que un taxista los había llamado para comunicarles que llevaba dos horas dándole vueltas a una señora por la ciudad, de dirección en dirección (cada uno de los lugares en los que ella había vivido a lo largo de su vida), con una maleta. Tras un rato, el taxista ha comprendido lo que sucedía y, viendo que no estaba bien, ha bloqueado el seguro de las puertas para que no saliera del vehículo. Hecho eso, ha contactado con los agentes. Por sus caras he deducido que esto es algo a lo que están muy acostumbrados. Me han mirado con pena, con evidente compasión. Les he dado las gracias, y se han marchado. ¡Menudo susto! Luego la he acostado un rato. Intuía que había hecho algo que no estaba bien. Se ha puesto a llorar y me ha preguntado por qué le pasaban esas cosas. A uno se le rompe el corazón viéndolos sufrir de esta manera.

Esta tarde está enfadada conmigo. Sigue molesta porque esta mañana no he querido darle sus llaves. Quería irse de casa al amanecer y yo no podía permitirlo. No le ha gustado descubrir que las puertas estaban cerradas y que el llavero había desaparecido de su

bolso. Ante ciertos detalles son muy listos y suspicaces, y es difícil engañarlos. Hace unos días, aprovechando un momento en que estaba coherente y razonaba, le expliqué el porqué de cerrarle las puertas por la noche. Le expuse que a veces se confunde debido al duelo, la medicación y la memoria, y que en esos estados había llegado a salir sola a la calle y se había perdido. Lo entendió. Me animó a que yo no dudara en hacerlo aunque ella pudiera enfadarse conmigo. Y hoy ha sido así. Los cuidadores tenemos muchas veces que asumir el papel del malo de la película. En nosotros suelen centrar con frecuencia muchas de sus frustraciones, angustias y fantasías. Somos la autoridad ante la cual intentan revelarse. No es que no esté acostumbrado a verla enfadarse conmigo, a pesar de que, por suerte, ocurre de tarde en tarde. Pero sí que me choca y me desagrada encontrarme en esa situación. Ninguna de esas experiencias es más llevadera o duele menos que la anterior, por mucho que intente evitar que esas cosas me afecten. Al fin y al cabo, no son más que el producto de una enfermedad que ni ellos ni nosotros podemos controlar. No es agradable ver a tu propia madre rechazándote y llorando por algo que cree que has hecho a fin de hierirla. O que esté enfadada por algo que has hecho para protegerla de sí misma, algo que, evidentemente, ella malinterpreta y no acepta. Es duro tener que aguantar el chaparrón de falsas acusaciones, menosprecios e insultos. Pero uno no puede dejar que los «demonios» de la demencia enturbien el cariño verdadero compartido con esa persona. Uno siempre tiene que quedarse con eso, y con la creencia absoluta de que no son ellos los que nos detestan y se ponen en nuestra contra, sino la enfermedad. Es complicado intentar hacerles ver que uno actúa buscando su bien cuando están sumidos en su obsesión del momento. Es imposible lograr que entiendan que uno actúa en su beneficio cuando ellos no lo ven así.

Como cada tarde, ha empezado con sus obsesiones. Busca a mi padre por toda la casa. Dice que aquí no es donde vive. Ha hecho tres maletas. Y no para de dar vueltas. Es agotador: una tortura para ellos y para nosotros. En casos más agudos no sé de dónde saca la gente la paciencia y el temple. El amor nos da la fuerza, pero emocionalmente... ¿qué o quién nos calma?

¿Cuántas veces puede llegar a obsesionarse con el mismo tema, con la misma idea? ¿Cuántas veces puede preguntarme lo mismo antes de que me vuelva loco?

No para de levantarse por las noches, buscando a gente inexistente o a familiares fallecidos. Cuando la acuesto, ofrece resistencia. Y en cuanto creo que se ha dormido y la dejo sola, vuelve a aparecer rondando por la casa, a los cinco minutos. ¿No se cansa nunca? Estoy deshecho.

Llevamos una semana movida. Mejor dicho, llevamos una semana de tardes movidas. Muy movidas. Alrededor de las cinco todo parece cambiar. Las mañanas siguen siendo tranquilas. Vamos a un lado. Vamos a otro. Paseamos. Hacemos recados. Y hablamos. Pero poco después de comer, y no siendo capaz ya de dormir la siesta por la actividad mental a la que está expuesta, entra en dinámicas obsesivas de las que uno no puede sacarla hasta que llega la noche y le entra sueño, por puro agotamiento. Siempre es lo mismo. Empieza no reconociendo el espacio. Sufre porque se siente encerrada y se ve lejos de su casa y de su marido. Y pide irse. Antes aún podía entretenerla y darle largas, hasta que se olvidara del tema, intentando mantenerla distraída con algo que emitieran en televisión o sacándola a tomar un café a la calle. Pero ahora no hay manera de quitarle esos pensamientos de la cabeza. Ni de calmarla. Puede pasarse siete u ocho horas enfadada conmigo porque no quiero llevarla con mi padre. A veces se ha puesto algo agresiva, me ha insultado o recriminado que no soy un buen hijo por tenerla retenida contra su voluntad. Pero no me afecta. No habla ella. Es la enfermedad. Ayer tuve que interponerme entre mi madre y la puerta. No es la primera vez, aunque hacía mucho que no sucedía. Quería marcharse. Pretendía parar un taxi en la calle para que la llevara a esta misma dirección. La persuasión es imposible en ocasiones. Veo que está en plena transición. De vez en cuando bajan un peldaño, empeoran un poquito. Retroceden un paso. Y el cambio puede ser tan sutil y gradual que sólo los cuidadores nos percatamos de ello. Me da pena, pero no dejo que eso interfiera en mi día a día. Ni que me afecte emocionalmente. Después de todo, como digo, lo peor está siempre por venir. Esto sólo puede ser el principio.

Hay momentos en los que deseo que llegue al punto en el que no se entere de nada para que no sufra más. Y también otros en que soy consciente de que tengo que aprovecharla al máximo durante esta etapa en la que, la mayor parte de las veces, aún me reconoce y puede comunicarse. Todo lo que no le diga ahora sé que ya no podré decírselo nunca más.

Ayer no quería acostarse hasta que mi padre llegara a casa. Estaba muy enfadada con él. Lloraba. Decía que nunca le había hecho eso, que ésa era la primera vez que no iba a cenar sin avisar. Tras cenar, se sentó en el sofá de brazos cruzados negándose a meterse en la cama. Fue dantesco.

¡Santa paciencia la que debo tener a veces! Paciencia de la que todavía me queda mucho por aprender, porque en determinadas ocasiones cuesta no ponerse nervioso o angustiarse. Es muy difícil permanecer impasible cuando se obsesiona con algo y entra en esos ciclos en los que puede pasar horas o días con lo mismo: haciendo y deshaciendo maletas, trasladando cosas de un armario o de un bolso a otro, escondiendo dinero o joyas, negándose a cambiarse de ropa o asearse, insistiendo en que no está en su casa y quiere irse, o llamando a su propio número de teléfono, buscando a su marido fallecido y dejando mensajes en el buzón de voz. Me desgasta; no ella, la enfermedad. Aun así, tengo cuerda para rato. No soy de los que tiran la toalla a la ligera, sin ofrecer una buena lucha. E intento tomármelo todo con mucha calma. Con la mente puesta en que lo peor todavía no ha llegado. Por tanto, debo aprovechar este tiempo que aún tengo con mi madre, muchos momentos en los que aún puede mantener una conversación y darme las gracias por todo lo que estoy haciendo por ella, y decirme que me quiere. La enfermedad también tiene momentos muy reconfortantes, tanto para el enfermo como para el cuidador. Paciencia la que tienen que tener ellos con nosotros, porque nadie nos ha enseñado a ser cuidadores, ni a conducir por esta carretera. Como ellos, somos nuevos en esto.

Días malos y días peores. Así catalogo yo los días que pasa mi madre. Generalmente son malos, aunque llevaderos dentro de lo que cabe. Luego están los días peores. Como el de hoy. Hoy ha sido

uno de éstos. Se ha enfadado conmigo, me ha insultado y ha llorado mucho. Y todo debido a que no la he dejado salir a la calle a coger un taxi para irse a su casa a buscar a su difunto marido. Al final, a las once, y por agotamiento mental, se ha dormido sin querer cenar. Hoy mi jornada ha sido de catorce horas. Por suerte, las noches son buenas aún. Pero, por si acaso, he cerrado las puertas con llave y le he quitado las suyas. No quiero correr ningún riesgo. Mañana se levantará y se enfadará conmigo por habérselas escondido, como de costumbre, pero no me importa si sé que así está segura. Además, si yo no consigo descansar no me es posible rendir como debo.

Hoy me levanto a las nueve para despertar a mi madre y llevarla a la cita de las diez con el traumatólogo. Voy a su habitación. Y me encuentro con que se ha ido. Pocas veces sale sola sin decirme nada. Sobre todo porque entiende que a mí eso no me gusta y me preocupa. Desde agosto no lo hacía. La mayoría del tiempo ni se plantea salir a la calle sin mí, pero hoy lo ha hecho. Cuando desaparecen es muy angustiioso y se pasa muy mal. No conocer su paradero, pensar que algo pueda ocurrirles, o que se sientan perdidos y confusos, te provoca una inmensa desazón. Pero, por muy alarmante que resulte verse metido en tal situación, ante todo hay que mantener la calma y racionalizar. Lo primero es informar a algún allegado de lo que ha sucedido. Luego, se debe llamar a los lugares que esa persona está acostumbrada a visitar de manera habitual. Hacer la ronda de los puntos del barrio en los que podría encontrarse. Y como última opción, siempre queda acudir a la policía si lo demás no ha dado fruto. Tras hacer varias llamadas, la he localizado en el centro de recuperación física, al que vamos un par de mañanas por semana. Le he explicado lo ocurrido a la recepcionista, pidiéndole que se asegurara de que mi madre no se moviera de allí. Y he ido a buscarla. Cuando la he recogido me ha dicho que ya sabía, antes de irse de casa, que yo iba a enfadarme por ello. Yo le he contestado que no estaba enfadado, sino más bien intranquilo. Sabe dilucidar si lo que va a hacer está bien o mal, pero no puede evitar hacerlo. Y por mucho que le expongo las cosas y comparto mis sentimientos, ni muestra empatía hacia lo que le digo, ni encuentra la lógica en el mensaje que le estoy dando. Y eso me frustra.

Luego pasan semanas sin que haga algo irracional. Y cuando menos te lo esperas, vuelve a lo mismo. Es un no poder bajar la guardia constante. Me mina en todos los aspectos.

Cada cuidador sigue una estrategia diferente a la hora de encauzar al enfermo y tranquilizarlo cuando quedan atrapados en esas espirales de obsesión. He leído mucho sobre la importancia de llevarles la corriente y de no oponerse frontalmente a sus ideas. Pero yo tengo una naturaleza que no me permite hacer eso. Pienso que mientras me sea posible, y mi madre no haya perdido del todo el norte, tengo que mantenerla de algún modo, y el máximo tiempo que pueda, anclada a esta realidad. Así que la obligo a tener los pies en la tierra. Razono su confusión. Me esfuerzo en explicarle médicamente qué le ocurre. Y le hago entender y ver que está sumida en una fantasía que ella no puede controlar. No lo hago de forma que pueda generarle tensión o angustia, pero lo hago, al fin y al cabo, porque sé hasta dónde puedo empujarla mentalmente para que la consciencia que aún posee se niegue a dejarse vencer. Me niego a renunciar. Y me niego a que ella haga lo mismo sin haber dado el máximo de su capacidad. Muchos estarán en desacuerdo conmigo. Muchos pensarán que lo mejor sería decirles: «No te preocupes, nos iremos dentro de un ratito; entretente con esto». Yo le cojo la mano, me siento con ella y, con mucha tranquilidad, le transmito que entiendo por lo que está pasando, que lo suyo es producto de un cuadro de duplicación, que eso es efecto de su pérdida de memoria y que su propio cerebro la confunde. Le explico que estamos en su casa por mucho que no la reconozca. Le pido que luche, le doy ánimos para que se relaje, para que se sienta segura y protegida a mi lado, y le pido que se deje guiar ciegamente. Ella lo entiende. Asiente a todo cuanto le expongo y me promete poner de su parte y confiar en mí. Pero esas pequeñas victorias no evitan que uno o dos días después me la encuentre nuevamente en su habitación, con las maletas abiertas sobre la cama, haciendo el equipaje y preparándose para volver a su casa.

Observando y analizando lo vivido en retrospectiva, ahora que he conseguido liberar a mi madre de esas obsesiones y conduc-

tas tan típicas y específicas de aquellos que sufren de demencia —visiones, paranoias, agitación, agresividad, confusión de espacio y tiempo, manías, etcétera—, me doy perfecta cuenta de la dureza y crueldad que encierran esas experiencias, que cada uno de nosotros —enfermos y cuidadores— debe afrontar. Desde la visión de gran angular que la distancia temporal y emocional de lo vivido confiere, puedo apreciar mejor el peso y el impacto de dichos episodios en los dos personajes de la historia. Sufro por uno y por otro. Porque vivimos cuentos —aunque sería más correcto decir pesadillas— sin un final especialmente feliz para ninguno de los dos protagonistas de la obra. Hoy no sé si sería lo suficientemente fuerte para lidiar con los demonios de su mal de tener que empezar desde cero. Tal vez sí. Pero me aterra la idea de que algún día, sin previo aviso, vuelvan a presentarse. Muy posiblemente lo harán. Y aunque sé cómo los sometí la última vez, no estoy tan seguro de saber hacerlo la próxima, o de si tendré la energía suficiente para plantarles cara y vencerlos. Para ganar has de estar dispuesto a perder mucho y a dejar partes de ti por el camino. A estas alturas de la película, desconozco qué me queda aún por dar, cuánto puedo ofrecer o cómo debo hacerlo. Supongo que eso lo sabré cuando los retos futuros se presenten. Ésta es una enfermedad que avanza, imparable y sin piedad, haciendo mella en las mejores armaduras, colándose por los resquicios del muro, planteando nuevos retos. Avanza siempre, incansable, veloz. Detener su embestida no representa victoria alguna. Sólo ganamos tiempo antes de capitular y aceptar la derrota definitiva, pues ésta es una batalla perdida. No obstante, es una batalla que merece ser librada hasta el final.





## Cosas que deberías saber (II) |



### **¿Se le debe decir al enfermo que tiene Alzheimer?**

Ésa es una decisión que atañe únicamente a la familia. Y es ésta la que debe sopesar si lo mejor para el enfermo es que esté informado de lo que tiene o si, por el contrario, es preferible mantenerlo en la ignorancia.

### **¿Qué primeros pasos se han de dar cuando la persona ha sido diagnosticada?**

1. Informarse sobre la enfermedad y los cuidados que sus distintas etapas van a requerir.
2. Informar al entorno.
3. Organizar su economía y sus rutinas.
4. Planificar el futuro en la medida en que sea posible.
5. Buscar grupos de apoyo para cuidadores (redes sociales, foros, asociaciones).
6. Proponerse vivir el día a día con respeto, pero sin miedo.

## La pena, el luto y la culpabilidad

Es muy normal y comprensible experimentar sentimientos de pérdida, culpa, abandono y enfado cuando le diagnostican Alzheimer a un ser querido. La enfermedad te lo irá hurtando poco a poco. Y aceptar, de entrada, que esa persona a la que tanto quieres irá diluyéndose lentamente, hasta convertirse en una sombra de quien fue, se hace duro. El Alzheimer es una condena a morir en vida, por lo que vas a experimentar el luto, y las fases asociadas con el proceso de pérdida, antes de que el enfermo muera físicamente; y es probable que tu duelo comience con el diagnóstico. Las fases del duelo son: la negación, el enfado, la culpabilidad, la tristeza y la aceptación. Estas fases se pueden repetir a lo largo de los años de cuidado y darse en un orden distinto y/o alterno al que te presento a continuación:

1. *Negación*: Negar que la persona está enferma. Esperar una hipotética mejoría y convencerse de que nada ha cambiado ni cambiará. Atribuir sus comportamientos a motivos ajenos a la enfermedad.
2. *Enfado*: Sentir frustración hacia el enfermo. Sentir resentimiento hacia la labor que desempeñas. Sentir rencor hacia otros familiares, que no aportan nada o no ayudan lo suficiente. Sentir soledad y abandono.
3. *Culpabilidad*: Preguntarte si has hecho algo que haya podido motivar la enfermedad. Pensar que deberías haber hecho algo diferente después de que a tu ser querido le fuera diagnosticado Alzheimer. Sentirte mal por seguir disfrutando de la vida. Sentir que de algún modo has fallado. Tener pensamientos negativos hacia la persona afectada (por ejemplo: desear que muera). Arrepentirte de no haber mantenido una buena relación con ella antes del diagnóstico. Tener esperanzas irreales.
4. *Tristeza*: Sentir desesperación. Deprimirse. Aislarse del entorno. Apartarse de las relaciones sociales. No implicarse en los aspectos emocionales.

5. *Aceptación:* Aceptar la enfermedad, su desarrollo y conclusión. Aceptar la muerte de tu ser querido. Reconocer todo lo que uno ha hecho y todo lo que ha dado como cuidador.

## **Pautas para procesar la pena, el luto y la culpabilidad**

### *Tus sentimientos*

1. Observa y experimenta cada uno de tus sentimientos, los buenos y los malos.
2. Reconoce cada uno de ellos.
3. Acepta sentir culpabilidad, es normal.
4. Prepárate para experimentar la pérdida de tu ser querido una y otra vez a lo largo de la enfermedad.
5. Asume con naturalidad tener sentimientos encontrados.
6. Tómate el tiempo que necesites para procesar todo lo que sientes.
7. Vive tu proceso de manera única e independiente: cada uno lo lleva a su manera y todas son aceptables.
8. Comunica tus sentimientos, exprésalos y compártelos si eso va a ayudarte a procesarlos mejor.

### *El perdón*

1. Asume tus limitaciones, eres humano.
2. Acepta tus errores, todos nos equivocamos.
3. Acepta que algunas cosas están fuera de tu control y dominio.
4. Toma las decisiones correctas sobre aquellas cosas que sí puedes controlar.
5. Cierra círculos, soluciona temas pendientes.
6. Libérate de cargas emocionales, de traumas, escollos o miedos.
7. Piensa en positivo y quédate con los buenos recuerdos.
8. Convéncete de que te mereces que también te pasen cosas buenas.
9. Relaciónate con los demás y participa en actividades que te hagan disfrutar.
10. Aprende a perdonarte y a valorar lo que haces.

### *El apoyo*

1. Ábrete a gente de confianza y comparte tus pensamientos y sentimientos.
2. Acude a un profesional que te ayude a poner tu mundo interior en orden.
3. Relaciónate y comparte tus vivencias con otros cuidadores a través de asociaciones, grupos de apoyo y/o redes sociales.
4. Lloro y ríe junto a otras personas que te entiendan y estén pasando por lo mismo.
5. Asume que los que no han pasado por esta experiencia no acabarán de entender lo que sientes.

### *Cuidarse*

1. Cuídate todo lo que puedas.
2. Ten presente en todo momento la importancia de dedicarte tiempo y trabajar por tu bienestar.
3. Pide apoyo emocional a tu entorno si lo necesitas.
4. Pide ayuda concreta a tu entorno siempre que lo creas conveniente.
5. Resérvate momentos para ti fuera del ámbito del cuidado.
6. Planifica actividades que te produzcan placer y te llenen.
7. Descansa.
8. Aliméntate correctamente.
9. Practica ejercicios de relajación y/o meditación a diario para reducir estrés y tensiones.
10. Sonríe y ríe.
11. Mantén el positivismo.
12. Sueña.
13. Imagina.
14. Desea.
15. Recuerda que tu vida no empieza ni acaba con la enfermedad, el cuidado o la muerte de tu ser querido.

## La pérdida de memoria

Con la edad, el sistema nervioso experimenta cambios que repercuten en el funcionamiento de la persona, en su memoria y en la capacidad de abordar nuevos aprendizajes. La pérdida de memoria puede formar parte del proceso normal de envejecimiento, o puede ser una primera señal de demencia. Por eso, cuando hay quejas de síntomas de pérdida de memoria, hay que prestar atención, intervenir y prever posibles procesos degenerativos.

Los controles y los talleres de memoria no evitan ni curan la demencia, pero pueden retrasar su aparición y paliar sus efectos. En la mayoría de los casos, el control indica que no hay ningún trastorno y transmite tranquilidad a la persona.

El resultado de los casi mil casos valorados por nosotros indican que un sesenta y nueve por ciento de ellos son completamente normales, un trece por ciento tienen déficits producidos por otras patologías o trastornos emocionales, y un dieciocho por ciento están afectados por trastornos cognitivos leves, moderados o graves.

El control de la memoria lo realiza un neuropsicólogo especializado, que según los resultados de la prueba le asesorará sobre las acciones que se deben llevar a cabo.

Fuente: ISPA

## Los centros de día

Los centros de día pueden ser una muy buena solución para muchos cuidadores y enfermos. De la misma manera que hay centros en los que se tiende a tener a los enfermos poco estimulados y sedados, también los hay que proporcionan unos servicios estupendos, un nivel de cuidado excelente, un trato exquisito y una dedicación y amor admirables. Si te planteas la opción de contratar un centro de día, te recomiendo que visites varios, veas cómo funcionan y escojas el que creas que mejor

puede adaptarse a tu ser querido. Las personas que asisten a estos centros participan y disfrutan de la interacción con otros individuos como ellos, de las actividades en grupo, en forma de ejercicios y trabajos manuales, y de asesoramiento, terapia y atención personalizada.

### **Razones para llevar a tu ser querido a un centro de día**

1. *Estimulación y socialización:* El centro de día ofrece a la persona con Alzheimer la oportunidad de estar con otras personas, de participar en actividades de grupo en un entorno seguro, de relacionarse con iguales y de mantenerse estimulado.
2. *Respaldo profesional:* Los profesionales del centro evalúan periódicamente a la persona y te aportan ideas y sugerencias para mejorar su cuidado.
3. *Oxigenación:* Si llegas a un punto en que te sientes saturado y asfixiado con tus labores como cuidador, es posible que necesites considerar los beneficios de integrar los servicios de un centro de día en vuestras vidas. Dejar a tu enfermo durante unas horas bajo el cuidado de profesionales te dará la oportunidad de tener tiempo para relajarte y desempeñar otras tareas (gestiones, compras, actividades varias) sin tener que estar pendiente de él, y disminuirá el peso de las responsabilidades de tu labor. A resultas de eso, retomarás la tarea de cuidador sintiéndote más oxigenado y renovado. Y eso a la larga os beneficiará a ambos.

### **Pasos a seguir para escoger el centro de día adecuado**

1. *Informarse y comparar:* Consulta con aquellas fuentes (posibles conocidos, redes sociales, páginas de información en Internet, grupos de apoyo para cuidadores y familiares de



enfermos de Alzheimer, oficinas de bienestar social) que puedan recomendarte centros de calidad y confianza. Compara los resultados y las valoraciones que reúnas. Quédate con aquellos que más te gusten.

2. *Conocer el centro a fondo:* Implicate en conocer, en la medida en que te sea posible, el centro (funcionamiento, planteamiento, reglas). Habla con familiares de otros enfermos. Conversa con los profesionales que trabajan en el centro. Solicita acudir unas horas como observador, para ver en primera persona cómo cuidan y tratan a los enfermos. Cuando encuentres uno que te guste, pruébalo con tu ser querido y dale una oportunidad para que se integre y habitúe. Si tras un periodo de prueba sigue sin gustarle, te recomiendo no forzarlo a seguir yendo. Ante todo, sus sentimientos y estabilidad son el principal factor a considerar.
3. *Tener en cuenta las necesidades futuras del enfermo:* Llegará el momento en que el enfermo de Alzheimer necesitará unos cuidados y una atención más personalizados de los que el centro puede proporcionar. Ten siempre muy presente sus necesidades y anticipa a lo que pueda requerir mañana. Los profesionales del centro —si son buenos— y los grupos de apoyo te serán de gran ayuda y podrán asistirte al evaluar las necesidades de cuidado futuro.

## **Elementos que debes considerar al escoger el centro de día adecuado**

1. *Las características del centro:* ¿Dispone el centro de diferentes modelos de servicios que se adapten a los distintos tipos de limitaciones y estados cognitivos de los enfermos? ¿Los separan y agrupan según su nivel de deterioro cognitivo o los mezclan de modo arbitrario? ¿Qué requisitos y restricciones tiene el centro?
2. *La evaluación del enfermo:* ¿Evaluará el centro a la persona y determinará sus necesidades? ¿Cómo se realizará esa eva-

- luación y con qué frecuencia? ¿Dónde se efectuará (en el mismo centro o en casa)?
3. *Servicios*: ¿Se ofrecen en el centro los servicios que tú y la persona con demencia necesitáis? Recuerda que no todos los programas de los centros de día son iguales, y puede ser que no ofrezcan todos los servicios que se describen de aquí en adelante.
  4. *Asesoramiento*: ¿Proporcionará el centro apoyo a los usuarios y familiares? Por ejemplo, ¿puede ofrecer orientación sobre los diferentes tipos o modalidades de servicio externo existentes, y concertar servicios de cuidado personalizado a domicilio?
  5. *Servicios de salud*: ¿Se realizarán exámenes de vista y oído, y chequeos dentales y físicos de manera regular? ¿Se administrarán en el centro los medicamentos apropiados?
  6. *Nutrición*: ¿Aporta el centro una alimentación equilibrada y nutritiva? Para estar seguro, podrías pedir que te dejaran probar alguna de las comidas que sirven a los enfermos. ¿Es capaz el centro de ajustar las dietas a las especificaciones especiales del enfermo, o de elaborar un menú específico teniendo en cuenta los diferentes gustos culturales y personales? ¿Facilita el centro algún tipo de programa educativo sobre nutrición?
  7. *Cuidado personal*: ¿Ofrece el personal adscrito ayuda para ir al baño y apoyo en las rutinas de cuidado y aseo personal?
  8. *Actividades recreativas*: ¿Cuenta el centro con un programa de actividades del que los pacientes con demencia pueden participar y disfrutar?
  9. *Comportamientos*: ¿Está el personal del centro preparado para hacer frente a los distintos comportamientos propios de la enfermedad (divagación, agresividad, confusión, incontinencia, alucinaciones, dificultades en el habla)?
  10. *Terapia*: ¿Proporcionará el centro asesoramiento y terapia física, ocupacional y/o del habla, si son necesarios? ¿Hay terapeutas en el centro en todo momento, o sólo cuando se solicitan sus servicios?

11. *Necesidades especiales:* ¿Cuenta el centro con equipo y/o instalaciones para personas incapacitadas (por ejemplo: sillas de ruedas, materiales visuales o aparatos auditivos)?
12. *Accesibilidad:* ¿Cuál es el horario del centro?
13. *Costes:* ¿Cuánto cuesta llevar a tu ser querido a ese centro?
14. *Transporte:* ¿Cómo llegará el enfermo al centro? Ir y venir del centro podría consumir gran parte del día y causarle tensión innecesaria al paciente. Algunos ofrecen servicios de recogida y desplazamiento, de casa al centro y viceversa, mientras que otros proveen solamente transporte para salidas organizadas y citas médicas.
15. *Instalaciones:* Evalúa la apariencia general y la calidad de las instalaciones. ¿Son las instalaciones agradables y cómodas? ¿Existe un espacio adecuado tanto para el mobiliario como para la movilidad y el desarrollo de las actividades físicas? ¿Hay sitio disponible para realizar actividades en el exterior? ¿Son las instalaciones seguras?
16. *Personal:* Evalúa las cualidades del personal. ¿Cuántos empleados hay para cada paciente? ¿Está el personal capacitado para tratar específicamente a personas con demencia? ¿Cuenta el centro con personal médico, de enfermería o un profesional de la salud en todo momento, o sólo recurre a ellos cuando solicita sus servicios? Si el centro dispone de voluntarios, ¿están éstos capacitados para tratar a tu ser querido? ¿Se los supervisa? Es posible que quieras hablar de los problemas específicos del enfermo con el director o el coordinador administrativo del centro, para determinar sus niveles de conocimiento acerca de la enfermedad.

Fuente: Alzheimer's Association

## ¿Centro de día o cuidado en casa?

Desde mi punto de vista, es mejor realizar el cuidado en un ambiente familiar, lleno de amor, un ambiente en el que el enfermo se sienta querido, protegido y, en cierto modo, piloto de

su propia vida. A mí no me gustan los centros de día. Me parecen un tanto deprimentes. Son como cementerios de elefantes. Mientras el individuo mantenga una mínima conciencia identitaria, considero que es un error llevarlo a uno de esos centros –a menos que sea el propio enfermo quien lo pida–, pues el estrés y la angustia que pueden llegar a generar al verse encerrados contra su voluntad en ese tipo de entorno pueden provocar un empeoramiento en su estado físico y mental. De llevarlo a uno de esos lugares, deberías preguntarte si estás contribuyendo a que se sienta más enfermo, más marginado, controlado o inútil. Ése es el pensamiento que personalmente me lleva a rechazar esa opción. Aunque debo puntualizar que ésa pudiera no ser la circunstancia de la persona a la que tú cuidas y, de ser preciso, y cómodo para ti y para ella, es una fórmula más que podría garantizar vuestro mutuo bienestar. Si consideras que la enfermedad y el enfermo sobrepasan tus límites de paciencia y energía, plantéatelo. Siempre es preferible ver a tu ser querido bien cuidado por profesionales bajo tu supervisión, que mal atendido en casa, por mucho amor que puedas darle y por muy buenas que sean tus intenciones.

Si eres un cuidador sensato, un cuidador que actúa desde la razón y con el corazón, nadie mejor que tú sabrá cuándo ha llegado ese instante en el que la enfermedad te ha superado, si es que lo hace. Sólo tú podrás determinar a partir de qué punto no te ves ya con fuerza, conocimientos o capacidad para seguir cuidando por tu cuenta. Y cuando eso suceda, acepta que no pasa nada y admítelo. Nadie te va a dilapidar o criticar por ello. Recuerda que no debes sentirte mal por no ser capaz de seguir haciéndolo solo. Y comprende que es normal, que es algo que les pasa a muchos cuidadores. Somos humanos y llegamos hasta donde llegamos. Si se da la circunstancia, es más deseable reconocer tus limitaciones e integrar una ayuda externa que mejore vuestra calidad de vida que acabar quemado, enfermo y siéndole de poca utilidad y ayuda a la persona que depende de ti. Si llega ese momento, lo sabrás sin margen de dudas. La experiencia y tus emocio-

nes te lo dirán. Hasta ese día, fluye y actúa desde el amor. Quiérela hasta el día en que te falle la energía y la voluntad. Y después demuéstrole el gran amor que le profesas ofreciéndole un cuidado mejor del que tú podrías darle. No sufras ni temas sentirte vacío por derivar y compartir responsabilidades. No olvides que seguirá necesitándote, que seguirás siendo su referencia y que todavía te quedará mucho por darle y por recibir a cambio. Eso no variará mientras el enfermo viva. Serás importante en su existencia hasta que su llama se apague. El vínculo afectivo que se establece entre dependiente y cuidador jamás se rompe. Delegar no es sinónimo de abandonar, más bien todo lo contrario.

El día en que, finalmente, accedas a dar ese decisivo y doloroso paso por el bien del enfermo deberás:

1. Liberarte de dudas, remordimientos o sentimientos de culpabilidad.
2. Quedarte únicamente con la satisfacción generada por haberte entregado al máximo, sabiendo que has hecho todo lo que estaba en tu mano por allanar su camino y hacerlo más llevadero.
3. Tener en cuenta que le habrás ofrecido y entregado mucho más de lo que otros le habrán dado en toda su vida.
4. Ver que ese gran sacrificio que has hecho por él —dedicarle tanto tiempo de tu vida— ha surgido del amor más puro, altruista y leal que existe. Y eso ya es un milagro y un regalo de por sí.

En lo que concierne a la toma de esa decisión tan importante, te recomiendo que no te dejes aconsejar en demasía, ni convencer por nadie para que accedas a dejarlo unas horas diarias en un centro de día. No lo hagas si no lo consideras apropiado. Un centro serio nunca te presionará si no os sentís preparados para dar ese paso. La familia tampoco debería hacerlo. La familia tiene que aprender a desarrollar su inteligencia emocional colectiva, dejando a un lado los egos personales, y a saber

interpretar y entender no sólo los tiempos del enfermo, sino también los tuyos.

Deja que las cosas sucedan cuando tengan que hacerlo y busca las mejores soluciones para ambos (tú y el enfermo) en cada paso del camino.

### **¿Qué es y en qué consiste la terapia de estimulación cognitiva?**

La estimulación cognitiva engloba todas aquellas actividades que se dirigen a mejorar el funcionamiento cognitivo en general (memoria, lenguaje, atención, concentración, razonamiento, abstracción, operaciones aritméticas y praxis) por medio de programas de estimulación.

La terapia de estimulación cognitiva consiste en estimular y mantener las capacidades cognitivas existentes, con el objetivo de mejorar o mantener el funcionamiento cognitivo y disminuir la dependencia del enfermo.

Lo más importante es que al trabajar sobre las capacidades residuales (las que aún conservan) de la persona (y no las que ya ha perdido) se logrará evitar la frustración del enfermo. Todo esto contribuirá a una mejora global de su conducta, estado de ánimo, eficacia personal y autoestima.

Fuente: *www.infogerontologia.com*

### **¿Qué importancia tiene la estimulación cognitiva?**

La estimulación cognitiva lo es todo. Es, junto al amor, el elemento más importante en la lucha contra el avance de la enfermedad.

## ¿Cuántos días a la semana debería hacer «clase»?

Mientras veas que es capaz y no se canse mucho, yo te recomiendo que haga una clase de cincuenta minutos cada día de la semana (de lunes a viernes). Es preferible que se impartan por la mañana o al mediodía, ya que es cuando más descansados están y más receptivos se muestran. Con el tiempo, si ves que el esfuerzo lo agota, puedes rebajar el número de clases a tres (por ejemplo: lunes, miércoles y viernes) y dejarle un día libre entre clase y clase (por ejemplo: martes y jueves) para descansar y hacer lo que le guste.

## ¿Qué es el síndrome del cuidador?

Actualmente, en España hay más de un millón seiscientos mil enfermos de Alzheimer. El Alzheimer es la primera entre las enfermedades neurodegenerativas, así como la primera causa de demencia en la población anciana.

El sesenta y cinco por ciento de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica, llegando el veinte por ciento a desarrollar un cuadro intenso conocido como *burn-out* o «síndrome del cuidador quemado». Para valorar adecuadamente el impacto familiar y personal de lo que cuidar representa, debemos entender que el Alzheimer es una patología neurológica crónica (la supervivencia media actual al diagnóstico es de ocho a catorce años), incurable a día de hoy (los fármacos anticolinesterásicos sólo son eficaces para paliar temporalmente algunos síntomas, en las fases inicial y media de la enfermedad, pero no en las fases media/avanzada, avanzada o terminal). Es decir, los síntomas siempre irán a peor y tenderán a la invalidez funcional del paciente, por lo que cada vez será mayor la dependencia hacia sus cuidadores y exigirá una dedicación más y más exclusiva de éstos hacia los enfermos.

El cuidador principal de un enfermo de Alzheimer suele ser –en España– una mujer (las hijas o la cónyuge del enfermo), que actúa por lo general en solitario, ya que rara es la familia en la que sus miembros trabajan de verdad, y de forma equitativa, en equipo a la hora de cuidar al enfermo. Este cuidador principal es el que irá asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas del cuidar, hasta llegar a dedicarse las veinticuatro horas al día a esta labor.

El «síndrome del cuidador quemado» fue descrito por primera vez en Estados Unidos en 1974. Consiste en el profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive con un enfermo crónico incurable y cuida de él (como es el caso del enfermo de Alzheimer). El cuidador que puede sufrir dicho síndrome es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo al enfermo (incluso dejando de trabajar para cuidarlo), actuando generalmente en solitario –aunque haya unos familiares que suelen «lavarse las manos» y otros que se mantengan en la periferia– durante muchos años, y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas. El «síndrome del cuidador quemado» se origina por el estrés continuado de tipo crónico (no el de tipo agudo, referido a una situación puntual), a causa del batallar diario contra la enfermedad, con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador. Quien lo padece desarrolla actitudes y sentimientos negativos hacia los enfermos a los que cuida, falta de motivación, depresión, angustia, trastornos psicosomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización. Son comportamientos estereotipados que no resuelven los problemas reales. Sienten un agobio continuado y se ven desbordados por la situación (Rodríguez del Álamo, 2002).

Se puede hacer una serie de propuestas útiles a la hora de desarrollar programas institucionales para «cuidar al cuidador»:



1. Aceptar que estas reacciones de agotamiento son frecuentes e incluso previsibles en un cuidador. Son reacciones normales ante una situación «límite», pero que necesitan apoyo.
2. No olvidarse de uno mismo, poniéndose siempre en segundo lugar. El «autosacrificio total» no tiene sentido.
3. Pedir ayuda personal al detectar estos signos, no ocultarlos por miedo a asumir que «se está al límite de las propias fuerzas» ni tampoco por sentirse culpable de no ser un supercuidador.
4. No temer acudir a un profesional (psiquiatra o psicólogo) y a grupos de autoayuda de asociaciones de afectados por la enfermedad de Alzheimer, que resultan ser muy eficaces.
5. Aprender técnicas de relajación psicofísica, visualización distractiva, yoga, etcétera.
6. Solicitar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad (evolución futura, previsión de complicaciones, medicación) y conocimientos prácticos para enfrentarse a los problemas derivados, tales como nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilizaciones del paciente, etcétera. Todo ello incrementa el sentimiento de control y de eficacia personal.
7. Marcarse objetivos reales, a corto plazo, y factibles en las tareas del cuidar. No mantener expectativas irreales («El enfermo no va a empeorar más de lo que está»), ni tampoco ideas omnipotentes sobre uno mismo («Voy a solucionar todos los problemas yo solo»).
8. Delegar tareas en otros familiares o personal contratado (sanitario o del hogar). No creerse imprescindible.
9. Mantenerse motivado a largo plazo, centrarse en los éxitos y felicitarse por todo lo bueno que uno está haciendo.
10. No fijarse sólo en las deficiencias y fallos que se puedan cometer.
11. Cuidar especialmente los propios descansos y la propia alimentación: parar diez minutos cada dos horas, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada.

12. Tomarse también cada día una hora para realizar los asuntos propios. Asimismo, permitirse un merecido descanso diario o semanal, fuera del contacto directo con el enfermo.
13. Si se puede, realizar ejercicio físico todos los días, ya que elimina toxinas corporales y despeja la mente.
14. Evitar el aislamiento. Obligarse a mantener el contacto con amigos y otros familiares. Salir de casa con otras personas, no quedarse enclaustrado. Los vínculos afectivos cálidos amortiguan el estrés.
15. Saber poner límite a las demandas excesivas del paciente; hay que saber decir NO, sin sentirse culpable por ello (ser asertivo).
16. Expresar abiertamente a otros las frustraciones, temores o propios resentimientos es un escape emocional siempre beneficioso.
17. Planificar las actividades de la semana y del día. Establecer prioridad en las tareas, diferenciando lo urgente de lo importante. Decidir qué cosas no vas a poder realizar con bastante probabilidad. La falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio.
18. Promocionar la independencia del paciente. El cuidador no debe realizar lo que el enfermo pueda hacer por sí mismo, aunque lo haga despacio o mal.
19. Usar centros de día, residencias de respiro temporal o personal contratado de asistencia domiciliaria.

Fuente: *Tuotromedico.com*

### **¿Cómo se reconoce la tensión física, mental y emocional?**

1. Negar la enfermedad y sus efectos sobre tu persona.
2. Mostrar enfados recurrentes con el enfermo.
3. Aislarse del entorno social.
4. Experimentar ansiedad ante la idea de hacer frente al futuro.

5. Sufrir depresión.
6. Sentir agotamiento.
7. Padecer de insomnio.
8. Estar irritable.
9. Tener falta de concentración.
10. Detectar la aparición de problemas de salud, físicos y mentales.

### **¿Qué formas hay de reducir la tensión?**

1. Visita a un profesional que pueda diagnosticarte y recomendarte un tratamiento.
2. Busca apoyo en tu entorno (familia y amigos).
3. Infórmate sobre la enfermedad y el cuidado.
4. Educa a tu familia y a los amigos del enfermo.
5. Relaciónate con gente.
6. Cuídate y descansa.
7. Vigila y controla tu cansancio.
8. Asume los cambios.
9. Ata y organiza todos los asuntos legales y financieros.
10. Sé realista.
11. No niegues la enfermedad.
12. Reconoce tu esfuerzo.
13. No te sientas culpable.

### **¿Cómo puedo prevenir la agitación del enfermo?**

1. Proyecta y transmítele confianza. Utiliza el contacto físico para tranquilizarlo, háblale con suavidad y repítele que todo va a ir bien y que no está solo.
2. Busca ocupaciones en las que pueda emplear su energía, cansarse y sentir satisfacción. Dad juntos un paseo, haced una actividad que le guste y distraiga, o márcale tareas simples que pueda realizar.

3. Dirige su atención hacia otro tema si comienza a mostrar agitación, confusión o irritabilidad.
4. Llévalo a un sitio más seguro, tranquilo y/o familiar.
5. Limita su estimulación y crea un ambiente más relajado.
6. Cercíorate de administrarle su medicación cuando toca.
7. Mantén una rutina y un horario regular.
8. Evita dar explicaciones muy detalladas o elaboradas. Utiliza frases sencillas y mandatos simples para informarle y dirigirle.
9. Fomenta que participe en su vida y desempeñe todas las actividades y rutinas diarias que tenga asignadas.
10. Mantente alerta. Vigila y observa. Adelántate descifrando las señales o aquellas conductas que indiquen que el enfermo está iniciando (o a punto de iniciar) un episodio de confusión y/o agitación.
11. Recuérdale dónde está.
12. Hazle sentir seguro.

### **¿Cómo puedo tratar un episodio de agitación?**

1. Ten paciencia.
2. Escucha al enfermo.
3. Intenta tranquilizarlo.
4. Háblale con suavidad y cariño.
5. Usa su nombre y míralo a los ojos.
6. Transmítele calma.
7. No discutas o rebatas lo que te diga.
8. Dale la razón y síguele el juego.
9. Prueba a distraerlo con otras cosas o cambia de tema.
10. Habla con el psiquiatra para que introduzca un medicamento que ayude a paliar estos síntomas.

## Las alucinaciones

Ante todo es importante entender la diferencia entre alucinaciones e ilusiones. Mientras que una ilusión es una idea falsa que algunas veces se origina por una interpretación errónea de una situación (por ejemplo: cuando un individuo tiene una ilusión, podría pensar que sus familiares están robándole o que lo persigue la policía). Una alucinación es una percepción errónea de los objetos y/o eventos que rodean al enfermo, y es de naturaleza sensorial. Cuando una persona enferma de Alzheimer tiene una alucinación, puede ver, oír, oler, degustar y sentir algo que realmente no está ahí. Las alucinaciones son de carácter visual y auditivo, y están causadas por los cambios que se producen dentro del cerebro como resultado del deterioro generado por la enfermedad. En algunos casos, la persona con Alzheimer podría ver la cara de un viejo amigo en una cortina o insectos caminando sobre su mano; y en otros, podría imaginar que alguien le está hablando y tener conversaciones con un individuo ficticio. A veces, las alucinaciones pueden llegar a ser un motivo de espanto, tanto para el individuo (por el carácter amenazador de las imágenes que visualiza) como para el cuidador (por lo que éstas conllevan y suponen).

Las siguientes ideas pueden ayudarte a gestionar mejor el tema de las alucinaciones:

1. *Obtén ayuda y asesoramiento profesional:* Es importante evaluar a la persona y determinar si es necesario un medicamento para tratarlas, o si uno de los que toma podría estar causándolas. En algunos casos, las alucinaciones son producidas por la esquizofrenia, que es una enfermedad diferente a la enfermedad de Alzheimer. Consulta con su médico para hacerle una evaluación visual y auditiva; también, asegúrate de que el enfermo usa sus gafas y/o aparato auditivo con regularidad. Es posible que algunos daños físicos (tales como las infecciones de la vejiga o del riñón, la deshidratación, los dolores intensos y el abuso de alcohol o drogas) las originen.

Si el médico receta un medicamento, observa los síntomas que pueden surgir por su uso (exceso de sedación, incremento de la confusión, temblores y/o tics).

2. *Observa y evalúa:* Observa y evalúa la situación a fin de determinar si las alucinaciones representan un problema para ti y/o para la persona con Alzheimer. ¿Son las alucinaciones un motivo de angustia para el individuo? ¿Lo llevan a perpetrar acciones peligrosas? ¿Le causa pavor ver el rostro de una cara desconocida? Si es así, reacciona con calma y rapidez. Transmítele confianza a través de las palabras y reconfórtalo utilizando el contacto físico.
3. *Responde con cuidado:* Sé prudente y conservador al responder a las alucinaciones de la persona. Si las alucinaciones no son una causa de problemas, ignóralas. No discutas con el enfermo acerca de lo que ve o escucha. Probablemente, no será necesario que intervengas a menos que su comportamiento se torne peligroso.

Fuente: Alzheimer's Association

## **¿Cómo debo tratar el tema de las alucinaciones?**

1. Con paciencia, ante todo.
2. Escúchalo y déjalo expresarse.
3. Tranquilízalo.
4. Réstales importancia y reacciona con naturalidad ante ellas.
5. Transmite confianza al enfermo.
6. Reconforta a la persona con palabras cálidas. Tócala para darle calor y seguridad.
7. Habla con el psiquiatra para que introduzca un medicamento que ayude a paliar estos síntomas.

## **¿Qué tipo de ayudas necesita el cuidador?**

1. Un psicólogo al que poder acudir cuando lo precise.

2. Apoyo por parte del resto de la familia e implicación de sus miembros en el cuidado del enfermo para descargarlo de tensiones.
3. Estar en contacto con otros cuidadores no profesionales a través de asociaciones, grupos de apoyo y/o redes sociales.
4. Acogerse a cualquier tipo de ayuda que el Estado del país en que reside ofrezca a cuidadores no profesionales de personas dependientes.

## **¿Qué medidas de seguridad debo implementar?**

Proporcionarles un ambiente seguro a los enfermos es una de las tareas más importantes y vitales del cuidador. Un ambiente seguro puede contribuir a prevenir lesiones y ayudar a la persona con demencia a sentirse más relajada y menos abrumada. Para mejorar la seguridad, estudia su entorno habitual, tratando de ver el mundo a través de los ojos de alguien que padece Alzheimer. Detecta aquellos elementos que puedan constituir un peligro actual o futuro y adapta el ambiente según sus necesidades:

### *Céntrate en la prevención*

1. No esperes que la persona vaya a hacer las cosas con seguridad.
2. Elimina aquellos elementos potencialmente peligrosos.
3. Sé paciente y haz las cosas sin prisa. Pueden ocurrir accidentes cuando uno se apresura.
4. Simplifica las rutinas y guía a la persona paso a paso, especialmente durante las actividades complejas del cuidado personal, como bañarse, ir al aseo y vestirse.
5. Trabaja para crear un equilibrio entre la seguridad y su necesidad de intimidad e independencia.
6. Sé realista. No puedes anticipar cada riesgo, ni prevenir cada problema.

*Evita la posibilidad de atragantamiento o envenenamiento*

1. Recuerda, que debido a los cambios que se producen en el cerebro, la persona que tiene Alzheimer no entiende que ingerir sustancias extrañas puede llevarla al atragantamiento o al envenenamiento.
2. Cierra con llave los armarios y cuartos que contengan sustancias tóxicas.
3. Guarda todos los medicamentos bajo llave. Controla la ingesta de pastillas.
4. Esconde los artículos peligrosos de higiene personal como pueden ser las hojas de afeitar.
5. Deshazte de aquellas plantas que puedan ser tóxicas.
6. No dejes que la comida se pudra en la nevera o en los cajones y armarios. Podría comérsela.
7. Prueba la temperatura de la comida antes de servirla. La persona con Alzheimer puede tener dificultad a la hora de distinguir si un alimento está demasiado caliente para comerlo.
8. Prepárate para lo inusual. Algunas personas pueden llegar a comer cosas como arena, tierra, los pañales o incluso las heces.

*Ten cuidado con los cuchillos, los aparatos eléctricos y las herramientas*

1. Mantente vigilante, pues la persona con Alzheimer puede haber olvidado el uso correcto de los aparatos eléctricos y las herramientas. Algunos elementos potencialmente peligrosos son: tostadoras, hornos, cafeteras, herramientas eléctricas, cortacéspedes y barbacoas.
2. Entiende que incluso los aparatos que parecen seguros pueden ser peligrosos. Por ejemplo: una persona puede intentar abrir una lata de comida con un destornillador.
3. Coloca los aparatos eléctricos que no representan un peligro a la vista para que los encuentre.
4. Convéncela para que entre en la cocina solamente cuando estéis juntos.



5. Considera tomar precauciones tales como: guardar los cuchillos bajo llave, esconder los aparatos eléctricos y extraer los botones de encendido de los fogones.
6. Desenchufa todos los aparatos eléctricos que se calientan (como las cafeteras) cuando no se utilizan.
7. Apaga el gas y la electricidad en ciertas áreas del hogar.
8. Haz una revisión regular de los cables eléctricos para ver si están dañados.
9. No dejes colgando los cables eléctricos.
10. Cubre los enchufes con protectores de seguridad.

### *Sé precavido con la temperatura y el fuego*

1. Recuerda que la persona con Alzheimer puede perder la capacidad para diferenciar la temperatura y olvidar el riesgo que eso supone.
2. Ten cuidado con cosas como: las cocinas de fogones, los calentadores, las planchas para el pelo, la comida preparada en microondas, las estufas de todo tipo y las mantas eléctricas.
3. Evita el uso de agua muy caliente. Gradúala siempre a una temperatura agradable. Instala protectores para que no se quemé con los grifos del agua si éstos se calientan mucho. Ayuda a la persona con Alzheimer a probar la temperatura del agua y a mezclar la caliente con la fría si es necesario.
4. Evita los accidentes asociados con cocinar y comer:
  - Coloca las asas de las ollas hacia la parte interior de los fogones.
  - No dejes que la persona con Alzheimer use ropa suelta al cocinar.
  - No coloques contenedores con líquido caliente cerca del borde de las mesas y encimeras de la cocina.
  - Vierte los líquidos calientes en la dirección opuesta al cuerpo de la persona. Mantén el recipiente lo más lejos posible de ésta para evitar accidentes.
  - Prueba la temperatura de las comidas preparadas en microondas antes de servir.

- Usa manteles individuales en la mesa en vez de manteles grandes.
5. Cubre todas las bombillas con pantallas para que no queden expuestas.
  6. Esconde las cerillas y los encendedores.
  7. No dejes que la persona fume, si es posible, o supervísala si lo hace.
  8. Instala extintores y alarmas de humo. Revísalos periódicamente.

### *Prevé los tropiezos y caídas*

1. Asegúrate de que la persona utiliza zapatos con suela antideslizante.
2. Reduce el desorden.
3. Retira cables y otros posibles obstáculos del suelo. No dejes que las mascotas duerman en medio de zonas de paso.
4. Coloca muebles y objetos fuertes a lo largo de las vías de paso más transitadas, para que la persona pueda agarrarse a ellos para descansar si lo necesita y así moverse con más seguridad.
5. Evita cambiar los muebles de sitio.
6. Cerciórate de que todos los bordes de las alfombras estén asegurados.
7. Limpia inmediatamente el suelo si se vierte un líquido para evitar resbalones.
8. Asegura las escaleras. Mantenlas bien iluminadas. Instala pasamanos a ambos lados.
9. Asegúrate de que los escalones sean uniformes y de igual profundidad. Trata de pintar de un color diferente el borde de cada escalón para que se vean mejor.
10. Instala rejas de seguridad para niños al principio y al final de las escaleras.
11. Comprueba que la luz esté distribuida uniformemente, para evitar que haya zonas que estén muy iluminadas y otras muy ensombrecidas.

12. Instala luces nocturnas que marquen el camino de la cama al baño.

#### *Aplica precauciones especiales en el cuarto de baño*

1. Instala elementos como barras y pasamanos, asientos de baño y sillas para el inodoro.
2. Pega tiras de material antideslizante sobre las superficies resbaladizas de la bañera y la ducha.
3. Saca los aparatos eléctricos del baño para reducir el riesgo de electrocución.
4. Instala enchufes con toma de tierra en las áreas cercanas a las instalaciones y depósitos de agua.

#### *Prevé el deambular del enfermo*

1. Instala perillas de seguridad.
2. Coloca cierres en la parte superior o inferior de la puerta, fuera de la vista de la persona con Alzheimer.
3. Cubre la puerta que da al exterior, colocando una tela oscura sobre ella, para evitar que la persona se acerque e intente abrirla.
4. Usa un sistema de vigilancia con monitores (como los que se utilizan para ver y escuchar a los bebés) o instala puertas correderas, para que puedas estar pendiente de lo que hace la persona con demencia mientras esté en otro cuarto.
5. Cuelga campanillas en las puertas.
6. Instala alarmas electrónicas.
7. Haz que la persona lleve puesta una pulsera de identificación.

#### *Esconde las armas de fuego*

1. Esconde las armas de fuego si tienes alguna. Lo mejor es guardarlas bajo llave, en un armario o cajón.
2. No mantengas las armas cargadas. Guarda las municiones por separado.
3. No permitas que la persona con Alzheimer tenga acceso a un arma de fuego.

### *Crea planes de emergencia*

1. Prepara y deja a la vista una relación con los números de teléfono principales de los distintos servicios de emergencia de tu ciudad y/o país: policía, bomberos, hospitales y centro médico de información toxicológica.
2. Ten un plan de escape de incendios preparado.
3. Recluta a alguien que viva cerca para que te ayude en caso de emergencia.

Fuente: Alzheimer's Association

### **¿Cómo afronto el tema de la higiene?**

Gestionar la higiene del enfermo podría ser la actividad más difícil de llevar para un cuidador. Para la persona con demencia es fácil percibir la experiencia de ser lavada como muy desagradable o amenazadora. El aseo es una de las actividades más íntimas y personales. Y por eso el que sufre de Alzheimer puede mostrar irritabilidad y/o agresividad al verse asistido en el baño.

Las siguientes sugerencias pueden ayudarte a hacerle más fácil la actividad:

### *Explora las capacidades de la persona*

Motívala para que haga todo lo posible por sí misma; mantente preparado para ayudar cuando sea necesario. Determina su capacidad para:

1. Encontrar el baño.
2. Ver bien.
3. Mantener el equilibrio.
4. Alcanzar las cosas y estirar los brazos.
5. Recordar los pasos incluidos en el proceso del aseo: seguir instrucciones y/o entender ejemplos.
6. Saber usar los diferentes productos, como el jabón, el champú, la toalla, etcétera.
7. Saber percibir correctamente la temperatura del agua.

### *Prepara el cuarto de baño con anticipación*

1. Ten listas las toallas, el jabón y el champú, antes de comunicarle que es hora de bañarse.
2. Mantén el baño caliente y agradable.
3. Usa toallas grandes que puedan cubrirla completamente y darle sensación de intimidad y abrigo.
4. Ten a mano una toalla con la que proteger sus ojos del agua y/o el champú.
5. Asegúrate de que el jabón y el champú siempre estén a su alcance.
6. Llena la bañera y comprueba cómo reacciona al entrar en ella. Puede ser mejor hacerlo después de que el enfermo se haya sentado en su interior.
7. Llena la bañera solamente con uno o dos palmos de agua para evitar accidentes.
8. Mójala y aclárala con el teléfono de la ducha. Asegúrate de que la presión del agua no sea muy fuerte.
9. Controla la temperatura del agua para que no se queme. Recuerda que tal vez no pueda diferenciarla.

### *Céntrate en la persona y no en la actividad*

1. Dale la opción de escoger (por ejemplo: pregúntale si le gustaría asearse ahora o en quince minutos, o si prefiere bañarse o ducharse). Utiliza el plural cuando hables de acciones en vez del singular (por ejemplo: «vamos a bañarnos», en lugar de «vamos a bañarte»).
2. Intenta que participe en el proceso (por ejemplo: tenle a mano una toalla pequeña, una esponja o una botella de champú).
3. La persona puede percibir el acto de bañarse como algo amenazador. Si se resiste, distráela un momento y vuelve a intentarlo.
4. Elógiala muy a menudo por sus esfuerzos y cooperación.
5. Protege siempre su dignidad, intimidad y comodidad. Trata de hacerla sentir menos vulnerable al cubrirla con una toalla grande cuando la desnudas.

6. Tapa o quita los espejos si no reconoce su propio reflejo o piensa que hay un desconocido en el baño con ella.
7. Asegúrate de que la persona que la ayuda a bañarse sea conocida y del mismo sexo.
8. Sé flexible. Deja que entre en la bañera o en la ducha con su ropa puesta si quiere. Es posible que prefiera desvestirse una vez esté mojada.
9. Coloca toallas encima del asiento de la ducha o encima de otras superficies frías o incómodas.
10. Ten preparados métodos de distracción por si se agita (por ejemplo: ponle música suave o canta con ella).

### *Adapta el proceso*

Trata de fijar una hora específica para el aseo. Si la persona está acostumbrada a bañarse por la mañana, intenta mantener esa rutina para no confundirla.

1. Usa frases simples para ayudarla con el proceso de asearse, tales como: «Coloca tus pies en el interior de la bañera», «Siéntate», «Coge el jabón», «Enjabónate los brazos».
2. Recuérdale lo que hay que hacer. Haz que preste atención a lo que dices. Coloca tu mano encima de la suya y guía las acciones que debe realizar.
3. Usa un asiento ajustable en la bañera o en la ducha para que le sea más fácil el proceso.
4. Lavar el pelo puede ser muy difícil. Usa una toalla pequeña para lavar y enjuagar su pelo. Hazlo en el lavamanos para evitarle molestias.
5. Asegúrate de que sus zonas genitales estén bien lavadas, especialmente si sufre de incontinencia.
6. Asegúrate de limpiar debajo de los senos y allí donde la piel se dobla.

### *Simplifica el proceso*

1. Usa un jabón multiusos hipoalergénico para lavarle el cuerpo y el pelo.
2. Usa un jabón especial que no necesite aclarado.
3. Usa esponjas desechables con jabón Ph neutro.

### *Considera alternativas*

1. Lávala por partes.
2. Lávale el pelo en otro momento y por separado, o alternando un día sí y otro no.
3. Alterna un lavado con esponja desechable con un baño completo en bañera o una ducha.

### *No te olvides del cuidado después del baño*

1. Observa si hay zonas rojas sobre la piel de la persona (como sarpullidos o llagas), especialmente si sufre de incontinencia o pasa sentada o acostada mucho tiempo.
2. Haz que se siente al secarla y cambiarla de ropa.
3. Asegúrate de que esté completamente seca antes de vestirse. Sécala dando pequeñas palmadas con la toalla en lugar de frotar sobre su piel.
4. Usa algodón para secar entre los dedos de los pies.
5. Usa una loción corporal hidratante para mantener su piel suave y flexible.
6. Aplica polvos de talco bajo los senos y en las zonas donde la piel se dobla. Si la persona se resiste al desodorante, trata de usar bicarbonato en su lugar.

### *Seguridad en el baño*

1. Nunca dejes a una persona con demencia sola en el cuarto de baño.
2. Baja la temperatura del calentador del agua para prevenir lesiones por escaldadura.
3. Revisa siempre la temperatura del agua.
4. Usa siempre una alfombra de baño antideslizante en la bañera o en la ducha.

5. Instala barras de sujeción y un asiento en la bañera o en la ducha.
6. Asegúrate de que el suelo del baño esté seco para evitar resbalones.

Fuente: Alzheimer's Association

### **¿Qué hago si me siento desbordado?**

1. Reconoce el problema. Sé honesto contigo mismo.
2. Pide ayuda a tu familia y entorno cercano.
3. Visita a un psicólogo.
4. Fuéstrate a tener más tiempo para ti.
5. Replanteate las necesidades del enfermo y las tuyas propias, e incorpora una ayuda adicional.

### **¿Qué me recomiendas para sentirme mejor?**

1. Relaciónate con gente (familia, amigos, miembros de grupos y asociaciones de apoyo).
2. Comunícate. Expresa lo que sientes.
3. No te guardes todo el sufrimiento para ti. No te lo tragues. Sácalo de una manera sana.
4. No acumules sentimientos o pensamientos negativos en tu interior.
5. No te frustres si las cosas no salen como esperas. Mañana puedes volver a intentarlo.
6. Prémiate de vez en cuando por la magnífica labor que realizas.
7. Sé positivo.
8. Ve paso a paso y vive día a día. No pienses demasiado en el mañana.
9. Sal al exterior, respira un poco de aire fresco y deja que te dé el sol.
10. Realiza actividades que te gusten sin el enfermo (leer, ir al



cine, salir a tomar algo, dar un paseo, pintar, escuchar música, charlar con un conocido).

11. Mantente activo.
12. Desconecta de su mundo unas horas al día, aunque sea cuando duerme.
13. Practica yoga y/o meditación.
14. Bebe mucha agua y sigue una dieta sana y equilibrada.
15. Descansa. Dormir bien es fundamental para poder recuperarte y recargarte de energía.
16. Busca la felicidad en lo que haces.

### **¿Y si me planteo ingresar a mi ser querido en una residencia?**

El ingreso en residencia de un familiar siempre supone una enorme angustia para el que ha venido siendo su cuidador principal, que cree que está faltando a su obligación, que está abandonando a su ser querido y que no será cuidado igual en ningún otro lugar. De tal forma se resiente su estabilidad psicológica que peligra su salud.

Sin embargo, no es el lugar en que se encuentra el enfermo lo que determina su bienestar, sino la atención que le presta su cuidador principal, que no deja de serlo por tener a su familiar en una residencia.

Un cuidador bien informado, y bien formado, sabrá marcar pautas en la residencia, podrá mantener con la dirección y con el equipo médico y las auxiliares que cuidan al enfermo una relación cordial y una comunicación constante que facilite el conocimiento de la realidad del residente y de sus necesidades personales, estará pendiente de su salud y su bienestar, y de resolver los problemas e incidencias que se vayan presentando. Es decir, será el cuidador principal mientras viva el enfermo.

Una residencia tal vez no sea la solución ideal, seguro que el residente querría permanecer en su casa en vez de ingresar en una, por muy buena que sea, pero no siempre es posible lo que

queremos. Un cuidador sobrecargado no es un buen cuidador y lo mejor es enemigo de lo bueno, así que una residencia puede ser una buena solución en muchos casos. Lo que hace falta es la exigencia de calidad residencial adecuada para un enfermo con Alzheimer, es decir: más personal, y debidamente formado en atención de demencias.

Fuente: AFALcontigo

Cuando no puedas más. Cuando creas que necesitas que te tiendan la mano. Cuando el estrés, el cansancio, la angustia o la depresión se apoderen de ti, no dudes en pedir ayuda a familiares, vecinos, amigos, grupos de apoyo o asociaciones. No te encierres en ti mismo. Envía un S.O.S. Haz saltar la señal de alarma. Enciende las luces de alerta. Dispara una bengala sobre el cielo nocturno de tu ciudad. No lo demores. No lo dejes para otro momento. No esperes que vaya a peor. No te engañes creyendo que podrás salir del bache fácilmente. Si tu depósito de reservas marca cero, plantéatelo muy seriamente. No tengas miedo a ser mal visto, criticado o repudiado. ¡Debes cuidarte, cuidador! Lo necesitas. Es tu derecho y es tu obligación. Eres lo más importante que tiene y sin ti no es nada, ni nadie. Y no sufras. Ni te sientas culpable o pienses que has fracasado. No creas que no puedes o no has sabido dar lo suficiente. Sólo céntrate en recuperarte para poder seguir desempeñando esa maravillosa labor que a diario realizas y que tan poco se suele valorar. Eres la esencia de un milagro. Pero eres humano. Si no puedes más, dilo. Pide ayuda a gritos. Y te darás cuenta de que más personas de las que hubieras pensado estarán ahí para asegurarse de que sigues a flote. Todos en algún momento hemos necesitado una mano fuerte que nos ayudara a levantarnos y un oído amigo dispuesto a escucharnos. Si lo necesitas, pide ayuda. Hazlo por esa persona a la que cuidas y por ti.

*Un consejo de este humilde cuidador,*  
24 de septiembre de 2010



*Tercera parte*  
Sombras y luces

Somos la luz. La luz que brilla en el corazón de su tormenta. La luz imperfecta, aunque luz al fin y al cabo, que resplandece incandescente en medio de esa oscuridad del no ser que, con voracidad y sin misericordia, se propaga en el interior de aquellos a los que cuidamos. Iluminamos desde las sombras. Nos abrimos paso bajo un encapotado cielo lleno de nubes, grises y negras, que amenazantes anuncian inminentes borrascas. Avanzamos entre el fragor de los truenos y relámpagos de las lecciones de la vida que otros han de sufrir, y que a nosotros nos toca presenciar, memorizar y grabar en nuestra propia piel para siempre. Somos las tomas de tierra que absorben esos rayos que sacuden al enfermo, con la fuerza del dolor y el insulto del olvido. Somos las manos que sostienen el hilo de esas cometas en las que se han convertido, para que el viento de la ausencia no las arrastre hasta el confín de la infinita sinrazón y nos las robe por completo. Sin saberlo, somos el claro de luz que se abre en el alma de los débiles y desprotegidos, el ojo del huracán, el canal a través del que pueden moverse entre la tierra y el cielo, la luminosidad y las tinieblas, lo divino y lo infernal. Podríamos considerar nuestro papel complicado, tortuoso, duro y triste, si nos dejáramos llevar por el desconsuelo. Nuestro objetivo puede resultar fácil, gratificante y rico, si nos sentimos poderosos, capacitados y dispuestos a no temer el reto. Somos afortunados. Afortunados por sentir lo que sentimos; por ser capaces de afrontar las dificultades que se nos presentan; por alimentarnos espiritualmente de las montañas que el destino interpone en nuestro camino; por conocer el verdadero rostro del amor, del altruismo, de la generosidad y del sacrificio; por hacer y aportar algo que vale realmente la pena. Debemos ser el centro y permanecer en el núcleo de la vida. Debemos ser positivos y vivir felices ante la opción escogida. Recordemos que el sol siempre brilla por encima de las nubes, que la luz siempre es más poderosa que la oscuridad, y que todo, al final, tiene su razón de ser y su sentido.

*El centro y el sentido*, 18 de octubre de 2010

## 9. Un respiro

La vida no se mide por las veces que respiras, sino por los momentos que te dejan sin aliento.

HILLARY COOPER

¿Sufren? Sí. ¿Se enteran? También. Y lo sé porque lo he hablado con ella durante esos momentos en los que se halla completamente lúcida y me lo ha contado. Me dice lo mal que está y lo horrible que es sentir que se pierde la cabeza. Sabe que algo no le funciona. Afirma que debe de tener Alzheimer, como su padre lo tuvo. Se compara con él cuando estaba en ese mismo punto. Es muy inteligente. No se la puede engañar. A mi madre nunca le he mentido y nunca le mentaré. Jamás le he negado lo que tiene. Toda su vida ha sido de aquellas personas que han querido saber lo que pasa, médicamente hablando. Sea bueno o sea malo. Confía en la medicina. No se impresiona con facilidad. De ahí que yo le dé la información que me pide sin ocultársela. A mí también me gustaría que me la dieran si me pasara lo mismo. Defiendo mucho el derecho del enfermo a conocer, a tener la opción de aprovechar esos momentos en los que razona, a despedirse, a dejar instrucciones, a decidir cómo quiere que se hagan las cosas y a expresar aquello que siente —un simple «te quiero»— antes de dejar de ser quien es. Y son estas charlas coherentes, conscientes y profundas que suelo tener con mi madre una vez por semana lo que me hace disfrutar de ella como nunca lo había hecho; porque son nuestras despedidas privadas —en unos meses

probablemente ya ni me reconocerá—, y porque siento la necesidad de transmitirle cuánto la quiero y cómo sufro por ella y sentirla aún como madre antes de que muera en vida. Nuestras conversaciones son racionales, adultas y claras. En cada una de ellas le prometo que, pase lo que pase, avance como avance su enfermedad, no la dejaré sola y la acompañaré en su camino hasta el final. Por amor. Por respeto. Por principios. Por ética. Por lo que les debo a ella y a mi padre. Y por simple y llana humanidad. No por obligación, sino por decisión propia, con todas sus consecuencias, miserias y responsabilidades. Para aprender y evolucionar. Las lecciones aprendidas como cuidador son las que deseo conservar como equipaje de vida.

Sé que a la mañana siguiente no se acordará en absoluto de lo hablado y compartido. Y me da pena por ello. Pero me alegro de que al menos yo sí lo haré. Me alegro de poder atesorar en mi interior las muchas confidencias y secretos que en esos lapsos —que son un regalo— intercambiamos. Con eso me quedará el día que se vaya. Otros no podrán decir lo mismo.

No voy a mentir. A veces le sigo la corriente. Porque no toda táctica me funciona en cada ocasión. Cada uno sigue una estrategia diferente para intentar reconducirlos o tranquilizarlos cuando entran en esas ruedas. He leído mucho sobre la importancia de llevarles la corriente y de no crear una oposición frontal a sus ideas. Pero yo tengo una naturaleza que no me permite hacer eso. Mientras me sea posible y mi madre no haya perdido el norte por completo, tengo que intentar de algún modo mantenerla anclada a esta realidad el máximo tiempo posible. Por lo general, consigo que tenga los pies en la tierra. Le razono su confusión. Le explico médicamente qué le está pasando. Y logro que entienda que está sumida en una fantasía que ella no puede controlar. Nada más lejos de mi ánimo crearle tensión y angustia. Busco empujarla suavemente, a fin de que la consciencia que resta en ella luche y no se deje vencer fácilmente. Me niego a tirar la toalla en ese sentido. Y me niego a que ella haga otro tanto sin haber dado el máximo de su capacidad. Tal vez muchos estén en desacuerdo conmigo en este asunto concreto. Muchos pensarán que lo mejor sería decirles que descansen, que nos iremos en un ratito; intentarán distraer al enfermo con otra cosa, o



preferirán que estén sentados en una butaca, un poco sedados, para que no molesten y no tener que aguantar cualquier tipo de situación desagradable que se pueda generar. Yo hago lo contrario. Me siento con ella. Le doy la mano. Y muy tranquilamente le expongo los motivos que provocan sus estados de alteración, agresividad y confusión. Le cuento que la sensación de percibir su vivienda y su entorno como copias perfectas, pero falsas, del original es producto de un cuadro de duplicación. Que el duelo, y el dolor que éste genera, es la causa de sus desequilibrios y depresiones. Que el impacto emocional por la pérdida de su marido ha afectado a su memoria. Y que es su propio cerebro el que está confundiéndola y produciendo esas alucinaciones. Le explico que estamos en su casa por mucho que no la reconozca. Le pido que luche. Le ruego que mantenga las ganas de vivir. Que se ilusione. Que piense en positivo. Y que desee ser feliz. Le animo a que se relaje. A que se sienta segura y protegida a mi lado. A que entienda que todo es un tema químico-emocional. Y a que se deje guiar ciegamente. Eso no obsta para que uno o dos días después me la encuentre en su habitación, con las maletas abiertas sobre la cama, preparándose para volver a su casa. Pero a base de repetir e insistir, una y otra vez, parece que un mínimo poso de lucidez se va acumulando en su interior. Eso parece. Veremos cómo evoluciona el asunto.

*Duplicaciones y maletas*, 11 de diciembre de 2009

Transcurrido un año, más o menos, desde que el Alzheimer fuera diagnosticado, y poco más de dos desde el fallecimiento de mi padre, comencé a apreciar la aparición de pequeños brotes verdes allí donde hasta hacía bien poco sólo se extendía un terreno árido y yermo. Los últimos veinticuatro meses habían sido los más revueltos e intensos de mi vida, pero me sentía satisfecho al descubrir que algo distinto –respecto a lo que yo sabía acerca del avance y los efectos de la enfermedad– empezaba a tomar forma en su interior. Parecía estar algo mejor, mínimamente estable. Y cuando digo mejor, no me refiero a que su demencia remitiera en mayor o menor medida, pero sí lo suficiente como para recuperar esa parte

de su capacidad cognitiva que aún se aferraba, aunque débil y sin ganas, a esta realidad, mediante la cuerda que yo le había proporcionado. Un síntoma de mejora notable a los ojos de los expertos, que se mostraban satisfechos por una evolución que sólo suele presentarse en un pequeño porcentaje de casos. La «locura» parecía ir frenando, y su mente recuperaba, al menos en lo aparente, una fracción de la esencia y personalidad que con tanta rapidez se habían diluido en los últimos tiempos. Su memoria y ciertas habilidades cognitivas también parecían regresar, y nacían en su comportamiento cambios y actitudes positivas que permitían albergar la esperanza de que no íbamos a perderla tan pronto como suponíamos. Y eso era algo bueno, algo muy bueno. Las sombras parecían retroceder ante el embate de la luz, que se abría paso entre ellas. Y a través de ese resquicio luminoso, breves destellos de contenida confianza y optimismo se dejaban entrever. Sus médicos ya no le daban sólo unas semanas de vida, ni temían por su veloz e inexorable declive. Estaba remontando, con mucho esfuerzo y a trompicones, pero estaba progresando para bien. Quizá íbamos a conseguir aquello que tanto necesitábamos ella y yo: tiempo. Posiblemente, su lenta recuperación se debía a esa tela de estabilidad que con tanto esfuerzo había logrado tejer a su alrededor, a fin de poder izarla desde el abismo en el que colgaba hasta la misma cima de la montaña. No cabía duda, era así. Y eso obró de forma mágica en mi ánimo. Volví a creer con plena y absoluta convicción en la vida, en el poder del amor, en la fuerza que otorga la perseverancia, en la idea de que no hay imposibles y en la seguridad de que había tomado la dirección correcta en todo lo concerniente a la forma de cuidar y al modo en que tratar su enfermedad. Su mejoría era el resultado de la perfecta conjunción de diversos factores: estar en manos de buenos especialistas y haber acertado con el tratamiento (tras meses tanteando medicamentos y dosis), en el hecho de que su organismo respondiera, en haber sabido crear una estructura de rutinas sólidas, en trabajar sin descanso en su constante estimulación, manteniendo un

perfecto equilibrio entre la actividad y la tranquilidad, amén de la seguridad que se le transmitía a todas horas, la confianza infundida y el sentimiento de protección y comprensión constantes. Pero creo, y lo digo humildemente, que ese pequeño éxito se asentaba primordialmente en otros tres factores: mi papel en su vida, ya no como cuidador sino como hijo al que la une un profundo vínculo afectivo, mi empeño en remontarla contra viento y marea y mi capacidad de lucha y resistencia. Allí donde los profesionales decían que no había nada que hacer, yo les demostré lo contrario. Mientras ellos señalaban y me remitían a los imponderables de la enfermedad –basándose en ciencia, conocimiento acumulado y estudios previos–, yo me abría paso a través de la ignorancia, empujado por mis emociones. Al final, mi experiencia me ha demostrado que los especialistas no saben nada, que existe un gran desconocimiento en torno a las demencias y a la habilidad del ser humano para obrar milagros cuando éste se halla en situaciones cruciales, con la vida propia o la de un ser querido pendiendo de un hilo. Somos más que un cuerpo. Somos mucho más que química. Estoy intentando transmitir eso a lo largo de las páginas de este libro. Y es ese mensaje subyacente el más importante de todos. Hay mucho de magia y espiritualidad en el mundo del cuidado. En la relación que se establece entre los protagonistas del drama. En los lazos secretos, íntimos, que los unen. En el amor manifiesto entre los actores, forjado tal vez, quién sabe, a lo largo de cientos de vidas compartidas en el seno de la eternidad. Hay mucho sentimiento, intuición, comunicación no verbal ni física, y tantas y tantas otras cosas intangibles, aunque reales, que no pueden someterse a un juicio científico y que influyen sobre la salud de las personas, su estado energético, anímico y físico. Hay mil formas de combatir una enfermedad. La medicina es sólo una de ellas. Los efectos de la mente y el pensamiento positivo, la voluntad de supervivencia y el amor sobre el cuerpo físico no pueden ser analizados bajo parámetros tradicionales –ciencia, tecnología o razón– y, sin embargo, atañen y se dirigen al núcleo de lo

que somos, a los cuerpos que nos albergan, a nuestro equilibrio integral y, en resumen, a nuestra existencia tal como la vivenciamos. ¿Quién dice que un enfermo de Alzheimer no puede mejorar o ralentizar el avance de su mal, o incluso frenarlo por completo? Cosas más increíbles se han visto. Cosas más sorprendentes he visto. La medicina no lo es todo, ni en el Alzheimer, ni en el cáncer, ni en cualquier otro mal que ponga nuestra salud en peligro. Sin amor, sin voluntad, sin fuerza mental, sin deseos, sin ilusión, sin apoyos, sin ánimos ni esperanzas... ¿qué motivos le quedan a un enfermo para aferrarse a la vida? Dale motivos por los que querer luchar y vivir, y estarás poniéndole las cosas un poco más difíciles a la enfermedad. Alimenta su espíritu, y un jardín de nuevas enseñanzas brotará ante vosotros. Enséñale a caminar con sus limitaciones y a compensarlas con sus habilidades, y le estarás abriendo una puerta a nuevas posibilidades. Nada es imposible. Nada.

Tuvieron que pasar dos años para que la vida me ofreciera, al fin, un respiro. De pronto, en el nuevo estadio, su Alzheimer me parecía algo normal, casi rutinario; algo que ya no suponía una oscuridad densa, caótica y asfixiante, que me envolvía y zarandeaba a placer. En cuanto la intensidad se rebajó y las aguas descendieron, su enfermedad y el modo en que ésta se proyectaba adquirieron una nueva dimensión: más liviana y llevadera, más nítida y sosegada. Las tormentas remitieron. La estabilidad y la rutina se asentaron. Ambos nos relajamos. Y aunque sabía que lo suyo seguía siendo incurable, me satisfacía plenamente el haber recuperado a mi madre, en conciencia y esencia, aun con las limitaciones y mermas que ese yugo que se había impuesto conllevaba. Resurgimos de las cenizas y alcanzamos una simbiosis perfecta, que nos predisponía a seguir enseñando y aprendiendo el uno del otro. Ella estaba receptiva, abierta, y me otorgaba toda su atención. Yo me crecía y reunía las fuerzas necesarias para seguir combatiendo con más vehemencia y determinación si cabe. El sendero por el que discurríamos parecía cambiar, y en esta ocasión se me permitía

dibujar parte del nuevo trazado. Me quedaba un largo trecho por andar. Conocía el resultado inevitable del juego, pero de momento había ganado la primera partida, y el mérito y la complacencia eran algo que nadie podía quitarme. *Carpe diem*. Eso era lo único en lo que deseaba centrarme.

## Nuevas lecciones, nuevas enseñanzas

Dime y lo olvido, enséñame y lo recuerdo, involúcrame y lo aprendo.

BENJAMIN FRANKLIN

Ayer tuvo su revisión neurológica trimestral. Tenemos la suerte de que todo sigue igual y de que las medicinas que le han recetado están funcionando muy bien. Proseguimos con ellas. Estoy muy agradecido, pues sé que somos afortunados. Somos muy afortunados. A muchos enfermos, a estas alturas, ya se las retiran, pues sólo a una minoría les produce una mejora palpable, en cuyo caso las mantienen. Ella está en este segundo grupo. Hace dos años, cuando se le diagnosticó el Alzheimer, entre un nivel 4 y 5, y debido al rápido avance de la enfermedad, los médicos opinaban que alcanzaría la fase final, el nivel 7, en unos seis meses. Ésa era la expectativa de vida que le daban. Hoy, no sólo no ha avanzado en su deterioro, sino que está mejor. Lo cual no quiere decir que la enfermedad no siga su curso. No existe cura para el Alzheimer, no todavía. Significa, simplemente, que he disfrutado y sigo disfrutando de ella más tiempo del predicho. Hace unos meses no me reconocía, hacía de siete a nueve maletas al día, le costaba moverse, tenía episodios de confusión y agresividad, sufría alucinaciones y apenas se comunicaba con su entorno racionalmente. Hoy, parece otra persona: se

acuerda de cosas que antes no recordaba y es más funcional de lo que había sido en mucho, mucho tiempo. Está recuperando su sitio en el mundo, en su pequeño mundo.

Desde mi punto de vista, el ámbito médico tiene mucho que aprender del hecho de que no sólo somos carne, huesos y un cerebro. No sólo somos biología. No creo que la medicación sea la única vía para conseguir ayudarlos a mejorar. Creo que, en paralelo al tratamiento, un conjunto de elementos deben entrar en juego para frenar el avance de este mal. El poder del cariño, la energía positiva, la fuerza de voluntad, el no tratarlos como a enfermos, el tirar de ellos cuando decaen y no permitir que bajen la guardia, el ponerle obstáculos a la enfermedad, el repetirles que están mejor, el hacerles creer en sí mismos y no dárselo todo hecho, son una gran clave en este asunto. Sé que cada paciente es un universo, que algunos discreparéis con lo que digo, que otros se resignarán y tirarán la toalla antes de haber pisado el campo de batalla, que un gran número de familiares y seres queridos se centrarán en lo científico pero no en lo espiritual, que se los dejará sentados en un sillón desde que se levantan hasta que se acuestan, que se los ingresará en una residencia o en un centro de día (a veces no por necesidad, sino por no querer dedicarles ese tiempo), y que no se luchará con uñas y dientes contra lo que están pasando. En otro orden de cosas, también habrá gente que hará todo lo posible por ellos y no verá resultados. Soy muy consciente. Yo me prometí a mí mismo, cuando mi madre fue diagnosticada, que no iba a perderla en seis meses, y eso lo he conseguido. Lo que suceda mañana, sólo lo sabe Dios. No voy a angustiarme por el futuro.

¡He aprendido tanto en estas últimas semanas! En particular, que nadar a contracorriente tiene sus recompensas y que las contiendas más importantes de la vida no deben darse por perdidas, al menos no antes de haber hecho todo lo posible por tratar de conseguir tu objetivo.

No me gusta hablar de sus mejoras. Sé que muchos no las veis en los vuestros. Y lo siento profundamente. No soy nadie para dar consejos, ni decir lo que deben hacer los demás o cómo han de llevar la enfermedad de sus seres queridos. Cada persona es un mundo. Cada enfermo y su cuidador viven el Alzheimer de una manera.

Cada familia es un universo de cargas positivas y negativas que influyen sobre el paciente de una manera u otra. El pasado personal, su mundo interior, la historia familiar... son muchos los asuntos que confieren a la persona que sufre de Alzheimer esa identidad propia, distinta por completo a la de otros enfermos de Alzheimer. No sé cuánto tiempo seguirá mi madre estabilizada. Lo único que sé es que yo me he planteado el cuidado desde otro ángulo y de momento me funciona: queriendo, empujando, estirando, integrando y estimulando, con una determinación descomunal. No dudéis de su potencial interno de lucha, ni del vuestro. El poder del amor te lleva allí donde la medicina no llega y te confiere una fuerza que ningún medicamento es capaz de generar.

*Revisión neurológica, 24 de septiembre de 2010*

«Dime y lo olvido, enséñame y lo recuerdo, involúcrame y lo aprendo.» Cuando me topé con estas palabras de Benjamin Franklin –casi por casualidad, mientras buscaba una cita con la que abrir el presente capítulo–, me invadió el asombro. Era un pensamiento tan claro, tan sencillo y a la vez tan repleto de conocimiento y sensibilidad, que me costaba creer que el azar lo hubiera puesto ante mis ojos. Esas palabras están revestidas de un aura, de un halo luminoso idéntico a mi forma de ver y entender, idéntico a mis creencias e idéntico al espíritu que pretendo transmitir con este libro. Es una cita absolutamente perfecta. No podría haber encontrado otra que alcanzara a expresar, con mayor exactitud, mi filosofía personal del cuidado:

## **1. Díselo y lo olvidará**

Por mucho que le repitas algo, tus palabras se las llevará su memoria –o la ausencia de ella– como el viento. Las palabras no sirven para lograr que nuestros seres queridos dependientes continúen «recordando» de por vida. Como mucho servirán para evitar que no olviden con demasiada celeridad ese saber ser y



estar y hacer. El lenguaje, a la larga, sólo es útil como canal a través del cual poder proyectarles y transmitirles toda sensación y sentimiento que surja únicamente de las vibraciones más positivas de nuestro interior: amor, seguridad, calma, confianza, equilibrio y protección. Y como herramienta con la que consolidar lo que, por otras vías –más físicas, prácticas y visuales–, continuemos enseñándoles a fin de reforzar su nivel cognitivo y conductual. No hay que centrarse tanto en pretender que recuerde desde su memoria, aunque ese aspecto jamás debe abandonarse, como en que lo haga desde el instinto, la costumbre y la inducción.

## **2. Enséñale y lo «recordará»**

Muéstrale el modo apropiado de realizar algo mediante la constancia, la insistencia y la repetición. Corrígelo cuando lo haga mal con compasión y respeto. Sin hacerle sentir inferior o humillado. Sin juzgar ni criticar. Como lo haría el buen maestro con su pupilo. Como lo haría el progenitor con su vástago. A base de enseñar y repetir, su inconsciente terminará por seguir «recordando» –durante un mayor periodo de tiempo que si no se le instara a ello– cosas tan fundamentales para él e importantes para nosotros como son: realizar aquellas labores que siempre le han sido cotidianas, rutinarias y familiares (incluyendo: comer por sí mismo, gestionar su higiene personal, saber vestirse de forma acorde con el clima o las circunstancias); reconocer a su entorno más cercano de amistades y familiares; mostrar una mayor participación en su día a día; ser más social en pequeños grupos donde se sienta seguro y se le conceda el tiempo que necesite para expresarse; estar más abierto y receptivo al mundo que lo rodea y tener menos reparo en comunicar sus pensamientos, sensaciones y emociones. Como mínimo, la enseñanza y el entrenamiento constantes de la mente lo ayudarán a no olvidar del todo tan rápidamente. El cerebro es un músculo y, como tal, es imprescindible ejercitarlo para que no

se atrofia. Cuanto más se estimule, más lentamente se desarrollará la enfermedad.

### **3. Involúcralo y lo aprenderá**

Hazlo partícipe de su vida. Ofrécele confianza y responsabilidad. Empújalo a que actúe. A que se remangue. A que tenga obligaciones, objetivos y quehaceres. A que no baje la guardia. A que no se deje vencer, ni dominar por sus limitaciones. En definitiva: invítalo a vivir. Cuanto más involucrado esté en su existencia, más lentamente perderá sus facultades. Cuanto menos interés muestre y menos estímulo reciba, más rápidamente se desarrollará su demencia.

Díselo y lo olvidará. Enséñale y lo «recordará». Involúcralo y lo aprenderá. En estas tres cortas frases reside la esencia de cómo se debería enfocar el cuidado de alguien con Alzheimer, de cómo deberíamos –cuidadores y no cuidadores– afrontar la enfermedad y dirigir al enfermo. Si alguien me hubiera dicho, en el preciso instante en que leí ese alegato de vida, que Benjamin Franklin padeció de Alzheimer o que tuvo a alguien cercano aquejado por esa enfermedad, lo habría creído sin ponerlo en entredicho. Esas doce palabras, como cita y fuera del contexto en el que originalmente fueron pronunciadas –contexto que desconozco–, habrían podido ser perfectamente las de un demente aconsejando a los suyos cómo guiarlo, cómo ayudarlo a seguir adelante y cómo actuar. Al menos, así me lo parece a mí cuando las leo.

Una vez que conseguí estabilizar a mi madre, trayéndola de regreso al mundo de la razón, me vi ante una nueva dimensión de la enfermedad. Al recuperar buena parte de su mente, de su esencia, comprendí que se me había concedido una oportunidad única para hacer algo mayor, más importante, más grande. De algún modo sentía que se me había permitido un acceso exclusivo al universo de su mal y que se me había regalado un tiempo precioso que no podía desperdiciar. Y ese pensamiento

me hizo sentir capaz de continuar plantándole cara a su demencia. No sé cómo lo había hecho, pero sin duda había logrado alcanzar su interior. Y desde el interior, desde la propia raíz, debía seguir atacando el mal, de forma sistemática, con el objetivo de someterlo. Ése es mi trabajo. Sigo haciéndolo, aunque gradualmente, cada día, me cueste un poco más sostenerme a mí mismo. Es agotador. Y además es imposible. Lo sé. Pero no desfallezco, no tiro la toalla. Me empeño en dominar esa maldita enfermedad, subyugarla, arrinconarla, de modo que deje vivir al ser que la hospeda con cierta moderación y armonía. ¿Durante cuánto tiempo? No lo sé, prefiero no pensar en ello. Duele demasiado.

La etapa más dura de mi experiencia como cuidador ha sido, definitivamente, la de esos dos primeros años. En toda mi vida no recuerdo haber luchado con tanta fuerza e intensidad como he luchado por no perderla y no perderme. Sí, también por no extraviar mi propia cabeza. A punto he estado de perderla por caminar durante tanto tiempo por el mismo borde de un vertiginoso precipicio. Poner en jaque a la enfermedad ha sido como ir cortando cabezas y cabezas de una hidra, una tras otra, buscando la forma de llegar hasta su punto vital; hasta dar con el corazón de la enfermedad y con el corazón de mi madre. Al de la hidra logré asestarle una estocada casi mortal. Al de mi madre, mantenerlo latiendo, envuelto en el calor que emana del amor.

Cuando la confusión, las alucinaciones y los brotes psicóticos —con su implícita agresividad física y verbal— remitieron por completo, supe que mi arriesgada apuesta había funcionado. Acerté al negarme a ceder ante sus caprichos, al rehusar seguirle la corriente, según se aconseja hacer para no desestabilizar más al enfermo. Esa táctica, unida a un constante trabajo de estimulación, constituyó la clave del éxito. Y si había reconquistado su atención y un considerable pedazo de su yo, a base de reconducir sus conductas, integrarla en su día a día y razonarle las cosas con mucha claridad... ¿quién se atrevería a decir que no sería también capaz de mantenerla en un esta-

do cognitivo y mental más o menos estable, durante bastante tiempo o, incluso, de forma indefinida?

Hasta el momento, he logrado lo que he logrado. No ha habido cambios importantes. Alguno sí, pero más de índole emocional y sentimental que referido al deterioro neuronal. No está peor. Es más: ha mejorado sensiblemente, dentro de los parámetros restrictivos de la enfermedad. Se mantiene, y con eso me quedo. No aspiro a más. Alcanzar esta meta en el mundo del cuidado del Alzheimer es un logro indiscutible. Sólo por eso debo mostrarme agradecido. Agradecido por haber conseguido sostener el hilo temporal de su consciencia y su razón unos cuantos años más. Eso compensa cualquier sufrimiento pasado.

El Alzheimer no es el fin, si uno está dispuesto a liberarse de sus etiquetas y connotaciones negativas para verlo como un principio, como una experiencia de vida. El Alzheimer, el cuidado y la relación que se establece entre cuidador y dependiente son una puerta abierta a un mundo impuestado del que ambos aprenderán nuevas lecciones y extraerán nuevas enseñanzas. El enfermo nunca deja de aprender –por más que desaprenda cognitivamente– porque nunca deja de ser quien es en esencia. El cuidador tampoco cesa de hacerlo, como tal y como individuo. Es lo que pienso. Ambos, mi madre y yo, hemos aprendido tanto de este proceso, como el uno del otro. Ella ha aprendido a ir aceptando sus limitaciones, a dejarse guiar y ayudar, a confiar en su entorno, a quererse nuevamente, a contener lo negativo, a potenciar lo positivo, a encontrar nuevas vías de comunicación y expresión, a permitir que alguien lleve las riendas de su vida sin sentirse anulada como persona, a estar tranquila, a verse protegida y segura, a crearse pequeñas ilusiones, a desear vivir feliz y en paz, a entender mi papel, a mostrar empatía por mí y a tener menos miedo. Y yo he aprendido a adquirir paciencia, a entender sus tiempos, a saber escucharla, a anticiparme a sus deseos, a decirle que la quiero, a expresarle mi amor, a vivir más sensibilizado conmigo mismo y los demás, a conocerme mejor, a ver mis virtudes

y defectos con más perspectiva y objetividad, a descubrir mis fuerzas y flaquezas, a ser justo y a perdonarme cuando no lo soy, a admitir mis errores, a perdonarme por ellos, a aceptar mi limitado poder sobre la enfermedad y a prepararme para el desenlace de esta historia. Estoy seguro de que muchas lecciones más nos aguardan en el camino. No todas serán gratas, en especial para ella. Pero cada una de ellas me acompañará hasta el final de mis días, y estoy convencido de que me harán crecer espiritualmente y me convertirán en un ser humano mejor. Cuando llegue mi hora, me llevaré un tesoro que nadie podrá arrebatarme: una impagable lección de vida que será, sin contar con las que resten por venir, si es que esto prosigue al otro lado, la más trascendente y hermosa de todas las vividas.

## 11. Paso a paso

Un viaje de mil kilómetros debe empezar con un primer paso.

LAO-TSÉ

Se alcanza el éxito convirtiendo cada paso en una meta y cada meta en un paso.

C. C. CORTEZ

Paso a paso. Sin prisa pero sin pausa. Con cabeza. Con constancia. Con margen para errar y perdonarme. Con un «lo siento» y un «te quiero» permanente en los labios. Y con mucho amor y paciencia. Así es como he escogido recorrer esta senda. Así es como deberíamos avanzar por el camino del cuidado. Siendo conscientes de nuestras limitaciones, acrecentando nuestra humanidad, deseando ser mejores cada día que pasa, armándonos de contención, abriéndonos al entendimiento y la comprensión, manteniendo nuestros sueños y deseos, queriéndonos, respetándonos, disculpándonos por nuestros errores, viviendo en paz con nosotros mismos y con la enfermedad, aprendiendo de la experiencia, ofreciendo el máximo que seamos capaces de dar, potenciando nuestras virtudes y disimulando nuestros defectos. Y haciendo todo lo que podamos, de la mejor manera que nos sea posible.

Paso a paso es como he ido avanzando a través de esta selva de sentimientos encontrados y vivencias que supone cuidar de

alguien con Alzheimer. Al principio, cuando por fin obtuvimos un diagnóstico, tenía la eterna sensación de que debía estar en constante movimiento y prepararme con rapidez para lo que viniera. No comía. No dormía. Me obsesionaba la idea de que se nos agotaba el tiempo. Me angustiaba soberanamente pensar que al día siguiente o, incluso, a lo largo de la hora siguiente, mi madre iba a dejar de ser ella. Posteriormente reparé en que, aunque no sepas cuántas oportunidades tendrás para despedirte, cuántos momentos todavía por compartir, los momentos y las oportunidades siguen ahí. Aminoré, por tanto, la marcha a partir de aquel día. Desde entonces no he dejado de caminar, a mi ritmo, sin premura, ni de gozar de mi madre y de todo lo que puede aportarme todavía, que es mucho. No dejaré de andar hasta que su demencia, u otra enfermedad que acabe antes con ella, nos derrote. Lucharé y cuidaré de su persona hasta que nos abandone. Y lo haré con orgullo y satisfacción, por amor y compasión. Aceptando mis limitaciones. Absolviéndome de todas y cada una de mis equivocaciones. Sin resentimientos ni amarguras. Reconociendo mi trabajo. Admirando ese espíritu de superación y coraje para seguir adelante que sólo con la fuerza del amor obtenemos. Agradeciendo las lecciones aprendidas. Aceptando los designios del destino. Sin perder nunca mi identidad y todo lo que me hace ser quien soy. Jamás me convertiré en una sombra, ni me dejaré derrotar por su mal. Soy más fuerte que él. Mi vida tiene un valor que no estoy dispuesto a devaluar. Ningún cuidador debería depreciar el suyo.

Cuidar de alguien es siempre una labor que requiere y exige muchísimo entendimiento, ternura y paciencia. Si ese alguien sufre cualquier tipo de demencia, el cuidado puede convertirse en una tarea particularmente difícil, agotadora y angustiada. La responsabilidad, las obligaciones, la atención que necesitan y lo que se vive junto a ellos son un peso que hay que saber cargar, gestionar y soportar tanto en el plano físico como en el emocional. Cuando te ves obligado a zambullirte en ese oscuro y mortal océano, lleno de interrogantes e incógnitas, se produce cierta tendencia a bracear desafortadamente —presa del pánico

y el duelo— hasta sucumbir por agotamiento. Cuando lo que se debe hacer, en cuanto se te informa de que tu ser querido tiene Alzheimer, es parar, digerir, pensar y preguntar, primero, para así informarte e ir preparando el terreno con calma, a continuación. No ganarás nada si corres. Actúa. No pierdas tiempo. Pero no quieras apresurarte. Mantente en tu centro. No te dejes dominar por tus miedos e ignorancia. Ve paso a paso. Haciendo las cosas bien. Analizando y sopesando cada zancada que vayas a dar. Pisando con convicción. Con calma. Con entereza. Sin dejar de ser tú mismo. Sin permitir que la situación te anule. Creyendo en ti y confiando en que, poco a poco, irás adquiriendo el conocimiento que necesitas.

Mi padre disfrutaba, como buen padre que era, dándome consejos. A mí no me gustaba escucharlos, tal vez por las enormes y a la vez obvias verdades que encerraban. Y él lo sabía. Pero seguía dándomelos, de todas formas. «Yo te los voy a dar igualmente porque es mi responsabilidad como padre, —me decía—, luego haces lo que te dé la gana con ellos.» En el fondo, no lo voy a negar, me encantaban, porque estaban llenos de esa sabiduría y coherencia que sólo un progenitor es capaz de transmitir a través de las palabras. Una de las muchas recomendaciones que compartió conmigo en repetidas ocasiones fue ésta: «En la vida, las cosas, y sobre todo las importantes, deben hacerse bien. Y para que salgan bien se han de hacer poco a poco, sin precipitación ni ansiedad, con cariño, prestándoles toda tu atención y poniendo siempre mucha cabeza en aquello que haces». ¡Cuánta razón tenía! ¡Y cuánto me ha servido repetirme ese consejo desde que cuido de mi madre! Es curioso cómo está tejida la vida, cómo se entrelaza de generación en generación, como si fuera un tapiz que pasa de padres a hijos... ¡Y lo que resulta aún más curioso es descubrir que algunas respuestas llegan antes de que hayamos formulado pregunta alguna! Sin saberlo, mi padre se había pasado media vida ofreciéndome la respuesta a mi gran duda futura acerca del secreto del cuidar: «¿Cómo lo hago? Yendo paso a paso y dando lo mejor de ti. No hay otra». ¡Qué grande, mi padre! ¡Y qué gran bendición para el alma supone cuidar!



## 12. Uno no es perfecto

Hay quienes se consideran perfectos, pero es sólo porque exigen menos de sí mismos.

HERMANN HESSE

Yo no soy perfecto. No pretendo serlo. Nunca lo seré. No me interesa. Ni como persona, ni como cuidador. Ése es un imposible al que no aspiro. Nadie es ni puede lograr ser perfecto en esta vida (salvo los santos bíblicos, los tocados por la mano de Dios y los iluminados, tal vez). Perfección es la Naturaleza, el Universo, cualquier manifestación de la Creación, o nosotros mismos, como obra orgánica e inteligente de un poder superior. Pero como seres humanos, tanto en lo individual como en lo colectivo, distamos mucho de la absoluta y perfecta armonía física, mental y espiritual. La perfección no es una meta que deba buscarse en el cuidado. Sería caer en una trampa. Constituiría un engaño, una falacia, ya que nunca lograríamos alcanzarla. Para eso, deberíamos ser capaces de sanar íntegramente a nuestro ser querido de su dolencia y proceso degenerativo terminal. De poder realizar semejante proeza, seríamos dioses, y el mundo tal como lo conocemos no existiría, viviríamos, posiblemente, en una realidad completamente distinta, sin cuidadores, ni enfermos, ni muerte. Somos humanos. Somos seres fantásticos, limitados, no obstante, por las leyes del espacio, la materia y el tiempo. El dictamen del destino, los

obstáculos y pruebas que se nos presentan a lo largo del camino, y determinar de cuánto tiempo disponemos para transitar por este mundo, es algo que pertenece a otra esfera de decisión, a otro ámbito. Somos divinos, es cierto. Todo aquello que es un reflejo directo de esa fuerza y conciencia superior lo es. De origen divino, aunque no dejemos de vivir en la más perfecta imperfección. Quién sabe si, quizás, es el propio hecho de ser entes imperfectos lo que nos hace tan maravillosos y totales. Quién sabe si, quizás, es el mero hecho de tener que luchar contra las adversidades que la vida nos pone por delante, y tener que ahondar en nosotros mismos para extraer de nuestro interior el poder y los recursos necesarios para seguir superándonos, lo que nos enseña a entender lo perfectos que somos aun con nuestras pequeñas y grandes limitaciones. Si tuviera que quedarme con una única lección aprendida de mi experiencia como individuo y cuidador, me quedaría con la siguiente: sólo en el amor y en nuestra capacidad de entrega, sacrificio, compasión y altruismo, podemos hallar una pequeña muestra y destello de lo que es y significa en realidad la perfección.

Yo no soy perfecto, en absoluto. Eso sí: me considero un gran cuidador, porque me implico, me entrego y le pongo sentimiento a todo lo que hago. Pero estoy lejos, muy lejos, de ser perfecto. No existe el cuidador perfecto. Todos los cuidadores somos grandes, por haber asumido el papel que hemos estado dispuestos a interpretar, por ese enorme y magnífico sacrificio que efectuamos cada día, muchas veces durante años, sin exigir ni esperar nada a cambio (como mucho, un poquito de paz y descanso cuando nuestra labor termine). Todos los que cuidamos hemos sido empujados, de un modo u otro, a tener que hacer lo que hacemos. Eso no entraba en los planes de vida de ninguno de nosotros. La mayoría (por no decir todos) jamás hubiera imaginado acabar cuidando de un enfermo de Alzheimer en el futuro. De haberlo hecho, lo habríamos descartado de inmediato. Nos habría producido un enorme rechazo. Pero, a pesar de todo, cuando nos encontramos ante esa encrucija-

da, aceptamos el reto por ética, por moralidad, por altruismo y por compasión. Y lo hicimos a ciegas, con fe o resignación, pero con amor, con mucho amor. Cuidar no era algo que buscáramos. Cuidar es algo que surge, que se presenta, que te cae encima con toda su carga de responsabilidad y deber personal. Impacta y aterra. Es agotador. Es doloroso. Y nadie está preparado para ello. Todos empezamos sin saber. Y todos, cada uno de nosotros, lo hacemos lo mejor que podemos y las circunstancias nos permiten. No somos perfectos. No podemos esperar serlo. Ni los que gravitan a nuestro alrededor pueden pretender que lo seamos. Aprenderemos con el transcurso de los años y la experiencia, sí, seguro, pero nunca llegaremos al dominio absoluto de los efectos de la enfermedad sobre la persona y sobre nosotros. Tenemos que estar dispuestos a cuidar sabiendo eso. Y también, a perdonarnos por nuestras limitaciones y errores. Porque caer, nos caeremos. Es inevitable. La de cuidador es una experiencia brutal, de supervivencia mental y emocional extrema, que no te permite bajar la guardia ni un segundo, ni concede tregua o relax alguno. Te conduce a límites insospechados. Te golpea. Te asfixia. Te exige. Consume tu paciencia. Te rompe. Y te hace flaquear, por muy preparado que estés, por más que trabajes a nivel interior, por mucho yoga y zen que practiques. En algún instante tropezarás y te equivocarás. Pasará. Nos ocurre a todos.

Admito que me queda mucho todavía por aprender en lo que al cuidar se refiere: necesito alcanzar un nivel superior de control del que tengo; ser capaz de mayor contención y no perder los estribos en ciertas situaciones, incluso estando al límite; saber no replicar con mal humor cuando estoy cansado o angustiado; entrenarme en desconectar mi mente de la realidad con mayor frecuencia, para así poder recargar energía más fácilmente; lograr descansar mejor para ofrecer un cuidado más óptimo; sopesar mis palabras para no decir algo de lo que acto seguido pueda arrepentirme; no dejarme arrastrar tanto por las emociones, no tomarme las cosas tan a pecho, ni permitir que me afecten en la medida en que lo hacen; no ser tan exigente

con ella ni conmigo mismo; no sentirme culpable al cometer un error y herir sus sentimientos sin pretenderlo; no verbalizar nada que no sea positivo y constructivo; ser consciente de la repercusión y efecto que el Alzheimer obra en mí, como cuidador e hijo de alguien que lo sufre... Y, en definitiva, una larga y casi interminable lista de propósitos que a veces enumero como aquel que cuenta hasta cien a fin de apaciguarse y volver a la templanza y a la cordura: mayor conciencia, más sensibilidad, asunción de mis limitaciones y desprendimiento a la hora de dejar que ella siga su camino, por mucho que cada día me esfuere en evitar esa derrota final. Por mucho tiempo que lleve cuidando, por más experiencia que crea haber acumulado en estos cuatro años, por más sencilla que ahora me parezca mi tarea —si la comparo con el desconcierto y la aflicción que me causaba al principio—, y a pesar de toda la paciencia, sensibilización, empatía, dedicación y amor..., ¡sigo equivocándome! Aun siendo muy consciente de que lucho contra molinos de viento, y que es la enfermedad la que se expresa a través de mi madre y la culpable de cada una de sus acciones y conductas, sigo perdiendo los nervios, sigo siendo injusto con ella y conmigo: sigue haciéndome falta acrecentar mi paciencia y comprensión. Me equivoco, sí. Tengo mis momentos de debilidad. Sí. Todo cuidador los tiene. Uno no es perfecto... ¿Qué más puedo decir?

## Cosas que deberías saber (III) |



## **Las actividades**

Las actividades diarias que realiza la persona con Alzheimer irán cambiando a medida que la enfermedad progrese. El Alzheimer tiende a limitar la concentración de los que lo sufren, causa dificultad para seguir incluso las indicaciones más simples y hace que cualquier tarea, por sencilla que parezca, resulte más complicada de efectuar. Con frecuencia, las personas que padecen de Alzheimer no inician o planean actividades por sí mismas. Cuando lo hacen, es probable que tengan problemas para organizarse y desempeñarlas; y es habitual que muestren poco interés por hacer cosas que una vez significaron algo para ellas.

Si implementas en la vida del enfermo una variedad de actividades que se adecúen a sus capacidades, con el tiempo, estarás ayudándolo a que logre disfrutar de sus aptitudes actuales y se sienta satisfecho y competente. Contar con una rutina diaria de ejercicios y labores puede contribuir, a la larga, a mantener su autoestima y retener su positivismo. Considera la posibilidad de incorporar esos pasatiempos de los que antes disfrutaba y aquellas ocupaciones pasadas que formaban parte de su vida. Y busca la forma de adaptarlos (o simplificarlos) a su capacidad mental y nivel cognitivo actuales.

Para decidir qué actividades son las apropiadas, empieza por tener en cuenta las siguientes pautas:

1. *Estructurar*: Es importante estructurar una rutina. No pasa nada si el individuo hace lo mismo todos los días. Si éste tiene un sentido de la rutina, mayor será la posibilidad de que más adelante vea y acepte esas actividades con una actitud positiva. No olvides que es muy usual que la persona no recuerde cuántas veces ha realizado dicha acción o si ya la ha hecho ese mismo día.
2. *Orientar y supervisar*: Orienta y supervisa las actividades que ejecuta la persona con Alzheimer. En la mayoría de los casos, necesitarás mostrarle antes cómo debe ejercer la tarea y proporcionarle simples indicaciones con un básico paso a paso de lo que tiene que hacer. Asignarle trabajos sencillos como barrer y sacar el polvo puede contribuir a que experimente sentimientos de cumplimiento y satisfacción.
3. *Buscar lo agradable*: Recuerda que la persona a la que antes le gustaba tomarse un café y leer el periódico por la mañana, posiblemente todavía podrá encontrar esa actividad placentera. No te preocupes si no tiene sentido lo que está leyendo en voz alta o si tiene el periódico al revés. Lo principal es que el acto le sea familiar y disfrute de lo que está haciendo.
4. *Ser flexible*: Ponte al nivel de su capacidad cognitiva para encontrar la razón que se esconde tras ciertos comportamientos de rechazo. Cuando insiste en que no quiere hacer algo, podría ser su forma de decirte que no puede hacerlo. Si tiene problemas para completar cierta actividad, hazla con ella y ayúdala a terminarla.
5. *Implicar*: Escoge actividades que la hagan sentir que su participación es necesaria. Implícala en las tareas del jardín o en los quehaceres del hogar para que experimente sentimientos de cumplimiento y éxito. Pídele también que te asista con cosas como: poner la mesa, limpiar los muebles, doblar las servilletas o tirar la basura. Verse incluida y participar en ese tipo de actividades la hará sentirse útil y responsable.
6. *Incluir a la familia*: Cuando planees actividades de tipo social, como ir a dar un paseo por el campo con la familia o acudir a una fiesta de cumpleaños, establece concesiones



especiales para el enfermo de Alzheimer. Procúrale periodos frecuentes de descanso y trata de advertir a los familiares para que no lo abrumen.

7. *Encontrar actividades alegres:* Ayuda al individuo a encontrar actividades que le permitan emplear sus habilidades y talentos actuales. Una persona que en el pasado fue un artista profesional podría llegar a frustrarse por la disminución de la calidad de su trabajo. Pero alguien que nunca se ha dedicado profesionalmente al arte podría encontrar en éste la alegría perdida y una nueva vía de expresión.
8. *Ser realista y relajarse:* No te preocupes por llenar cada minuto de su día con actividades. Debido a la disminución de su concentración, requerirá de un equilibrio en su vida diaria entre las actividades y el descanso. Es decir, más cambios en las actividades y frecuentes pausas para descansar.
9. *Relacionar las actividades con su vida laboral:* Una persona que en su momento trabajó en una oficina podría ahora deleitarse guardando objetos en recipientes, organizando la correspondencia o haciendo listas en una hoja o en un cuaderno. Del mismo modo, alguien que antes era granjero o jardinero probablemente disfrutará en el jardín o en el patio. Las actividades que se relacionan con una ocupación anterior son, por lo general, las más familiares, seguras y reconfortantes para el individuo.

Las áreas de actividades específicas a las que recurrirás con más asiduidad son:

1. *Expresión y trabajos manuales:* Muchos enfermos disfrutaban con aquellas actividades que les ofrecen una ocasión para expresarse. En éstas se incluyen: la pintura, el dibujo, el baile, el canto, tocar instrumentos musicales, la jardinería o los trabajos manuales.
2. *Ejercicio:* Considera la posibilidad de integrar el ejercicio en su día a día. Jugar con una pelota ligera, caminar con ellos hasta una tienda, dar un paseo por un centro comercial o desem-

- peñar tareas del hogar como barrer, ofrecen la oportunidad ideal para facilitarle un poco de ejercicio físico y movimiento.
3. *Música y baile*: Recuerda que a muchas personas con Alzheimer les gusta cantar canciones que le son conocidas y familiares, practicar el baile o tocar instrumentos musicales.
  4. *Jugar con niños*: Planea actividades gratas y positivas en las que los niños de la familia y los enfermos puedan participar conjuntamente. No olvides que eres tú el que debe supervisar y controlar su comportamiento. Ver a un niño llorar, por ejemplo, puede hacer que reaccione con preocupación, nerviosismo o miedo.
  5. *Revistas, cuentos, libros de dibujos*: Entretente con la persona viendo fotos de sus álbumes personales, imágenes de revistas o dibujos de libros de cuentos.
  6. *Lectura*: Trata de leerle cuentos, artículos interesantes y relatos amenos.
  7. *Juegos por afinidad*: A aquellos con Alzheimer a los que antes les agradaba jugar a las cartas es posible que les guste seguir haciéndolo de una forma más simple. Selecciona los juegos y entretenimientos basándote en sus gustos previos a la enfermedad y adáptalos a su capacidad actual.
  8. *Trabajar con telas o prendas de vestir*: Permítele que doble la ropa o se entretenga con recortes de tela. A algunos les gusta distraerse ordenando y organizando las prendas de vestir o seleccionando y cosiendo diferentes tipos de textiles.
  9. *Observación y excursiones*: Según sus aficiones pasadas, experimenta poniéndole películas antiguas o eventos deportivos en la televisión, dándole una vuelta en coche, sacándolo a comer fuera o llevándolo al zoo, a un parque o a un museo.

El enfermo de Alzheimer necesita practicar actividades y ejercicios recreativos que le aporten cierto sentido de participación, cumplimiento y bienestar. Al escoger la actividad adecuada y ajustarla a su nivel cognitivo y habilidad para que pueda hacerla, conseguirás que participe y se sienta satisfecho.

Fuente: Alzheimer's Association

## El fin de semana

Los que cuidamos de individuos aquejados de algún tipo de demencia enseguida aprendemos la importancia de establecer una serie de horarios y actividades en sus vidas que les confieran una sensación de cotidianidad y de orden. También entendemos lo beneficioso y positivo que es para ellos tener hábitos que los empujen a mantenerse activos y ocupados (dentro de lo que sus niveles o estados cognitivos permitan, como es lógico). Conservar unas costumbres diarias, básicas y sanas los ayuda a sentirse integrados, necesitados, vivos y, por encima de todo, personas.

Mientras que entre semana uno puede diseñar un sistema de rutinas más o menos estable y perfecto, y conseguir que el enfermo se sienta cómodo con él y se acostumbre a éste por completo –o casi–, el fin de semana marca una ruptura con los quehaceres de los cinco días previos. Modifica y limita las actividades a realizar. Y representa un punto y aparte respecto a lo que se suele acometer con el enfermo durante los otros días, por mucho que uno intente que no se produzca una gran variación entre los «laborables» y los festivos. Por ese cambio en la estructura de ocupaciones y horarios a los que la persona está acostumbrada, los sábados y los domingos pueden tornarse intensos, pesados o aburridos. Si además te encuentras con un puente de por medio, o una época de vacaciones prolongada como es la de verano, esa escisión con la rutina habitual puede afectarle muy negativamente y hacer que la experiencia del cuidado se te haga más dura aún si cabe. De ahí que sea imperativo crear una estructura secundaria de rutinas diseñada en exclusiva para el fin de semana. Será durante éste cuando uno deba mostrarse más imaginativo y permitir un margen más amplio para la improvisación que en jornadas anteriores. Si bien es cierto que algunas de las tareas que realizas con él (o realiza por sí mismo) entre semana se mantendrán (por ejemplo: asearse, salir al exterior, ver la televisión), también hay otras que resultarán imposibles

de efectuar en fin de semana (por ejemplo: asistir a clase, relacionarse con ciertas personas, ir a algunos de sus comercios o lugares preferidos y hacer determinadas gestiones o labores). Donde nosotros vivimos, por poner un ejemplo, todo cierra desde el sábado al mediodía hasta el lunes por la mañana, y el barrio queda muy muerto. Eso hace que tenga que ingeniármelas –y mucho– a la hora de crear vías de distracción y buscar ocupaciones más o menos cotidianas para ese período de tiempo determinado.

En lo que concierne a este tema, te recomiendo:

1. Establecer rutinas lo más regulares posibles que sean características y exclusivas del fin de semana. Montar actividades que sean un poco más especiales y placenteras que las que desarrolla entre semana (por ejemplo: si cuidas de una mujer, llévala cada sábado por la mañana a la peluquería, invita a alguna de sus amistades a merendar en casa una de las dos tardes o id al cine a ver alguna película entretenida con una trama fácil de seguir).
2. Apoyarte en los miembros de tu familia o conocidos de mucha confianza para que te ayuden a que el sábado y el domingo sean más amenos.
3. Aprovechar los fines de semana para tomarte unas horas libres y dejar a la persona bajo el cuidado –o en compañía– de otros familiares.
4. Tener siempre unas cuantas alternativas en mente por si se produce un repentino cambio de planes. Si uno falla, sustitúyelo por otro similar que le resulte igual de agradable y conocido.
5. Intentar tener siempre a un familiar disponible en tu ciudad o localidad por si surgiera una urgencia o necesitaras algo.

Los apoyos para un cuidador son muy importantes. En particular, durante los días de fiesta o de vacaciones, que es cuando más se agradece cualquier tipo de ayuda o de distracción externa. Aunque complicado, el fin de semana se hace menos pesa-

do si cuentas con gente cercana dispuesta a no dejarte solo con el enfermo. Yo tengo la suerte de contar con hermanos que, en mayor o menor medida, ponen de su parte para descargar de la tensión que producen los días festivos. Otros cuidadores, por desgracia, no son tan afortunados y no pueden decir lo mismo... ¡Ojalá pudieran! A menudo pienso en aquellos que no tienen a nadie que pueda echarles un cable y han de hacerlo ellos todo, cada uno de los siete días de la semana. Me parece realmente heroica su capacidad de resistencia y fuerza interior. Es verdaderamente admirable. Al tener apoyo familiar y un poco de ayuda, mi situación se me hace mucho más llevadera. Pero, aun contando con un respaldo relativo, nadie le quita a un cuidador las muchas horas que pasará mano a mano con el enfermo, ni los múltiples momentos de angustia, estrés y confusión que vivirá con él.

## **La incontinencia**

La incontinencia (la pérdida del control de la vejiga y/o los intestinos) es común entre las personas que sufren de demencia. Sus posibles causas incluyen: incapacidad para reconocer los impulsos naturales, no recordar dónde está el baño o los efectos secundarios de los medicamentos. Ante un problema de incontinencia, consulta con un especialista para determinar si su causa es médica.

### *Causas de la incontinencia*

Si una persona con Alzheimer ha empezado a perder el control de su vejiga y/o de sus intestinos, el primer paso que se debe dar es determinar las posibles causas que lo producen.

Considera lo siguiente:

1. *Condiciones médicas:* Infección urinaria, estreñimiento, problemas con la próstata, diabetes, derrames cerebrales, un desarrollo de los músculos producido por la enfermedad de

Parkinson o una discapacidad física que le hace más difícil llegar a tiempo al baño.

2. *Medicamentos y diuréticos*: Los tranquilizantes, los sedantes o las pastillas para dormir pueden relajar los músculos de la vejiga. Las bebidas como el café, los refrescos y el té podrían contribuir a la incontinencia al producir un efecto diurético. Un diurético aumenta la necesidad de orinar.

### *Medio y prendas de vestir*

1. Asegúrate de que la persona pueda encontrar el baño.
2. Elimina obstáculos que pueda encontrar en el camino al lavabo.
3. Cerciórate de que el trayecto esté bien iluminado.
4. Vístela con ropa simple y práctica que sea fácil de poner y quitar.

### *Deshidratación*

Haz que la persona ingiera líquidos para no deshidratarse. La deshidratación puede crear una infección urinaria y originar incontinencia.

### *Comprensión*

1. Los incidentes de incontinencia pueden avergonzar al enfermo. Ayúdalo a mantener su dignidad.
2. Evita culparlo o regañarlo.
3. Respeta su necesidad de intimidad todo lo posible.

### *Comunicación*

1. Motiva a la persona para que se comunique contigo cuando piense que tiene la necesidad de ir al baño.
2. Sé observador y aprende a reconocer aquellas pequeñas señales que te indican que requiere usar el lavabo: muestras de impaciencia; ruidos, sonidos y muecas; que se pasee inquieta de un lado a otro; que deje de hablar o de hacer ruido repentinamente; que se esconda en un rincón.
3. Aprende las palabras o frases que emplea cuando habla de

sus ganas de ir al lavabo. Es posible que utilice términos que no tienen nada que ver con ello (por ejemplo: no puedo encontrar la luz) pero que para el enfermo significan que tiene que miccionar o evacuar.

### *Facilita el uso del baño*

1. Mantén abierta la puerta del baño para que se vea el inodoro.
2. Coloca un dibujo de un váter en la puerta.
3. Pinta la puerta de un color diferente al color de la pared.
4. Haz seguro y fácil su uso. Por ejemplo: sube el asiento del inodoro para que no tenga que agacharse tanto, instala barras a ambos lados de éste e ilumina el dormitorio y el baño.
5. Considera emplear en el dormitorio una cómoda portátil, y elimina aquellos objetos que se puedan confundir con un lugar donde hacer sus necesidades.
6. Quita las alfombras. Pueden causar que tropiece y se caiga.

### *Haz planes anticipados*

1. Observa y memoriza sus pautas y horarios de uso del baño.
2. Recuérdale cómo utilizarlo.
3. Intenta fijarle un horario. Por ejemplo, ayúdalo a ir al baño a primera hora de la mañana, cada dos horas durante el día, inmediatamente después de comer y justo antes de acostarse.
4. Identifica cuándo ocurren los incidentes y pauta mejor los tiempos. Si tiene un «accidente» cada dos horas, hay que llevar a la persona al baño antes.

### *Seguimiento*

1. Verifica si ha orinado y/o ha ido de vientre.
2. Ayúdalo a limpiarse y a tirar de la cadena.
3. Mantén limpias las zonas sensibles de su piel con lavados regulares y la aplicación de talcos o cremas especiales.

### *Controla la cantidad de líquidos que ingiere*

1. Límitale los líquidos de la noche.
2. Intenta que no beba después de la cena y antes de acostarse.
3. Disminuye la ingesta de bebidas como los refrescos, el café, el té y el zumo, ya que estimulan la vejiga.

### *Ajustes e innovación*

1. Elige prendas de vestir que sean fáciles de sacar y de limpiar.
2. Considera usar pañales para adultos o colocar forros en su ropa interior.
3. Deja que se tome su tiempo en el baño para hacer sus necesidades.
4. Haz correr el agua del grifo o dale de beber un vaso de agua para estimular sus ganas de orinar.
5. Los productos protectores para la cama, como sábanas de plástico o forros para la incontinencia, pueden ayudar a que el colchón no absorba el líquido y se manche.

Fuente: Alzheimer's Association

## **La alimentación**

Una nutrición adecuada es fundamental para mantener el cuerpo fuerte y sano, pero sentarse a hacer una serie de comidas nutritivas con regularidad a veces resulta ser un gran desafío para las personas con demencia. Éstas pueden sentirse fácilmente abrumadas si se encuentran delante de demasiada oferta de comida, olvidarse de comer o pensar que ya han comido cuando no lo han hecho todavía.

Si el enfermo tiene problemas para comer, valora lo siguiente:

### *Dificultades físicas*

¿Tiene el enfermo un problema físico? Hay muchos problemas físicos que dificultan el acto de comer, como: llagas en la boca, llevar una dentadura que no se ajusta bien, enfermedades de las encías o tener la boca seca.



### *Enfermedad*

¿Sufre el individuo de otra enfermedad crónica? Problemas intestinales, cardíacos o de diabetes pueden provocar pérdida de apetito.

### *Agitación y distracción*

¿Está agitado o distraído? Si es así, la persona con demencia probablemente no se sentará durante mucho tiempo para hacer una comida completa. Piensa en cómo reducir las distracciones del lugar donde come.

### *Forma de comer*

¿Has cambiado recientemente sus hábitos y forma de comer? ¿Tiene la persona otra forma preferida de hacerlo? Algunos enfermos no están acostumbrados a sentarse a la mesa para realizar las tres comidas principales del día. Puede ser preferible dividir las en varias, más pequeñas y frecuentes, o ir dándole bocadillos con un alto valor nutritivo a lo largo de la jornada.

### *Ambiente*

¿Hay olores o ruidos fuertes en el lugar donde se sirve la comida que pudieran distraer a la persona y hacerle difícil el centrar su atención en el comer?

### *Calidad y aspecto de la comida*

¿Tiene buen aspecto la comida? ¿Huele bien? ¿Sabe bien? Una vez que hayas evaluado y descifrado el origen de los problemas para comer, podrás actuar para resolverlos.

### *Adáptate a las preferencias de la persona*

Recuerda que estás tratando con una persona que ha tenido sus preferencias y gustos personales durante mucho tiempo. Cuando prepares la comida, trata de recordar lo que le gusta y lo que no le gusta.

1. Sirve los platos de comida por separado, uno por uno.
2. Dale instrucciones simples y fáciles de entender.
3. Prueba la temperatura de la comida. Podría tener dificultad para distinguir si una comida o una bebida está demasiado caliente.
4. Sé paciente. No critiques sus hábitos y no la apremies para que coma más rápido.
5. Habla claro y despacio. Sé consistente y repite las instrucciones con las mismas palabras cada vez.
6. Haz un uso positivo de las distracciones. Si se resiste a comer, tómate tu tiempo involucrándola en otra actividad y regresa al tema de la comida un poco más tarde.
7. Dale suficiente tiempo para comer. Ten presente que una persona con demencia puede tardar hasta una hora en terminar de comer.
8. Haz que coma con otros miembros de la familia tantas veces como sea posible.
9. Usa herramientas que le recuerden que es la hora de comer (por ejemplo: relojes con manecillas y números grandes que faciliten su lectura, calendarios o pizarras que muestren sus horarios).
10. Ayúdala a funcionar independientemente.
11. Sirve comidas que se puedan comer con las manos o en forma de bocadillo.
12. Sirve la comida en platos hondos, en lugar de hacerlo en platos llanos, o usa platos con bordes altos y marcados.
13. Utiliza cucharas en vez de tenedores.
14. Coloca los platos sobre una superficie no resbaladiza, como un mantel de tela o un posavajillas.
15. Usa tazas y jarras con tapa para prevenir que se derramen los líquidos. Llena los vasos sólo hasta la mitad.
16. Sitúa con gentileza la mano de la persona junto al cubierto.
17. Enséñale cómo debe comer. Intenta ayudarla colocando los cubiertos en sus manos, cogiendo después las suyas con las tuyas y realizando el movimiento por ella, para que se acuerde de cómo se hace.

### *Evita los problemas relacionados con el comer y la nutrición*

1. Evita darle frutos secos, palomitas de maíz y zanahorias crudas, pues podrían serle difíciles de masticar y tragar. Pica los alimentos o córtalos en pequeños pedacitos. Ciertos alimentos, como el puré de patatas, pueden prepararse antes y guardarse para más tarde.
2. Sirve alimentos suaves, tales como: puré de manzana, huevos revueltos y queso tierno. Sirve líquidos espesos: batidos, néctares, zumos o purés de verdura. Acompaña la comida con algún líquido además de agua.
3. Motiva a la persona para que se siente recta, con la cabeza ligeramente inclinada hacia delante. Si su cabeza se inclina hacia atrás, muévesela hacia delante.

### *Haz las horas de comer placenteras*

1. Sirve las comidas en un lugar sin ruido, lejos de la televisión y otras distracciones.
2. Evita los platos y manteles con diseños que podrían confundir a la persona. Usa platos de color blanco encima de un mantel individual de color, para que la persona pueda distinguir el plato de la mesa. Para hacer más fácil la limpieza, podrías optar por usar manteles, servilletas o delantales de plástico.
3. Dale solamente los cubiertos que necesita para la comida.
4. Usa suplementos vitamínicos solamente bajo la recomendación de un médico y controla su uso.
5. Si la persona no tiene mucho apetito, trata de prepararle alguna de sus comidas favoritas, incrementa su actividad física o sírvele raciones más pequeñas de comida, a intervalos más frecuentes, en vez de tres comidas principales al día.
6. Cuando haya terminado, asegúrate de que haya tragado toda la comida y de que no le quede nada en la boca.
7. Estate alerta ante cualquier señal de atragantamiento. Aprende la maniobra de Heimlich por si surge la emergencia.
8. Es posible que el enfermo no recuerde cuándo comió por última vez o si acaba de hacerlo. Si continúa preguntando

sobre la hora del desayuno, por ejemplo, podrías servirselo por partes.

9. Ayúdalo a mantener una buena higiene bucal. Si le es difícil usar un cepillo de dientes, intenta lavarle la boca con gasas. Llévalo al dentista con regularidad.

Fuente: Alzheimer's Association

## Los medicamentos

No existen medicamentos que prevengan o curen el Alzheimer, pero los hay para tratar sus síntomas (alucinaciones, depresión, agitación o insomnio, entre otros). Aunque ciertas medicaciones pueden ayudar a controlar las manifestaciones de dicha enfermedad, también pueden producir, por otro lado, efectos secundarios no deseados como: agitación, sequedad bucal, somnolencia, temblores, caídas o estreñimiento. Algunas de ellas, incluso pueden potenciar y empeorar algunos de los síntomas del Alzheimer. Como cuidador necesitas aprender a usar correctamente los medicamentos que se le administran al enfermo, y estar alerta ante posibles sobredosis y reacciones adversas.

Considera las siguientes sugerencias:

1. Pide consejo a los médicos.
2. Ve con cautela al administrarle cualquier medicina a una persona con Alzheimer, indistintamente de si la has adquirido con o sin receta médica.
3. Empieza pidiéndole a su médico que coteje todos los medicamentos que el paciente toma y que se asegure de que no haya ninguna interacción adversa entre ellos.
4. Cerciórate de que cada médico involucrado en el cuidado de la salud del enfermo tenga una lista actualizada con toda la medicación que se le administra.
5. Infórmate lo mejor posible sobre cada uno de los medicamentos que le han sido recetados, incluyendo: su nom-

bre, para qué se utiliza, la dosis que hay que suministrar, la frecuencia con la que se tiene que administrar y los posibles efectos secundarios. Si se experimentan efectos secundarios graves, comunícaselo al médico pertinente de inmediato.

### *Sé prudente*

1. Usa el sentido común a la hora de administrar y obtener medicamentos.
2. No debes cambiar las dosis sin consultar primero con el médico que ha recetado el fármaco.
3. Evita la tentación de exagerar los síntomas observados cuando hables con su médico como método de persuasión para que aumente la dosis de un medicamento o recete uno nuevo.
4. No intercambies medicación con otros cuidadores.

### *Cuenta con tu farmacéutico*

Los farmacéuticos pueden ser otra fuente de información. Tu farmacéutico local también puede informarte acerca de las posibles interacciones adversas entre medicamentos. Pero no olvides que ellos no pueden recetar ni sugerir cambios en las dosis. De eso se encargan los médicos.

### *Mantén registros actuales precisos*

Guarda un registro escrito de todos los medicamentos que la persona con Alzheimer está tomando. Incluye el nombre del medicamento, la dosis y la fecha en que empezó a tomarlo. Lleva contigo una copia de esta lista en todo momento. Dicho registro será de suma importancia en caso de que se produzca una interacción seria entre medicaciones o una sobredosis.

### *Sé claro y directo*

1. Ayuda al enfermo a conocer los tipos de medicamentos que está tomando y a entender por qué los está usando, empleando para ello un lenguaje claro y simple.

2. Dale instrucciones muy claras y directas: «Aquí tienes la pastilla para la tensión. Póntela en la boca, bebe un poco de agua y trágatela».

### *Convierte la toma en una rutina*

1. Para reducir conflictos es mejor dar los medicamentos de una manera específica a horas concretas del día o de la noche. Sin embargo, si la persona rehúsa tomarse la medicación, espera e inténtalo de nuevo un poco más tarde.
2. Nunca supongas que se los tomará por sí misma. Igual será necesario que te asegures de que lo ha hecho y que se los ha tragado.
3. Es posible que en algún momento tengas que hacerte cargo de administrárselos tú.

### *Organízate*

1. Para no perder la cuenta de lo que le has dado, utiliza un pastillero con siete compartimentos (uno para cada día de la semana) que puedan dividirse, cada uno de ellos, por separado, en tres o cuatro secciones (una por cada toma del día: mañana, mediodía, tarde, noche).
2. Algunos cuidadores encuentran útil colocar la toma en vasitos o en sobres individuales y marcar en un calendario las dosis dadas.

### *Adáptate a la persona*

1. Si el enfermo tiene problemas para tragarse las pastillas o las escupe, pregúntale a su médico si el medicamento está disponible en formato líquido o granulado.
2. Se pueden triturar algunos medicamentos y mezclarlos con la comida. Sin embargo, no se debe hacer sin consultar con un médico o farmacéutico previamente. Algunos medicamentos se vuelven inefectivos o peligrosos al triturarlos.

### *Toma precauciones*

1. Ponle un candado al botiquín o guarda los medicamentos bajo llave. Si la persona escupe las pastillas, asegúrate de que ni los niños ni las mascotas puedan ingerirlas.
2. Evita dejar a la persona sola con los envases de medicamentos y tira todos aquellos que estén caducados.

### *Prepárate para emergencias*

1. Ten a mano los nombres y los números de teléfono de las farmacias y empresas con servicio de entrega de medicinas a domicilio. Ten disponible también una lista de aquellas farmacias que abren durante todo el fin de semana, y en especial de las que lo hacen en domingo.
2. Conserva a la vista el número de teléfono del centro médico de información toxicológica y los de los centros de urgencias más cercanos.
3. Si sospechas que se ha producido una sobredosis, llama al centro médico de información toxicológica o a una ambulancia antes de actuar.

Fuente: Alzheimer's Association

## **El vestirse**

Para la persona que sufre de Alzheimer, el simple acto de elegir y ponerse la ropa podría ser frustrante porque, tal vez, se ha olvidado de cómo vestirse, porque se siente abrumada con tanta opción al escoger lo que ponerse o porque la tarea en sí la supera.

Hay muchas razones por las que el enfermo podría tener problemas para vestirse, incluyendo las siguientes:

### *Problemas físicos*

¿Tiene problemas de equilibrio o con aquellas habilidades motoras que son necesarias para abrochar botones o enganchar cierres?

### *Problemas cognitivos*

1. ¿Recuerda el individuo cómo vestirse?
2. ¿Reconoce su propia ropa?
3. ¿Es consciente del tiempo que hace, de la hora del día que es o de en qué estación del año está?

### *Medio*

¿Tiene problemas para vestirse por carecer de intimidad, porque la estancia en la que se cambia está fría, por falta de iluminación o porque hay mucho ruido alrededor?

### *Otras preocupaciones*

1. ¿Estás presionando a la persona para que se vista rápidamente?
2. ¿Estás dándole instrucciones con un claro paso a paso de cómo vestirse?
3. ¿Le parece muy complicada la tarea?
4. ¿Se entristece o se siente humillada al vestirse ante ti o frente a otras personas?

Una vez que estas preguntas hayan sido contestadas, te hallarás en una mejor posición para ayudarla a gestionar este tema.

### *Simplifica*

1. Ordénale la ropa por temporadas y selecciónale la que es más apropiada para el clima presente.
2. Dale la oportunidad de que elija su ropa y colores favoritos.
3. Trata de que tenga solamente dos juegos de camisas, blusas, faldas y/o pantalones.
4. Elimina el exceso de ropa del armario. Ver en él tantas prendas de vestir podría ser abrumador para quien padece de Alzheimer.

### *Escoge ropa sencilla y cómoda*

1. Selecciona ropa cómoda, suelta y fácil de poner y quitar.
2. Muchos cuidadores encuentran que las chaquetas o rebecas



con botones o cierres son más fáciles de usar que las que no tienen.

3. Sustituye por velcro los botones, broches o ganchos que puedan ser demasiado difíciles de manipular.
4. Para evitar tropiezos y caídas, asegúrate de que su ropa sea de la talla adecuada.
5. Cerciórate de que use zapatos cómodos con suela de goma para evitar caídas.
6. Si la persona está confinada en una silla de ruedas, podrías adaptarle la ropa para proteger su intimidad cuando se vista y brindarle así una mayor comodidad.
7. Comprueba que las prendas que lleva estén sueltas, especialmente en la zona de la cintura y las caderas.

### *Organiza el proceso*

1. Ordena su ropa de forma que sepa qué prenda debe ponerse primero y cuál a continuación.
2. Ayúdala en cada paso del proceso. Dale una prenda tras otra utilizando instrucciones simples y breves: ponte la camisa, súbete la falda, etcétera.
3. No la presiones. La prisa puede causarle más ansiedad.

### *Sé flexible*

1. Si insiste en usar la misma ropa todos los días, trata de lavársela frecuentemente. Compra varias iguales o ten variedades similares disponibles.
2. No pasa nada si quiere usar varias prendas, una encima de la otra. Asegúrate de que no tenga mucho calor.
3. Si no combina bien la ropa, no la critiques, alientala.

Fuente: Alzheimer's Association

## **La autonomía**

A continuación presento el primer fragmento de un artículo muy interesante sobre la autonomía, escrito por Montserrat

Busquets Surribas (profesora titular de enfermería de la Universidad de Barcelona), que fue publicado en el número 20 de la revista de la asociación Alzheimer Catalunya, en octubre de 2008:

Acostumbramos a considerar que la autonomía es un concepto relacionado con la capacidad de hacer cosas. Normalmente, cuando pensamos en alguien autónomo buscamos una persona que pueda vivir por sí sola, que haga «su propia vida». Valoramos como autónoma a aquella persona que con la información y las ayudas necesarias decide y actúa, se responsabiliza de sí misma, toma decisiones y las lleva a cabo. Es decir, solemos entender la autonomía como la posibilidad de escoger los lazos de dependencia y la capacidad de vivir en función de los objetivos personales. Por tanto, la autonomía no sólo es poder hacer cosas por uno mismo, sino que también tiene que ver con tomar decisiones por uno mismo, es decir, con ser responsable; una persona autónoma es aquella que responde de lo que hace y que además es capaz de orientar sus acciones hacia los resultados que quiere conseguir. Así llegamos a una de las cuestiones nucleares en tanto que seres humanos; la capacidad de dirigir la propia vida, elegir sobre uno mismo de acuerdo con los propios valores y principios ético-morales. Las elecciones se toman de manera relacionada con los otros, puesto que los valores se aprenden en el grupo en que uno convive, pero se convierten en autónomos cuando es la propia persona quien decide acogerse a ellos y establece sus prioridades. A través de este tipo de elecciones personales se va dando el sentido a la vida propia. La autonomía es pues un atributo que humaniza y dignifica a la persona, ya que la dota de la posibilidad de ser humana, de ser irrepetible, de llevar a cabo la vida tal como considera que merece la pena vivir. Por tanto, la autonomía se convierte en un derecho humano que debe ser respetado, fomentado y que en las ocasiones en las que la persona no puede ejercerla, sea por la causa que sea, merece especial protección. De tal manera que actualmente disponemos de normas legales que protegen la autonomía de la persona en situación de enfermedad y garantizan sus derechos en relación con las decisiones de salud.

## Viajar

Tener demencia no significa que sea necesario dejar de participar en actividades significativas como viajar; solamente requiere de planificación para asegurar la protección, la comodidad y la diversión de todos.

Tanto si se trata de un viaje corto para visitar a amigos y familiares como de un viaje más largo para ir de vacaciones, es importante sopesar los inconvenientes y los beneficios de viajar con una persona con demencia. Antes de hacerlo, hay que considerar sus necesidades, capacidades y preferencias. Si viajar no es la mejor alternativa, habla con tus familiares y amigos para que sean ellos los que vengan de visita.

### *Directrices generales para viajar*

1. Los cambios de ambiente pueden provocar deambulación.
2. No planees cosas nuevas y desconocidas. Viaja a destinos conocidos y haz los mínimos cambios posibles en la rutina diaria. Trata de visitar aquellos lugares a los que la persona solía ir antes de padecer demencia.
3. Estudia las mejores formas de viajar (coche, avión, tren, barco). Escoge el modo de transporte que sea más cómodo y le genere menos estrés, basándote en sus necesidades y capacidades, y en su seguridad y preferencias.
4. Evita viajar a un lugar que no disponga de servicios de atención médica de urgencia y de farmacias que cuenten habitualmente con los medicamentos que toma el enfermo.
5. Organiza un viaje corto sin escalas que sea fácil de controlar y gestionar.
6. Evita los recorridos turísticos elaborados o los tours largos, porque pueden causarle ansiedad y confusión.
7. Si vas a quedarte en un hotel, informa al personal con antelación para que puedan estar preparados para ayudarte y cubrir necesidades específicas.
8. Ten un plan secundario preparado en caso de que se produzcan cambios inesperados en tu viaje. Podría ser una

buena idea contratar un seguro de viajes que cubriera cualquier cancelación o cambio de reservas.

9. Prepara un itinerario que incluya detalles sobre cada destino. Entrega una copia de éste a los familiares o amigos con los que viajarás o que irás a visitar y a tus contactos de emergencia para que puedan localizarte y sepan dónde vas a estar. Lleva siempre una copia de tu itinerario contigo.
10. Viaja durante las horas diurnas, ya que es cuando mejor están las personas con demencia. Evita viajar durante aquellas horas del día en las que el enfermo está peor.
11. Lleva contigo, en todo momento, una bolsa con aquellos enseres que cubran necesidades esenciales: medicamentos, el itinerario del viaje, documentación importante, un cambio de muda, compresas y/o pañales, agua, algo de comer y entretenimientos o pasatiempos.
12. No te olvides de incluir en el equipaje toda la medicación, la información médica actualizada del individuo, una lista de contactos a los que recurrir en caso de emergencia y fotocopias de la documentación legal importante.
13. Prevé darle suficiente tiempo para descansar. Evita planear horarios con demasiadas actividades.
14. Ponte en contacto con alguna asociación de Alzheimer local para saber si hay disponibles servicios de atención a enfermos y cuidadores allí donde vais.
15. Si viajar con la persona con demencia conlleva demasiados riesgos, habla con alguna asociación local para que te ayude a buscar un plan alternativo que permita que se quede en casa bajo supervisión.

### *Visitando a familiares o amigos*

Prepara a los familiares o amigos antes de la visita. Infórmales sobre lo que es la demencia y explícales cómo ha cambiado el enfermo a causa de ella. Explícales sus necesidades especiales y adviérteles de la posibilidad de que sea necesario cambiar de actividad, sin previo aviso, o de que la estancia podría acabar siendo más corta de lo previsto.

*Algunas consideraciones adicionales a tener en cuenta:*

1. Comunica por adelantado qué preparaciones necesarias debe tener listas el anfitrión para cuando llegue el enfermo. Por ejemplo, contar con determinados alimentos en la nevera o que el dormitorio esté dispuesto de una manera concreta con aquellas cosas que la persona utiliza. Si fuera de ayuda, pide que se coloquen carteles marcando las áreas importantes de la casa, como el dormitorio y el baño.
2. Trata de mantener una rutina normal. Por ejemplo, las horas del baño y de comer deben ser similares a las de su casa. Comer en un ambiente conocido, como el comedor de la casa en la que estéis alojados, podría generarle menos confusión que comer en un restaurante con mucha gente.
3. Sé realista respecto a sus capacidades y limitaciones. Sopesa darle más tiempo para desempeñar cada actividad.

*Consideraciones especiales para cuando viajes en avión*

Los aeropuertos están llenos de elementos que requieren nuestra atención. A veces, tanta actividad puede distraerlo, abrumarlo o resultarle difícil de comprender.

Si viajas en avión, sigue estos consejos:

1. Evita tener que hacer transbordos muy ajustados, con poco tiempo para el enlace. Pregunta en los aeropuertos sobre los servicios de asistencia y acompañamiento que ofrecen para que os ayuden a llegar de un lugar a otro.
2. Avisa al personal de la línea aérea y del departamento de los servicios médicos del aeropuerto sobre las necesidades específicas del enfermo para que estén preparados para ayudarte. La mayoría de las aerolíneas piden que los usuarios comuniquen sus solicitudes de asistencia con, por lo menos, cuarenta y ocho horas de antelación. No dudes en recordarles a los empleados del aeropuerto y la tripulación del vuelo qué es lo que necesita.
3. Aun si la persona con demencia no tiene problemas para caminar, considera pedir una silla de ruedas y que se os

asigne un empleado del aeropuerto para que os ayude a ir de un lado a otro.

### *Si viajas con alguien con demencia*

Para asegurarte de que el viaje se convierte en una experiencia positiva y tranquila, es importante que recuerdes lo siguiente:

1. Evita los restaurantes bulliciosos y los lugares abarrotados si la persona está muy cansada.
2. Aprende a reconocer las señales de advertencia de la ansiedad y la agitación.
3. No camines muy rápido ni la apresures.
4. No la sobrecargues dándole muchas instrucciones o demasiada información.
5. Si su comportamiento se vuelve difícil de controlar, no trates de contenerla físicamente ni sacarla del lugar. Podría ser mejor que te alejaras ligeramente, fuera de su alcance, y la vigilaras o solicitaras ayuda.
6. No te tomes sus reacciones o comportamientos a pecho. Háblale con calma y no discutas.

Fuente: Alzheimer's Association

## **Las rutinas**

Jamás me cansaré de reiterar la importancia de establecer una serie de rutinas en el día a día de la persona que padece Alzheimer, hábitos que hayan sido confeccionados según sus capacidades personales presentes, y adaptados –o readaptados, dependiendo del proceso de deterioro cognitivo en el que se encuentre– a su estado actual. La implementación de rutinas diarias y/o semanales en su vida le aportará la estabilidad emocional y la sensación de seguridad que tanto necesita.

A continuación quiero compartir con aquellos que están todavía un poco perdidos, y requieren de una orientación básica sobre cómo estructurar la jornada y/o semana de la persona

de la que cuidan, las rutinas que seguimos en casa y los conocimientos que he ido adquiriendo a través de mi experiencia y aplicando como cuidador. Debo volver a subrayar que cada afectado es un mundo y que lo que me ha funcionado a mí puede que a ti no te sirva. Estas son sólo unas ideas que te lanzo para que las estudies y valores. Quédate con lo que te interese y te aporte algo, y descarta lo demás; nadie sabe mejor que tú lo que le conviene a tu enfermo...

### *Mañana*

1. *Despertarse*: Me levanto de ocho y media a nueve. Me despejo. Le echo un vistazo y me aseguro de que sigue durmiendo. Medito. Escucho un poco de música. Reviso mis correos electrónicos. Leo la prensa digital. Y aprovecho para ordenar, limpiar o repasar la lista de cosas por hacer o gestiones que resolver. Permito que mi madre siga durmiendo hasta las diez o diez y media. Tengo la suerte de que duerme bien y no tengo que lidiar con ritmos del sueño alterados. Eso ya lo viví en su momento y conseguí corregirlo con un sencillo cambio en su medicación. De hallarte en esa situación, habla con su psiquiatra para que le modifique la toma de la noche. Por lo general, duerme una media de diez a doce horas diarias, lo que me otorga la posibilidad de ir medianamente descansado desde el punto de vista físico. El cansancio psicológico debes aligerarlo y solventarlo por otras vías adicionales, en paralelo a la del sueño: visitas periódicas a un psicólogo, grupos de apoyo, ayuda de familiares, salidas con los amigos, meditar, hacer yoga o algún tipo de ejercicio físico que puedas practicar en casa. Cuanto más y mejor duerma el individuo, más y mejor podrás dormir tú. Cuanto más y mejor durmáis ambos, mejor podréis funcionar durante el día; especialmente tú, por ser el que carga sobre sus hombros el peso de la responsabilidad.
2. *Levantarse*: Al levantarse, se toma las pastillas de la mañana, que tengo preparadas en un platito en la cocina. Desde que fue diagnosticada, siempre le he dejado las pastillas

en el mismo lugar. Así sabe dónde encontrarlas sin tener que pensar en ello. Se las toma. Se prepara un zumo de naranja. Le hago el desayuno. Desayunamos. Nos arreglamos para salir. Y sin tener que decirle más, se ducha y se viste por sí sola. Le dispongo la ropa que debe ponerse sobre la cama, mientras está en el baño, y le retiro la muda del día anterior para cerciorarme de que no se vista con ella (tienden a querer vestirse con lo mismo cada mañana, esté limpio o sucio, para no tener que pensar en qué ponerse ni escoger). Cuando compro su ropa vamos juntos. Ella ya tiene sus dos marcas, que le gustan por su sencillez y comodidad. Siempre compramos varias faldas y suéteres del mismo modelo, en los colores básicos, lisos de tono pastel, que le gustan. Las faldas son de lana o de algodón (dependiendo de la época del año), no tienen cierres, cremalleras o botones, llevan una goma en la cintura y son fáciles de poner y quitar. Los suéteres son de lana y manga larga en invierno –con cuello de pico unos, y redondo otros–, y de manga corta y algodón, u otro material fresco, en verano. Todas las prendas se pueden combinar entre ellas y se lavan bien. Con la ropa siempre hay que ir a lo práctico. Se manchan mucho, así que escojo aquellas que se puedan lavar y secar de un día para otro.

3. *Arreglarse*: Ahora se arregla sin problema. Antes se olvidaba de los pasos que debía seguir y en su día me pidió que le elaborara una lista con las cosas que tenía que hacer a nivel de aseo cada mañana para no olvidarse. Una lista, como la que le preparé a mi madre con instrucciones simples y concisas, puede ayudarlos en gran medida a recordar y mantener su autonomía. Ésta es la lista que hice y pegué en el espejo de su baño: ducha, cepillado de dientes, enjuague bucal, colonia, desodorante, compresa, gotas para los ojos, pintar labios. Al principio, conseguir que se aseara y cambiara de ropa me suponía una constante y titánica lucha. Era un desgaste. Si le pedía que se duchara, se ponía a llorar recriminándome que la tildaba de sucia. Si no le decía nada, se podía pasar días sin hacerlo. Si la aleccionaba y asumía un



papel dominante con ella, acataba mis órdenes, pero luego me sentía culpable. Hasta que al final, y tras probar muchas estrategias que no acababan de convencerme ni de dar un resultado satisfactorio, me senté con ella y con mucho cariño y respeto le hablé de lo importante que era mantener una buena higiene diaria. Le expliqué lo expuesta que podía estar a desarrollar infecciones –en particular de tipo urinario y bucal– de no gestionar bien su aseo personal. Le expresé lo mucho que comprendía y entendía que no le apeteciera hacerlo. La motivé a ser responsable de su propia higiene por el bien de su salud. Logré hacerle ver que una ducha no sólo la relajaría, sino que además la haría sentir mejor física y emocionalmente. Y le pedí que cuidara de su aseo y no se abandonara en ese terreno. Con esa charla, que lógicamente tuve que impartirle en muchas ocasiones –hasta que le quedaron grabados en el inconsciente los puntos elementales de la información que yo quería transmitir–, obtuve el fin que andaba buscando. Comenzó poco a poco a tomar el control de ese aspecto de su vida, imponiéndoselo como una gran responsabilidad. Empezó a seguir los pasos indicados, primero bajo mi supervisión y luego por sí sola. Y, en la actualidad, se ducha y viste sola sin seguir punto por punto lo que tiene que hacer. Ya no hay lista. Para acabar, añadiré que, mientras ella se arregla, yo hago lo mismo. Cuando vea que ya no es capaz de asearse por su cuenta –y ese día llegará–, reajustaré mis horarios y rutinas para estar ya arreglado cuando se levante. Destaco lo básico que es dejar que se tomen su tiempo para asearse y arreglarse, y no apremiarlos. Pueden tardar más de lo que solían. Apresurarlos no hace más que angustiarlos y generarles estrés innecesario.

4. *Salir*: Una vez vestidos y listos, a eso de las once y media o doce, salimos sin prisa a tomar un café –siempre descafeinado– a una cafetería del barrio donde la conocen desde hace años y se siente cómoda. Y después, desde ahí, iniciamos nuestro recorrido de visitas médicas, recados, compras y gestiones que estén previstos. Si hace buen día, nos vamos

a sentar un rato en un banco del parque que hay junto a su casa para que le dé el sol y respire un poco de aire fresco. De esa manera la mantengo integrada en los diferentes aspectos de su vida y activa físicamente. Durante las mañanas es cuando los que sufren de Alzheimer están –desde el punto de vista cognitivo– más despiertos y activos. Las mañanas hay que aprovecharlas al máximo.

5. *Volver a casa:* Para no cansarla en exceso, intento que sólo tengamos una cosa que hacer por la mañana. Es decir, si un día tenemos médico, sólo vamos al médico. El día de la compra, sólo hacemos la compra. Hacerles realizar un par de actividades, o más, les produce mucho cansancio físico y agotamiento mental. Cada actividad es un esfuerzo extra que han de realizar. No tienen nuestra capacidad de acción a la hora de realizar múltiples tareas. Cuando volvemos a casa procuro que descanse un rato. Le acondiciono el sofá con cojines y una manta suave y le preparo un pequeño tentempié (un zumo de naranja recién exprimido, una infusión y una galleta baja en sal y azúcar, o algo parecido). Y dejo que duerma una siesta de una o dos horas, dependiendo de si tiene clase o no ese día.
6. *Los lunes y los viernes:* Viene a casa una mujer que lleva ya muchos años trabajando para mis padres, a fin de ayudarme unas horas con la limpieza a fondo del hogar y la ropa. Éstos también son los días en los que suelo hacer la compra pesada (botellas de agua, botes, productos de limpieza), cambiarle la ropa de la cama y las toallas y aprovechar para realizar una limpieza a fondo de su baño y dormitorio.
7. *Los lunes, miércoles y viernes:* Tiene clase de estimulación cognitiva en casa antes de comer. Durante ese rato puedo hacer la comida con calma, tomarme un pequeño respiro, lavarle u organizarle la ropa o concertar visitas con médicos, recetas, peluquería o cualquier otra gestión que tengamos que hacer. Después de clase dejo que descanse media hora antes de servirle la comida. El esfuerzo de concentración mental que han de hacer para poder completar los ejercicios que el

profesor les pauta, y seguir sus explicaciones e instrucciones, los deja muy agotados. Y es imperativo, como ya he comentado anteriormente, introducir un descanso después de cada actividad que realizan para no agotarlos.

8. *Los viernes:* Cada viernes nos visita por la mañana una amiga masajista que, por una tarifa muy económica, le da a mi madre un masaje de unos cuarenta minutos. Por un lado se centra en la espalda, aliviándole tensiones, y, por otro, le trabaja las piernas para activar su circulación. Si el enfermo lo acepta, un masaje semanal puede ser muy beneficioso: elimina sobrecargas musculares, relaja, ayuda a mantener un mejor riego sanguíneo y evita la retención de líquidos, entre muchos otros efectos positivos.
9. *La comida:* Acostumbramos a comer entre las dos y media y las tres, coincidiendo con la segunda toma de medicación. De hacerlo antes, después la tarde se le haría muy larga. Las comidas suelen ser sabrosas, equilibradas y sanas. Me parece que servirle un único plato, combinando diferentes elementos en porciones pequeñas (por ejemplo: pescado asado, verduras salteadas, arroz integral y un vasito de crema de calabaza, o pollo desmenuzado, patatas al horno, ensalada variada y un vasito de gazpacho), le hace más placentera la experiencia de comer. La variedad de alimentos y las cantidades reducidas la estimulan más, le generan menos ansiedad (pueden agobiarse ante un gran plato de comida, especialmente si es de una sola cosa, o rechazar comer un segundo) y hace que le cueste menos acabarse lo que le pongo. Recomiendo servirles comidas variadas y equilibradas para que coman un poco de todo. De postre alterno yogures con fruta y postres dulces de cuchara, como pueden ser los flanes o las natillas (estos últimos con moderación). Tras la comida, duerme una siesta de un par de horas.

### *Tarde*

1. *Después de la siesta:* Antes, y tras una siesta corta, empezaba la tarde y todo cambiaba. Aumentaba su confusión y se in-

crementaban sus nervios y angustia. Podía pasarse las horas dando vueltas, buscando a mi padre, haciendo llamadas a familiares y amigos con ideas falsas en la cabeza (por ejemplo: tu hermano me está robando o hay un complot para volverme loca), preparando maletas sin reconocer su hogar, sentada en su sillón viendo la televisión a gusto o distrayéndose con alguna actividad tranquila como doblar ropa. Todo dependía de cómo tenía el día. Ahora, sus tardes son muy calmadas y normales. Sigue incrementando su nivel de angustia y ansiedad respecto a la mañana, pero mayoritariamente son agradables y sosegadas.

2. *La merienda*: La despierto de la siesta entre las cinco y media y las seis. Le preparo una infusión con miel, un chocolate caliente (con agua o leche de soja, pues es intolerante a la lactosa) o un batido natural de frutas, acompañado de unas tostadas integrales con mermelada natural, sin azúcar, o unas galletas naturales con membrillo. Intento evitar cualquier tipo de bebida con cafeína o teína y los alimentos altos en grasas saturadas o azúcares (por ejemplo: la bollería).
3. *Actividades*: Si durante la tarde le apetece ir a dar un paseo o a visitar a alguien, lo hacemos. Si no, nos quedamos en casa. Pocas veces quiere salir al exterior cuando el sol baja, sobre todo en otoño e invierno. Como el resto de los enfermos de Alzheimer, sufre de lo que se conoce como el efecto de la caída del sol (o *sundown effect*) y prefiere permanecer resguardada en el interior. La disminución de la luz natural los deprime, confunde y atemoriza. A partir de la época en que se alargan las horas de luz, a comienzos de primavera, y mejora el tiempo, está mucho más dispuesta a hacer cosas fuera de casa por la tarde. Las tardes por lo común son para pasarlas en casa e intentar que estén lo más tranquilos posible. Aprovecha para dedicarte un poco de tiempo si la persona de la que cuidas se queda relajada viendo la televisión en el salón o haciendo otras cosas: mientras, tú puedes leer un libro, escuchar música, navegar por Internet o llamar a algún amigo.

4. *La cena:* Cuando nos aproximamos a la hora de cenar, su nivel de actividad cae. Y es, tal vez, cuando más tranquila está. A última hora de la tarde habla poco y está cansada. Cenamos entre las ocho y media y las nueve habitualmente. La cena siempre es ligera. Se compone de: un bol con algún tipo de crema o sopa, acompañado de una tortilla a la francesa, o de un filete/lomo de pescado (sin espinas) a la plancha, con ensalada o verduras asadas. Si no tiene mucha hambre, le pongo un vasito de gazpacho o de puré de verduras con una tostada con jamón serrano, queso tierno o salmón ahumado. De postre intento alternar entre la fruta y el yogur. Con la cena hace la última toma de pastillas del día.

### *Noche*

1. *Después de la cena:* Nada más acabar de cenar se pone el camisón, para que no le dé pereza hacerlo cuando le entre el sueño (la medicación que se le administra por la noche está pensada para que la sosiegue y le permita dormir bien). Enciendo en el salón luces suaves e indirectas, para que se vaya relajando. Pongo algo entretenido y fácil de seguir en la televisión, algo que la ayude a adormilarse y no la excite: una película antigua, un programa de entretenimiento, un concurso distendido.
2. *Acostarse:* Entre las nueve y media y las diez de la noche, como muy tarde, ya quiere irse a la cama. Dependiendo de la medicación que se les da —y más si se les administra un inductor del sueño y/o ansiolítico—, hay que acompañarlos y supervisar sus acciones, o ayudarlos con ellas para evitar que puedan tropezar y caer. Si entre los medicamentos de la noche se le suministra algún tipo de benzodiazepina y/o pastilla para dormir, es normal que puedan mostrar algo de confusión y perder reflejos. Las benzodiazepinas son medicamentos psicotrópicos que actúan sobre el sistema nervioso central, con efectos sedantes, hipnóticos, ansiolíticos, anti-convulsivos, amnésicos y miorrelajantes (relajantes musculares). Antes de acostarse, se cepilla los dientes y se hace un

enjuague bucal. Después le cambio el parche de rivastigmina, la acuesto y le hago compañía hasta que se duerme. Es importante dejarles alguna luz suave, que ilumine bien el camino de la cama al baño, para que no se desorienten o tropiecen si se levantan de madrugada. La completa oscuridad no les gusta.

## Los enfados

Me resulta difícil acostumbrarme a sus enfados, a que malinterprete cosas que le digo o le niego por su bien y a que se sienta ofendida por ello. Me resulta doloroso que considere que la limito y que piense que le recorto libertades, sin ser consciente de que es la misma enfermedad la que le crea esas restricciones y que mis prohibiciones, en cualquier caso, no son más que medidas de protección. También me apena que cuando le llamo la atención sobre algo se lo tome como una crítica y que eso la haga sufrir... ¡Los cuidadores hacemos tanto daño sin quererlo! Es complicado saber manejar el mundo de las emociones de un enfermo de Alzheimer. La misma dificultad conlleva saber conducir los sentimientos de cualquier individuo con algún tipo de enfermedad (discapacidad) mental, supongo. Si ya es complejo de por sí dominar y gestionar el mundo interior propio, el de otra persona —y más si su mente no navega por cauces «normales»— puede llegar a convertirse en una auténtica locura. Un cuidador tiene que cargar con pesos emocionales tremendos: los suyos y los del enfermo. Soltar lastre y redimirse es tal vez una de las cosas que más cuestan. Pero no hay otro remedio que el de ir aprendiendo, a base de equivocarse y perdonarse. Todos los cuidadores tropiezan, se angustian y saturan a veces, sin que por ello dejen de ser buenas personas o de tratar bien a aquellos a los que cuidan.

También me resulta complicado acostumbrarme —o, mejor dicho, desacostumbrarme— a mis enfados y a ese constante sentimiento de culpa que late y respira en mi interior. Algunos

días te sientes mal por algo que le has dicho y que no ha sabido procesar correctamente, o por haber perdido las formas como consecuencia directa de tu cansancio mental; en otras ocasiones, el malestar se genera por el hecho de no haber sido capaz de adquirir un nivel de paciencia absoluta e indestructible después de tanto tiempo; a veces, te sientes mal simplemente por no ser más tolerante con la enfermedad y asumir mejor la pérdida en vida; en otros momentos, te recriminas no lograr sosegar y sosegarle. Y en resumen, en muchos otros, te reprochas hablar desde la irritabilidad y no desde el amor.

Mientras que los enfados del que padece de Alzheimer son provocados por los estragos de la propia enfermedad —y por darse cuenta de que sus capacidades van mermando y que cada vez son más dependientes—, los del cuidador son generados por el agotamiento físico y mental al que está sometido a diario; por la pena que le produce ir perdiendo al individuo paulatinamente y por los sentimientos de frustración e impotencia de saberse limitado e incapaz de curar. Todos los cuidadores estallan, se enfadan, contestan de mala gana o expresan cosas en voz alta de las que al momento se arrepienten. Es normal que suceda de vez en cuando. Si ves que eso se repite con demasiada constancia en el cuidado, quizá deberías plantearte buscar algún tipo de ayuda que te descargue de la tensión acumulada o tomarte unas pequeñas vacaciones. Si te enfadas con mucha frecuencia, posiblemente estás quemado y necesitas un respiro, que no es lo mismo que dejar de desempeñar tu labor y ser sustituido.

### *Cómo tratar con sus enfados*

1. Ante todo, respira hondo.
2. Mantén la calma.
3. Cárgate de paciencia (es fácil decirlo, sí, ya lo sé).
4. Piensa las cosas dos veces antes de verbalizarlas para asegurarte de que no van a irritarlo más.
5. Háblale con dulzura, de forma sosegada.
6. Intenta tranquilizarlo.

7. Síguele la corriente.
8. Deja que se vaya calmando por sí mismo.
9. Trata de establecer contacto físico siempre que no le incomode o lo entienda como una intrusión.
10. Escúchalo.
11. Compréndelo.
12. Dale la razón.
13. Procura cambiar de tema, distraerlo con algo distinto y dirigir su foco de atención hacia otra cosa.

#### *Cómo tratar con tus enfados*

1. Ante todo, respira hondo.
2. Procura contenerte.
3. Cuenta hasta diez antes de contestarle.
4. Siente compasión.
5. Ponte en su piel.
6. Compréndelo.
7. Recuerda que es un enfermo.
8. No olvides que no puede controlar o reprimir su comportamiento.
9. Ten paciencia.
10. Perdónate.

De la misma manera que no es nada sencillo lidiar con los enfados irracionales de un ser querido aquejado de Alzheimer, tampoco lo es dominar los enfados propios en situaciones concretas y aprender a contenerse. Es muy fácil acabar diciendo algo que, nada más verbalizar, desearías no haber dicho nunca. Los niveles de tensión y de ansiedad a los que pueden llevarnos en ciertas ocasiones los enfermos son inmensos. Y nosotros, lo repito, somos humanos, somos imperfectos por naturaleza y flaqueamos muchas veces. Yo al menos así lo reconozco. Creo que la culpabilidad y el arrepentimiento que se sienten después de haber perdido momentáneamente los estribos es castigo más que suficiente. Se pasa fatal cuando dejas que la enfermedad te haga perder los nervios. Se sufre mucho. Y nos ocurre



a todos en algún momento del camino. Lo mejor es aceptar el hecho de que a veces uno puede meter la pata y pedir perdón a la persona por haberla herido, perdonarte y seguir cuidando de la mejor manera que sepas, con el máximo amor, comprensión y compasión hacia el enfermo y hacia ti. Poco a poco irás adquiriendo más paciencia. Y recuerda que mañana será otro día. Otro día que traerá consigo nuevas oportunidades y retos para lograr ser mejor persona y mejor cuidador.

## **Lo que funciona desde mi experiencia**

Sabemos que el Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que no tiene cura. Ésa, de momento, es una verdad inmovible. No podemos engañarnos y pensar que una mejora en la salud de nuestro ser querido supone la victoria total sobre el mal, porque no es así. Pero, como bien he dicho anteriormente, cada enfermo es un universo. Y creo que, dependiendo de cómo afrontamos y llevamos la enfermedad, tenemos, en cierta medida, la capacidad de retrasar y frenar un avance que en otras circunstancias podría ser rápido y devastador.

A continuación adjunto un listado completo de todo aquello que, desde mi punto de vista —¡cuidado, hablo desde mi experiencia personal!—, está ayudando a que en el caso de mi madre el proceso degenerativo haya frenado casi por completo. ¡Alto, no lo malinterpretes: no es una cura! Pero es un modo de ralentizar y ganar tiempo para disfrutar un poco más de ella. Esto es lo que desde mi experiencia funciona:

### *Medicación (recetada y supervisada por médicos expertos)*

1. *Rivastigmina*: Colinérgico, inhibidor de la acetilcolinesterasa de tipo carbamato. La inhibición de la enzima acetilcolinesterasa facilita la transmisión colinérgica al incrementar los niveles de acetilcolina en diversas regiones cerebrales, dañadas por la enfermedad de Alzheimer. La rivastigmina puede tener un efecto beneficioso en los déficits cognitivos

mediados por el sistema colinérgico en la enfermedad de Alzheimer.

2. *Hidrocloruro de memantina*: La memantina es un antagonista no competitivo de los receptores NMDA (N-metil-D-aspartato), de afinidad moderada y voltaje dependiente. Bloquea los efectos de los niveles tónicos de glutamato elevados patológicamente que pueden ocasionar disfunción neuronal. El mal funcionamiento de la neurotransmisión glutamatérgica, en particular en los receptores NMDA, contribuye tanto a la expresión de los síntomas como a la progresión de la enfermedad hacia la demencia neurodegenerativa.
3. *Olanzapina*: Antipsicótico del grupo de las benzodiazepinas. Es un antagonista de los receptores de la 5-hidroxitriptamina (serotonina, 5-HT) 5-HT<sub>2</sub> de serotonina y de receptores de dopamina D<sub>1</sub>/D<sub>2</sub>. Asimismo, ha demostrado afinidad frente a receptores colinérgicos muscarínicos, receptores  $\alpha$ 1-adrenérgicos y receptores histamínicos H<sub>1</sub>.
4. *Alprazolam (benzodiazepina)*: Ansiolítico benzodiazepínico de acción corta. Actúa incrementando la actividad del ácido gamma-aminobutírico (GABA), un neurotransmisor inhibidor que se encuentra en el cerebro, al facilitar su unión con el receptor GABAérgico. Posee actividad hipnótica, anticonvulsivante, sedante, relajante muscular y amnésica, con actividad específica en las crisis de angustia; además, tiene actividad antidepresiva.
5. *Trazodona*: Antidepresivo derivado de la triazolopiridina. Actúa bloqueando la recaptación de serotonina por la membrana presináptica neuronal. Posee intensa actividad sedante y prácticamente nula anticolinérgica.

Fuente: *hipocampo.org*

Los parches de rivastigmina y el hidrocloruro de memantina han ayudado enormemente a reducir el acentuado y veloz declive de las capacidades cognitivas de mi madre. Gracias al hidrocloruro de memantina, los estados de confusión y los comportamientos compulsivos y repetitivos han desaparecido. Si

bien es cierto que la rivastigmina y la memantina sólo logran mejorar los síntomas de un reducido porcentaje de los que las toman, vale la pena probarlas si el médico os las ofrece.

### *Alimentación*

Seguir unas pautas de alimentación sanas y variadas es de suma trascendencia tanto para el enfermo como para el cuidador. Alimentarlo y alimentarte correctamente es vital para ayudar a mantener vuestra salud y energía en óptimas condiciones. Introducir y mantener una nutrición equilibrada y completa os beneficiará a ambos y aportará los nutrientes que vuestros cuerpos y mentes necesitan. Para mí, el tema de la alimentación es uno de los más relevantes en lo que a cualquier enfermedad se refiere, aunque todos acaben siéndolo al final de una forma u otra. Si no sabes cómo organizarte en este ámbito, consulta con un especialista que pueda asesorarte, guiarte y ofrecerte herramientas para que seas capaz de gestionarlo.

Éstas son las guías básicas por las que suelo regirme en lo que concierne a la alimentación:

1. Cuanto más fresco y menos procesado el producto, mejor.
2. La dieta debe ser lo más variada y mediterránea posible. La dieta mediterránea está considerada una de las más saludables que existen.
3. La dieta debe componerse de fruta y verdura de temporada; legumbres, ensaladas y cereales; poca carne roja, mucho pescado –en particular, aquellos altos en Omega 3–, carne blanca, como la de pollo o pavo; frutos secos; huevos en moderación; productos de soja como la leche y el tofu; arroz, pan y pasta de cereales como la espelta o el kamut sin gluten; queso bajo en grasa o fresco, yogures; zumos naturales, mermeladas naturales sin azúcares añadidos, infusiones como el poleo, la manzanilla, el anís o la tila, y mucha agua.
4. Rehúyo la carne de cerdo, salvo el jamón serrano o de jabugo.

5. Evito la sal. En su lugar empleo especias, hierbas, sal de verduras —como el Herbamare—, caldos caseros o los cubos de caldo concentrados; también evito el azúcar refinado, y en su lugar utilizo miel y azúcar moreno.
6. Utilizo muy poco aceite para guisar, por no decir nada. El aceite lo prefiero de oliva virgen extra para aliñar en crudo.
7. Todo lo cocino al horno, hervido o a la plancha.
8. Me abstengo de los fritos, el exceso de carbohidratos, los dulces, la bollería, los alimentos procesados con colorantes y conservantes, y la comida preparada.
9. Establezco cinco comidas nutritivas al día menos abundantes y más variadas.
10. He eliminado de su dieta el alcohol y las bebidas muy ácidas (pueden generar ardor), con gas (pueden provocar flatulencia y malestar intestinal) o azucaradas.
11. Descarto aquellos alimentos y bebidas que provoquen gases, estreñimiento o laxitud, o se los doy con mucha moderación. Los gases, el estreñimiento y la laxitud son muy frecuentes en las personas a partir de cierta edad.

Al margen de mantener una correcta rutina alimenticia, y en paralelo a ésta, se debe pedir al médico de cabecera que le realice al enfermo una o dos analíticas anuales completas para asegurarse de que ciertos valores, como la glucosa, los triglicéridos o el colesterol, no estén por encima de lo normal. De no controlar estos valores en la persona con Alzheimer, y no tratarlos cuando pasan del límite recomendado, sus efectos nocivos pueden ser muy perjudiciales y acabar provocando un mayor y más rápido desarrollo de su proceso degenerativo; es más: cualquier infección o desequilibrio físico/químico que no se trate puede influir negativamente sobre su enfermedad y potenciar su avance.

### *Higiene*

El asunto de la higiene es otro factor del que hay que estar muy pendiente. No tengo que recalcar lo imperativo de mantener una buena higiene diaria. Un abandono o descuido de

ésta puede exponer al enfermo a infecciones. Las infecciones pueden interferir con el tratamiento, potenciar los efectos del Alzheimer y llegar a fomentar su progresión.

Por ello es fundamental:

1. Conseguir que se aseen a diario, ya sea dándose una ducha o lavándose con esponjas jabonosas desechables.
2. Asegurarse de que se secan bien.
3. Mantener su piel bien hidratada.
4. Lograr que se cambien de ropa a diario, incluida la interior, para evitar malos olores e infecciones. Si sólo quieren ponerse las dos mismas faldas o pantalones, o camisas o blusas, lo que se pone un día se lava por la noche, incluyendo la ropa interior. Y mientras lavas un juego de prendas, puede utilizar el otro. Cuando van limpios se sienten bien, se sienten mejor con ellos mismos.
5. Hacer que se cepillen los dientes dos o tres veces al día y que usen enjuague bucal para evitar infecciones, placa, sarro, caries e inflamación de encías.
6. Visitar al dentista una o dos veces al año para que le hagan una revisión y una limpieza de boca. Más vale prevenir que curar. Con toda la medicación que toman, tienden a acumular pequeños restos de las pastillas a lo largo de la línea de las encías. Esos restos pueden ir minándolas poco a poco y crear recesión, infección o inflamación.

A aquellos que cuidan de mujeres: es necesario concertar una visita anual ginecológica para que les hagan una revisión completa. Es imperativo tratar cualquier cistitis en cuanto aparezcan sus síntomas con antibióticos recetados por un médico de cabecera o urólogo. Una cistitis no tratada puede ser muy perjudicial para su Alzheimer, además de resultar muy molesta. Ante cualquier queja de molestia, picor o irritación en su zona íntima acude a un especialista (urólogo) para que te indique cómo actuar y qué remedios aplicar. Utiliza regularmente jabones hipoalergénicos para lavar el área, y prepárale lavados

diarios con bicarbonato en agua templada cuando tenga molestias externas.

### *Estimulación*

La estimulación es la clave de todo. Desde mi óptica, cuanto más estimulado, esté el enfermo, mejor. Nunca se les puede estimular lo suficiente. Hay gente que prefiere –tal vez por no tener otra opción– llevar a sus seres queridos a un centro de día. Yo soy partidario de estimular en casa, en el entorno de la persona, pues es donde el enfermo se sentirá más a gusto y estará más receptivo. Respeto mucho la labor que los profesionales desempeñan en dichos centros, pero me parecen deprimentes y horribles. Allí se ve de todo, y no es muy alentador.

Las clases de estimulación cognitiva refuerzan la memoria y activan el cerebro, tanto si se las imparte un profesional (que es lo mejor) como si lo haces tú, utilizando los muchos cuadernos de trabajo que se encuentran gratis en webs especializadas.

Para estimular hay que:

1. Preguntarles constantemente.
2. Darles seguridad y confianza sin estar muy encima ni agobiarlos.
3. Hablar mucho con ellos.
4. Pedirles que se comuniquen y que no dejen de hacerlo por miedo o vergüenza.
5. Hacer que se sientan integrados en una rutina conocida.
6. Preguntar su opinión.
7. Dejar que sean autónomos al máximo posible.
8. Empujarlos a que se esfuercen.
9. No ponerles las cosas fáciles.
10. No abandonarlos en una butaca delante del televisor durante horas y horas, pero sí darles en ocasiones cierto espacio y libertad, para que ganen control sobre su vida y capacidad de decisión.
11. Estar ahí pero no cogerlos de la mano constantemente.

12. Exigirles dentro de sus capacidades.
13. Alentarlos a que vayan un poco más allá.
14. Vigilarlos desde una prudente distancia.
15. Evitar tratarlos como a enfermos y niños. Hay que hablarles como si estuvieran sanos. Ante todo son personas que, pese a la merma en su capacidad de comunicación, saben muy bien lo que sienten y lo que quieren.
16. Mantenerlos mentalmente lo más activos posible, integrándolos al máximo en todas las actividades que creas que son factibles.

Si te dicen que están cansados de las clases y los ejercicios y que no quieren seguir con ellos, se les da una pausa para que respiren unos días, pero no nos detenemos. En muchas ocasiones, mi madre me ha pedido que no la obligue a hacer más clases. Dice que la cansan mentalmente. Pero yo le contesto que eso es gimnasia mental, que es bueno para ella y que activar la mente es mejor que estar sentada delante del televisor o durmiendo. Para eso ya tiene, si quiere, el resto del día. No voy a ponérselo fácil, ni voy a allanarle el camino a la enfermedad. Tres horas de clase a la semana, repartidas en tres días, no es mucho. Aunque para ellos represente un esfuerzo, una pequeña montaña, su cerebro siempre tenderá a buscar la vía fácil, la del mínimo afán y sacrificio. Y nosotros no estamos aquí para rendir la plaza a la enfermedad. Cuanto más estimulados se los mantiene, más obstáculos le estamos poniendo al Alzheimer. De no esforzarnos en que su cerebro funcione, la demencia ganará terreno día a día y la partida al final.

### *El pensamiento del «enfermo»*

No le hables como si fuera un niño. Por mucho que a veces les cueste comunicarse, siguen ahí, perdidos en alguna parte de su interior, y te entienden perfectamente. Imagínate encerrado en una máquina estropeada a la que le cuesta ejecutar lo que le pides y que no es capaz de transmitir de forma correcta la información que deseas compartir.

Enfatiza las cosas que hace bien, sin darle demasiada importancia, para que no se sienta examinado. Imbuje en él pensamientos positivos y constructivos. Cuanto más piensen en positivo y más crean en sí mismos, mejor estarán. Dale motivos y razones por las que querer vivir y estar bien.

### *El pensamiento del cuidador*

Pensar constantemente en la enfermedad es malo para ti y para la persona de la que cuidas. Yo no lo hago. Me alejo de la etiqueta. Darle vueltas a la pena, al dolor, a la pérdida, a la tristeza, al deterioro físico y mental del enfermo y a los demás pensamientos negativos asociados con el Alzheimer y su cuidado no hace sino generar más de lo mismo y no te conduce a ningún lugar positivo.

Cambia desde ahora la manera de ver la vida y afrontar tu papel como cuidador. Sé feliz. Disfruta del momento presente junto a tu ser querido. Aprovecha el tiempo que os queda, al máximo. No pienses demasiado en el mañana, sólo lo suficiente para estar preparado cuando éste llegue. Acepta. Asume. Suelta lastre. Vive tu experiencia como un regalo, como una lección de aprendizaje, como un privilegiado compartir y como una experiencia que te llevará a conocerte, crecer y superarte. Ante todo, Afróntalo con calma y buen humor. Fluye y déjate llevar. No sientas remordimientos ni culpabilidad. Enfrentate a las circunstancias como vengan y a medida en que lo hagan. Hazlo lo mejor que puedas. Vive. Pide ayuda cuando la necesites. Y no permitas que la enfermedad y el cuidado te quemén. Actúa y ponle remedio antes de llegar a ese extremo.

### *El amor*

El amor es otro elemento básico en la ecuación del progreso de la enfermedad. No es lo mismo tener a tu ser querido en manos de otras personas que en las tuyas. No es lo mismo que lo cuiden otros, por muy bien que lo hagan, que lo hagas tú. El amor mueve montañas y transmite muchísima energía. El



amor no cura, pero tira y empuja. Un enfermo sin amor se marchita como una planta sin agua. El amor les da una vía, un motivo para seguir peleando interiormente, una razón por la que batallar. Es el sentido de su existencia. Actúa siempre desde el amor, haciéndolo lo mejor que puedas.

### *El «todo va bien»*

Confía en la vida. Lo que tenga que ser, será. Piensa que todo va e irá bien, que siempre podría ser peor y que todo tiene su ciclo y razón de ser. Se llega más lejos con una actitud positiva y ganas de ser feliz que teniendo una visión negativa de las cosas y desgana por lo que haces.

### *Lo demás*

1. El ejercicio físico los mantiene más activos y ágiles.
2. Los masajes activan su circulación, los relajan, les hacen eliminar líquido retenido y los conectan con su cuerpo y con las sensaciones positivas de ser y estar.
3. Salir, ver, pasear les despeja y limpia mucho la mente. No es bueno que pasen horas y horas metidos entre cuatro paredes.
4. Sentarse un ratito al sol les inyecta mucha vida. El sol tiene propiedades muy beneficiosas: equilibra el sistema nervioso, tonifica los músculos, combate el cansancio, resulta ideal contra la depresión, favorece la circulación sanguínea y la expulsión del ácido úrico, multiplica la producción de glóbulos rojos, estimula el transporte de oxígeno por la sangre, mejora enfermedades de la piel –como la psoriasis–, ayuda contra la dermatitis atópica o el acné, estimula en ciertos casos la síntesis de algunos neurotransmisores y el metabolismo de las proteínas, ayuda a levantar el ánimo decaído, elimina el estrés, entre otras aportaciones, y además la radiación de rayos ultravioletas permite producir vitamina D3, que actúa en mecanismos relacionados con la absorción de calcio y la deposición de éste en los huesos. (Fuente: *cuidadodelasalud.com*)

5. Fomentar visitas a viejos conocidos y amigos también es bueno.
6. Todo lo que les haga sentir que su vida no ha cambiado es muy positivo para ellos.

Son días tranquilos estos que vivo. Son días en los que siento no tener mucho que contar. Son días en los que me alegra no tener mucho que relatar. Eso significa que todo está en calma y que el avance de la enfermedad sigue un curso lento y poco intenso, tanto para mi madre como para mí. El Alzheimer es un tipo de trastorno que te obliga a ir llevándolo pausadamente, cual carrera de fondo; su cuidado nunca debe ser abordado y planteado como si de un *sprint* se tratase. Poco a poco y paso a paso, ésa es la clave. Mi madre, dentro de lo que cabe, tiene suerte. Todavía se comunica, se expresa y transmite. Hay personas que están mucho peor que ella. Son muchas las personas que no pueden disfrutar ya de una buena conversación, de una interacción directa con quien tienen a su lado. Personas ya incapaces de verbalizar o entender un «te quiero». Y tan sólo por eso, me creo afortunado. Estoy relajado. Estoy muy relajado. Mi filosofía de la vida –tal vez demasiado espiritual para algunos– me ha ayudado a percibir esta enfermedad y mi papel como cuidador desde una perspectiva más amplia y existencial. Nada en nuestro camino es aleatorio o circunstancial. Todo tiene un sentido. Aunque a veces nos cueste entender las razones y motivos que se esconden detrás de cada mala experiencia por la que pasamos. Con el devenir del tiempo, y al mirar hacia atrás desde la imparcialidad que otorga la distancia, nos damos cuenta de que cada acción, decisión y vivencia –positiva y negativa– es una lección que nos ha brindado la oportunidad de enriquecernos y crecer interiormente. ¿Qué nos aporta una enfermedad terminal a enfermos y cuidadores? Conocimiento. Aprendizaje. Paciencia. Entendimiento. Empatía. Sensibilidad. Amor. Humanidad. Calidez. Compasión. Y muchas más cosas. Nadie nos dijo al nacer que los caminos de nuestra vida iban a ser fáciles. Tampoco que debían ser difíciles. Depende de uno el verlos desde la felicidad o la tristeza. La vida no deja cabos sueltos ni comete errores por más que a uno así le parezca. La vida tampoco es injusta. La valentía con la que una persona debe asumir y hacer frente a un mal físico constituye una gran prueba de fuerza para ella, y una clase magistral de humildad para quien cuida de ella. Así al menos es como yo lo interpreto. El cuerpo es sólo un cuerpo, y el alma, su pasajero. La energía nunca muere, se transforma. Y el hoy es lo único que importa. El mañana sólo es una incógnita más.

*Días tranquilos*, 7 de abril de 2010



*Cuarta parte* |  
Un nuevo amanecer es posible |

En un perpetuo estado de sentimientos y de emociones a flor de piel, así solemos vivir los cuidadores de un ser querido que padece de una enfermedad degenerativa incurable. Con la piel de gallina. Con los pelos de punta. Con amor y con miedo. Con dudas. Con paciencia. Con y sin resignación. Con una fuerza que a veces no sabemos de dónde proviene, pero que nos empuja hacia delante. Con el corazón en un puño. Con cariño. Con pena. Con emoción. Entre el ser y el no ser. Entre el quién soy y el quién era. Y con una extrema sensibilización hacia el proceso por el que estas personas a las que tanto queremos han de pasar. Ayer se me pusieron los pelos de punta. Ayer me esperaba malas noticias. Y fue todo lo contrario. La visita con el neurólogo fue bien, muy bien. No ha empeorado. Al revés, ha mejorado y, según dice él, hemos logrado retrasar un proceso que, en su caso, y como bien he contado ya en entradas anteriores, iba demasiado rápido. Me aconsejó que siguiéramos haciendo lo que estuviéramos haciendo, porque estaba dando resultado. Y añadió que sólo un porcentaje muy pequeño de pacientes responde favorablemente en este punto en el que ella está ahora. No quiero hacerme ilusiones. No quiero que esto represente pan para hoy y hambre para mañana. No quiero crearme grandes expectativas. Ni quiero sumirme en una negación que no me pertenece. El hoy es lo único que importa. Mañana, como decía mi padre, Dios dirá. Ayer dormí tranquilo. Y me alegré de que, dentro de su situación y su estado, no todo siempre sean malas noticias, o cuestras arriba, empinadas, en las que te dejas la piel, las manos y la totalidad del ser. Ayer yo estaba feliz. Hoy vuelvo a estar receloso y reticente. Pero con un peso menor en mis adentros. Paso a paso. Día a día. Eso es en lo que tenemos que centrarnos escrupulosamente. El mañana es imprevisible. El hoy está en nuestras manos.

*A flor de piel*, 12 de febrero de 2010

## Contra todo pronóstico

¿Puede un enfermo de Alzheimer mejorar? ¿Es posible ralentizar el rápido avance de su dolencia y deterioro? ¿Es plausible pensar que una vez diagnosticado el mal no todo está perdido? ¿Es un error por parte de familiares y profesionales tirar la toalla antes de saltar al cuadrilátero? ¿Vale la pena, como cuidador, invertir en luchar contra la progresión de su afección y no someterse a sus voluntades?

Mi respuesta es sí.

¿Me engaño al pensar que se puede conseguir estabilizar al enfermo? ¿Debería escuchar exclusivamente a los profesionales y cuidar basándome sólo en sus consejos y pautas? ¿Es preferible acompañar con suavidad y pasividad, que empujar con firmeza y decisión? ¿Es irreal por mi parte creer que el Alzheimer es intratable? Ante la enfermedad, ¿tengo que dar por hecho que cualquier esfuerzo y cuidado será vano y no aportará nada?

Mi respuesta es no.

Contra todo pronóstico, mi madre ha mejorado. Los resultados son evidentes tanto para la familia como para los profesionales que la controlan. Sus médicos afirman que únicamente un uno por ciento aproximado de los enfermos de Alzheimer logran lo que ella ha conseguido conmigo. Con toda seguridad, no es la misma desde que fue diagnosticada. Y eso, para mí, es suficiente demostración de lo poco que se conoce sobre la enfermedad y lo mucho que se puede hacer como cuidador. ¿Por qué se tiene que dar por perdida una guerra sin

ni siquiera haberla librado? El cuidado es, sin duda alguna, el arma y la medicina más beneficiosa y poderosa que existe para cualquier tipo de enfermo, eso deberíamos saberlo todos. Cuidar con cariño, entrega, empatía, sentimiento, voluntad, espíritu de superación y positivismo te hace llegar más lejos que todos los tratamientos farmacológicos del mundo. Aunque lo uno no sustituya a lo otro. También somos química, no obviamos esa verdad.

Las emociones, los sentimientos –y el amor es y será siempre el más fuerte de todos ellos– y el modo en que vibras y haces vibrar al enfermo son la clave del remedio en una parte importante de los casos de demencia. Es muy osado escribir esto. Lo sé. Pero es lo que creo. Y pienso que no me equivoco. A mi experiencia me remito.



## Aprendiendo a vivir

Han transcurrido casi cuatro años desde que mi aventura comenzó. Y aun siendo consciente de que todavía me queda –nos queda, a ella y a mí– un largo trecho por recorrer, y que esto ha sido sólo un aperitivo de lo que está por venir, pues su enfermedad es incurable, mantengo la esperanza. ¿Qué esperanza puede tener este cuidador de Alzheimer?, te preguntarás. La esperanza de que no sufra, de que se sienta querida hasta el final, de que mañana yo sea capaz de ser más feliz que hoy, de que siga siendo capaz de retrasar su declive como lo he hecho hasta ahora y de que se me permita seguir manteniendo esa gran fuerza invisible que me hace volar y superarme a diario. La felicidad y el sentimiento de realización y plenitud están dentro de uno mismo. Si cuando cuidas los sientes presentes, latiendo en tu interior, no es necesario que busques ni desees nada más, pues la vida ya te lo ha dado todo. Y en ese estado de conciencia, nace el milagro. La esperanza es el aliento de la existencia humana y el alimento que nos aporta la energía para seguir adelante. Una vida sin esperanza es peor que la misma muerte. ¿Qué sería de nosotros –seres humanos, cuidadores y no cuidadores– sin esperanza? Piérdela y jamás verás el sol brillar entre las nubes.

Desde que me inicié en este mundo del cuidado no profesional he aprendido a vivir. Con y sin la enfermedad; con y sin todas sus consecuencias pasadas, presentes y futuras; con mis carencias y querencias; con dignidad y con dicha. Y como

individuo del que otro depende. He aprendido a encontrar el significado de existir, aceptar, ser paciente, saber esperar y querer sin condición. He aprendido a ver la belleza en la enfermedad, a asumir los designios del camino con naturalidad, a levantarme después de cada caída, a centrarme en el *aquí* y en el *ahora*, a mantener mi ilusión y mis sueños, a agradecer lo que tengo y lo que no tengo, a reír, a observar lo que me rodea con otros ojos, a sentirme realizado con el papel que me ha sido adjudicado. Y a no sentirme culpable. He aprendido a valorar, en definitiva, el gran regalo que es poder cuidar de alguien a quien quieres, y a darme por satisfecho sólo con ver la seguridad y el amor reflejados en su mirada. ¡Qué bonito es sentirse necesitado y poder llenar esa necesidad! ¡Qué hermoso es darle sentido a la vida de alguien de forma desinteresada! ¿No crees? Muchos lo piensan. Pocos lo hacen.

Cuando devienes cuidador, tu vida no acaba. Lo parece, pero no termina, ni se anula si tú no quieres. Al convertirte en cuidador se produce sencillamente un cambio. Como los muchos por los que has pasado desde tu nacimiento. La vida no deja de ser eso: transformación y evolución. Aprende a convivir con la enfermedad. Conócela. Acepta el cambio. Deléitate con lo que estás haciendo. Recuérdate constantemente por qué y por quién lo estás haciendo. Y conténtate con lo que tienes, porque hoy tendrás más que ayer pero menos que mañana.

Mi ayer estaba sembrado de caos, plagado de dudas, empapado en temor y teñido de oscuridad. Mi vida estaba gobernada por el desconocimiento, el miedo y la enfermedad. Me sentía secuestrado por un enemigo extraño y letal que me impedía avanzar y descargaba todo su peso sobre mis hombros, como una sentencia irrevocable. Creía, erróneamente, que nuestras existencias iban a consumirse en medio de la desolación de una tierra quemada. Si tengo que ser honesto, ayer me consideraba acabado como ser humano e interpretaba su Alzheimer como una condena de muerte en vida para ambos.

Ayer mi madre era una sombra de quien había sido. No me reconocía. Se escapaba de casa. Sufría alucinaciones visuales y auditivas. Tenía fijaciones compulsivas. Quedaba atrapada en ciclos de conductas obsesivas y paranoicas. Llenaba entre siete y nueve maletas a diario. Cocinaba de madrugada. Deambulaba con la mirada perdida. Preguntaba lo mismo cada diez segundos. Estaba convencida de que alguien había duplicado su casa, su barrio y su ciudad. Se enfadaba y mostraba agresividad. Era un peligro para ella misma y para los demás. Era incapaz de razonar con coherencia o mostrar empatía. Se desorientaba en el espacio y el tiempo. La realidad la desconcertaba y aturdía. Y vivía en un perpetuo estado de confusión. Ayer mi madre, tal como la había conocido hasta entonces, estaba muerta. Y lo había estado desde mucho antes de que se le pusiera nombre y etiqueta a su mal.

El ayer, hoy, es pasado. El ayer no nos aporta más que el aprendizaje que destilamos de lo experimentado y devenido. Lo demás hay que dejarlo atrás, olvidarlo, borrarlo de nuestro presente y seguir con la mirada puesta en la carretera. Del ayer tenemos que quedarnos con lo bueno, con la experiencia adquirida y con lo que nos ha ayudado a enriquecernos y a crecer. Todo aquello del ayer que te hunde, que te priva de oxígeno y que te impide ser mejor persona y cuidador —el miedo, la culpa, los traumas, los errores, el dolor— es el lastre del que tienes que desprenderte, si tu intención es alcanzar ese equilibrio perfecto entre ser cuidador y seguir siendo tú. Armonía, en definitiva, imprescindible, que todos los cuidadores del mundo buscamos sin cesar.

Hoy un nuevo amanecer es posible. Hoy vivo feliz y tranquilo. En paz conmigo mismo y con su Alzheimer. Sintiéndome pleno. Complacido. Agradecido. Habiendo logrado trazar un equilibrio casi perfecto entre el cuidar y el ser. No podría pedirle más a la vida, ni a Dios, ni al Universo. Aunque aún tenga deseos y carencias que, dadas las circunstancias, deban permanecer relegados a un segundo plano y aguardar turno para ser satisfechos. El sacrificio lo vale. Hoy el sol vuelve a lucir sobre un cielo de color azul intenso, libre de nubes. Hoy he encontrado la armonía que tanto ansiaba ayer, y he alcanzado la paz de espíritu que creía no poder hallar. Hoy me siento enormemente afortunado por haber ganado algo de tiempo y por seguir disfrutando de ella un poco más. ¿Cuánto? Ni lo sé, ni me importa, ni me lo planteo. Ha mejorado. He logrado estabilizarla. Y con eso me quedo. Me contento con haber conseguido lo que parecía un imposible y con poder saborear el fruto de tanto trabajo. Por desgracia, no todos los cuidadores pueden decir lo mismo.

Hoy mi madre es otra persona. No es ella misma del todo. Nunca volverá a serlo. Algún día irá a peor. Pero su acelerado deterioro ha dado un evidente frenazo. Y ella ha vuelto a recuperar una gran parte de quien había sido; ha vuelto, de algún modo, a nacer. Sabe quién soy yo y quiénes son sus familiares. Reconoce a amigos y conocidos. Está más activa y participa-

tiva. Se emociona. Sonríe. Ha recobrado su agudo sentido del humor. Es observadora y detallista. Sigue una férrea rutina de aseo y cuidado de su higiene personal sin requerir de una supervisión constante. Sufre por mí. Siente culpabilidad. Es consciente de sus limitaciones. Se comunica. Se implica en su vida. Se angustia con menor frecuencia. Está menos deprimida. Muestra empatía y preocupación por la gente que quiere. Se ubica relativamente en el espacio y el tiempo. Razona. Recuerda. Aprende. Tiene mayor seguridad en sí misma. Y es más autosuficiente que en el pasado.

En el hoy resido y desde el hoy progreso, es lo que me repito a diario. Sólo tenemos el momento presente. El *ahora* es lo único real, tangible y certero. Lo que vivimos en este preciso instante, lo que sentimos y compartimos con ese alguien querido del que cuidamos, no lo recuperaremos mañana. Así que no lo desaprovechemos. Centrémonos en el hoy.

## 17. Mañana

El mañana es incierto. El futuro es impredecible. Por mucho que queramos controlarlo y tenerlo bien atado. De un día para otro, tu vida cambia. Y ésta es la razón que me lleva a no permitir que el mañana condicione mi presente. Entiendo que con el paso del tiempo la enfermedad de mi madre degenerará, requerirá cuidados y atenciones adicionales mucho más específicas y complejas. Como cuidador comprendo que uno está obligado a planificar lo venidero antes de que acontezca. Trabajar desde el hoy para el mañana y organizar con la vista puesta en el futuro. Aunque en lo personal no me guste invertir mi presente –sólo lo imprescindible– en algo tan intangible.

Pensar en el mañana produce desgaste mental. Te merma energéticamente. Genera angustia, miedo, vacío y ansiedad. No aporta nada a lo que estás viviendo y compartiendo con tu ser querido ahora. Hace que no disfrutes, que no te relajes y que sufras. El mañana es abstracto y está por crear. Prefiero sacarle mayor rendimiento a lo que acontece en el aquí y ahora, junto a mi madre –creando ella y yo nuestro *mañana* desde el *hoy*, mano a mano–, y esperar a que los obstáculos se vayan presentando para ir sorteándolos. Confío en mí. Hasta el momento no me ha ido mal. La vida se ha encargado de ir dándome las herramientas y el temple para ir librándome esta odisea personal. Lo que tenga que ocurrir, ocurrirá cuando

deba hacerlo. Estoy preparado para ello, en la medida en que uno puede estarlo. Y tengo fe en que sabré gestionar las etapas postreras de su enfermedad con corazón, cabeza y paciencia. Mucha paciencia.



## Cosas que deberías saber (IV) |



## **Sobre el amor**

El amor es básico en el cuidado. El amor es vida. El amor es la mejor medicina que existe. El amor es alimento para la mente y el alma, y tiene poderes y efectos inmensurables sobre cada uno de nosotros, todos positivos. Vivir sin amar no es vivir. Cuidar sin amar no es cuidar. Por eso te pido que vivas y cuides desde el amor y la compasión, evitando el rencor y la amargura que puedan aflorar en ti con el paso del tiempo. Ama lo que haces. Ama esa entrega. Ama al enfermo. Hazle sentir querido, necesitado, seguro y protegido. Demuéstraselo cada día. Quiérello sin condición como él va a quererte a ti. Y quíete sin condición. Por más que yerres, por mucho que tropieces, mientras actúes de corazón y con la mejor de las voluntades, ninguna equivocación será relevante.

## **Sobre la paciencia**

Paciencia va a ser la palabra que más resuene en tu interior –después de Alzheimer– en tu largo recorrido como cuidador. Paciencia es algo que todos los cuidadores pedimos una y otra vez, más y más. Esta enfermedad va a enseñarte mucho sobre la tuya. Pondrá a prueba sus límites. Y te llevará a territorios

que desconoces. La paciencia se adquiere con la experiencia. Intenta que no se te acabe, es fácil que pueda mermar. No bajes la guardia. Si la pierdes, no te flageles. Es normal. Poco a poco irás acrecentándola.

### **Sobre la esperanza**

Nunca la pierdas. Lo último que pierde el ser humano es la esperanza. Camina con esperanza y jamás dejes de soñar e imaginar.

### **Sobre el sacrificio**

Sacrificarse por alguien, dejando a un lado tu vida para ocuparte de la de otra persona, es el acto de amor y altruismo más bello que un ser humano puede realizar. Siéntete satisfecho de lo que estás haciendo por otro. Y piensa que posiblemente alguien lo hará por ti en el futuro de ser preciso.

### **Sobre el aprendizaje**

Cuidar de un enfermo de Alzheimer te enseña a ser mejor persona y te enriquece como ser humano, aunque no siempre lo parezca a simple vista. Aprende a extraer lo positivo de lo negativo. Hay cantidad de lecciones que te esperan. Aprovechelas. Respecto al aprender a cuidar, eso irá llegando sobre la marcha y con el rodaje que da la práctica. Infórmate todo lo que puedas y pregunta cuanto haga falta. Nadie empieza sabiendo.

### **Sobre las relaciones y los vínculos afectivos**

El roce hace el cariño, eso lo sabemos todos. Pero los lazos afectivos que se forjan entre enfermo y cuidador son tan ínti-

mos y estrechos que sólo puede entender y apreciarlos alguien que cuide. Ser su cuidador significa convertirte en su punto de referencia, en su faro en medio de la tormenta, en su refugio. A partir de ahora serás su pilar principal. El enfermo va a quererte ilimitadamente. Quiérello tú del mismo modo. Eso es con lo que vas a quedarte cuando no esté. Atesora ese afecto y no le falles. Eres lo más importante para él. No lo olvides.

## **Sobre las emociones**

Cuidar de un enfermo de Alzheimer es como estar subido con él en una gigantesca montaña rusa, extrema y pletórica de emociones. Cada día será distinto, y cada minuto de éste, diferente. Cuidar y ser cuidado implica experimentar un amplio abanico de sentimientos por ambas partes: amor, compasión, felicidad, paz, angustia, preocupación, estrés, cansancio, irritabilidad, enfado, miedo y nerviosismo serán los más recurrentes. Céntrate en los positivos y descarta los negativos. Ser cuidador no es sencillo. Padecer de Alzheimer tampoco lo es. Escúchalo. Interpreta sus emociones y comprende sus estados. Asiste a tu ser querido para hacer que viva sintiendo en positivo. E intenta capear los altibajos emocionales con sosiego, comprensión y mucha energía positiva. Los enfermos son como esponjas. Absorberán lo que emane de ti. Cuanto más tiempo pases con ellos, más crearán cierta simbiosis contigo, más proyectarán lo que tu ánimo refleje. Si transmites calma y dicha, estarán más tranquilos, se sentirán más seguros y se verán más capaces y motivados. Si muestras enfado e incompreensión y eres poco flexible, estarán más malhumorados, deprimidos e inquietos, y se sentirán más inseguros, incómodos e incapacitados. Las buenas emociones te hacen la ruta más fácil. Las malas sólo te complican las cosas y no te aportan nada excepto más sufrimiento.

## **Sobre la vida**

La vida es sabia y justa, por mucho que sintamos en ocasiones que nos castiga y tortura con el papel que hemos sido «obligados» a aceptar y desempeñar. En ciertas etapas uno tiende a preguntarse por qué la vida nos ha hecho cargar con tanto peso y responsabilidad. Es fácil caer en la idea de que hemos sido víctimas de las circunstancias y del capricho del destino. Pero, como ya te he dicho, todo depende del ángulo desde el que se mire. Si la vida, o Dios, o el Universo, te ha puesto ahí, es por algo. La vida siempre nos está brindando oportunidades para aprender y crecer. Míralo de esa manera. No vivas pensando en lo que te ha robado, sino en lo que te ha dado. Y dale las gracias. Hay gente en el mundo que está pasando por circunstancias infinitamente más dramáticas que las tuyas sin quejarse. Y las supera.

## **Sobre la muerte**

Todos vamos a morirnos. Ésa es una realidad irrefutable. Tu ser querido también lo hará. Entiende que llegará ese instante. Algún día perderás físicamente a esa persona que tanto quieres y a quien tanto te has dedicado a cuidar. Entonces recuperarás tu vida. Es muy probable que ante esa encrucijada sientas un terrible y profundo vacío, que no sepas cómo seguir adelante o qué hacer con la libertad que acaban de devolverte. Trabaja a nivel personal para que cuando llegue la hora de la partida te sientas en paz contigo mismo y feliz por lo que has hecho por él. Ante su muerte no te deprimas, no te hundas y no permitas que la enfermedad acabe también contigo. El mayor regalo que podrás hacerle a esa persona que acabas de perder es volver a comenzar a vivir tu vida con mucha ilusión y una conciencia tranquila. Te lo mereces.

## **Sobre los buenos momentos**

Disfrútalos. Saboréalos. Empápate de ellos. Los buenos momentos están para eso. Son aquellos que hacen que la experiencia del cuidado y nuestro esfuerzo valga tanto la pena. Habrá buenos momentos, no lo dudes. Y con el tiempo aprenderás a apreciarlos cada vez más.

## **Sobre los malos momentos**

Malos momentos tendrás muchos; momentos terriblemente duros. Asúmelo. Ni pienses ni te centres en ellos. No sufras por adelantado. Cuando se den, intenta llevarlos de la mejor manera posible. Ante ellos tendrás que hacer siempre un ejercicio interior de contención. Busca ayuda si la necesitas. Los malos momentos están para aprender de ellos, para destilar todo lo que nos sirva y sea útil, y también como contrapunto o antítesis a la hora de apreciar aún más los buenos.

## **Sobre el enfermo**

Acéptalo tal como es. Comparte su sufrimiento. Hazle sentir cuidado y mimado, especial. Entiende sus conductas, su proceso. Ponte en su piel. Empújalo. Estimúlalo. Haz que se sienta vivo, que tenga ilusiones y sea feliz. Comprende sus limitaciones. Acompáñalo. Un enfermo de Alzheimer es como un niño. Depende de ti. Busca afecto, aceptación, comprensión y seguridad. Necesita sentir que quien está a su lado no lo abandonará ni lo dejará en la estacada. Necesita que alguien ilumine su camino de sombras. Ese alguien eres tú.

## **Sobre ti**

Asume tu responsabilidad. Acepta tus obligaciones. Cuida como quisieras que te cuidaran de llegar a esa edad y padecer una enfermedad grave. Pero no te olvides de ti. Tú también tienes tus querencias. No dejes completamente de lado tus intereses e inquietudes. Comunícate. Socializa. Desahógate. Mantén la ilusión, las ganas de comerte el mundo y la capacidad de soñar. Cuídate para poder ser mejor cuidador. Concédete caprichos. Mímate. Ponte una medalla de vez en cuando. Siente tu individualidad. Escápate física o mentalmente con regularidad. Cuanto más tiempo te dediques, cuanto más puedas desconectar de tu realidad para cargar tus baterías, más equilibrio mental encontrarás y mejor harás tu trabajo. Si eres feliz, si estás a gusto y no te sientes totalmente aprisionado, cuidarás con más ganas y estarás menos expuesto a desarrollar depresiones o a caer enfermo.

## **Sobre la importancia de hacer lo que estás haciendo**

Aunque a veces no nos demos cuenta, el papel que desempeñamos como cuidadores es importantísimo, crucial. Somos los que asumimos la responsabilidad, sacando de encima ese gran problema a la familia y al Estado... ¡Qué bien duermen ambos por las noches gracias a nosotros! Somos los que damos vida a los enfermos. Sin nosotros, se morirían en horas, días o semanas. No somos héroes ni salvadores. Tampoco pretendemos serlo. No necesitamos reconocimiento. Pero sí que se nos otorgue el lugar que nos corresponde y nos merecemos; nos lo ganamos a diario con sudor y lágrimas. Somos personas llenas de amor y empatía, que se rigen por otra escala de valores, bajo una ética distinta a la de la mayoría. Somos el ejemplo a seguir aun siendo imperfectos. Somos el espejo en el que todos deberían mirarse. Por lo general, el cuidador es el gran olvidado de esta historia, el insignificante, la sombra del enfermo. Es el que no puede quejarse y al que no se le pregunta cómo está o si ne-



cesita algo porque es más conveniente para todos que no hable, que no pida y que no exprese, no vaya a ser que nos saque los colores o nos haga involucrarnos. En ocasiones estamos en el punto de mira y somos criticados por parte de esos familiares que han decidido implicarse lo mínimo o nada, amparándose en la excusa del trabajo y las obligaciones personales, claro. Incluso alguno hay que no entiende que hayamos sacrificado nuestras vidas para cuidar de un «viejo». Te acusan de actuar por intereses económicos. Te insisten en que te busques un trabajo de verdad. Y te exigen poder decidir también sobre la vida del enfermo, en la errónea creencia de que sólo por compartir factor consanguíneo tienen el mismo derecho que tú a decidir. ¿Dónde están esos familiares cuando hay que asear al enfermo o contener un brote psicótico a las cuatro de la madrugada? A este tipo de individuos no les temblaría la mano a la hora de meter a su padre o a su madre en un geriátrico, para visitarlos, en el mejor de los casos, una vez a la semana, y mucho más probablemente una vez al mes o al año. Todos los conocemos, ¿verdad? Están en cada casa. Ante ellos, nosotros nos mordemos la lengua. Callamos. Y nos bajamos los pantalones a fin de no generar conflictos que puedan afectar a la salud de nuestro ser querido. Pero no somos tontos. Podemos perdonar. Pero no olvidamos. Sabemos lo que hace y da cada uno. Nosotros seremos los que dormiremos tranquilos el día de mañana, cuando se haya ido. Ellos, si tienen unos mínimos principios, no podrán. Sin los cuidadores, los enfermos no serían nada. Nadie velaría por sus derechos y necesidades. Nadie les daría el amor y la atención que requieren y tanto se merecen. ¿Qué sería de ellos sin nosotros? ¿Qué sería de él o de ella sin ti? Camina con la cabeza muy alta, cuidador. Eres muy grande.

## **Sobre la falta de reconocimiento**

Vuelvo a resumir lo dicho anteriormente: la sociedad y la familia NO reconocen nuestra labor lo suficiente. No es una críti-

ca. No es una queja. Y no es una exageración. Es una realidad. Por suerte, no necesitamos ese reconocimiento para sentirnos realizados. Afortunadamente, hacemos lo que hacemos porque así lo sentimos, porque así lo queremos —la gran mayoría— y porque cuidar nos aporta y enseña cosas que sólo se conocen al pasar por esta dura y gratificante experiencia. Añado que, ya que la familia no va a reconocer nuestra inmensa tarea, sería de agradecer que al menos no entorpezca nuestra actividad, ni nos genere angustias o preocupaciones añadidas. Bastante tenemos con gestionar el día a día del enfermo. Si no tienes nada bueno que aportar, no aportes nada. Si no estás dispuesto a remar en la dirección en que yo lo hago, no hace falta que empuñes remo alguno. Eso es lo que opino.

### **Sobre sus necesidades**

Ser amado. Sentirse seguro, acompañado y protegido. Contar con un cuidador que lo trate con cariño y respeto. Tener las necesidades básicas cubiertas. Ésos son los requerimientos básicos de una persona dependiente. Sus necesidades se dividen en dos grupos: el grupo de necesidades que tiene en la actualidad, y que tendrá en el futuro como enfermo —pues irán variando y aumentando a medida que avance su dolencia—, y el grupo de necesidades que tiene y tendrá como individuo. Asegúrate de cubrir ambas facetas. Cuanta mejor calidad de vida tenga y más feliz sea, mejor calidad de vida tendrás y más feliz serás.

### **Sobre tus necesidades**

Eres un ser humano con sus sentimientos, pensamientos y necesidades propias. Es lógico. Es comprensible. Y no es malo. No te sientas culpable por pensar en ti, por querer tener algo de tiempo y espacio para poder ser quien realmente eres. Es importante que encuentres momentos para estar contigo, para sa-

lir y oxigenarte, para relacionarte con amigos y conocidos, para dejar de pensar en el enfermo y vivir un poco. Atiende a tus necesidades y prométete satisfacerlas el máximo posible. Cuanto más feliz, relajado y pleno te sientas, mejor cuidador serás.

## **Sobre la oscuridad**

El camino del cuidado está plagado de oscuridad. No te dejes intimidar por ella. Aprende a transitar por la penumbra sin permitir que te engulla. No te amedrentes. No vaciles. Avanza con paso firme. De ser preciso, busca una mano amiga que te guíe a través de las sombras. E ilumina la ruta con la luz que brilla en tu interior: hazlo desde el instinto, la valentía, el positivismo y la felicidad. Confía en que al final del túnel siempre encontrarás luz.

## **Sobre la luz**

Tienes que ser positivo por muy tortuoso que se te antoje a veces esto de cuidar. Tienes que brillar. Tienes que anhelar y apreciar. Tienes que iluminar su vida con amor y estabilidad. Tienes que iluminar la tuya con ilusión y esperanza, porque, si no, no completarás el recorrido. Cuida y camina desde la luz.

## **Sobre su hoy**

Hoy estará un poco peor que ayer, pero un poco mejor que mañana. Permite que viva su hoy con la máxima calidad de vida que puedas darle. Sé consciente de que el hoy —el ahora— es lo único que tenéis. Aprécialo en este momento tal como es. Déjalo que sea y se exprese como quiera. Hazlo feliz. ¿Qué importa su mañana? Lo que importa es el hoy y lo que tienes que hacer para que lo viva con plenitud y alegría.

## **Sobre tu hoy**

Detente un segundo. Sé consciente de que estás vivo, de que existes. Toma conciencia de la gran labor que estás realizando. Aprecia este momento. Siéntete orgulloso de ti, de tu sacrificio. Respira hondo. Libérate de las tensiones físicas y mentales mientras exhalas. Sonríe... ¡Y vive! Disfruta del presente junto a tu ser querido. Recuerda que algún día ya no estará contigo y no podrás demostrarle tu amor. Actúa con paciencia y sentido del humor. El mañana es incierto, tanto el tuyo como el suyo. Así que permanece en el ahora. No pienses en ¿qué hubiera sido de mi vida si...?, o en ¿qué será de mí cuando...? Sólo céntrate en este instante. No analices las cosas demasiado. Fluye con las circunstancias de tu vida. No luches contra tu destino.

## **Sobre su futuro**

Asume su enfermedad. Acepta su devenir. Y prepárate para la cuenta arriba de los últimos años y el final, mucho antes de que se presenten. No vivas pensando en qué pasará mañana. No proyectes a largo plazo. Pero no cometas el error de hacer una negación del desenlace venidero. Ve paso a paso. Camina despacio, sin prisa. Ve planificando y resolviendo los nuevos retos y dificultades a medida que se presenten. Todo irá llegando conforme tenga que hacerlo, y la vida ya se encargará de ir preparándote para afrontar y saber manejar esas vicisitudes. Confía en ti, en tu fuerza y en que sabrás tomar las decisiones correctas.

## **Sobre tu futuro**

Hay vida después del Alzheimer. Tu vida continuará después del cuidado. Recuérdalo. En la vida hay cabida y tiempo para

todo. No deambules pensando que tu vida se ha acabado, creyéndote anulado y suponiendo que tras su muerte no podrás volver a recuperar lo que por derecho es tuyo. Hazlo sabiendo que eres un ser maravilloso, que has hecho y dado mucho por alguien y que algún día un camino lleno de cosas buenas sólo para ti te estará aguardando. Vive en el hoy sin pensar en el futuro. Todo irá bien. Ya lo verás.



# Últimas palabras |

Cuidar es un arte. Sacrificar tu vida desinteresadamente para hacer la de un ser querido mejor es un acto de altruismo poco común cuando debería ser normal e innato en el ser humano. Desempeñar la función de cuidador por voluntad propia es una de las pruebas de amor incondicional más grandes que existen. Y lo que experimentas en ese papel deviene uno de los mayores regalos encubiertos de la vida.

Habermé convertido en cuidador y vivir esta experiencia de alguna manera ha salvado mi alma. Me ha redimido. Me ha enseñado infinidad de lecciones. Me ha hecho conocerme mejor a mí mismo, modificar mi escala de valores y prioridades y retornar al verdadero camino del hombre: el del amor, la humildad, la compasión y el respeto. Me ha acercado más si cabe a esa fuerza suprema en la que creo. Me ha enriquecido a todos los niveles. Y me ha mostrado la belleza y la esencia que la vida encierra, aun dentro del aparente caos y la inevitable destrucción.

Cuidar de alguien a jornada completa es duro, agotador, y está poco reconocido, sí. Pero también es tan gratificante, tan espiritual, tan revelador y tan valioso para el crecimiento personal, que nada de lo malo vivido, o por vivir, puede compararse con ello. Si colocara lo positivo y lo negativo de mi vivencia sobre una balanza, ésta siempre se decantaría hacia el lado de la luz y nunca hacia el de las sombras. Como he repetido en varias ocasiones, todo depende del prisma desde el que mires y entiendas tu realidad. Todo se rige por la actitud y mentali-

dad con que afrontes los obstáculos del camino. En tus manos está hundirte o flotar. Yo he optado por lo segundo. Y aquí me encuentro, sentado sobre la cima de aquella montaña que mi padre y la vida colocaron ante mí y que tanto miedo me daba escalar. Hoy me doy cuenta de que nada es imposible.

No cometas el error de malgastar el preciado tiempo que te queda junto al enfermo culpándote. No desperdicies ni un solo minuto del día pensando en algo que no sea positivo y constructivo. Vive. Sé feliz. Aprovecha el momento presente. Sácale el máximo rendimiento a tu experiencia. Entiéndela como una oportunidad de oro para crecer y enriquecerte, para madurar y ser mejor persona. No te castigues. No te prohíbas reír y disfrutar. Date cuenta de lo fútil que nuestra existencia llega a ser. Y valora cada segundo de tu vida y de la suya. Quiérela como si éste fuera a ser el último día de su vida. Recuerda que mañana ya no estará a tu lado.



Tras hacer sus maletas y colocar sus más preciadas y dispares pertenencias en improvisados hatillos y fardos (confeccionados con las sábanas de sus camas, pañuelos o lo primero que encuentran a mano), se embarcan en viajes sin retorno por los mares de su memoria; rumbo a la puesta de sol de su horizonte personal. Cautivados al principio —como confiados niños que no saben nadar— por los cegadores y resplandecientes destellos del sol jugando sobre la superficie de las quietas y falsamente seguras aguas. Atemorizados después —como los chiquillos desprotegidos que no dejan de ser— al descubrir su poder destructivo. Con sólo un billete de ida, ganado previamente en un peculiar sorteo, abordan barcos que poco a poco los irán alejando de la orilla. Dejándonos —sin ellos saberlo— atrás, en tierra firme. Se embarcan, sin ser conscientes de los peligros que ello conlleva, ensimismados en la excitación del momento. Y mientras zarpan se dan cuenta, durante esos breves instantes en los que se levantan anclas y se despliegan las velas, de que no estamos a bordo con ellos. Al percatarse de que zarpan para no regresar, cambian de opinión y tratan de bajar. Pero es demasiado tarde ya. La nave ha partido con ellos. Y no volverán a tocar tierra jamás. Desde cubierta intentan llamar nuestra atención, y nosotros la suya desde el muelle de la realidad, pero nadie puede hacer nada ya al respecto. Salvo, en nuestro caso, ir caminando paralelamente al barco mientras éste costee nuestro litoral, manteniendo el contacto visual con ellos. Navegan. Navegan hacia su olvido —que no es el nuestro—, surcando los mares de su memoria hasta el último confín de su recuerdo. Y apenados por su lejanía, y resignados a que desaparezcan hasta convertirse en un pequeño punto en el horizonte, recordamos por ellos lo que fue, una vez, andar por los prados y los bosques de su vida y su conciencia.

*Navegan*, 1 de octubre de 2009



## Apéndices |



# Yo confieso |

Yo confieso que:

Podría hacerlo mejor.

No soy perfecto.

Aún me queda mucho por aprender.

Me he equivocado más de lo que me gustaría admitir.

Me he caído a menudo.

He sentido frustración, cansancio y amargura.

Me he bloqueado ante ciertas situaciones.

He llorado mucho, por ella y por mí.

He estado a punto de volverme loco.

Mi salud no es la que era antes de convertirme en cuidador.

He sido muy duro con ella.

He perdido los nervios y la paciencia.

Le he dicho cosas de las que me arrepiento.

He deseado su muerte.

Me he sentido muy culpable.

Ambas, mi madre y la enfermedad, me han producido rechazo.

En muchos instantes hubiera salido corriendo sin mirar atrás.

Hay mañanas en las que apenas uno puede ver el sol entre las nubes.

Me esfuerzo para ser mejor cuidador y persona cada día.

He aprendido más de las batallas perdidas que de las conquistas.

A pesar del sufrimiento soy feliz.  
Cuidar es lo más enriquecedor que me ha sucedido en la vida.  
No me preocupa mi futuro.  
No me da miedo la muerte, ni lo que la enfermedad me depare.  
No estoy dispuesto a ser una víctima colateral del Alzheimer.  
No voy a abandonarla hasta que fallezca.

# De cuidador a cuidador |

A quien se esté iniciando:

Querido nuevo miembro del club del cuidador:

¿Cómo estás? ¿Cómo te encuentras? ¿Abrumado? ¿Perdido? ¿Solo? ¿Qué tal va todo? ¿Cómo ha ido el día? ¿Qué preguntas te haces? ¿Te mantienes vital y positivo, o te sientes sobrecogido y sin aire? ¿Necesitas un guía que te indique cómo escalar tu montaña? ¿Descansas y te alimentas adecuadamente? ¿Te acuerdas de respirar y contar hasta diez? ¿Estás plenamente convencido de recorrer esta ruta y dispuesto a entregarte desde el amor y la compasión?

De cuidador a cuidador quiero expresarte lo excepcional que eres. ¿Lo sabías? ¿Te lo habían dicho ya? ¿No? Créetelo porque es así. Aunque no te lo parezca. Sólo una minoría aceptaría interpretar el papel que acabas de asumir. Es un cometido arduo pero elemental. Es una responsabilidad que va a exigirte como nunca nada lo había hecho. Es una función sacrificada e infravalorada. Pero es enormemente gratificante y enriquecedora. Tras esta experiencia, tu vida no será igual.

¡Gracias por haberte sacrificado!

Te deseo mucha paciencia, mucha comprensión, mucha salud y que puedas seguir disfrutando de tu persona amada durante muchos, muchos años.

P. D. No te olvides de soñar.

A quien no sea nuevo en esto:

Querido experimentado miembro del club del cuidador:

¿Cómo estás? ¿Cómo te encuentras? ¿Bien? ¿Exhausto? ¿Con ánimos? ¿Desalentado? ¿Qué tal va todo? ¿Cómo ha ido el día? ¿Qué me cuentas? ¿Te mantienes positivo? ¿O te sientes sobrecargado y quemado? ¿Necesitas ayuda? ¿Te acuerdas de seguir soñando e imaginando? ¿Cuándo ha sido la última vez que te has dedicado algo de tiempo? ¿Dispones de momentos para escaparte de tu realidad? ¿Descansas? ¿Vives tratando de ser feliz cada día? ¿Ya tienes quien te escuche?

De cuidador a cuidador, quiero darte las gracias por todo lo que estás haciendo, por el esfuerzo y el empeño que estás poniendo para hacerle más llevadera la enfermedad a ese ser querido tuyo, y por el gran sacrificio y acto de amor y humanidad que has realizado. ¿Sorprendido porque alguien te dé las gracias, quizá? ¿Hace cuánto que no te las dan? Sabes que te las mereces.

¡Gracias por estar ahí y seguir luchando!

Te deseo mucha fuerza, mucha luz, mucha salud y que puedas seguir disfrutando de tu persona amada durante muchos, muchos años.

P. D. No te olvides de sonreír.



## Mis doce mandamientos personales

1. Trataré a todos por igual, desde el amor y el respeto.
2. Seré justo con los demás y conmigo mismo.
3. Me empujaré a ser mejor persona cada día.
4. Actuaré siempre desde el bien y el equilibrio.
5. Cuidaré de mí, me escucharé y me haré feliz.
6. Apreciaré cada una de las experiencias de mi vida.
7. Afrontaré cada nuevo reto con ilusión y sin miedo.
8. Extraeré lo positivo de cada situación y circunstancia.
9. Aprenderé de mis errores y sabré perdonarme por ellos.
10. Asumiré mis limitaciones.
11. Viviré con paz de espíritu.
12. Me sentiré afortunado por formar parte de este todo.

# Mis doce mandamientos como cuidador

1. Trataré a mi ser querido como si fuera una persona sana.
2. Seré constantemente objetivo, justo y realista.
3. Lo empujaré adelante y estimularé al máximo.
4. Actuaré desde el amor, la compasión y el respeto.
5. Decidiré lo mejor para su persona sin pensar en mí.
6. Lo protegeré incondicionalmente.
7. Le diré «te quiero» al menos una vez al día.
8. Lo haré siempre lo mejor que pueda.
9. Me perdonaré los errores cometidos.
10. Agradeceré cada momento compartido con él.
11. Fluiré con la vida y aceptaré el devenir de las cosas.
12. Me sentiré afortunado por haber escogido recorrer junto a él este camino.

## Preguntas que me hago constantemente

¿Qué aprende interiormente una persona aquejada de Alzheimer a lo largo de su proceso a través de la enfermedad? ¿En qué tipo de realidad vive cuando se encuentra en un estadio avanzado? ¿Adónde va mentalmente? ¿Perdura cierta consciencia en ella sobre el estado físico y mental en el que se halla? ¿Sigue sufriendo cuando no puede comunicarse? ¿Es una muerte en vida o experimenta otro tipo de existencia? ¿Cuánto de su esencia se mantiene intacto? ¿Sueña? ¿Con qué sueña, si lo hace? ¿Razona internamente y es consciente de su incapacidad física y mental? ¿Se siente impotente? ¿Entiende lo que le pasa? ¿Se ve en una prisión? ¿Asciende a otros niveles de conciencia? ¿Desea? ¿Discurre? ¿Piensa en la muerte? Y si es así, ¿la anhela como una liberación? ¿Qué mundos crea en su mente? Después de haber eliminado las barreras conocidas de espacio y tiempo, ¿alcanza un equilibrio espiritual que desconocemos? En resumen: ¿qué pasa por su cabeza cuando creemos que ya no están con nosotros?, ¿qué sienten o no sienten?, ¿cómo lo viven internamente?

Más que preguntas relacionadas con el cuidado en sí, me interrogo sobre aspectos vinculados con la conciencia y el ser. Eso no implica que no me interese, ni me preocupe, por seguir aprendiendo a ser mejor cuidador. Acepto las cosas como vienen y voy afrontando los nuevos retos y necesidades del enfermo en la medida en que surgen. No me preocupa no conocer todavía cómo desarrollar ciertas funciones con propiedad o cómo gestionar según qué dificultades (por ejemplo: cómo

llevar su vida cuando esté postrada en el lecho, cómo comunicarme con ella cuando se desconecte por completo de su entorno, cómo asearla y vestirla o ayudarla a comer y beber), porque aún no se han presentado... ¿Para qué preocuparme por lo que vendrá? Estoy atento. Me adelanto. Planifico y proyecto el futuro. Pero no pierdo el sueño por asuntos que aún no se han manifestado. Cuando aparezcan, ya me encargaré de informarme, prepararme adecuadamente y seguir viviendo con positivismo y felicidad. Y, al mismo tiempo, trataré de compartir mis nuevas experiencias y aprendizajes con todo aquel que quiera escuchar y sacar provecho.

## Preguntando a otros cuidadores |

Un libro sobre el Alzheimer y su cuidado no podría estar completo sin encontrar en él un espacio dedicado a la opinión de otros cuidadores. En esta sección, y en la siguiente, quisiera darles voz propia y recopilar algunos de sus pensamientos más interesantes y comunes.

Si eres un cuidador novato buscando respuestas, leer lo que otros tienen que expresar al respecto te hará ver que no estás solo, que no eres el único que se ha sentido perdido al principio, y que por muchos años que uno lleve cuidando, y por mucha experiencia que haya adquirido en este campo, siempre seguirás preguntándote y continuarás dudando. También te aliviará descubrir que ninguno de nosotros es perfecto, que el desconocimiento no es motivo de vergüenza –pues todos comenzamos desde cero– y que somos millones los que compartimos los mismos miedos.

Me parece muy importante el hecho de que tú, cuidador que pisas por vez primera la arena, entiendas que hay infinidad de personas que te comprenden, en ellas puedes sentirte reflejado y apoyarte. Uno de los pocos consuelos que nos queda es pensar que otros, como nosotros, viven las mismas situaciones con las que nos encontramos a diario, sufren por igual y son capaces de seguir adelante. Es un consuelo. Y cualquier consuelo, por pequeño que sea o insignificante que parezca, ayuda.

Como parte de mi trabajo de investigación y documentación para *Diario de un cuidador*, me puse en contacto con centenares de cuidadores no profesionales a través de distintas re-

des sociales, junto con la inestimable ayuda y movilización de grandes colaboradores y cuidadores que están realizando una impresionante labor de difusión de información, y creando un extenso grupo de apoyo para cuidadores en Internet (Alzheimer Universal), dignos de mención. A todos ellos les pedí que me contestaran a lo siguiente:

Cuando iniciasteis este camino desde el más absoluto desconocimiento, ¿qué os hubiera gustado saber?, ¿qué preguntas os hacíais que los profesionales no parecían ser capaces de responder?, ¿qué preguntas os pasaban por la cabeza?

Algunos lo hicieron directamente, citando preguntas concretas, y otros quisieron expresar sus sentimientos y dudas iniciales y transmitir y compartir pensamientos específicos. La aportación de cada uno de ellos me ha sido muy útil para guiarme a la hora de escribir este libro. Desde aquí quiero darles las gracias, y les envío un cordial y efusivo saludo. Para mí, ellos son los auténticos héroes anónimos de esta película. Deseo que sus testimonios te aporten conocimiento y te enriquezcan. Sus contribuciones son un auténtico tesoro y un reflejo de lo que los cuidadores –ya sea en China, Perú o Londres– sentimos, padecemos y vivimos en nuestro día a día personal y colectivo.

Esto es lo que dijeron y así es como quisieron colaborar con este proyecto:

Me hubiese gustado saberlo todo porque no sabía nada. No sabía por dónde empezar. Ni sabía a qué especialistas llevarla. Siento que no hay tanta información disponible sobre la enfermedad aquí en México. Cuando fue diagnosticada, pasaron muchas cosas por mi cabeza. Lloré mucho. No quería aceptar la realidad: que tenía que hacerme cargo de la situación, cuidar de ella y cambiar mi vida. Fue difícil. Pensaba que no era justo ni para mí, ni para ella. Pero pudo más mi amor. En pocas palabras, de la noche a la mañana, me convertí en mi madre y ella en mi hija.

BLANCA G.

Hubiera querido estar más preparada. Es decir, saber qué cosas son comunes a todos los enfermos y qué cosas, inevitablemente, iban a ocurrir. También me hubiese gustado tener una guía con información para saber cómo hacerle sentir más a gusto y dar un mejor cuidado, y con pautas y ejercicios para hacerle trabajar su cabeza y sentirse útil: actividades, juegos y demás. Otra de las cosas que me hubiese venido bien es haber encontrado un grupo de apoyo antes. Tener un grupo con el que poder consultar dudas, y conversar con personas que están pasando por lo mismo que yo, me resulta imprescindible.

LULI C.

En mi caso, la información aportada por parte de los neurólogos y psiquiatras, y del psicólogo y médico de familia, fue cero. Así que cambié mi vida y me puse a estudiar Atención Sociosanitaria para aprender lo que tenía que hacer. En Facebook me encontré con Alzheimer Universal. A sus miembros sí que les tengo que dar las gracias por todo lo que hacen. Sin dicha página, me hubiese sido muy, muy difícil. Por último, y muy importante, me hubiera gustado conocer los efectos secundarios de la medicación.

LUZBEL Y.

Saber más acerca de la enfermedad para preparar bien las cosas con mi madre. Saber qué tenía que solventar a nivel legal. Nadie conoce lo que pasa por sus cabezas y cómo funciona todo ahí dentro. ¿Piensan y sienten realmente a pesar de parecer estar idos? ¿Quizá esa imagen de desconexión es una fachada que les hace adoptar la enfermedad? ¿Quizá en su interior sufren, entienden y están atrapados? Los que se hacen miles de preguntas al principio son ellos, sobre todo: ¿qué me pasará?, ¿cuándo será el último día de recuerdo consciente?, o ¿cuándo distinguiré a mis hijos por última vez y a mí mismo? Se debería crear la píldora de la sensibilidad para aquellos familiares negados a ayudar por equis razones. No se justifica. La labor es responsabilidad de todos los familiares directos que una vez, y muy probablemente, gozaron de la ayuda y apoyo del ahora enfermo. ¡Cuántos sanos padecen de «Alzheimer provocado»! Es fácil

huir. Lo difícil es quedarse y cumplir con desprendimiento y cariño. ¡Ahí sí que se ve quiénes son los verdaderos guerreros!

ELIZABETH C.

Conocer un listado de síntomas, desde los inicios hasta el final de la enfermedad, y la medicación estándar y los apoyos materiales necesarios en cada etapa. También me hubiera gustado tener orientación en el campo de la alimentación.

ISA E.

A mí me gustaría que en los centros de salud, o similar, se dieran charlas y ofrecieran talleres regulares para los cuidadores. Eso sí, a unas horas a las que la gente pudiera ir, porque las ocasionales que se ofrecen se programan a horas incompatibles con nuestro horario. También que se nos informara mejor sobre la medicación. Yo lo que hago es pasarme el día indagando en Internet.

MÓNICA R.

Me hubiera gustado que dentro de los planes de ayuda al cuidador, estuvieran incluidas charlas entre éste, el médico, el psicólogo, el asistente social y la familia. Que se entablaran unas sesiones de formación e información dirigidas no sólo al cuidador, sino al resto de la familia para que ésta aprendiera a darle más apoyo.

BEGOÑA M.

Pienso que el conocimiento es importante. Pero lo más importante a destacar es la deshumanización de los trabajadores sanitarios y médicos. Piensan que el cuidador es una competencia para ellos. A veces te hablan con mucha prepotencia. Como si tuvieran sólo ellos la última palabra y lo supieran todo. Si el cuidador les dice algo, piensan que como no es un médico su observación no vale para nada.

RUBÉN C.

Me hubiese gustado tener más apoyo psicológico, porque en ocasiones te ves desbordada y no sabes qué hacer.

MARYLO P.



Como profesional de la salud, y viendo muchos casos de Alzheimer, no sé por qué se me vino el mundo encima con el diagnóstico. Mi primera reacción fue de culpabilidad, por no haberme dado cuenta —estando como estaba a su lado— de que algo iba mal. Lo atribuí a conductas propias de la edad. Las primeras preguntas fueron: ¿por qué a ella?, ¿por qué a mí? Me hubiese gustado recibir ayuda psicológica, emocional y espiritual junto a la asistencia médica en el momento del diagnóstico. Me hubiese gustado tener un equipo interdisciplinario al que recurrir en mis momentos de dudas, desespero y ansiedad. Quizás así el comienzo no hubiese sido tan duro.

TERESA M.

Mi mayor choque emocional se produce con la familia. Debería haber una legislación a nivel mundial que les diera el estatus de niños para protegerlos de abusos y obligar al entorno inmediato a recibir asesoría profesional e implicarse en el cuidado. Si hubiera un tribunal donde yo pudiera denunciar a mi familia, lo haría. Pero no lo hay. Siento ser así de cruda.

AIDA C.

Yo me preguntaba: ¿dónde hay un centro de orientación para informarme de esta realidad en mi ciudad?, ¿con quién puedo comunicarme que esté pasando por lo mismo que yo? Vivo en Argentina. Todo lo que voy aprendiendo es a través de Internet.

LIDIA G.

Esta enfermedad te anula como ser humano, te lo arranca todo y te hace sufrir durante muchos años. Sólo le pido a mis hijas que no me dejen vivir así y que no sufran por mí. Es lo peor de lo peor para la persona que lo padece, y para la persona que está a su lado, siempre que sientas algo por ella, evidentemente.

LOLI C.

Conocer sobre la patología está muy bien, es una herramienta fundamental para profesionalizarnos. Pero NO hay secreto: todo reside en la paciencia, en la vocación, y en comprender que a lo largo

del acompañarles, la voz del Alzheimer interfiere con la voz de la persona. Cuando la enfermedad es la que habla, hay que saberla interpretar y respetar.

NORA R.

¿Por qué la gente nunca te pregunta cómo estás tú y sí cómo está él/ella? Quienes se suelen hacer cargo de los padres enfermos son los hijos solteros. Y éstos acaban siendo los peores a los ojos de muchos de alrededor, porque según ellos lo hacemos para quedarnos con toda la herencia.

SARA R.

Preguntas y dudas surgen a cientos al cabo del día. Sobre todo a la hora de saber cómo actuar en cada momento con el enfermo. Aunque normalmente, sin saber cómo, ni por qué, todo se va resolviendo. Creo que aprendes de los fallos que vas cometiendo en un principio. También te has de informar en Internet y a través de libros, ya que de no ser así no tendríamos ningún tipo de ayuda. Ni los médicos de cabecera, ni los propios neurólogos te saben responder cuando consultas algo. Se limitan a decirte que cada enfermo es diferente, y que actúes con naturalidad y tengas mucha paciencia. En un principio lo de la paciencia no lo llegaba a entender. Pero hoy por hoy, y después de casi diez años, lo estoy entendiendo. Añado que es más cómodo no preguntar al cuidador cómo está o si necesita ayuda. Es mejor asumir desde un principio que en esto estás y vas a estar solo. Preguntas que me hago continuamente: ¿por qué no somos nadie para la administración?, ¿qué derechos tenemos?, ¿dónde y cómo vamos a estar cuando nuestros familiares mueran? Yo ahora tengo cuarenta y siete años, y a mi madre aún le queda bastante enfermedad por delante. No creo que me sea fácil encontrar un trabajo con más de cincuenta. Y ya no hablemos de la vida personal, eso puede ser otro capítulo aparte.

JUAN CARLOS R.

No nos preguntan cómo estamos o qué necesitamos para estar mejor, para evitar implicarse en el tema. Mi mayor duda en su momento

fue cómo actuar ante situaciones de alucinaciones, confusión total y agresividad.

MARÍA DOLORES C.

¿Cómo controlar la agresividad? ¿Cómo alimentarla cuando no quiere? ¿Cómo curar pequeñas heridas? ¿Qué calmantes darle para el dolor que no produzcan alucinaciones? ¿Cómo aceptar que vaya perdiendo su personalidad y se vaya volviendo un vegetal? ¿Cómo moverla sin hacerme daño yo?

ELENA M.

¿Qué medidas de seguridad básicas debo aplicar en casa para evitar que se lastime o se extravíe? ¿Cómo sobrellevar el dolor y cómo aceptar tan fuerte noticia? ¿Qué hacer cuando se enojan?

MARÍA S.

La gran pregunta es: ¿yo también voy a tener Alzheimer como mi padre? No me gustaría que el día de mañana los hijos que aún no tengo sufran lo mismo que yo. Si yo pudiese saber si voy a sufrir la enfermedad, me lo pensaría dos veces antes de tener hijos. Esa respuesta seguramente cambiaría mi vida.

CECILIA CC.

¡Uf! Son tantas las preguntas que me hubiera gustado que me respondieran: ¿qué decirle cuando no le salían las palabras?, ¿cómo actuar cuando está en un estado de nervios altísimo y tú estás igual o más nerviosa que él?, ¿cómo hacerle entender que tiene que tragar y masticar sin obligarle a comer?, ¿cómo hacerle entender que estás con él a su lado, aunque tenga la mirada perdida y lleve rato sin decir nada?, ¿cómo haces para no hacerle daño cuando se obsesiona con que quiere ver a su pareja ya fallecida?, ¿qué futuro me espera a mí?

CRISTINA C.

¿Por qué nos está pasando esto y cómo es posible que no haya ayuda por parte de nadie?

PAQUI L.

¿Qué actitud debo tomar si el paciente me agrede físicamente?

ELISA S.

Cuando alguien me pregunta cómo está mi madre, yo le contesto que bien, pero que mejor sería que me preguntara cómo estoy yo.

NORMA A.

Más que madre, ahora es mi hija. ¡Demanda tanto tiempo y tanta paciencia! Recomendaría tener mucha información para poder llevar mejor la enfermedad. Me gustaría que la familia también se informara, puesto que es muy fácil criticar y juzgar nuestras acciones como cuidador. Las familias no entienden que para nosotros la vida continúa, y que seguimos sintiendo y viviendo a pesar del papel que nos ha tocado asumir. La mayoría de mis hermanos creen que como cuidadora no necesito nada más que a mi madre para vivir, y se olvidan de que también necesito por lo menos un poco de tiempo para mí. Nadie pregunta cómo estamos, y si estallamos alguna vez, nos convertimos en los «locos» de la película.

EMMA A.

¿Cómo hago para controlarme y no exasperarme con su comportamiento? ¿Qué hago para no caer en la desesperación personal?

MARÍA ALEJANDRA A.

La fuerza del amor enseña y guía. La familia no ve nuestras necesidades, ni valora nuestro trabajo lo suficiente.

RAFAEL A.

Me hubiera gustado contar con una guía que me ayudara a protegerme, a cuidarme y a mantenerme fuerte. También, saber dónde acudir para informarme y de qué recursos dispone uno como cuidador.

BENI S.

Me hubiese gustado saberlo todo sobre la enfermedad. Miles de preguntas pasaron por mi cabeza, pero ninguna obtenía respuesta.

De ellas, las que más retumbaban eran: ¿por qué a mí?, ¿por qué a él?, ¿qué tengo que hacer ahora que han diagnosticado a mi ser querido con Alzheimer?, ¿cómo debo tratarle? Son muchas las preguntas que tienes al principio. Y por mucho tiempo que pase desde el diagnóstico, seguirán surgiendo más. El Ladrón de los Recuerdos no sólo roba los recuerdos de los enfermos de Alzheimer, sino que también roba la vida a sus cuidadores.

ELSA P.

¿Qué medicación administrar? ¿Cómo saber si es la más adecuada para esa etapa de la enfermedad, esa situación anímica concreta o ese estado psicológico?

CRISTINA D.

¿Suelen mentir los enfermos como un método de defensa?

AMALIA P.

Me hubiera gustado encontrar un manual que me preparara para saber cómo proceder en cada una de las etapas de esta enfermedad como cuidador, y cómo prepararme emocionalmente para el dolor que iba a experimentar con esta vivencia.

AIDA A.

¿Preguntas, dices? Se te ocurren todas y ninguna. Es un mundo demasiado complejo. Son muchas las fases. Y éstas se pueden manifestar de manera muy distinta en cada enfermo.

JOSEP MARIA C.

Creo que en un primer momento no se piensa en nada, sólo hay confusión, rabia y temor. Luego te preguntas: ¿por qué?, ¿qué es la enfermedad de Alzheimer?, ¿tiene cura?, ¿avanza rápido?, ¿duele?, ¿se dará cuenta?, ¿qué se puede hacer?, ¿hay remedios que la retrasen?, ¿cómo debo tratar al enfermo?, ¿quién me puede guiar?, ¿dónde puedo acudir?, ¿qué pasará con su vida?, ¿qué pasará con la mía?, ¿podré ayudarlo?, ¿soportaré todos los cambios?, ¿habrá algún familiar dispuesto a ayudarme?, ¿cómo me divido para vivir mi vida y

llevar la suya? Y ya más adelante: necesito descanso pero no puedo dejarla sola, ¿cómo lo hago?, ¿estará mal si me escapo un ratito?, ¿y si le pasara algo en mi ausencia?

ERIKA U.

¿Es normal perder la paciencia y los nervios en momentos determinados en los que uno está cansado o bajo de energía?

JUAN M.

¿Cómo puede evitar uno/a llegar a ese extremo?

ANTONIA P.

¿Cómo se consigue dominar ese impulso de contestar mal en un momento determinado cuando contar hasta diez no funciona?

ELISA S.

¿Qué duración tiene el duelo del cuidador y en qué momento comienza?

MARÍA H.

¿Hay vida después del cuidado?

FELICIA G.

¿Cómo se va despidiendo uno del ser querido?

SILVIA T.

¿Se llega a aceptar la pérdida antes de que la persona fallezca?

MARTA S.

¿Cómo vivo paralelamente mi vida al cuidado que ofrezco sin sentirme culpable?

CLARA P.

¿En qué momento deja uno de sentir que sobreprotege al enfermo y tiene claro que sencillamente está velando por su seguridad?

CARLA R.

¿Se comunican de alguna manera cuando parece que están completamente ausentes?

VERÓNICA L.

¿Siente algún cuidador principal el miedo de potenciar la enfermedad al dejar al enfermo al cuidado de otro familiar, o persona cercana, para irse unos días de vacaciones?

PATRICIA J.

¿Cómo le alivio el sufrimiento cuando es consciente de que está perdiendo facultades y se pone a llorar?

FRANCISCA D.

¿Hay algún truco útil para introducir poco a poco a otro/a cuidador/a y hacer que el enfermo lo acepte?

TRINIDAD N.

¿Cómo consigo que la persona de la que cuido me deje ayudarle en los momentos del aseo?

JACINTA A.

¿Pasan todos los enfermos por fases de agresividad y de querer escaparse de casa?, ¿o hay enfermos que no tienen que pasar necesariamente por eso?

SANDRA M.

¿Se levantan todos los enfermos de noche habitualmente?, ¿o los hay que no entran en ciclos inversos del horario del sueño?

RAMÓN G.

¿En qué momento se les deja de dar medicación (parches de rivastigmina, ansiolíticos, antipsicóticos)?

LETICIA T.

¿En qué fase dejan de mostrar sufrimiento?

NATIVIDAD C.

¿En qué fase pierden totalmente la conciencia? ¿Hay algún signo previo a ello o es un proceso lento y paulatino?

CARLOTA P.

¿Hay alguien que teniendo a su familiar en un nivel 7 sigue cuidándolo en casa? ¿Es posible mantenerlos en casa hasta el final?

LUISA P.



## En una frase... a ser posible

En una frase: ¿qué le dirías a un cuidador que acaba de empezar?, ¿qué consejo le darías?

Ahora cambiamos los papeles, yo soy tu padre y tú eres mi hijo.

BERTA C.

Ármate de valor. Es una situación compleja y debes tener bastante paciencia.

RUTH R.

Cultiva la paciencia, te hará mejor cuidador. Cuida de ti. Sin amor no podrás. Pregunta. Y si no encuentras respuestas, vuelve a preguntar hasta que se te hayan dado. Ser autodidacta es necesario en este mundo en el que nos movemos.

FACEBOOK: La enfermedad de Alzheimer

Le diría que tuviera mucha paciencia, y que mirara y cuidara a esa persona con amor.

MAGALI R.

Busca una asociación de familiares de Alzheimer. Allí te preparan psicológicamente para enfrentarte a esta dura enfermedad.

JUNIOR R.

Infórmate, ten mucha paciencia e intenta entender que está enfermo y que lo que hace es debido a que no está bien.

MARGARITA P.

Se necesita información, paciencia, atención al enfermo y al cuidador, conocer a otros cuidadores y AMOR.

MATI S.

Disfruta de la persona cuanto puedas sin pensar en el mañana. Llena su vida de sonrisas y de amor. El camino es largo y necesitarás tener a tu lado los recuerdos felices de tu vida con ella.

LUZBEL Y.

Vive día a día.

AIDA C.

Ten en cuenta que lo que hacen y dicen es parte de la enfermedad. Es importante entender que no son conscientes cuando se vuelven necios, groseros o agresivos. Es muy importante no discutir, no querer hacer que entiendan o entren en razón. Simplemente está fuera de toda posibilidad. No hay que luchar con ellos. Hay que amarlos.

MARTHA G.

Sólo con amor podrás transitar este camino.

LIDIA G.

Cuídate tú, para darle calidad de vida al enfermo.

MARÍA SUSANA R.

Sigue a la fe, al amor y a la paciencia. Dedica tiempo para ti. Sin amor no podrás cuidar. Así que dale amor, amor y más amor.

TERESA M.

Enfréntate día a día a la enfermedad y aprende poco a poco de tus errores.

MARYLO P.

Pide orientación a los diferentes profesionales de cada campo relacionado con la enfermedad. Infórmate. Es menos difícil llevar el papel de cuidador si conoces la enfermedad y las características propias de cada una de sus fases.

MARTA S.

Busca información. Utiliza a los profesionales. Trata de hacer algún curso de formación. Es una enfermedad larga, de la que aún quedan muchas preguntas por contestar.

GECO M.

Cuida a la persona como te gustaría que te cuidaran a ti.

MARITA T.

Ten calma, paciencia y no te olvides de ti mismo.

ELENA M.

Ten mucha empatía y mucha paciencia. Da mucho amor.

EMY B.

Busca ayuda para ti.

MARTA H.

Aunque el camino tenga tramos difíciles de atravesar, nunca olvides lo que significa para ti la persona de la que cuidas. Un cuidador sigue siendo una persona con sus necesidades, sus momentos y sus meteduras de pata. Ningún cuidador está solo en el mundo, siempre tendrá a alguien en quien apoyarse, que compartirá y comprenderá su situación.

AURORA G.

Sé cuidadoso para que salgan bien las cosas. Siempre pesa más el descrédito del fracaso que el uso adecuado de los medios.

PLATAFORMA DEPENDENCIA SAD JEREZ-CÁDIZ

Cada día es una primera vez. Nunca el día de hoy será igual al de ayer y mucho menos al de mañana.

LIC R.

Busca información y toda la ayuda posible. No te olvides de ti mismo.

MARÍA J.

Recuerda siempre que, si estuviera bien, no te necesitaría.

ISABEL G.

Sigue los consejos de los profesionales.

EUGENIA J.

Ésta es una profesión vocacional. Si realmente no lo entiendes así, dedícate a otra cosa.

ISA N.

Cuida de esa persona como si fueras su padre o madre.

CARITO M.

No le pidas que razone, ni que comprenda. Sólo acompáñale en su difícil camino.

ANA V.

Ten mucha sabiduría.

ERIKA R.

Acepta la enfermedad. Es muy duro, pero a partir de ahora has de tratar con ella. Es la maldita enfermedad la que rige todos sus actos. Siempre, siempre, es la enfermedad. No hagas nunca responsable al enfermo de sus acciones o comportamientos. Bueno o malo, es con la enfermedad con lo que has de enfrentarte y con la mucha incompreensión que existe a su alrededor. Pon AMOR y disposición, te darán fuerzas para hacerlo.

JOSEP MARIA C.

Adquiere mucha fortaleza y fe. Vive un día cada vez. Quiérole mucho. Ve la enfermedad como una misión y realízala con muchísimo amor, sin rabia y sin odios.

TRINA C.

Ahora empezarás a saber dónde está el límite de tu paciencia. Procura no sobrepasarlo.

NOTI M.

Información, información y más información; sin ella, caminamos a oscuras. Y, como es lógico, kilos de amor y paciencia.

ELSA S.

Paciencia y control. Control y paciencia.

MARU R.

Primero, aprende a NO razonar con el enfermo y a saber tratarlo. Segundo, me gustaría que se nos proporcionara información y consejos sobre aspectos como el cuidado físico, el aseo, la nutrición y las pautas de horarios, adecuados al nivel en que se encuentre la enfermedad.

ISABEL E.

Me gustaría aconsejar que cuando el enfermo se encuentre en estadios iniciales o moderados de la enfermedad, se intente no hacer más de lo que realmente necesita. Aunque se haga con la mejor intención, sin darte cuenta le estás provocando que vaya perdiendo facultades. El mantenimiento de su funcionalidad, que es una de las cosas que yo trato cada día, es crucial para la independencia de nuestro ser querido. Concienciación, ganas de aprender, mucho ánimo e infinito amor es lo que cada día debemos aportar, para así poder darle las necesidades asistenciales básicas que requiera.

LOLA J.

Nadie está preparado para semejante enfermedad.

ADRIANA A.

La enfermedad de Alzheimer es muy dura. Nuestros temores y dudas surgen en cuanto se diagnostica y perduran a lo largo del tiempo que cuidamos. La clave creo que está en la información. Los grupos de ayuda también son importantes, pues en ellos todos hablamos el mismo idioma, sabemos lo que vivimos diariamente y cómo nos sentimos.

ERIKA U.

# Punto por punto |

Para concluir, me gustaría recopilar la información y los consejos más importantes que han sido expuestos a lo largo de este libro, en un punto por punto, directo y práctico. Espero y deseo que esta miniguía de «introducción» al cuidado no profesional de enfermos de Alzheimer te sea de gran utilidad y te sirva de referencia.

## **Datos a recordar**

1. Cada persona tiene un cincuenta por ciento de probabilidades de contraer algún tipo de demencia pasados los setenta y cinco años.
2. El desarrollo de una demencia tiende a darse más en las mujeres cuando se quedan viudas, y en los hombres cuando se jubilan.
3. La mayor parte de las personas con demencia todavía no ha recibido un diagnóstico formal.
4. En España, aproximadamente el ochenta y cuatro por ciento de los cuidadores son mujeres y el dieciséis por ciento son hombres.

## **Cuando crees que a tu ser querido le pasa algo**

Los estados iniciales de una demencia se pueden confundir fácilmente con depresión y otras alteraciones psicológicas. Diag-

nosticarle a alguien la enfermedad de Alzheimer no es tan sencillo como podríamos creer. Puede pasar bastante tiempo antes de que sea correctamente detectada y diagnosticada. No es culpa de los médicos. Es culpa de la enfermedad. El diagnóstico precoz aún no existe.

1. Pide hora con un psiquiatra y con un neurólogo. Probablemente, al principio le diagnosticarán depresión y lo medicarán para ello.
2. Asegúrate de que lo visiten cada tres meses para hacerle una revisión si no te quedas convencido o ves que empeora. Cuando los signos comiencen a manifestarse, la enfermedad habrá superado sus dos o tres primeras etapas. Es importante un seguimiento trimestral por parte de ambos profesionales hasta que le detecten la demencia. Recuerda que el tiempo siempre corre en contra. Cuanto antes se diagnostique, antes sabrás en qué dirección moverte y cómo actuar.
3. El proceso hasta que el enfermo es diagnosticado es lento e intenso. La falta de información y conocimiento acerca de lo que le está pasando a esa persona que quieres produce un tremendo desgaste. Sin saber lo que tiene, es difícil saber cómo hacer su vida mejor.

## **El diagnóstico**

Como cualquier diagnóstico de enfermedad degenerativa terminal, el de Alzheimer supone un fuerte golpe emocional para el entorno del enfermo.

1. Decirle al paciente la verdad acerca de la enfermedad depende de la familia. Ésta es la que debe tomar la decisión de compartir la información o no con él. Nadie fuera del ámbito familiar puede aconsejar sobre lo que es mejor y más apropiado.



2. Asimila y asume el diagnóstico lo más rápido que puedas si vas a ser tú el que cuide de él. No podrás cuidar arrastrando una pena perpetua.
3. Cuando le diagnostican Alzheimer a un ser querido, es normal y comprensible que el cuidador y la familia pasen por un periodo de duelo. El Alzheimer es una sentencia de muerte en vida. Pero hay que mirar más allá y seguir adelante.

## **Lo primero que debes saber**

1. El Alzheimer no tiene cura, pero sí tratamiento (farmacológico y no farmacológico).
2. El psiquiatra y el neurólogo serán los encargados de pautar el tratamiento farmacológico.
3. Los profesionales no van a informarte sobre cómo llevar el cuidado o lidiar con la enfermedad. Ellos saben menos que nosotros. No cuentes mucho con ellos. No te resolverán los problemas.
4. La información es poder. Pregunta todas las veces que haga falta. Infórmate.
5. El tratamiento no farmacológico se basa, por un lado, en la estimulación cognitiva y, por otro, en la atención y el cuidado que le prestes al enfermo.
6. La experiencia propia es la que te aportará el mayor conocimiento. Aprenderás de tus errores.
7. No estás solo.
8. Ésta es una enfermedad de largo recorrido. Dosifica tus energías y planifica las batallas futuras.
9. Vas a necesitar mucha paciencia.
10. El amor en el cuidado es la mejor medicina.
11. Va a ser duro y ambos vais a sufrir. Habrá momentos buenos y momentos *muy* malos.
12. Avanza paso a paso. Vive día a día.
13. Es tan importante su cuidado como el tuyo. Cuídate, cuidador.

14. La estimulación del enfermo es primordial. Nunca dejes de estimularlo.
15. Intenta establecer una red de apoyo personal a tu alrededor.
16. Cada caso es un mundo.
17. Hay vida durante el Alzheimer.
18. El camino es largo, aunque es enriquecedor recorrerlo.

## **Dónde obtener la información que necesitas**

1. El psiquiatra y el neurólogo te aportarán la información referente a su estado emocional y mental, y a la evolución de la enfermedad.
2. En la oficina de servicios sociales y bienestar social de tu barrio te informarán acerca de los tipos de ayudas a los que puedes acogerte (prestaciones económicas a dependientes, voluntariado).
3. Para informarte sobre la enfermedad, cómo cuidar y vivir como cuidador, puedes sacarte una titulación en Asistencia Sociosanitaria como hacen algunos, leer muchos libros, ver muchos vídeos y hacerte miembro de alguna asociación de familiares y cuidadores de Alzheimer. Pero, si tienes acceso a Internet, puedes empezar por aquí:  
Alzheimer Universal (portal): [www.alzheimeruniversal.eu](http://www.alzheimeruniversal.eu)  
Alzheimer Universal (fb): [www.facebook.com/alzheimer-universal](http://www.facebook.com/alzheimer-universal)  
Alzheimer Universal (twitter): [www.twitter.com/alzuniversal](http://www.twitter.com/alzuniversal)  
Diario de un cuidador (blog): [www.diariodeuncuidador.com](http://www.diariodeuncuidador.com)  
Diario de un cuidador (fb): [www.facebook.com/diariodeuncuidador](http://www.facebook.com/diariodeuncuidador)  
Diario de un cuidador (twitter): [www.twitter.com/Diario-1Cuidador](http://www.twitter.com/Diario-1Cuidador)  
Cuidadores.pro (web): [www.cuidadores.pro](http://www.cuidadores.pro)  
Cuidadores.pro (fb): [www.facebook.com/cuidadorespro](http://www.facebook.com/cuidadorespro)  
Cuidadores.pro (twitter): [www.twitter.com/cuidadorespro](http://www.twitter.com/cuidadorespro)

Y los grupos de Facebook:  
Deterioro Cognitivo Leve  
Cuidadores (Café del Alzheimer)  
Duelo de Cuidadores

Somos una familia de cuidadores, ex cuidadores y profesionales de los sectores científico, médico y tecnológico, que hemos asentado las bases de un universo de cooperación, información, gestión emocional, comunicación y ayuda.

### **Lo primero que debes hacer**

1. Asegurarte de tener firma en todas sus cuentas.
2. Si el enfermo no tiene un testamento, debe hacerlo.
3. Es muy importante convencerlo de que te otorgue poderes con los que gestionar sus asuntos y de que realice un testamento vital.
4. Hablar con el director de su sucursal bancaria, si tienes confianza, y exponerle el caso. De este modo se podrá establecer un límite de retirada de efectivo diario, y sabrán que deben estar atentos ante cualquier movimiento o visita inusual.
5. Informar a su médico de cabecera.
6. Informar a familiares y entorno más cercano, como amigos y vecinos.
7. Comenzar a estimular y no dejar de hacerlo hasta el final.
8. Nunca tratarlo como a un enfermo o como un niño, ni aparcarlo como si fuera una planta.
9. Hablar con los demás miembros de la familia y el entorno cercano para determinar cómo y en qué medida puedes contar con su colaboración.
10. Tomar aire. Lo vas a necesitar.

## ¿Cómo se les estimula?

1. Manteniéndolos activos.
2. Haciéndolos sentir integrados y útiles.
3. Empujándolos a que mantengan sus rutinas y se involucren en sus vidas.
4. No haciéndolo todo por ellos. Nuestro instinto es el de querer hacérselo todo, y eso no ayuda. Cuanto más hagas, más perjudicas. Cuanto menos hagas, más deberán esforzarse y usar su cabeza.
5. Estableciendo de tres a cinco clases semanales, de una hora de duración, de estimulación cognitiva. Las clases las puedes dar tú, comprando o descargando de Internet cuadernos gratuitos de trabajo, específicos para enfermos de Alzheimer. Se las pueden dar en centros o asociaciones especializadas. O a través de éstos puedes contratar a una persona cualificada para que se las imparta a domicilio.

## Cuidado en casa o cuidado en un centro de día

Ésta es una decisión de la familia, y más concretamente de la persona que ha asumido el papel de cuidador. Y depende por completo de lo que sea mejor para el enfermo y su cuidador, de la predisposición del enfermo —no es bueno obligarlos si no quieren—, del tiempo que el cuidador puede dedicarle y de las posibilidades económicas.

*Mi postura: No a los centros de día.*

Mi razón: He visto centros de día donde tratan a los enfermos con una dedicación admirable y un cariño enorme. Aun así, la realidad es la que es, y el ambiente me resulta deprimente. También he visto otros donde los mantienen drogados para que no den mucha guerra, lo cual resulta triste, poco ético e indeseable.

Mi dedicación es completa, por lo que no tengo la necesidad de dejarla unas horas en un centro de día. A otros no les

queda otra opción. Cada decisión debe ser respetada, aunque yo opino que, de haber forzado a mi madre a ir a uno, ya habría muerto de depresión. Lo probamos un par de días y no quiso ir más. Yo tampoco deseaba que siguiera. No es un entorno positivo para el enfermo desde mi punto de vista, al menos no lo es mientras mantengan cierto nivel de conciencia.

*Si puedes permitirte:*

Contrata, a través de una asociación de confianza, a un profesional de la estimulación que vaya a tu casa una hora, entre tres y cinco mañanas por semana, para darle clase. Hay asociaciones que no cobran mucho por ello. El resto del tiempo vive el día a día, a su ritmo y al tuyo, y organiza una rutina diaria y semanal, con actividades o cosas que hacer que os gusten a ambos, a fin de estar entretenidos.

*Si no puedes permitirte:*

Descárgate unos cuadernos gratuitos de estimulación y ejerce tú de profesor. El resto del tiempo haz lo que te he recomendado antes. Intenta evitar los centros de día o residencias, a menos que no tengas otra opción. A ti no te gustaría que te llevaran a uno, ¿verdad? A ellos tampoco.

*Cuadernos de ejercicios de estimulación e información sobre todo lo que puedas preguntarte/necesitar acerca del cuidado de alguien con Alzheimer, para descargar gratuitamente (más de 50.000 archivos):*

Box Alzheimer: [www.box.com/Alzheimer](http://www.box.com/Alzheimer)

## **Cómo se debe tratar a la persona dependiente**

1. Con naturalidad.
2. Con cariño.
3. Con respeto.
4. Con compasión.

5. Con positivismo.
6. Con ánimo.
7. Con comprensión.
8. Con ilusión.
9. Con alegría.
10. Con estimulación.
11. Con esperanza.
12. Con seguridad.
13. Con paciencia.
14. Con mucha paciencia.

### **Cómo NO se debe tratar a la persona dependiente**

1. Con mal humor.
2. Con malas contestaciones.
3. Con desgana.
4. Con frialdad.
5. Con brusquedad.
6. Como a una planta.
7. Como a un enfermo.
8. Como a un inútil.
9. Como a un estorbo.
10. Como a un lastre.
11. Como si no tuviera sentimientos ni de manera infantil.

### **Qué debes hacer siempre**

1. Decirle lo mucho que lo quieres y demostrárselo a diario.
2. Resaltar sus virtudes.
3. Premiar sus intentos.
4. Estar a su lado protegiéndolo del mundo y de sí mismo.
5. Escucharlo.

## **Qué NO debes hacer jamás**

1. Echarle en cara lo que estás haciendo por él y lo que has sacrificado.
2. Hacerlo sentir culpable.
3. Humillarlo.
4. Pegarle.
5. Insultarlo.
6. Menospreciarlo.
7. Desproveerlo de su dignidad.
8. Faltarle al respeto.
9. Herirlo emocionalmente.
10. Abroncarlo.
11. Señalar sus errores.
12. Perder el control.

## **Lo siguiente tras el diagnóstico**

Lo siguiente es esperar a que el tratamiento farmacológico lo estabilice y a que los efectos de la enfermedad se vayan manifestando.

## **Después**

1. Informarse.
2. Organizar.
3. Planificar.
4. Buscar grupos de apoyo para cuidadores (redes sociales, foros, asociaciones).
5. Lanzarse a vivir el día a día con respeto, pero sin miedo.

## **Lo más importante (el enfermo)**

Darle amor. Entenderlo. Hacerle ver que no está solo. Transmitirle seguridad y equilibrio. Acompañarlo. Adelantarse a sus necesidades. Protegerlo. Estimularlo. Empujarlo hacia delante. Sostenerlo. Ser muy paciente con él. Mostrarle mucha empatía. Y no abandonarle nunca.

## **Lo más importante (el cuidador)**

No perder la calma. Pedir ayuda si la necesitas. No sentir culpabilidad. Saber perdonarse. Aceptar los errores que cometes. Soltarse y fluir con los acontecimientos. Encontrar vías de distracción y desahogo. Comunicarse. Relacionarse.

## **Lo que mejor les sienta**

1. Seguir una rutina.
2. Vivir en un ambiente familiar y tranquilo.
3. Tener a su cuidador al lado aportándoles seguridad.
4. Recibir amor.
5. Ser escuchados.
6. Dar pequeños paseos para activar la circulación y mantener la movilidad.
7. Salir al exterior para que les dé el aire y el sol.
8. Relacionarse con gente conocida en pequeños grupos.
9. Repetir pautas y costumbres.
10. Ser motivados y estimulados.
11. Sentirse necesitados, apoyados y útiles.
12. Dormir. Mantener un buen ritmo del sueño.



## **Lo que peor les sienta**

1. Tener mucho movimiento alrededor.
2. La sobreestimulación.
3. El exceso de actividad.
4. Las discusiones.
5. La tensión.
6. Sentir que son una carga para el cuidador.
7. Encontrarse en ambientes no familiares.
8. Separarse del cuidador mucho tiempo.
9. Los cambios repentinos y bruscos.
10. Que se hable en su presencia como si no estuvieran o no fueran conscientes.
11. Que se mencione la enfermedad delante de ellos.
12. Que se les hable como si estuvieran enfermos, mal de la cabeza o fueran tontos.

## **Cuando es consciente de su pérdida de memoria**

1. Quítale importancia al asunto y llévalo con naturalidad.
2. Evita que el tema le produzca estrés.
3. No hagas un drama de ello. Cuanto más tranquilo te vea, menos se centrará en eso.
4. No le señales de modo negativo su pérdida de memoria o sus problemas de léxico.
5. Ayúdalo terminando sus frases si ves que le cuesta y lo angustia, o encontrando e interpretando tú la palabra que busca o que dice mal.
6. Corrígelo, sin aleccionar, para que oiga la palabra dicha de manera correcta, a modo de refuerzo.
7. Repetir la información concreta y darle órdenes cortas y directas ayuda a fijar ciertos conocimientos.

## Herramientas ante la pérdida de memoria

Cuando el enfermo empieza a confundirse y se olvida del día de la semana y del mes en el que vive, o de aquella información que hasta hace poco era de uso cotidiano y podía memorizar, es conveniente recurrir a determinadas ayudas que le sirvan como muleta a la que asirse. Para que no te canses e irrites al tener que oír «¿qué día es hoy?», o «¿cuándo me toca revisión?», por enésima vez en una misma jornada –y ése sólo es el principio–, y para que no se sienta mal al preguntar –mientras son conscientes, sufren–, voy a darte unos trucos...

Éstas son unas herramientas elementales que podéis utilizar mientras recuerde apoyarse en ellas y que lo ayudarán a mantener cierta autonomía e independencia:

1. Colgar un calendario en un lugar de paso y a la vista (por ejemplo: en la cocina junto al frigorífico) donde podáis apuntar en él las visitas médicas y actividades que tenga, y tachar los días que pasan.
2. Colocar un tablón de corcho informativo en un enclave estratégico (por ejemplo: en la cocina junto al teléfono) con una lista de números imprescindibles (bomberos, policía, médicos, ambulancias y urgencias, avisos, reparaciones, familia y conocidos), y aquellos elementos que consideréis relevantes y que le sean de utilidad (tarjetas de servicios habituales, bloc de notas colgado con un bolígrafo para escribir, calendario de actividades del centro cívico del barrio...).
3. Utilizar papelitos autoadhesivos con instrucciones, información y recordatorios (por ejemplo: en el espejo del baño, el listado de los pasos a seguir para el aseo: ducha, dientes, enjuague bucal, desodorante, colonia, etcétera).
4. Prepararles una pequeña agenda de contactos para que puedan llevar con ellos (en el bolso o en la cartera), y otra para que tengan en casa junto al teléfono del salón o del dormitorio.

## Lo que puede experimentar un cuidador

### *En negativo*

1. Angustia.
2. Pena.
3. Dolor.
4. Cansancio.
5. Irritabilidad.
6. Depresión.
7. Ansiedad.
8. Desesperación.
9. Anulación.
10. El síndrome del cuidador.

### *En positivo*

1. Felicidad.
2. Amor.
3. Satisfacción.
4. Realización.
5. Paz de espíritu.
6. Enriquecimiento.
7. Maduración.
8. Sacrificio.
9. Altruismo.
10. Fortaleza.
11. Humanidad.

## El síndrome del cuidador

Cuando la persona que cuida acaba quemada y saturada, desarrolla lo que se conoce como «síndrome del cuidador»:

1. El sesenta y cinco por ciento de los familiares que cuidan de un enfermo de Alzheimer a tiempo completo verán mermada su salud física y psíquica.

2. El veinte por ciento de los cuidadores padecerá el síndrome del cuidador.
3. El síndrome consiste en el desgaste emocional y físico que puede experimentar la persona que convive y cuida en solitario a un enfermo crónico incurable, como el enfermo de Alzheimer, durante un largo periodo de tiempo.
4. Está producido por el estrés y por el agotamiento crónico.

#### *Síntomas psíquicos*

1. Falta de paciencia con el enfermo.
2. Reacciones irascibles inesperadas.
3. Tensión con el entorno.
4. Falta de concentración en la labor.
5. Desgana.
6. Aislamiento.
7. Sensación de derrota.
8. Negatividad.
9. Depresión.
10. Ansiedad.
11. Angustia.
12. Cansancio.
13. Pérdida de motivación.
14. Actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo.

#### *Síntomas físicos*

1. Alteraciones psicosomáticas diversas.
2. Insomnio.
3. Problemas digestivos.
4. Pérdida de apetito.
5. Agotamiento.
6. Trastornos ósteomusculares y dolores asociados.
7. Patologías cardiovasculares.
8. Alteraciones del sistema inmunológico.
9. Problemas respiratorios.
10. Falta de energía.

## Métodos para prevenir el síndrome del cuidador

1. Acudir con regularidad a un profesional (psiquiatra o psicólogo) que te ayude a descargar parte del peso emocional.
2. Pensar en ti sin sentirte culpable por ello. No anularte como individuo.
3. Aceptar tus limitaciones y acudir a tu entorno para que te ayuden a buscar soluciones.
4. Implementar en tu vida técnicas diarias de relajación, como el yoga o la meditación.
5. Asumir las limitaciones del enfermo y no exigirle o exigirte más de lo que ambos podéis hacer.
6. Mantener unas pautas de descanso y alimentación sanas.
7. Dedicarte tiempo para hacer cosas por tu cuenta o con los amigos, fuera del entorno del enfermo.
8. Comunicarte.
9. Expresar tus sentimientos.
10. Compartir tus inquietudes.
11. Buscar asociaciones o grupos de apoyo de los que formar parte.
12. Realizar ejercicio físico regular.
13. Ir paso a paso sin presiones ni expectativas.
14. Tener una actitud positiva. Reír. Disfrutar. Saber adoptar una visión menos seria y dramática.
15. No querer hacerlo todo y saber delegar cuando lo necesites.
16. Fomentar la independencia y autosuficiencia del paciente. No hacer por él lo que pueda hacer solo.
17. Mantener la ilusión y la motivación personal.
18. Ser realista sin caer en la crítica o el pesimismo.
19. Recurrir a ayuda externa (centros de día, cuidadores profesionales) para aliviar tu sobrecarga.

## Las rutinas

Establecer una rutina de horarios y actividades te ayudará a gestionar mejor tu tiempo y el del enfermo, y le aportará una mayor estabilidad a su vida. Los cambios los ponen nerviosos y los alteran. Lo distinto, lo diferente, lo que se sale de su día a día y de su cotidianidad les genera un alto grado de estrés y angustia. El esfuerzo que sus mentes tienen que realizar ante todo aquello que no están acostumbrados a hacer, por inercia y repetición, es tan mayúsculo que pueden acabar agotados, alterados o confusos en exceso (por ejemplo: una comida de familia especial, una visita inesperada de un conocido, un viaje sin el cuidador, una hospitalización). Cuantas más rutinarias y familiares sean las pautas del día a día y de la semana, más estable estará el enfermo.

## Las visitas médicas

1. Neurólogo: visita trimestral.
2. Psiquiatra: visita trimestral (o con más asiduidad si el enfermo lo requiere).
3. Médico de familia: chequeo anual (analítica de sangre y orina completas, radiografía de tórax, eco abdominal) y para cualquier duda.
4. Ginecología (mujeres): chequeo anual (cistología, densitometría ósea y exploración mamaria).
5. Urología (hombres): chequeo anual.
6. Dentista: dos limpiezas de boca y una revisión al año.
7. Oculista: chequeo anual.
8. Dermatólogo: chequeo anual y para cualquier duda.
9. Podólogo: tres o cuatro visitas al año.

Al margen de éstas, cualquier otra visita que surja por problemas individuales de cada enfermo (un traumatólogo en caso de una caída, o el urólogo para una infección urinaria).

Es importante recordar que incluso la más pequeña infección debe ser tratada con celeridad. Una infección sin tratar, o no tratada adecuadamente, puede repercutir negativamente en el Alzheimer del enfermo y hacerlo empeorar.

## **El tratamiento farmacológico**

Lo marcan el psiquiatra (ámbito emocional y psicológico) y el neurólogo (ámbito neuronal). En España, si lo tramitas a través de la seguridad social, lo conseguirás sin coste alguno. La medicación para el Alzheimer es cara. Te ahorrarás mucho dinero.

## **Recomendaciones para el tratamiento no farmacológico de la enfermedad**

1. Clases de estimulación de tres a cinco veces por semana.
2. Actividad diaria: caminar, paseos, hacer cosas que le gusten al enfermo.
3. Masajes: evitan la retención de líquidos, relajan el sistema nervioso y activan el riego sanguíneo.
4. Suplementos: probióticos que ayuden a mantener un óptimo equilibrio del sistema digestivo y el tránsito intestinal, cápsulas de Omega 3 y cualquier otro suplemento indicado por sus médicos (ácido fólico o simvastatina para controlar el colesterol, por ejemplo). Antes de administrar cualquier suplemento, por favor, consulta con el especialista.
5. Seguir una alimentación sana y equilibrada.
6. Darle mucho amor, hacerlo sentir persona y tener mucha paciencia.

## **Para las mujeres y la prevención de infecciones e irritaciones vaginales y cistitis:**

1. Concentrado de arándanos en pastillas (como preventivo): el arándano limpia el tracto urinario de bacterias.
2. Lavados periódicos (cuando existen picores e irritación en la zona) con una cucharadita de bicarbonato disuelto en el agua templada del bidé, para regular la flora bacteriana externa y calmar los picores y escozores.
3. Lavados diarios con un jabón íntimo especial muy suave e hipoalergénico para evitar irritaciones.

## **Las pautas alimenticias**

Llevar una alimentación correcta es algo que todos deberíamos hacer, independientemente de nuestra edad o estado de salud. Yo te recomiendo, para ti y para el enfermo, lo siguiente:

1. Hacer cuatro o cinco comidas al día: desayuno, *snack*, comida, merienda y cena.
2. Es mejor hacer más comidas y comer menos cantidad: evita las digestiones pesadas y mantiene activo el metabolismo.
3. Hacer cenas ligeras y tempranas para no acostarse con el estómago pesado.
4. Reducir el café a una única toma al día (preferible en el desayuno) y cambiar a descafeinado.
5. Eliminar el té: la teína es más excitante que la cafeína.
6. Introducir las infusiones en la dieta diaria: tienen grandes propiedades naturales y existe una amplia variedad de ellas.
7. Eliminar el alcohol: altera el estado de ánimo y puede interferir con la medicación.
8. Evitar los refrescos carbonatados: por los gases que producen y la glucosa que contienen.



9. Evitar las bebidas con alto contenido en azúcar: un exceso de azúcar puede provocar diabetes tipo 2, caries y excitación, además de no alimentar y engordar.
10. Los zumos de fruta dulce y madura, hechos en casa, y los batidos de fruta con leche de soja son una gran alternativa y muy nutritivos.
11. Beber entre un litro y medio y dos litros de agua al día: los mayores se deshidratan con mayor facilidad.
12. Carne roja: una vez por semana.
13. Huevos: una o dos veces por semana.
14. Carne blanca, como el pavo o el pollo: tres o cuatro veces por semana.
15. Carne de cerdo: casi nunca, salvo si se sirve como jamón ibérico, que es un alimento cuyas virtudes para la salud están demostradas.
16. Pescado, en especial el azul y aquellos altos en Omega 3 como el salmón: casi a diario.
17. Nueces: tres o cuatro al día aportan mucha energía y son buenas para el cerebro. Recuerda que son muy calóricas.
18. Verduras: a diario.
19. Legumbres: una o dos veces por semana.
20. Arroz, pan (sin gluten) y cereales: a diario.
21. Pasta (sin gluten): dos veces por semana.
22. Frutas: a diario.
23. Lácteos: sin abusar y con moderación. Mucha gente mayor sufre de intolerancia a la lactosa. Los productos «lácteos» sin lactosa o derivados de la soja son una buena alternativa.
24. Eliminar las grasas de la dieta: mantequilla, fritos y salsas.
25. Eliminar la bollería industrial y la comida procesada y artificial.
26. Reducir los dulces o buscar alternativas bajas en azúcar.
27. Eliminar la sal de la dieta: sube la tensión y provoca retención de líquidos.
28. Cocinar al horno, a la plancha, al vapor o hervido con poco aceite.

29. El aceite es preferible tomarlo en crudo: si es aceite de oliva virgen extra, más sano y beneficioso.
30. Darse un capricho de vez en cuando, que alegre el alma.

## **La higiene**

La higiene es uno de los temas más importantes a tener en cuenta y de los más complejos a tratar con el enfermo. Con el avance de la enfermedad, abandonará su cuidado personal y deberás ser tú el que lo dirija y lo motive para que continúe con esa rutina. Te aviso que seguramente será un tema que te traerá dolores de cabeza y más de una discusión. El enfermo te lo pondrá difícil, y va a ser un pulso que, antes o después, vas a tener que ganar por su bien. Una buena higiene es básica, y en ese punto uno no puede doblegarse a los deseos del enfermo. La clave consiste en insistir, en convencer a base de ir probando tácticas, hasta dar con la que funcione, y estar muy encima del asunto.

Cuando llegue el momento:

1. Háblale del tema con suavidad, cuidado y ternura.
2. Dile que entiendes que se le haga pesado tener que arreglarse a diario, que comprendes que no está motivado para ello.
3. Exponle la importancia de mantener una buena higiene personal: se sentirá limpio y estará mejor, evitará infecciones y enfermedades.
4. Ofrécete a ayudarlo.
5. Insiste hasta que acceda a asearse.
6. Cuando lo consigas, respeta su espacio e intimidad pero comprueba que lo haga.

Si cuidas de una mujer, es imprescindible:

1. El uso habitual de compresas de algodón, colocadas sobre la compresa que usa regularmente para las pérdidas de orina.

2. El cambio periódico de éstas para prevenir el desarrollo de bacterias.
3. Asegurarse de que mantenga una buena higiene de sus zonas íntimas. Llevarla a un especialista ante los primeros signos de molestias, para que le receten antibiótico en el caso de existir una infección.

Muchas mujeres son propensas a desarrollar cistitis e irritaciones vaginales por no mantener una higiene adecuada, y por alergia cutánea a la celulosa de las compresas para pérdidas de orina.

## **Apoyos al cuidador**

El apoyo al cuidador es básico. No puedes hacerlo todo tú solo, aunque por lo general así sea. También tienes la necesidad y el derecho de descansar y de tomarte momentos de asueto para hacer actividades que te llenen como individuo, sin el enfermo.

1. La familia tiene que ser el respaldo principal. O debería serlo. Pero no siempre se puede contar con su ayuda, por desgracia. Te encontrarás con miembros que, esgrimiendo cualquier pretexto, evitarán colaborar; con otros que vivirán sus vidas con tanto egoísmo que ni pensarán en tus necesidades, ni en echarte un cable para que respires. Con un poco de suerte, hallarás uno o dos que te asistirán en la medida de sus posibilidades.
2. El entorno próximo, las amistades y los vecinos. Gente cercana y conocida que pueda ayudarte en un momento determinado.
3. Las asociaciones de familiares y cuidadores. Grupos en redes sociales y foros. Gente que vive tu misma experiencia. Personas con las que poder desahogarte y compartir tus dudas, miedos y estrés.
4. Los psicólogos. Visitar a un psicólogo de forma regular ayuda mucho a llevar la enfermedad y a aprender a canalizar y

controlar las emociones negativas. Ir a un psicólogo es algo muy positivo para los cuidadores. Sabes que durante esa hora vas a estar a solas con un profesional que te va a escuchar, entender y dar herramientas para continuar y para manejar tus emociones.

## **Cuídate, cuidador**

Como cuidador tienes la obligación y la responsabilidad de cuidarte. Si no te cuidas, si no te dedicas algo de tiempo, te expones a enfermar y a quemarte. Recuerda que ésta es una carrera de largo recorrido y que cuanto mejor estés tú, y más feliz seas, mejor cuidador serás y más podrás ofrecer. Píde que alguien se quede unas horas a la semana con la persona de la que cuidas para que puedas salir, relacionarte con amigos y conocidos fuera del ámbito del Alzheimer, y desahogarte. Descansa. Come bien. Mantén una actitud positiva por muy difícil que se te haga el trabajo en ocasiones. Y rompe regularmente con el mundo del cuidado para vivir, aunque sea durante unas horas, tu vida. Personalmente, te animo a que integres la meditación en tu día a día. La meditación es una gran herramienta que te ayudará a vivir mejor.

## **Viajar con el enfermo**

Nada le aporta más estabilidad a un enfermo de Alzheimer que seguir una rutina que le sea familiar y que no varíe en exceso. Un viaje supone un cambio de entorno y de costumbres, lo que puede repercutir negativamente y de manera directa sobre su estado y salud. Viajar tampoco tiene por qué ser malo, según mi experiencia. Y si lo haces a un lugar que le sea grato y conocido (por ejemplo: al mismo sitio de vacaciones al que ha ido cada año, o a la casa del pueblo), puede ser incluso muy positivo y beneficioso. Antes de viajar, habla con sus médicos

y con los demás miembros de la familia para que entre todos logréis crear una red de seguridad que le evite un estrés o desequilibrio añadido. Viajar o salir del entorno habitual para pasar unos días en otro en el que se sienta cómodo puede ser una oportunidad para que descanséis, os relajéis y recarguéis energía. Si viajas, escoge lugares pequeños, manejables, agradables y tranquilos, en los que no haya mucha afluencia de gente, ruido y tránsito.

## **Las hospitalizaciones**

Cualquier hospitalización supone para el enfermo un cambio de entorno y rutina. Por lo tanto, estará expuesto a elementos de estrés y angustia añadidos. Es muy probable que a lo largo del ingreso muestre irritabilidad, confusión, agresividad o agitación. Asegúrate de estar muy encima de él y de que se sienta muy protegido y acompañado. Intenta que el ingreso sea lo más breve posible y que el personal esté informado de su enfermedad para que lo traten con mayor delicadeza y tacto.

## **Medidas de seguridad que debes adoptar**

Con el avance de la enfermedad deberás ir implementando medidas de seguridad. Cada etapa tendrá las suyas. Y variarán de un enfermo a otro. Las más comunes serán:

1. Cerrar las puertas de la calle con llave para evitar que se escape.
2. Mantener los productos químicos, objetos afilados y medicamentos fuera de su alcance.
3. Adaptar el aseo y el dormitorio a sus necesidades.
4. Instalar algún tipo de alarma o dispositivo que te avise en caso de que se levante por la noche.

## **Cómo actuar ante las alucinaciones**

1. Con paciencia ante todo.
2. Escúchalo y déjalo expresarse.
3. Tranquilízalo.
4. Réstales importancia y reacciona con naturalidad ante ellas.
5. Transmite confianza al enfermo.
6. Reconforta a la persona con palabras cálidas y tocándolo para darle calor y seguridad.
7. Habla con el psiquiatra para que introduzca un medicamento que ayude a paliar estos síntomas.

## **Cómo actuar ante la agresividad, la confusión y la agitación**

1. Ten paciencia.
2. Escucha al enfermo.
3. Intenta tranquilizarlo.
4. Háblale con suavidad y cariño.
5. Usa su nombre y míralo a los ojos.
6. Transmítele calma.
7. No discutas o rebatas lo que te diga.
8. Dale la razón y síguele el juego.
9. Prueba a distraerlo con otras cosas o cambia de tema.
10. Habla con el psiquiatra para que introduzca un medicamento que ayude a paliar estos síntomas.

## **El sufrimiento**

Ambos vais a sufrir. Probablemente más tú, como cuidador, que él como enfermo. Llegados a un punto, él ya no será consciente y dejará de hacerlo, pero tú lo harás hasta el final. Para sufrir lo menos posible te recomiendo:

1. Aceptar la enfermedad y el destino del enfermo cuanto antes.
2. Prepararse para su deterioro y muerte desde el principio.
3. Visitar a un psicólogo con regularidad.
4. Buscar grupos de apoyo.
5. Contar con la familia y el entorno para desahogarte y compartir lo que sientes.
6. Verbalizar, expresar tu estado y llorar las veces que sea necesario.
7. No guardar el sufrimiento sólo para ti.

## **La actividad**

Mantén activo y estimulado al enfermo tanto física como mental y emocionalmente. La actividad y la estimulación son muy beneficiosas. Empújalo. Sírvele de bastón de apoyo. Pero no permitas que se quede sentado todo el día en un sillón sin hacer nada. Cuanto menos activo esté y menos estímulos reciba, más campo de acción y movimiento le estás otorgando a la enfermedad, para que campe a sus anchas, y más estás fomentando el deterioro y pérdida de sus facultades físicas y mentales.

## **El sueño**

Dormir es imperativo. Tanto el enfermo como tú debéis descansar. Si te encuentras con que sufre de alteraciones y trastornos del sueño, si se despierta por las noches y no duerme ni te deja dormir, habla con su psiquiatra para que le recete algún tipo de medicación que lo ayude a conciliarlo y te asegure unas cuantas horas de descanso nocturno. Sin un buen sueño reparador es imposible cuidar sin terminar quemándose.

## **Sobreproteger y cuidar**

En ocasiones nos preguntamos si estamos protegiendo en exceso al enfermo. Dudamos acerca de dónde se encuentra la línea entre cuidar y acompañar, y sobreproteger. Es normal pensar que quizás estamos encima de ellos demasiado. Ellos nos expresan que se sienten vigilados, controlados o limitados, y que les estamos quitando libertades. Y en nosotros nace la duda y la culpa al verlos molestarse por el papel que desempeñamos. En su momento le pregunté a su psiquiatra si creía que la sobreprotección, si me estaba excediendo. Me tranquilizó y me dijo que ante este tipo de enfermedades uno nunca protege en exceso, sólo cuida. Es natural estar muy pendiente de la persona. El enfermo es como un niño al que hay que proteger de sí mismo, del entorno y de su falta de juicio a la hora de valorar el riesgo y el peligro. Nunca se protege lo suficiente. No te sientas mal por ello. Lo estás haciendo desde el cariño y la buena voluntad. Lo único que cuenta es su seguridad y estabilidad. Cuida. Protege. Pero no lo asfixies.

## **La comunicación verbal**

Durante una gran parte de la enfermedad, la persona es capaz de expresarse y comunicarse verbalmente. Aprende a escucharla y enséñale a escucharte.

## **La comunicación no verbal**

Tan relevante es la comunicación verbal como la no verbal. Aprenderás a leer ese lenguaje, esa expresividad silenciosa, y a anticiparte a sus necesidades o a episodios de angustia, confusión y agitación. Con sólo mirarlo sabrás si está bien o no, y cómo adelantarte a fin de paliar aquello que está por manifestarse.



## **La culpabilidad**

La culpabilidad es uno de los mayores enemigos del cuidador. No te sientas culpable. No te castigues si te equivocas o tropezas. Eso no te aporta nada positivo y te reconcomerá por dentro. Distánciate emocionalmente cuando sea preciso. Pero no te sientas culpable. Piensa que estás haciendo lo mejor que puedes hacer, y que todos los cuidadores erramos en algún punto del camino.

## **La objetividad**

Sé siempre objetivo. Nunca te engañes. Actúa desde el corazón, pero sé racional. Acepta tus límites. Busca ayuda cuando la necesites. Si te ves desbordado, si llegas al punto en el que te supera el cuidado, introduce a un segundo cuidador o a un cuidador de refuerzo.

## **Introduciendo a otros cuidadores**

Con el paso del tiempo y el avance de la enfermedad, deberás introducir como mínimo a un segundo cuidador para que te ayude o reemplace en ciertos momentos. El enfermo de Alzheimer se habitúa a la rutina de tener a su cuidador principal. Éste es su eje y motor, por lo que, cuanto más tiempo hayáis pasado a solas, más le costará aceptar a uno nuevo. Te recomiendo que introduces a esa persona de refuerzo lo antes posible, y muy poco a poco, para que el enfermo se vaya acostumbrando a la integración de ese nuevo cuidador en su vida y rutina. Como es lógico, la adaptación será más rápida y fácil si éste es un miembro de su entorno familiar o un conocido. Si debes contratar a alguien, cerciérate de su experiencia y formación a través de una AFA o servicios sociales, Cáritas, Cruz Roja...

## **Sus sentimientos**

Un enfermo de Alzheimer va a experimentar un amplio abanico de emociones y sentimientos. Al cuidador también le ocurrirá. Entiende que muchas veces no será el enfermo el que hable o se exprese, sino la enfermedad a través de él. Lo único que puedes hacer es escucharlo, darle calor y mucho amor, y hacerlo sentir acompañado, querido y protegido. El psiquiatra será el encargado de ayudarlo con medicación, a fin de estabilizarlo del mejor modo posible.

## **Educando a familiares y amigos del enfermo**

Cuando un ser querido es diagnosticado con Alzheimer, los familiares y allegados deben ser reeducados de algún modo. Tienen que comprender, y aprender, que son ellos los que van a tener que adaptarse y amoldarse al ritmo del enfermo, y no al revés.

Deben:

1. Mostrarse cariñosos y pacientes.
2. No hablarles como si estuvieran enfermos ni como si fueran niños.
3. No hablar de ellos en su presencia como si no estuvieran presentes o fueran inconscientes.
4. No mencionar la enfermedad.
5. Transmitir sólo amor y seguridad.
6. No angustiarlos ni preocuparlos.
7. No sobreestimarlos.
8. Acostumbrarse a sus tiempos, pautas y rutinas.

# Fragmentos de mi diario |

## *Lo correcto*

Es importante reconocer el valor de lo que se hace, atribuirse ese pequeño gran mérito que es entregarse y encontrar la recompensa dentro de uno mismo. Cuando te involucras —en cuerpo y alma— en el cuidado de un ser querido con Alzheimer, desembocas en un punto en el que empiezas a preguntarte si estás dando lo suficiente y si podrías estar aportando más. Siempre se puede hacer algo más. Siempre se puede dar más. Siempre se puede renunciar en mayor medida. Y, cómo no, siempre puedes acabar por olvidar todo lo que ya estás haciendo por ese ser dependiente y necesitado. Siempre puedes obviar la gran labor que realizas. El «siempre» y el «más» se convierten ocasionalmente en obsesiones. No hay que caer en sus redes. No debemos centrarnos en esos conceptos, ni conferirles poder. Sólo tenemos que actuar de forma positiva y con buena voluntad. Caminar, sin prisa pero sin pausa. Pensar que hay infinidad de personas que no dan nada por nadie, ni siquiera por aquellos a los que dicen querer y que les han dado la vida; su egoísmo, en su momento, fue el nuestro. Y saber que estamos ofreciendo más que ellos es sumamente reconfortante. ¿Por qué sufrir basándote en lo que no estás dando, en lugar de sentir satisfacción por lo que sí estás brindando? Tan sólo por el simple hecho de estar ahí, ayudando, estás haciendo mucho más que aquellos a los que les es más fácil desentenderse por completo del problema. Resulta más cómodo andar

por el mundo con una venda alrededor de los ojos, para no asumir la realidad, que hacerlo sin ella y tener que afrontarla sin apenas herramientas. Nosotros aceptamos el reto. Ellos lo eluden por miedo. Mientras hagas lo que puedas y actúes desde el amor y el instinto de protección, no habrá correcto o incorrecto. Lo correcto eres tú.

### *Siento...*

No saber querer como tu enfermedad requiere que te quiera. Perder el temple. Frustrarme. Sentir lo que siento. No ser diferente o más paciente. Que dudes y te confundas. Que me culpes. Que te castigues. Que me asfixien las responsabilidades. Que me pesen las tareas. No ponértelo fácil. Controlar tu vida. Desear ser yo mismo. No saber cómo aliviarte. Que sufras. Que llores. Que seas consciente, a veces, de cómo tu mente se desentiende. Y que creas que no te comprendo. Se entiende. Se siente.

### *Tengo miedo*

Eso es lo que me dijo el otro día. Cuando le pregunté qué temía, me respondió que sabía que tenía Alzheimer, que su identidad se estaba desintegrando entre las yemas de sus dedos y que se esforzaba para ser como era antes, pero que no podía. Entre lágrimas añadió que estaba muy mal, pero que quería seguir viviendo. Le contesté que luchara con fuerza desde dentro hacia fuera, que no dejara de comunicarse y que no se diera por vencida tan fácilmente. A veces están tan lúcidos, y son tan conscientes de que su mente se rompe en mil pedazos, que se te parte el corazón. Por mucho amor y comprensión que les ofrezcas, por mucho que les digas que no están solos, por mucho que coloques tu mano sobre la suya, los mires a los ojos y les expreses cuánto los entiendes, en el fondo, la vivencia individual, la vivenciada por el enfermo, es algo que no podemos ni imaginarnos. Los viajes en compañía siempre se hacen más llevaderos. Y con alguien a tu lado, supongo, el declive gradual de la conciencia que te produce la enfermedad se acepta mejor. Pero nuestros enfermos no dejan de estar navegando en solitario. Navegan en solitario por unas aguas que los conducen a una odisea personal tan introspectiva que acaban a merced de los rápidos del río por el que son obligados

a descender. Mientras, los demás observamos desde la orilla. Cada uno tenemos un camino que recorrer, un río por el que navegar y unas pruebas por las que pasar. Así lo veo yo. Sólo las fuerzas que nos dirigen saben el porqué de aquello que nos ocurre. Me gustaría creer que todo tiene un sentido, un orden y una lógica en el gran esquema de la existencia.

### *Esos ojos*

En sus ojos veo la progresión de su enfermedad. En sus ojos percibo cómo nos va dejando muy poco a poco. Desde hace unos días han adoptado ese aspecto vidrioso, ligeramente perdido e inconsciente. Cuando te habla comienza a esquivar tu mirada, a rehuir tus pupilas, a vagar visualmente por su entorno, pensando en Dios sabe qué, o tratando de reconocer el tiempo y el espacio que la envuelven. Ya no muestra empatía. No sufre por los demás. No se preocupa. Su inteligencia emocional parece haber desaparecido. Sus coherencias rozan la incoherencia, y ésta va conformando, como quien no quiere la cosa, su nueva razón. Su mundo interno está boca abajo. Antes sufría por la enfermedad. Ahora es la enfermedad la que la hace sufrir. Puede sonar parecido, pero son mundos aparte. El enfermo que sufre por estar enfermo. El enfermo al que la enfermedad lo hace sufrir. Existencia de consciencia en el primero. Carencia de ella en el segundo. Esos ojos ya no son lo que eran. Su mirar aparece cada vez más difuminado, más apagado. Como si su ser se fuera contrayendo lentamente, retrocediendo, consumiéndose más y más, hacia dentro, para al final desvanecerse por completo.

### *Intentos*

Veo la belleza tanto en el proceso de decadencia de esta enfermedad como en el de cualquier otra. Todo proceso de la vida es bello. Cualquier tramo del círculo es igual de importante que el anterior, y hermoso en idéntica medida, porque desde mi óptica narra la historia de nuestra vida y la de la humanidad como colectivo. Cada uno de nosotros, y cada una de nuestras acciones, cambia y altera la manera en la que el mundo se mueve, para bien o para mal. Muchos estamos dispuestos a hacerlo cambiar y girar para bien. Ése

es nuestro reto. Intentarlo día a día. No importa realmente en qué creamos, mientras sea en algo que nos lleve a intentar ser mejores personas cada día, a respetar las decisiones vitales que los demás puedan tomar –siempre y cuando no nos afecten directamente en sentido negativo– y a reafirmarnos en la idea de que el amor es el motor universal de todo lo que ha sido, es y será.

*¿De qué me quejo?*

Eso es lo que hoy llevo preguntándome desde que me he levantado. ¿Qué es exactamente lo que me está removiendo las entrañas con tan mala intención? Hoy no tengo un día muy fino. Extraño mi vida, extraño tener una. Pero sé que lo que estoy haciendo ha sido una decisión personal, un sacrificio escogido, un camino que he optado por recorrer. Y de eso, en particular, es de lo único de lo que no me quejo. Un enfermo que necesita de una atención constante tiene sus días buenos y sus días malos, sus altos y bajos. Un cuidador también los tiene. Hoy es uno de esos días que no me gustan. Hoy es uno de esos días en los que siento mi mundo interior patas arriba. Y es algo que no me parece positivo. No me aporta nada. De ahí que intente racionalizar mis sentimientos. Estando en la consulta del médico esta mañana, esperando a que a mi madre le hicieran una prueba, he escuchado fragmentos de una conversación entre una mujer mayor y su marido, que pacientemente aguardaban a ser recibidos, sentados muy cerca de donde yo me encontraba. La mujer llevaba unos años combatiendo un cáncer y estaba muy cansada. Su marido la cuidaba y apoyaba con mucho cariño, con un gran miedo en su mirada. Se negaba a perderla, yo lo veía en sus ojos. Ella le decía con mucha calma, y con una gran sonrisa, que no podía más y que estaba harta y cansada, pero que continuaría, a pesar de todo, luchando. La he mirado, porque tenía que hacerlo. Quería recordar su cara. Esa mujer me ha recordado lo agradecido que debe estar uno por lo que tiene. Siempre habrá alguien que tendrá mucho menos que tú en todos los sentidos. El Universo de alguna manera me ha dado una respuesta a la pregunta que me hacía. Y he comprendido que, aunque uno tenga el derecho de tener un mal día, siempre existirá gente que, teniéndolo peor que tú, hará un esfuerzo por sonreír y afrontar con

fuerzas las adversidades que la vida interpone en su camino. Dicha vivencia me ha hecho darme cuenta de que quejarse sólo conduce a generar más negatividad, nunca a la felicidad.

### *La quietud*

Agradezco esa quietud interior que alcanzo cuando al final del día tengo a mi madre completamente dormida y sé que puedo ponerme los auriculares con la música que antes me inspiraba a la hora de soñar, a todo volumen; tumbarme en la cama estando seguro de poder bajar la guardia por completo y desconectar de ese estado de alerta permanente en el que me hallo cuando ella está despierta. Saboreo también esa quietud que me rodea cuando, estando algún otro a su cuidado, apenas media hora, me deslizo en la bañera con el agua bien caliente y me sumerjo por completo, para no oír nada más que el silencio, el latido de mi corazón y mis propios pensamientos. Los placeres en la vida de un cuidador se componen de esos pequeños momentos. Se miden desde el lujo de tener la oportunidad de hacer uso del tiempo propio. Y la quietud, en mi caso concreto, significa poder reencontrarme conmigo mismo. El enfermo olvida quién es, pero el cuidador olvida quién ser. Conseguir ser y estar contigo mismo, y sentir que tienes el control de tu rumbo, de tu identidad, es lo más difícil de encajar dentro del papel que desempeñamos. Pero hay que lograrlo. Su vida no es tu vida. Tú escoges dedicar la tuya a hacer la suya mejor. En ocasiones uno es empujado a ello sin que quepan más opciones. Pero, incluso así, tu vida y bienestar tienen la misma importancia que la vida y bienestar de quien cuidas. El cansancio y la quietud. La lucha y la paz. El movimiento y la tranquilidad. La tempestad y la calma. Entre ese ying y yang me muevo. Y la quietud, mi quietud, ese derecho propio a dedicarme a mí, es lo que a diario suele pedirme mi espíritu. Y se la concedo porque es importante hacerlo. Aunque casi nunca pueda dársela cuando él me la exige, sino cuando me es factible ofrecérsela.

### *Ese sexto sentido*

Los enfermos de demencia terminan por volverse niños indefensos, incapaces de entender los peligros que conllevan ciertas acciones. Los

cuidadores, reconvertidos en padres, somos sus grandes protectores ante el mundo. Como el sexto sentido que las madres desarrollan hacia sus retoños, alerta y sensación interior que les advierte cuando éstos están en peligro o no se encuentran bien, los cuidadores también contamos con algo parecido. Y es que la energía que se genera en torno a las profundas relaciones afectivas que establecemos con el enfermo crea, en mi opinión, un hilo de comunicación o conexión invisible tan fuerte que podemos llegar a sentir en todo momento el estado emocional de aquella persona a la que cuidamos. Siempre me repito que tengo que escuchar más. Hay mucho que podemos llegar a decir y los demás pueden llegar a contarnos, sin necesidad de expresarlo con palabras. Como decía mi padre: «Ante todo, somos energía».

### *Paciencia*

Cuando cuidas de alguien enfermo, construyes para derribar, eriges para que sea destruido. Todo lo que haces no goza de reconocimiento, ni está recompensado o bien visto en muchas ocasiones. Y te cuesta un esfuerzo casi sobrehumano llegar a donde quieres llegar, para que luego circunstancias de toda índole te hagan retroceder hasta el punto de partida. Como en el mito de Sísifo, acarreando la piedra hasta la cima de la montaña, una y otra vez. Pese a todo, cansado y agradecido, vuelves a empezar, ajeno al desaliento, y sigues adelante, porque en algún punto de ese proceso, cuando llegas a un límite en el que crees que no vas a poder continuar y te sientes tentado de tirar la toalla y abandonar de forma definitiva, recibes una «actualización» de algún tipo en tu disco duro y aprendes de verdad lo que significa ser paciente (que no perfecto). Entonces, todo parece fluir. O al menos las cosas se mueven con menor dificultad. Para un cuidador, si sabe leer entre líneas, la experiencia vivida puede llevarlo a comprender e interiorizar asuntos tan importantes como las claves de la paciencia. Es como ser absorbido por un vertiginoso túnel de aprendizaje y evolución espiritual. Si sabes ver las cosas desde esa óptica, conquistarás tu propia paciencia. Sé que no es fácil. Sé que el desasosiego, la angustia, la intolerancia y la negación nacen de la rabia interna que supone saber



que por mucho empeño que pongas, por mucho que cuides y te esfuerces, no puedes hacer nada para que ese ser querido vuelva a ser quien era. Pero lo conseguirás. Antes o después llegarás a ese punto. Cueste lo que te cueste volver a armarlo. No me canso de reiterar lo importante que es la paciencia. El amor y la paciencia están en tus manos. Lo demás no depende de nadie. En todo caso, de la enfermedad y el destino.

### *Sufren*

Es triste ser testigo directo del deterioro progresivo de un ser querido con Alzheimer. Es una gran lección de humildad y aprendizaje. Por un lado, deseas que alcance el punto en el que ya no sufra, que también será el punto en el que no sepa ya quiénes son los que están a su alrededor; por otro, quieres retenerlo y disfrutar de él al máximo, mientras su mente aún te recuerde y lo permita. Cuando cuidas, experimentas y presencias situaciones muy duras... Verlos llorar con desconsuelo, oírlos decir cosas como que se les va la cabeza, que sienten que sus mentes los confinan en una jaula o que les parece vivir inmersos en una película de suspense es estremecedor. Y no hay nada que uno pueda hacer para que no padezcan. Eso es algo que se vive interiormente. Es su vía crucis particular. A veces me dice que no puedo saber ni comprender lo que es estar pasando por eso. Yo le contesto que puedo imaginármelo, pero que por desgracia no sé lo que es. Sufren. Sufrimos. Sufre. Sufro.

### *El triángulo y su centro*

Desde un punto de vista clínico, el enfermo debe moverse dentro de una red de profesionales, conformada por tres puntos dispuestos a modo de triángulo de estabilización: el psiquiatra, que medicará y tratará todo lo relacionado con el deterioro psicológico; el neurólogo, que medicará y tratará lo relacionado con el deterioro neuronal, y el neuropsicólogo, que estimulará y tratará lo que atañe al deterioro cognitivo. Una vez establecidas unas pautas de tratamiento, visitarán y valorarán al enfermo de forma trimestral. Como centro geométrico de esos puntos está el trabajo de los centros de día y los psicopeda-

gogos, un elemento imprescindible para que el engranaje de esas tres piezas funcione a la perfección. Emocionalmente, el enfermo debe contar con un centro de apoyo dentro de esa triangulación. Normalmente, el centro de su universo acaba siendo el cuidador, que es, en definitiva, la persona que más tiempo pasa a su lado y la que mejor conoce sus gustos, rutinas y costumbres. Con todos esos elementos moviéndose en la misma dirección, verás mejorada tu calidad de vida y la de la persona a la que estás cuidando.

### *Desde fuera*

A veces me paro a observarla mientras cenamos, sentados el uno frente al otro, en los extremos de la mesa ovalada de la cocina. No hablamos, quizá porque ella se comunica cada vez menos; quizá porque nos tenemos muy vistos, y para cuando llega la hora de cenar ya nos lo hemos dicho casi todo. Nuestras miradas no se cruzan. La suya es incluso esquivada. Como la de un niño que se cree inferior a un adulto. Como la de un viejo animal temeroso que rehúye el contacto visual con aquel otro, joven y sano, al que ahora reconoce como el jefe de la manada. El silencio sólo se rompe con el repique-teo de los cubiertos rozando el plato. Y la miro. Y siento que lo hago desde fuera. Recorro cada línea de su cara. Analizo cada expresión o ausencia en ella. Me pregunto qué es lo que estará pasando por su cabeza y si yo algún día padeceré el mismo mal. Y me emociono con contención. Se me hace un nudo en la garganta, pero me esfuerzo por no dejarme intimidar por mis sentimientos. Bajo los ojos hacia mi plato, regreso a la compostura y vuelvo a mirar. Estoy perdiendo a mi madre. Pero me alegro de seguir teniéndola a mi lado.

### *Giros*

El cuidador principal es el primero que se da cuenta de los sutiles cambios que se van produciendo en el enfermo. Somos los que más vamos percibiendo su paulatino desgaste y pérdida de capacidades. Notamos esas pequeñas bajadas graduales antes que ningún otro, por estar tan sintonizados con ellos. Y eso es lo que me lleva pasando desde hace poco más de una semana. Ha dado otro bajón. Es duro. Me cuesta. Y de ahí que haya tenido la necesidad de procesar lo que

estoy viviendo y racionalizarlo, antes de poder sentarme delante de este espejo para que otros lean lo que voy escribiendo sobre su superficie. La enfermedad de mi madre va más rápido de lo que es habitual. La muerte de mi padre la desencadenó («esté donde esté, yo me voy detrás», solía repetir como una letanía). En estos últimos diez días ha dado un bajón considerable. Le cuesta todo un poquito más, y las tardes se hacen cada vez más duras e intensas. Está en ese punto en el que sufre. Y verla sufrir me hace sufrir a mí también. Sé muy bien que lo mejor es intentar adoptar una postura práctica y resuelta, evitar dejarme arrastrar por lo emocional e impedir que este proceso afecte en demasía a mi salud mental. Pero es complicado. Mientras tanto, sigo luchando a su lado, tratando de no dejarme zarandear por la sensibilidad, ni permitiéndome llorar delante de ella, pese a que en estas últimas jornadas se me llenan los ojos de lágrimas sin que yo pueda remediarlo. Y eso que yo soy de los que apenas lloran. Como una noria. Así me siento en estos momentos. Girando vertiginosamente. Esperando a que el río emocional vuelva a su cauce. Supongo que son etapas y estados del ser, del yo, y que me iré acostumbrando a todo ello. Me voy despidiendo poco a poco. Le voy diciendo todo aquello que quiero decirle mientras conserva cierta consciencia. Y voy aceptando la pérdida antes de que llegue. Son días difíciles estos que está pasando. Y lo siento, lo siento mucho por ella.

### *Desde la oscuridad*

¿Qué es lo que hace que un cuidador llegue a desear irse detrás de ese ser amado del que se ocupa cuando éste muere? ¿Es el duelo, que le nubla el cielo y le impide ver la luz del sol? ¿Es sentir que tras tanta dedicación su existencia ha quedado reducida hasta anular casi por completo su persona? ¿Es el miedo a comenzar a vivir al fin? ¿Es no querer ver que hay un más allá tras la enfermedad y la pérdida presente o futura? ¿Es la culpabilidad por seguir vivo? ¿Qué es lo que hace exactamente que un cuidador llegue a sentirse como un árbol solitario y desenraizado, derribado en medio de un llano despoblado? ¿A qué se debe que no puedas pararte a observarlo todo desde una perspectiva universal, y no te des cuenta de lo afortunado

que eres por lo que has compartido y aprendido? ¿Ignoras lo mucho que te has entregado y lo grande que eres? Me gustaría dedicar estas líneas a todos aquellos que, una vez recuperada su libertad, se derrumban y pierden la visión. A vosotros os digo que no debéis permitir que esta enfermedad acabe con la vida de dos personas: la suya y la vuestra. No dejéis que os arrastre, hurtándoos el tiempo que os queda en este mundo, ni que os obstaculice el camino, cuando los seres queridos de los que cuidáis se apeen en la última parada. Su estación no es la vuestra. El tren continúa su viaje, con vosotros como pasaje. Permitid que la felicidad y la vida os recompensen con la paz y el sosiego que merecéis. Descansad. Recuperaos. Recobrad la ilusión. Y fluid, ante todo fluid. El mayor acto de amor que podéis hacer por vuestros enfermos, cuando ya no estén con vosotros, es continuar pisando fuerte sobre este planeta y disfrutar de todo cuanto la vida pueda llegar a ofreceros a continuación. Estoy seguro de que esa persona especial no querría que su enfermedad y muerte pusieran fin a tus sueños y ganas de existir.

### *Cuando el cuidador está enfermo*

Cuando un cuidador está enfermo, ¿quién cuida de él y de la persona a la que a su vez está atendiendo? ¿Quién cuida de vosotros, cuidadores, cuando caéis enfermos? Supongo que en la mayoría de los casos la respuesta es: nadie. Por lo general, la gente que rodea al cuidador trabaja y tiene su vida montada. Y por mucho que quieran ayudar y estar ahí, relevándote de tus funciones mientras estás indispuerto, resulta prácticamente imposible. La falta de ayuda cuando el cuidador está enfermo hace que éste tenga que realizar un esfuerzo adicional para continuar al pie del cañón. Cuidar de alguien con Alzheimer no te permite el lujo de quedarte en la cama, por mucha fiebre que tengas o por mal que te encuentres. Sin ti, él está perdido. Pienso mucho en todos aquellos que no tienen mi juventud, mi energía o a familiares directos que puedan tenderles una mano. Y me pregunto cómo lo hacéis. Deduzco que de algún modo lo hacéis, porque no hay más remedio, porque a un ser querido al que se debe atender no se lo deja bajo ningún concepto, y porque, por suerte, el amor hacia esa persona hace que se saquen fuerzas de fla-

queza para seguir adelante. Cuidar estando enfermos. Ésa es otra de nuestras realidades.

### *Estimular*

Está claro que el Alzheimer no tiene cura. Es una enfermedad en la que las neuronas se van autodestruyendo lentamente, hasta que uno acaba viviendo en un prolongado estado de suspensión, un estado catatónico, un perpetuo letargo de la consciencia. Entiendo que los que la padecen terminan reducidos a meros prisioneros de su no memoria y olvido, flotando sobre un plano mental en el que viajan marcha atrás en el tiempo, desgranando sus vivencias, experiencias y aprendizajes terrenales, hasta devenir almas puras, encerradas en una dimensión privada, de desconocimiento e inexperiencia. Es como si en un momento de su vida hubieran lanzado un bumerán que ahora regresa a su punto de partida para darles de lleno en la frente, en lugar de posarse en su mano. Es como si cerraran el círculo de la vida invirtiendo el proceso cognitivo, de cero a cien y de cien a cero; como si en vida retornaran a ese inmaculado estado del que todos partimos al nacer, sin haber tenido que morir físicamente para ello. Tengo muy presente la creencia de que, si uno no lucha y permite que la enfermedad progrese y campe a sus anchas por el ordenador de nuestro ser querido, ésta tomará el control absoluto sobre él y borrará todos los datos a velocidad vertiginosa. Por eso me resulta imprescindible no dejar de estimular a mi madre. El otro día, el neurólogo me preguntó si le hacía hacer cosas y la sacaba a la calle a diario. «Por supuesto», le dije. «No todo el mundo lo hace», añadió él. A muchos los aparcen en casa, en una butaca, y no los empujan a seguir formando parte de esta realidad y a sentirse integrados en ella. Al que sufre de Alzheimer se le tiende a tratar como a un enfermo. Yo me niego a hacer eso. A mi madre sigo tratándola como a mi madre. No como a una madre enferma. No paro de querer mantenerla atada a la vida tal como la conocemos. Yo estimo. Y no dejo de hacerlo. Ahí reside, quizás, uno de los secretos en la batalla contra este mal. Ése es mi pequeño truco, mi método. Algo que harán, estoy seguro, cientos de miles de personas alrededor del mundo con los suyos. No se trata de un sistema innovador, ni de una cura. Se trata de lógica pura y dura,

aplastante; de ofrecerle motivos y razones deseables a su cerebro que la lleven a esforzarse y a mantenerse en funcionamiento. El amor, el pensamiento positivo y la estimulación son mis tres grandes armas en esta contienda. Y funcionan. Te aseguro que funcionan. Si no te empeñas en que ese ordenador siga procesando, si lo apagas o lo pones en reposo, no estás haciéndole ningún bien, por mucho que tus intenciones sean las de proteger y cuidar. No haces sino potenciar que prosiga deteriorándose a pasos agigantados. Si no le obstaculizas el camino, si no colocas piedras y troncos en su ruta, estás dándole vía libre para que avance con facilidad, le estás sirviendo a tu madre, padre, esposa, esposo, en una bandeja de plata. No te rindas antes de haber perdido la guerra. Pelea hasta el final por mucho que no vayas a ganar. Tirar de ellos con amor, darles una motivación por la que querer vivir y luchar, es básico para no perderlos más rápidamente. Si a una flor no la riegas o cuidas como se merece, se marchita y seca en un corto periodo de tiempo. Si le prestas atención, le alargarás la vida. La actividad física es también fundamental. Mantenerlos físicamente activos es obligar al cerebro a no olvidarse de usar todos los músculos del cuerpo, y evitar que éste y sus articulaciones se anquilosen y pierdan fuerza. Todo es ayuda: desde el cuidado a la medicación, pasando por las clases, el deporte, el cariño y el contacto constante con la realidad. Cuanto más des, más recibirás de ellos. Es increíble lo positivamente que ellos pueden llegar a responder a todos esos estímulos, que tan a la ligera nos tomamos en nuestras vidas cuando somos jóvenes y estamos sanos.

### *Cuadrados*

La mente de algunas personas se asemeja a los cubos de hielo: cuadradas, frías, insensibles y demasiado estructuradas. Su inteligencia emocional es parecida a la del agua congelada... no fluye, está muerta y estancada. Me molesta mucho, muchísimo, cuando determinadas personas me preguntan o comentan, en presencia de mi madre, cosas como: «¿se enterá?», «¡qué pena me da!», «¡qué mal la veo!», «¿la vistes tú?», «¡qué guapa la llevas!». Me toca. Me ofende. Me indigna. No por mí, sino por ella. Mi madre puede sufrir de demencia, pero ante todo es un ser humano. No es un muñeco. Ni es un cadáver

ambulante. Los enfermos de Alzheimer pueden tener problemas de comunicación. Puede parecer que están en otro mundo. Pueden no relacionarse del mismo modo que lo hacemos nosotros. Pero... ¿quién dice que no sienten, que no entienden cuando alguien los trata como si fueran plantas, que no saben cuándo se los diferencia o mira como a inferiores? Lo reconocen, claro que sí. Comunicación y sentimientos son dos universos que no tienen nada que ver el uno con el otro. Antes de aprender a hablar, a relacionarnos socialmente, a caminar o a comer incluso, ya sentimos. El sentimiento, la energía, el calor, el afecto vienen primero; después, aprender el idioma, comportarse, interactuar dentro del colectivo humano. Si no me creéis, observad a los fetos, a los recién nacidos, a los bebés: son sentimiento en estado puro. Nacemos dando y buscando amor. Ésa es nuestra esencia. A medida que crecemos y aceptamos las normas y reglas de la comunicación social, utilizamos las palabras como instrumento a través del cual expresar esa dimensión interna y abstracta del sentir. Y a pesar de que con el Alzheimer uno pierde esa capacidad de dominar el lenguaje verbal, de comunicar, no supone que se pierda la habilidad de comprender el mensaje que encierran las palabras del otro. Que olviden cómo hablar o dialogar o entablar conversaciones no significa que no sean capaces de discernir todo cuanto se les comunica. Entienden, aunque no atinen a expresar su parecer. Ellos lo traducen, procesan e interpretan todo a través de sus sentimientos. Vuelven al sentir, que es la forma más natural y básica de comunicación. La gente cuadrada me da lástima. A ese tipo de personas no les deseo que experimenten lo que muchos vivimos en silencio, que tengan a alguien con una enfermedad neurodegenerativa en su entorno, que la sufran en su propia carne. Porque entonces sabrán lo que llegan a doler y a molestar cierto tipo de comentarios, el mal que le hacen a esa persona y la negatividad que, inconscientemente, transmiten. Pasarán por la vida sin conocer a fondo el mundo de las emociones, hasta que se vean ellos mismos en una encrucijada de esas que te cambian la vida y giran tu mundo, colocando arriba lo que está abajo, y abajo lo que está arriba. Algunas personas no tienen ni idea de lo duro que es verse arrastrado a un deterioro sin freno, perdiendo por el camino las herramientas básicas de la comu-

nicación y la capacidad de expresión. No se lo imaginan. No tienen ni la más remota idea. A veces contesto de forma críptica, para que mi madre no sepa lo que digo. A veces miro mal. A veces me llevo el dedo a los labios para que se callen. O sencillamente respondo y les digo lo que pienso de ellos. Pero la mayor parte de las veces entiendo que no vale la pena decir nada. Es mejor sentir lástima por ellos, por su rigidez, por su estupidez, por sus vidas cuadradas y sus mentes pequeñas. Es mejor hacer ver que no pasa nada, como aquel que oye llover y ni se inmuta. Habitualmente es mejor olvidar, como hace mi madre. Que continúen viviendo con sus almas encerradas en cubitos de hielo, que yo seguiré fluyendo con la vida, con la enfermedad, con las lecciones que voy aprendiendo y con todo lo que todavía tiene que darme mi madre. No soy un ser cuadrado. Una vez vives el Alzheimer de cerca, es imposible serlo. A veces desearía que la gente pensara un poquito antes de hablar. Al fin y al cabo, lo único que importa realmente es el sentimiento. Y si no tienen nada positivo que aportar, prefiero que no aporten nada y que finjan que no pasa nada. Que de preocuparme ya me encargo yo...

### *La belleza*

Todo lo que forma parte de la vida es bello. Tanto el nacimiento de un bebé como la muerte de un ser humano. Recuerdo la muerte de mi padre con belleza. Eliminando el concepto de pena y de pérdida, el frío entorno hospitalario y el miedo a estar delante de un moribundo —que nos recuerda que somos mortales y que algún día estaremos nosotros en ese mismo trance—, el ser partícipe del final del ciclo de su vida, de la última página del último de sus capítulos, supuso vivenciar el milagro de la vida y de la naturaleza; porque, desde mi percepción, todo proceso, todo momento, todo lo que se construye o destruye, todo lo que nace o fallece, es hermoso y contiene una belleza intrínseca e incalculable si sabes apreciarla. Formamos parte del círculo de la vida, de un todo fascinante, de una unidad. Somos piezas de un puzle incomprensible. La vida es nacimiento, crecimiento, madurez, salud, vejez, enfermedad y muerte —entre muchas otras cosas—, y como tal es perfecta en cada uno de sus aspectos, sentidos, intenciones y acciones. Millones de



estrellas nacen y mueren a diario. Millones de células nacen y mueren a diario. Millones de seres nacen y mueren a diario. En toda la infinitud de un universo de magnitud inmensurable —que está ahí desde hace miles de millones de años—, ochenta años es la exigua medida de tiempo concedida al ser humano. Viendo la vida desde esa perspectiva tan amplia, y con el gran angular enfocando el macrocosmos, no hay nada en lo que yo no pueda encontrar belleza. El Alzheimer es horrible. Sufrirlo es espantoso. Como lo es también padecer cáncer, sida o algún tipo de discapacidad, enfermedad crónica, dolencia o condición física adversa. Pero mayor tragedia que el Alzheimer que afecta a mi madre es saber y permitir —por pasiva, claro— que miles de personas mueran de hambre a diario, sin agua potable ni alimentos, o que sean explotadas sexual o laboralmente. Mi madre ha tenido una vida muy, muy, muy buena. Y la calidad de vida que aún mantiene, pese a todo, y disfruta, es un regalo incalculable que muchos quisieran tener. Es afortunada incluso en la enfermedad. Y sí, claro, tiene Alzheimer. Pero sigue siendo un ser humano, con toda su dignidad. Por más que su mente se rija por otros parámetros, o que se vaya borrando progresivamente, de presente a pasado, desandando un camino que la conducirá de vuelta a la niñez de la conciencia, y de ahí a la disolución en una extraña nada. Sí, ella ha tenido una vida digna, tendrá un proceso final digno y morirá dignamente. Y su vida en sí —como un círculo perfecto que se traza entre el nacimiento y la muerte— encierra toda la belleza de la existencia, con Alzheimer o sin él.

A medida que superamos los grandes obstáculos del camino, nos sentimos capaces de afrontar pruebas mayores. Y cuanto más fluimos, abandonándonos al capricho de la corriente, más fuertes nos hacemos. Ayer me miraba al espejo y sólo veía un reflejo desdibujado. Hoy veo a mi madre, el mundo, el universo y a mí formar parte de un todo perfecto y armónico.

La capacidad humana de cuidar de los otros no es algo trivial o que podemos dar por descontado, sino una virtud que debemos apreciar. La compasión es una maravilla de la naturaleza humana, un precioso recurso interior, y la base de nuestro bienestar y de la armonía de nuestras sociedades. Si buscamos la felicidad propia, deberíamos practicar la compasión; y si buscamos la felicidad de otros, deberíamos también practicar la compasión.

DALAI LAMA

A vosotros, enfermos:

Gracias por pasar por todo lo que estáis pasando porque no es en balde. Gracias por ser nuestros maestros. Gracias por permitirnos ser vuestros discípulos. Gracias por enseñarnos a diario lo que es el amor. Y gracias por ayudarnos a entender lo que es verdaderamente importante en la vida, por hacernos más humanos, por seguir dándonos tanto cariño sin pedir nada a cambio, por inculcarnos conciencia y por empujarnos a luchar y a darlo todo por vosotros. Sencillamente, gracias. Sois importantes y os queremos.

## *Agradecimientos* |

A Jaume Sanllorente, uno de los más grandes amigos y maestros con los que el destino me ha bendecido: por tenderme una mano con tanta generosidad, por ayudarme a cumplir uno de los tres mayores sueños de mi vida, por enriquecer mi existencia, por ser el mejor padrino con el que un aspirante a escritor podría contar y por regalarme el prólogo más bonito que nadie pudiera haberme escrito. Te admiro más que a nadie en el mundo, lo sabes.

A Jordi Nadal, director general de Plataforma Editorial, y a cada uno de los miembros de su gran equipo: por haberle dado una oportunidad a este humilde cuidador, por apostar por este proyecto, por conferirles, a través de mí, esa tan necesitada voz a todos los cuidadores no profesionales del mundo y por ayudarme a sacarlos de las sombras.

A mi hermana Alicia: por haber sido la única con el valor suficiente para subirse en la barca conmigo, y atreverse a remar a mi lado contra viento y marea. Sin ti, me hubiera sido imposible llegar hasta donde he llegado sin haber desfallecido. Nunca me has fallado y eso jamás lo olvidaré.

A mi hermana Maru, una de las mejores profesionales de la sanidad pública que he conocido, por su inestimable ayuda, su integridad personal y su gran colaboración. Te estaré eternamente agradecido.

A cada uno de mis antepasados, porque seguís vivos en la

sangre que corre por mis venas y porque sin vosotros jamás hubiese existido. A mi abuelo Eduardo, por traerme de vuelta a la vida y a mi abuelo Inocente, por ser el primero que, sin saberlo, me introdujo en el mundo del Alzheimer.

A Allen Carver y a Nicki Solomon, mis segundos padres, por quererme siempre como a un hijo. A Eileen Delaney, por lo mucho que te debo y sigo queriéndote.

A Eric Kenneth Torvi, gran amigo y mejor persona, porque te fuiste demasiado pronto y nunca podré olvidarte. Nos queda pendiente una buena conversación. Nunca dejes de sonreír estés donde estés.

A Eva Congil y María Ortiz Hartmann, por haber apostado por mí cuando yo no lo hacía, por haberme empujado en tantas ocasiones, por haber tirado de mí en tantas otras y por hacerme volver a creer en mi talento cuando pensaba que ya no me quedaba nada por dar.

A Andrea Asla, por permitirme seguir jugando a ser mayor y haber compartido momentos tan mágicos conmigo. A Karen Barroeta, por quererme con tanta dureza y ser un ejemplo a seguir. A Maider Alberdi, por mostrarme lo que significa de verdad el espíritu de superación. Sois las tres joyas de mi corona, siempre lo seréis.

A la escuela Betania-Patmos de Barcelona y a toda la gente que conocí en ella. A Norwood, Massachusetts, por marcar un antes y un después en mi camino. A Norwood High School. A Boston, por verme crecer y robarme el corazón. A Allston. A Brookline. A Cambridge. A la ciudad de Nueva York y a mis amigos del 68 North 8th Street de Williamsburg en Brooklyn. A Emerson College, del cual me siento honrado de formar parte, por instruirme para ser un buen comunicador y darme la oportunidad de explorar y crear sin imponerme límites. A cada uno de los seres humanos con los que me crucé allí. A la familia del Digital Production Lab (DPL) y de los EVVY Awards. Y al irrepentible Pete Chvany, por admirar mi rebeldía.

A todos aquellos educadores a los que les fue imposible domesticarme, moldearme a su gusto y conseguir que fuera igual

que los demás: Pablo A. Barredo sólo hay uno, por suerte. Y a aquellos otros que confiaron ciegamente en mí y me dieron la libertad para descubrir, a mi manera, mi propio potencial.

A Marc Crous Aguilera, Melissa Daley, Alyer Breau, Vanessa Bergonzoli, Bawo Harriman, Romane Bonavia, Varin Sachdev, Christina Dimitriadou, Pavlina Konstandara, Ainhize Barrena, J.C. Picazo, Hitoshi Yano, Peter Seigny, Íñigo Martínez, Karina Hoereth Green, Javier Suárez Casado, Román V. Torme, Devrim Karagöz, Michael O'Brien, Beth Pitts, Leah Farrell, Kosta Karipidis, Sean Bradley, Greg Sterndale, Dave Constine, Nicole Haddock, Kate Sedrowski & Andy, Alicia Carlson, Christopher Ames, Morgan Wang, Mike Bongiorno, Maitane Alberdi, Rita Fabra & co., Fernando Fernández del Castillo, Juliana Santacruz, Valentina Blanco Ruser, Natalia Vilaró Puy, Encarna Jiménez García, Manan Garriga, Alex Moleiro, Leila Cerdà y tantos otros, por haberme enriquecido aunque no os lo parezca... *Namasté*.

A mi gran familia de Alzheimer Universal: T.J., LuzBel Yolanda, Claudia, Mayte, Elsa, Mary Carmen y Nina Romero, por haberme ayudado a aprender a caminar con paso firme por esta senda del cuidado. Se os quiere incondicionalmente.

A Pere Monràs, por su sabiduría.

A Lydia Cazorla, por su amistad y por aportar tanta belleza visual a mis palabras y entender mi visión. A Reyes Faulo por enseñarme a saber qué es lo que quiero. A Guillem Cerrato González, amigo, confesor y excelente ser humano, por prestarme su oído cada vez que necesito desahogarme y por continuar a mi lado después de tantos años dándome fuerza.

A los que me han sido fieles. A los que me han traicionado. A los que jamás me abandonaron cuando avanzaba desde la oscuridad. Y a los que no dudaron en hacerlo. A los que me han enseñado alguna lección y aportado algo en la vida: tanto desde el amor como desde el dolor. A los que me han hecho sentir grande y a los que me han hecho sentir pequeño. A los que me han querido y a los que me han detestado. A los que he lastimado y por lo cual les pido perdón de rodillas. A los

que he admirado. A los que me dieron un empujón para seguir adelante y a los que lo hicieron deseando verme caer.

A ese equipo de seres humanos tan fantástico que me ayudó a darle una mayor y mejor calidad de vida a mi madre: el doctor Conrad Surribas, el doctor Oriol Gaspar, el doctor Jordi Peña-Casanova, el doctor Ferran Morell, el doctor Javier Pagonabarraga, el centro ISPA de Barcelona, Virginia Chávez, Hanna, Elisa y Jessica.

A sus grandes amigas del alma: Francaceli Torre, María Ángeles y Enriqueta. Y a ese queridísimo grupo de amigos que tanto compartieron con mis padres: el padre José María Zapater, el doctor Lino Torre, los señores Guillermo y María Teresa Bendicho, los señores Pedro y Montse Bescós, los señores José y Eulalia Camp, y los señores Joseph y María Teresa Moreno.

A cada una de las personas que la hicieron sentirse feliz y a las que paulatinamente, y con el avance de su deterioro, se fueron alejando de ella. Y a los médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería de la quinta planta del hospital Dexeus de Barcelona, por la atención prestada a mi madre durante sus últimos días de vida.

A los miles de fans incondicionales que me siguen a diario a través de mi blog y de mi página de Facebook. En particular a: Mari Teleanu, Sorkunde Gabiola, Vicent J. Subirats, Mac-Maria, Juan Carlos Romero, Carmen Berenguer, Carlos Bordomás, Elena Montesinos, Loli de AFAB y Carmen Barros.

A cada una de las asociaciones de familiares y profesionales sanitarios que se dedican en cuerpo y alma a los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores.

A CEAFA, por su enorme labor.

A mis guías y maestros espirituales que me acompañan desde el otro lado.

A la familia Barredo-Hernández.

Y, en especial, a los que no entendieron que lo dejara todo para cuidar de mi madre. Espero que con este libro aprendáis de una vez por todas lo que significan los términos: amor incondicional, compasión, sacrificio, respeto, fidelidad, altruis-



mo, bondad, sencillez y humanidad. Deseo que, si llegáis a la vejez, tengáis a alguien a vuestro lado para que os cuide y no os sintáis tan solos como mi madre llegó a sentirse.

Siempre estaré eternamente agradecido con cada uno de vosotros. Sin vosotros no sería quien he llegado a ser hoy, os lo aseguro.

PABLO A. BARREDO,

Barcelona, 24 de octubre de 2013

111.11.13.8.5



[www.diariodeuncuidador.es](http://www.diariodeuncuidador.es)  
[www.pabloabarredo.com](http://www.pabloabarredo.com)

