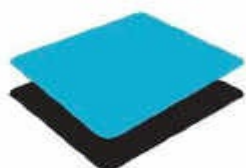


Vivir con el Alzheimer

El amor no se olvida

Dr. José Luis Molinuevo



Plataforma
Actual



Cuidar a un enfermo de Alzheimer
desvela nuestra infinita capacidad de amar

Vivir con el Alzheimer

El amor no se olvida

Dr. José Luis Molinuevo



Primera edición en esta colección: septiembre de 2012

© José Luis Molinuevo, 2012

© de la presente edición: Plataforma Editorial, 2012

Plataforma Editorial

c/ Muntaner 231, 4-1B – 08021 Barcelona

Tel.: (+34) 93 494 79 99 – Fax: (+34) 93 419 23 14

info@plataformaeditorial.com

www.plataformaeditorial.com

Diseño de cubierta:

Lucía Casado

Depósito Legal: B.32.465-2012

ISBN EPUB: 978-84-15750-17-8

Reservados todos los derechos. Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del copyright, bajo las sanciones establecidas en las leyes, 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 mediante alquiler o préstamo públicos. Si necesita fotocopiar o reproducir algún fragmento de esta obra, diríjase al editor o a CEDRO (www.cedro.org).

Para todas aquellas personas que han entregado su vida al cuidado y a la atención de los
otros.

Contenido

Portadilla

Créditos

Dedicatoria

Introducción

1. Las claves del universo Alzheimer

2. Un duelo vivo

3. La transformación de la persona

4. La transformación de la cuidadora

5. Abrazando el universo Alzheimer

Transforma tu experiencia a través del universo Alzheimer

La opinión del lector

Introducción

La idea inicial que motivó que este libro se escribiese fue destacar la dedicación y entrega de las personas al cuidado de familiares o seres queridos que presentan la enfermedad de Alzheimer. Es verdad que los enfermos son quienes la padecen biológicamente, y es verdad, también, que un porcentaje de ellos, además, experimenta cambios emocionales asociados a la misma. No obstante, como médico he observado que gran parte del sufrimiento psicológico lo experimentan las personas que conviven y se entregan a cuidar a los pacientes; a su vez, hay muchos libros y muchos tratados dedicados al Alzheimer centrados en el enfermo, por lo que pensé que, en este caso, había que hacer uno que tuviera en cuenta a los cuidadores y que estuviera dedicado a ellos. Espero que este libro ayude a desmenuzar aquellos aspectos que les hacen experimentar sufrimiento asociado a la enfermedad. Por estos motivos, me gustaría dedicárselo a los cuidadores como personas que están en íntimo contacto, desde una perspectiva psicológica, personal y existencial, con la enfermedad de Alzheimer. En mi opinión, el sufrimiento no sólo es generado por la situación externa, sino que éste aparece cuando sobre la situación se proyecta nuestra naturaleza interior, es decir, dimensiones psicológicas que todos los seres humanos tenemos, que muchas veces desconocemos y que se reflejan en lo que ocurre fuera.

Desde ese punto de vista, este libro pretende alcanzar una cierta profundidad, pues sólo así podrán abordarse esos aspectos interiores y se podrá ayudar a que la gente vea que dentro de ellos, vinculada a la enfermedad que padece una persona que aman, siempre hay una situación interna que intenta manifestarse, más allá de las condiciones externas.

Mi experiencia personal, no sólo como neurólogo sino también como alguien que estudia nuestros procesos psicológicos, me indica que el sufrimiento es un proceso íntimo que se refleja en las situaciones que cada uno de nosotros vivimos externamente. Vivir sin sufrimiento es imposible, es inherente a la psique humana; pero sí es viable integrar aquellos procesos psíquicos que son fuente de conflicto y por ende de mayor sufrimiento. Por ello, sí estuviéramos completamente libres de todas aquellas dimensiones internas que potencialmente pueden hacernos sufrir (emociones, sobre todo, emociones negativas, como, por ejemplo, el orgullo, la ira), podríamos vivir las situaciones externas, por más complicadas que fuesen, con mayor o menor dificultad, pero, sin duda, con una mayor apertura y un sufrimiento, seguramente, menor. Aunque es todo un reto, debemos intentar abordar nuestra responsabilidad y no culpa en la

génesis del sufrimiento, porque, sin duda, el acompañar y cuidar a una persona con una enfermedad progresiva contribuye a que se revelen aspectos y dimensiones propias que nos generan sufrimiento. Si uno alcanza a verlas o a visualizarlas, podrá trabajar sobre ellas y convivir de una forma mucho más sencilla con la enfermedad que está padeciendo una persona querida.

La experiencia de la vida es un proceso individual, por lo que es imposible experimentar una situación nueva hasta que no formamos parte real de la misma. Es como cuando iniciamos un proceso nuevo, de cualquier tipo (una enfermedad, un trabajo) y viene alguien y nos dice que él ha pasado por una experiencia similar; hasta que no lo experimentemos nosotros, no sabremos cuál será nuestra reacción sobre el proceso. En el caso de la enfermedad de Alzheimer, mientras no aceptemos que está produciéndose un cambio tanto en la persona afecta como indirectamente en nosotros y que es necesario que nos adaptemos a él, no podremos operar de forma óptima para ayudar al enfermo en su propia adaptación, en su propio cambio, y ayudarnos, a la vez, a nosotros mismos. El intelecto, en este caso, nos permitirá entender cómo puede ser el proceso, pero sólo quien viva esa experiencia lo conocerá realmente.

Un libro como sostén

Vivir con el Alzheimer nació con la idea de dar soporte a las personas que están dedicando su vida al cuidado de otras. En concreto, que cuidan a una persona con Alzheimer. Pero no pretende ser un manual de cómo ejercer los cuidados. Si el libro tiene alguna pretensión (y esperemos que algo consigamos), es la de ayudar a quienes están sufriendo un «duelo vivo»; duelo, porque la sensación de pérdida es constante, y vivo, porque supone cuidar a una persona que está cambiando continuamente. Por tanto, este libro pretende ayudar a entender el proceso de la enfermedad y, quizás lo más importante, el proceso íntimo de transformación que esa persona está viviendo mientras dedica su tiempo a cuidar a la otra.

Éste es el objetivo fundamental: poner sobre la mesa una serie de claves inherentes a procesos internos que necesariamente nos ocurren y que se magnifican en situaciones de elevado estrés, como puede ser el cuidar de una persona querida afecta de una enfermedad degenerativa. Por ello, éste es el punto principal: ser un soporte para que la persona cuidadora pueda entenderse y pueda comprenderse (en su dimensión más profunda) y, de esta forma, afrontar lo que acontece con una mayor amplitud y vitalidad.

Mi propósito es que el libro genere comprensión, entendimiento y compasión. Compasión en el sentido que le dan en Oriente a esta palabra, que se relaciona con el

amor más sincero, el que ayuda a paliar el sufrimiento de la otra persona y de nosotros mismos. Porque no podemos olvidarnos de algo fundamental: de que tanto el enfermo como la persona que lo cuida son partes de una misma situación. La compasión, de esa manera, es vista como la actitud de amor que nace de observar el sufrimiento (algo muy distinto de la pena o de la lástima), como el movimiento del amor en el sentido más amplio de la palabra: que pueda ayudar realmente a la persona que está sufriendo. Éste, en definitiva, fue mi deseo al componer el libro: que logremos desgranar algunos aspectos íntimos que nos afectan a todos y que se expresan (a veces de una forma magnificada) en una situación de estrés. Situaciones, al fin y al cabo, que actúan como reveladores de nuestros procesos internos, procesos que generan sufrimiento y que acontecen en lo más profundo del interior de la cuidadora.

Por lo tanto, lo que he intentado hacer es arrojar luz sobre una situación que, si sabemos integrarla a la vida, hará que nuestra vivencia con el Alzheimer pueda ser de una manera distinta. En ese sentido, mi propósito al comenzar el libro fue que éste se leyera como algo vivo. Un libro que, conforme lo fui escribiendo, no sabía cómo podía acabar. El ejercicio ha sido muy bonito y espero que algo de ese espíritu se transmita en quienes lo lean.

Por último, no pretendo que ningún cuidador se moleste, pero los datos demográficos señalan que en un altísimo porcentaje de casos no se trata tanto de un cuidador sino de *una* cuidadora. Como un homenaje a ellas, a las cuidadoras, y como una señal de respeto a su dedicación y al apoyo que dan a las personas que cuidan, he optado por utilizar con mayor frecuencia el término «cuidadoras». Así, en femenino.

Las claves del universo Alzheimer

Por universo Alzheimer entiendo todos los procesos biológicos, cognitivos, psicológicos y emocionales que se generan en torno a la enfermedad de Alzheimer. Este universo incluye tanto la vivencia del paciente, quien experimenta la enfermedad en primera persona, como de la cuidadora, quien la experimenta por medio de las vivencias de ese ser querido que padece la enfermedad. Me gusta denominarlo universo, porque la génesis de la «realidad percibida» por el paciente es completamente distinta, como iremos viendo a lo largo de los diferentes capítulos, pues se genera a través de un cerebro que está estableciendo nuevas redes y circuitos neuronales. En este primer capítulo, me gustaría abordar algunos de los aspectos claves para empezar a entender ese universo y cómo nos relacionamos con él. Empezaremos tratando el proceso biológico y médico de la enfermedad y los cambios que éste genera a nivel de la personalidad del paciente. El apartado que describe el proceso biológico contiene un lenguaje más técnico; el resto del libro está escrito evitando cualquier tecnicismo, pues pretende llegar al corazón y no al cerebro de los lectores. Los diferentes capítulos se acompañarán de algunas notas clínicas cuya principal finalidad es ilustrar algunos de los puntos claves del mismo.

El proceso biológico de la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer representa el tipo de demencia más frecuente y se caracteriza por una pérdida progresiva de memoria y otras funciones cognitivas. Esta enfermedad afecta a millones de personas en el mundo y su frecuencia aumenta gradualmente con la edad.

Los hallazgos característicos observados en el cerebro de los pacientes son los ovillos neurofibrilares, las placas neuríticas, la angiopatía amiloide y la pérdida sináptica y neuronal. Estos cambios fueron descritos por primera vez por Alois Alzheimer en 1907. Las placas neuríticas son el resultado del acúmulo extracelular de varias proteínas alrededor de un núcleo de beta-amiloide, acompañado de una reacción inflamatoria y de neuritas distróficas. Los ovillos neurofibrilares son agregaciones intracelulares de una proteína (la proteína *tau*), que se encuentra en estado hiperfosforilado. La distribución

de los ovillos es sistemática, empezando en el hipocampo, área que se encarga de la memoria episódica, progresando hacia las regiones límbicas corticales y finalmente hasta las áreas neocorticales. A medida que estos cambios progresan se produce una pérdida de las neuronas del hipocampo, el córtex entorrinal y las áreas de asociación del neocórtex. Este patrón se correlaciona con la presencia clínica en la fase inicial de alteraciones de memoria, seguidas en fases más avanzadas de trastornos del lenguaje y del reconocimiento, que reflejan la afectación de neuronas con largas proyecciones intrahemisféricas de áreas de asociación.

Estos cambios se asocian a una disminución de un neurotransmisor, la acetilcolina, cuya reducción se correlaciona con la severidad de la demencia. Por ese mismo motivo, los tratamientos actuales fundamentalmente actúan aumentando los niveles de este neurotransmisor. Sin embargo, existe también una reducción de otros neurotransmisores como la noradrenalina o la serotonina y la alteración del sistema de transmisión en el que está implicado el glutamato, objeto a su vez de tratamiento específico. Los síntomas del Alzheimer son variables y se pueden agrupar en tres esferas: cognitiva, conductual y funcional. Desde el punto de vista cognitivo, el síntoma inicial más frecuente es la pérdida de memoria, con olvidos frecuentes de citas o hechos recientes. Como ya hemos mencionado previamente, la memoria episódica (reciente) suele ser la más afectada inicialmente, mientras que la memoria a largo plazo (remota) se conserva hasta fases más avanzadas. Posteriormente, aparecen otros síntomas, como dificultad para orientarse en lugares familiares, problemas en el manejo de dinero o instrumentos cotidianos, como un teléfono o una lavadora, o dificultad para leer y escribir o para reconocer caras familiares. Estos síntomas reflejan la afectación de otros dominios cognitivos, como, la orientación, la habilidad motora, el lenguaje y el reconocimiento. A pesar de que estos síntomas son los más conocidos, el Alzheimer, especialmente en fases avanzadas, puede producir alteraciones conductuales y afectivas, como son las alucinaciones visuales o auditivas y las ideas delirantes. No obstante, el síntoma conductual más frecuente es la apatía, que se traduce en una menor iniciativa del paciente para realizar actividades, y fuente de sufrimiento para la cuidadora.

A su vez, la capacidad para participar en las actividades de la vida diaria se ve afectada progresivamente. Primero resultan afectadas las actividades más complejas, como son las relaciones sociales o la actividad laboral, y le siguen las actividades instrumentales, como el manejo de objetos domésticos, dinero, la cocina o el cuidado del hogar. Finalmente, ven alteradas las actividades básicas de la vida diaria, como la higiene, el vestir, la alimentación o el control de los esfínteres.

¿Qué hay para cenar esta noche?

La Sra. Pérez llevaba una temporada experimentando problemas de memoria. Era viuda y vivía con su hija. Ésta no le había dado excesiva importancia, pensando que formaba parte del envejecimiento normal, pues su madre ya había cumplido 82 años. Los problemas de memoria habían ido aumentando, inicialmente no recordaba algún recado o cuando iba a comprar olvidaba alguna cosa. Posteriormente, apuntar tanto los recados como lo que iba a comprar se convirtió en una necesidad; pero el problema no quedó allí, pues progresivamente empezó a realizar preguntas constantes y repetitivas para poder situarse en la realidad de su día. Los olvidos eran cada vez más frecuentes y la información nueva que se le proporcionaba rápidamente se perdía. No obstante los recuerdos antiguos parecían mantenerse de forma adecuada lo cual también incluía sus habilidades culinarias. Siempre había sido una excelente cocinera y ahora que vivía con su hija, era ella la encargada de la cocina. Los meses fueron pasando y dado que su funcionalidad estaba preservada, la hija no le daba excesiva importancia. Además su vecina parecía estar mucho peor. El otro día fueron a tomar café con ella y disfrutaron de una excelente conversación, en la que entre otras cosas la hija de su vecina les explicó cómo había acudido al médico a valorar sus problemas de memoria. En ese momento no entendieron el porqué, pero esa noche cuando se volvieron a encontrar a la vecina y ésta les recriminó que no pasaran desde hace mucho tiempo a tomar café, lo entendieron perfectamente. Ello consolaba a la hija de la Sra. Pérez, aunque la realidad era que los problemas de memoria continuaban aumentando, y cada día le preguntaba varias veces la misma pregunta: ¿qué quieres que haga para cenar? La hija cariñosamente le respondía, pero ella al cabo de unos minutos le volvía a repetir la misma pregunta, convencida de que aún no le había respondido. Esta situación comenzó a alarmar a la hija, pero el factor precipitante que convenció a la hija de acudir al neurólogo surgió cuando su madre tras cocinar una excelente tortilla le preguntó al cabo de unos minutos: ¿qué quieres que haga para cenar?

La memoria varía y disminuye con el paso del tiempo, pero cuando la pérdida afecta tanto a la memoria verbal, no recordar recados e ideas, como a la visual, no recordar cosas que has visto, y además ello hace disminuir la funcionalidad de la persona, sin ninguna duda debemos acudir al médico.

La memoria

Como ya hemos tratado, el primer síntoma detectable en la enfermedad de Alzheimer es

la pérdida de memoria. Al hablar de la memoria distinguimos varios tipos; una primera categorización de la división diferencia entre memoria implícita o no declarativa y explícita o declarativa. La memoria implícita se genera sin que seamos conscientes de que estamos aprendiendo y el conocimiento aprendido se mantiene durante años sin esfuerzo. Un ejemplo de memoria implícita es el aprendizaje de las habilidades motoras; por ejemplo, ir en bicicleta. Pueden haber pasado cuarenta años sin que nos montáramos en una, pero, al volver a hacerlo, conducimos de forma automática. Dentro de la memoria implícita se incluye también el esquiar, el conducir un coche, en definitiva, cualquier acto motor. Esta memoria no depende del intelecto ni de la actividad cortical del cerebro, sino de procesos automatizados, que se encuentran localizados en los ganglios basales, otra zona del cerebro. Este tipo de memoria no se ve afectada habitualmente en el Alzheimer, lo que explica que estos procesos, al menos en fases iniciales, no se vean alterados, pues el acto se genera sin que tengamos que poner un *input* consciente.

El otro tipo de memoria es la explícita o declarativa, que es lo que se entiende habitualmente como memoria. A su vez, dentro de ésta hay varios tipos de memoria: la memoria de trabajo, la episódica y la semántica. La memoria de trabajo es aquella que nos permite retener información durante un corto periodo de tiempo y, además, es el primer paso para generar una memoria que también perdure. Por ejemplo: si ahora mismo me dicen un número de teléfono, puedo mantener los dígitos durante un periodo corto en esta memoria de trabajo, para luego apuntarlos. Pero, de la misma forma, la información que me interesa recordar primero pasa por la memoria de trabajo, que la procesa inicialmente, y es mi interés de memorizarla lo que genera que se introduzca el recuerdo en el hipocampo, formando parte de la memoria episódica. Si este recuerdo posteriormente se consolida pasará a formar parte de la memoria semántica.

La memoria que inicialmente se ve afectada en la enfermedad de Alzheimer es precisamente la memoria episódica, que es dependiente, como hemos mencionado en el apartado anterior, del hipocampo. Éste, *grosso modo*, registra todo aquello que pasa por la memoria de trabajo y que queremos memorizar, ya que actúa como si fuera una grabadora, pero si ésta no funciona, ese recuerdo no va a quedar registrado. La memoria de trabajo está estrechamente vinculada a la atención. En este momento, por ejemplo, están sucediéndose un gran número de estímulos que, aunque los percibimos, no somos conscientes de ellos. Al no ser conscientes, no se registran en la memoria de trabajo y, por tanto, es imposible que se graben y, en consecuencia, que los recordemos. Por el contrario, hay otros estímulos de los que sí somos conscientes, que están siendo captados por medio de nuestra atención y memoria de trabajo, y que posteriormente quedarán adecuadamente «grabados» en el hipocampo y en nuestra memoria episódica. Sin

embargo, todos los estímulos que se suceden inadvertidos, porque nuestra atención no está enfocada en algo concreto, no han pasado por el filtro de la memoria de trabajo, con lo cual no podrán quedar registrados. Por este motivo, algunas personas con problemas de atención o de memoria de trabajo tienen la autopercepción de que su memoria les falla y sienten miedo de poder estar desarrollando una enfermedad de Alzheimer. Ello está muy lejos de ser real, pues no tienen un problema en su grabadora, en el hipocampo, sino que simplemente no lo ponen en marcha, pues la atención funciona como el reportero que pone en marcha esa grabadora.

En cambio, si yo hubiera decidido grabar la conversación, porque fuera una información que me interesara, pero tuviera un problema en mi «grabadora», esa noche yo llegaría a casa y no recordaría la información. Según el grado de afectación del hipocampo, no recordaría absolutamente nada o recordaría parcialmente que la persona con quien conversaba me había dicho algo que me interesaba, pero no recordaría el contenido de esa información. Como todos hemos experimentado cuando la enfermedad avanza, se olvidan incluso hechos importantes en los que el sujeto ha estado personalmente involucrado. Finalmente, cuando el hipocampo ya ha registrado parte de esa información, sobre todo la que es sumamente relevante, ésta pasará a formar parte del denominado almacén semántico. El almacén semántico recoge mucha información, pero, como veremos en otros capítulos, tiene un papel importante en la génesis de nuestra identidad durante los primeros años de nuestra vida y, además, incluye la información sobre el mundo que nos permite funcionar adecuadamente. La memoria semántica es como una gran biblioteca que recoge toda la información necesaria para relacionarnos con el mundo que nos rodea. Es fácil entender que la pérdida de aquellos recuerdos que nos permiten entender racionalmente el funcionamiento del «mundo», generará consecuencias importantes en aquello con lo que nos relacionamos y en cómo lo hacemos.

Aunque en el 90% de los casos el Alzheimer comienza con un problema de memoria, también hay otros patrones menos conocidos y menos frecuentes. Por ejemplo, hay personas que van perdiendo la capacidad visual. En estos casos, la experiencia de la cuidadora suele ser de desconcierto con el diagnóstico, pues habitualmente realizan un largo peregrinaje por oculistas y oftalmólogos hasta que dan con un neurólogo que identifica lo que técnicamente se denomina atrofia cortical posterior, que es la manifestación de la enfermedad con una afectación fundamentalmente de áreas posteriores de la zona parietoccipital.

Asimismo, la enfermedad de Alzheimer se puede presentar a edades distintas, aunque es cierto que cuanto más mayores somos, mayor es el riesgo de que aparezca y más frecuente es su desarrollo. Es poco habitual que irrumpa antes de los 65 años, eso sería lo

que denominamos un Alzheimer de inicio precoz, y menos aún antes de los 60. Hacia los 85 años, se sabe que aproximadamente el 50% de las personas presentan problemas de memoria que, en algunos casos, ya pueden significar el inicio de la enfermedad. De esto se deduce que el principal factor de riesgo para el Alzheimer –no modificable porque el vivir más o menos, aunque todos queremos vivir más, no depende de nuestra voluntad– es la edad.

En definitiva, para comenzar a entender el universo Alzheimer debemos comprender que el cerebro del paciente experimenta una serie de cambios anatómicos, que frecuentemente comienzan con la afectación del hipocampo y una pérdida de la memoria episódica, seguidos éstos de la disfunción de otras áreas cognitivas, lo cual obliga a establecer una relación con el mundo completamente distinta a la que experimentamos cuando no está la enfermedad presente.

Un disgusto capaz de producir una enfermedad

La familia del Sr. Guzmán venía indignada y dispuesta a demandar a la empresa para la que el paciente había trabajado durante toda la vida. En primer lugar les pedí que se tranquilizaran y que me permitieran analizar que había pasado y sobre todo ver y explorar al paciente para determinar qué estaba ocurriendo. Tras unos minutos, recuperaron la calma y al cabo de un rato comenzaron a relatarme cómo su padre había sido un excelente comercial de una empresa de seguros, pero con el advenimiento de la crisis económica habían decidido prejubilarse a los 62 años. Según la familia, éste era el motivo por el cual el Sr. Guzmán ahora ya no parecía recordar nada, no acudía a los eventos familiares porque olvidaba las citas y presentaba un aspecto melancólico.

El Sr. Guzmán era de familia humilde por lo que su vida la había dedicado exclusivamente al trabajo, para generar los suficientes recursos que le permitieran criar con facilidad a sus cuatro hijas. Había a su vez enviudado hacía dos años, por lo que tras el fallecimiento de su esposa aún se había centrado más en el trabajo. En la entrevista, el Sr. Guzmán me explicó con todo lujo de detalles cómo en su vida nunca habían cabido los *hobbies*; si existía alguno, ese era simplemente pasear junto a su mujer al atardecer. Ahora él se sentía triste y desorientado, pues en un periodo breve habían desaparecido tanto su mujer como su trabajo. Cuando lo exploré, además de síntomas propios de la depresión que padecía, también detecté un severo problema de memoria episódica que no podía justificarse por la depresión. Efectivamente, el Sr. Guzmán estaba iniciando una enfermedad de Alzheimer, pero ¿qué papel había tenido la prejubilación en su génesis? Las hijas veían una clara causa-efecto, pues había sido

tras el despido cuando empezaron los síntomas. Les expliqué que pese a su observación el despido no había tenido ningún papel causal en la génesis de la enfermedad. La enfermedad de Alzheimer, hoy en día sabemos que empieza a generar cambios en la estructura y función del cerebro unos 15 años antes de la aparición de los síntomas; por lo que el disgusto sufrido al ser prejubilado no puede explicar la génesis de la enfermedad. Lo que ocurre en estos casos es que una situación emocional o física estresante puede precipitar la aparición de los síntomas de un cerebro ya afectado por la enfermedad, pero que hasta ese instante había sido capaz de compensar los cambios que a nivel neuronal iba experimentando.

El universo Alzheimer

Una persona con Alzheimer es una persona que está cambiando constantemente, porque su relación con el mundo cambia continuamente, y ello es así porque su cerebro experimenta modificaciones estructurales y funcionales continuamente, y el cerebro, en definitiva, es el órgano que nos permite generar una relación con el mundo por medio de la imagen que nosotros generamos de él.

Si consideramos que desde una perspectiva física somos un proceso energético con diferentes niveles de vibración y que la materia en realidad es la consecuencia de un proceso energético con mayor consolidación, podremos entender de una forma más amplia el funcionamiento del cerebro. Aunque esto parezca algo místico, en realidad no lo es, pues la física cuántica demuestra exactamente lo mismo. El cerebro, en cualquier caso, es el encargado de traducir esa energía en procesos que podemos identificar como algo manifestado. Desde una perspectiva muy amplia podríamos decir que el cerebro es un transductor de energía en procesos que podemos interpretar a través de nuestro lenguaje racional, imágenes, sonidos, etc. El cerebro produce imágenes e ideas (manifestadas interiormente como un narrador que interpreta la realidad) constantemente. El cerebro genera imágenes de quiénes somos, imágenes de lo que nos rodea, asociándolas a la idea que tenemos de nosotros mismo. El cerebro es capaz de transformar la energía y transcribirla en una información que nos permite manifestarnos y relacionarnos con el mundo. Por ejemplo, a nivel de la percepción visual, lo que vemos, la visión, se genera a través de la transducción producida tras el impacto de diferentes longitudes de ondas energéticas lumínicas en la retina, que ésta convierte en señales eléctricas y que el cerebro, por medio de un mecanismo muy complejo, traduce en una imagen, en este caso visual. Lo mismo ocurre con los diferentes órganos de los sentidos.

La imagen de la realidad que genera el cerebro es razonablemente compartida por

todos. Por eso vemos, *grosso modo*, la misma realidad. Y digo *grosso modo*, porque la percepción de ésta se encuentra matizada por muchos aspectos de nuestra personalidad y de las emociones experimentadas en ese momento. Todos hemos comprobado, en muchos momentos, cómo la realidad que percibimos es distinta en función de nuestro tono emocional: si uno se encuentra optimista, expansivo y alegre, seguramente verá que las cosas y las personas con las que se encuentra a diario son, literalmente, más bellas. Pero si el tono, en cambio, es negativo, esas mismas personas le parecerán grises. ¿Qué ha cambiado entre una situación y otra? Los matices, la salsa emocional con la cual se adereza lo que se percibe.

La realidad que vamos construyendo se sustenta en toda una serie de conexiones neuronales establecidas, a su vez, a partir de una serie de redes neuronales que, conforme abrimos los ojos por la mañana, se activan de inmediato y generan, todos los días, la misma realidad. El ser humano, de hecho, tiende a ver lo que percibe como si se tratara de varias fotografías. Conforme nos atrapa la actividad cotidiana, a no ser que estemos muy atentos, la realidad la construiremos, en gran medida, a través de imágenes mentales residuales, siendo incapaces de captar los cambios que operan continuamente. Éste es un hecho que ocurre incesantemente. Hay veces en las que uno se encuentra con alguien y no se da cuenta, mientras conversa con esa persona, de los cambios que han acontecido hasta que realmente se fija en algún aspecto y entonces piensa: «¡Pero si es verdad!, ha cambiado esto o aquello». Eso sucede porque las imágenes que se generan son estáticas y están matizadas, además, por las emociones que se viven a cada instante.

En el caso de una persona con Alzheimer, lo que cambia no es la realidad, sino su cerebro, y al cambiar éste, lo que se modifica son las distintas redes y conexiones neuronales. Así que la realidad que empieza a percibir y a generar está mediatizada por un cerebro que comienza a ser distinto. Ni mejor ni peor, simplemente distinto, lo cual hace que su realidad ya no esté tan en consonancia con la realidad que perciben el resto de las personas.

Este cambio se puede ejemplificar gráficamente por medio del proceso de la génesis de memoria. En el cerebro hay una región, el hipocampo, que, como ya hemos mencionado, funciona como una grabadora. Si no se graba la situación del presente, en los casos de una pérdida grave de memoria, ese hueco será sustituido por un recuerdo previamente almacenado. Ello implica que, ante un hecho no recordado, la realidad «recordada» por el paciente empezará a ser distinta a la experimentada por la cuidadora, pues el cerebro del paciente sustituirá el hecho que ocurrió en realidad por otro previamente introducido, que el paciente rescatará de su almacén semántico, y el paciente quedará convencido de que «su» realidad «recordada» coincide con «la» realidad del resto del mundo. No es inhabitual, por tanto, que los pacientes cuenten que el día anterior

realizaron toda una serie de actividades, que las realizaban habitualmente en el pasado, aunque hoy en día ya las hayan dejado de hacer y evidentemente no las hayan realizado el día anterior. El recuerdo «real» del enfermo es que ayer hizo todas aquellas actividades, lo cual contrasta con la «realidad» vivida por las personas cercanas, que no incluye ese recuerdo. No obstante, deberíamos de entender que en la realidad percibida, más correctamente generada por el cerebro del paciente, ese recuerdo existe y es apreciado como real, exactamente tan real y convincente como nosotros recordamos lo que hicimos ayer.

Generalmente, todo aquello que está ocurriendo en el momento actual es lo que se olvida. El hipocampo, en términos prácticos, deja de grabar, con lo cual lo que está pasando ahora no se graba y, por lo tanto, no se recuerda. Por el contrario, todo aquello que tiene un contenido emocional, en cambio, está ligado a otros circuitos neuronales, que inicialmente no quedan afectados. Por eso el paciente puede ser capaz de captar a sus seres más cercanos, a sus seres queridos, incluso en fases más avanzadas, cuando ni siquiera sabe quiénes son. Esto se constituirá en un hecho muy importante en dichas fases, pues permitirá mantener con las personas queridas una comunicación a otro nivel, tal y como abordaremos en el último capítulo.

Al inicio de estar ante alguien con Alzheimer, este proceso cuesta mucho de entender, además de generar bastante sufrimiento, pues tanto la persona que está a su cuidado como el paciente creen que la única realidad es la que ellos experimentan y recuerdan. A nivel individual, ambas realidades son ciertas (se trata de vivencias personales), pero, a nivel social, en el contexto de una experiencia que es compartida, la realidad de la cuidadora es mucho más cierta que la del paciente, pues hay otras personas que también pueden dar testimonio de ésta.

Así como se generan puntos de vista diferentes con respecto a la realidad, también se genera un cambio en la relación con la persona afecta, pues las actividades que realiza en el mundo comienzan a ser distintas. Este cambio lo percibe mucha gente: comprenden que algo ha cambiado e interpretan inconscientemente, lo cual genera un sufrimiento innecesario, que han empezado a perder a un ser querido, aun cuando ese ser querido sea una persona que sigue viva. Lo cierto, sin embargo, es que el vínculo que hasta entonces se había establecido con esa persona cuya percepción de la realidad es un poquito distinta a la convencional, ha comenzado a modificarse. Las percepciones de la realidad ya son un tanto diferentes y esa pareja, ese cónyuge, ese hijo, esa cuidadora, en definitiva, esa persona que queremos, empieza a vivir otras cosas, una relación distinta a la que vivía antes. La clave, como veremos más adelante, será abrirse completamente a lo que esta nueva relación aporte, sin aferrarse al modelo y experiencia relacional que existía previamente.

La sorprendente enfermedad de Alzheimer

El señor Sánchez tenía 76 años cuando vino por primera vez a mi consulta, hace 12 años, acompañado de su mujer y su hija. Ambas me contaban una historia a la que él no daba mucha importancia y en la que dominaban los problemas de memoria. A su vez aportaba una resonancia magnética nuclear realizada en otro centro que mostraba alguna pequeña lesión vascular. Dado que era hipertenso, una opción rápida era pensar que su dificultad cognitiva se relacionaba con la hipertensión y con los daños vasculares observados en la resonancia. Ello resolvería aparentemente el problema y todo el mundo quedaría tranquilo, pues el diagnóstico implicaría un déficit que no necesariamente tendría que progresar. Lamentablemente el problema de memoria era muy característico y la resonancia también mostraba cierta atrofia de los hipocampos, por lo que en mi opinión esta dificultad suponía el inicio clínico de una enfermedad de Alzheimer. Pese a que transmitir el diagnóstico de esta enfermedad nunca es grato, mi experiencia me dice que cuando dedicas el suficiente tiempo para explicar realmente la situación y ayudas a que los implicados olviden las imágenes y clichés que tienen grabados sobre la enfermedad, a corto o medio plazo lo agradecen; pues ello en definitiva les permite enfrentarse con una energía renovada a la incertidumbre que supone esta enfermedad.

La primera reacción de la familia –recordemos que esto ocurrió hace 12 años cuando el conocimiento de la enfermedad era menor– fue devastadora. Él quedó sorprendido, reaccionó con incredulidad y a los cinco minutos olvidó la noticia, pero su mujer y su hija quedaron en cierto estado de shock. Los primeros años transcurrieron siguiendo la evolución habitual de la enfermedad, pero con una gran afectación de la memoria episódica y una gran preservación del resto de funciones cognitivas; de tal forma que el Sr. Sánchez podía hablar, argumentar y discutir sobre cualquier tema, pero, eso sí, no tenía ni la más remota idea de lo que había hecho el día anterior. Ello le generaba cierto conflicto especialmente a la mujer, pues le costaba mucho convencerle y que creyera la información que le daba ella en relación con el día anterior. Su mujer sufría mucho pensando cuál sería la evolución de la enfermedad y yo le insistía mucho en que no se proyectara tanto en el futuro, el Sr. José estaba bien adaptado y paradójicamente parecía disfrutar más que nunca de su casita en la playa; aunque es cierto que se obsesionaba excesivamente con el riego del jardín, otro motivo de conflicto con su mujer. La hija parecía tomárselo con más calma, pues apreciaba que su padre en realidad era el mismo, aunque con una capacidad sorprendente para olvidar en cuestión de minutos lo acontecido. La primera gran lección que

aprendimos, su hija y yo, tuvo lugar aproximadamente unos cinco años tras el diagnóstico, cuando de forma súbita falleció la esposa del Sr. Sánchez. Realmente, la vida nos estaba mostrando que no debemos en absoluto proyectarnos en el futuro, pues la realidad presente siempre puede sorprendernos, y que el consejo de vivir plenamente el presente no era teórico sino una realidad palpable.

La fragilidad de la vida

A partir de experiencias que generalmente tienen que ver con enfermedades graves, se empieza a producir un miedo derivado de percibir que la vida es limitada, que la vida, tal y como la percibimos como seres humanos, tiene un final. Obviamente, la vida continúa renovándose siempre, pero desde la percepción de un individuo es limitada en el tiempo. Cuando somos jóvenes, no somos muy conscientes de esa limitación; conforme pasan los años, empezamos a verla de manera nítida. Y mucho más cuando nos enfrentamos a una situación que realmente nos demuestra que esta limitación es una realidad constantemente presente. Estas situaciones suelen ser, como hemos visto antes, enfermedades, enfermedades graves que vivimos nosotros o personas que están cerca. Esta percepción provoca en algunas personas auténticas transformaciones psicológicas y espirituales después de haber tenido episodios vitales graves, porque de repente vieron que la vida podía acabarse en cualquier instante, lo cual los movilizó a tomar las decisiones que entonces pasaron a considerar centrales en su vida.

Por tanto, otra de las consecuencias de encontrarnos con el Alzheimer es que empezamos a percibir, consciente o inconscientemente, que la vida es frágil, que lo que tenemos ahora puede ser que dejemos de tenerlo mañana, que la capacidad de relacionarnos con el mundo puede ser que cambie. Esto, por supuesto, genera incertidumbre y miedo; de ahí que uno de los grandes temores que transmite nuestra sociedad es el de llegar a padecer esta enfermedad, porque es entendida como una pérdida, como el inicio de un final, cuando en realidad implica aceptar que con el mundo tenemos que empezar a establecer una relación completamente distinta a la habitual.

Lo cierto es que nuestra vida podría cesar de inmediato, si bien tenemos una sensación de «eternidad» que percibimos como una continuidad, que en verdad es engañosa, pues el cerebro produce las ideas de futuro sobre las que nos proyectamos. Creemos que vamos a estar inmersos en esa continuidad, y esa creencia, por lo tanto, aleja la idea de la muerte de nuestras vidas y nos aleja, además, de la idea de fragilidad que conlleva toda vida. Por eso resulta a veces tan estremecedor que una persona joven fallezca. No sólo por el impacto emocional que puede provocar en el seno de la familia que pierde a un ser

querido, sino también por lo que entre líneas está diciendo ese hecho: es posible que la vida termine en cualquier momento. Si ha terminado de forma inesperada para una persona joven, también puede terminar para cualquiera de nosotros.

La mente, así, se refugia en un sistema confortable que hace que nos sintamos eternos, que olvidemos aspectos ligados a la muerte y a la fragilidad de nuestra existencia. Esto nos relaja, nos hace pensar que dispondremos de tiempo para hacer todo aquello que queramos hacer. Pero lo que la realidad, en cambio, está diciendo es algo muy distinto: si estamos convencidos y queremos hacer algo en la vida, hemos de hacerlo, porque lo único que tenemos es el ahora. Todo lo demás es una idea. El tiempo también es algo que ha generado la mente: ha generado la idea de futuro, ha generado el recuerdo como pasado, ha unido ambos puntos y ha situado a los dos a una distancia dependiente del recuerdo y de la proyección en el futuro.

En el caso de una persona que cuide a alguien con Alzheimer, la percepción de la fragilidad de la vida se incrementa. La cuidadora puede pensar que, además de perder a esa persona que le resulta cercana, el día de mañana puede ocurrirle algo semejante. «¿Y si esto me pasara a mí?», suelen preguntarse muchos familiares cuando empiezan a vivir este proceso de duelo y a comprender que nadie está exento de desarrollar una enfermedad degenerativa como el Alzheimer. Si les pasara a ellos, piensan algunos, ¿cómo será su relación con el mundo?, ¿cómo podrán convivir con esa fragilidad? En ocasiones el proceso es más sutil y el sufrimiento inherente a captar que la vida es temporalmente limitada puede generar en la cuidadora un «tono emocional» que, de forma inapreciable, le haga captar la realidad existente de una manera más negativa.

Quizás podríamos abordar la situación de una forma radicalmente distinta. En primer lugar, deberíamos tratar de entender, a través de los ojos del enfermo, el universo en el cual está inmerso. Podemos entender que una persona con Alzheimer es una persona que tiene un proceso neurológico que está haciendo que su relación con el mundo cambie progresivamente. En ese sentido, es importante destacar que si viviéramos en una sociedad completamente abierta, completamente abierta en el sentido de disponer de la capacidad de aceptación de cualquier proceso que ocurriera, no sería un tema tan dramático. Esto es lo que sucedía en las sociedades antiguas, donde la persona mayor, el abuelo, el viejecito, era alguien que en esa situación era aceptado como alguien que sólo «ha perdido un poco la cabeza». Esas personas, en su mayoría, probablemente tenían Alzheimer, pero con la diferencia de que ocurría en una sociedad más tolerante con la disfunción cognitiva cuando afectaba a las personas mayores, con lo cual no se generaba una situación de problema o de drama; simplemente se le acotaban sus responsabilidades. Si además vivía en un pueblo, pues se podía mover por allí sin grandes problemas. Ahora, vivimos en una sociedad muy tecnificada y menos tolerante, y

tendemos a separar todo aquello que calificamos de negativo, de malo, o que no nos gusta, o que pensamos que no aporta nada a la sociedad.

También nos será de gran ayuda recordar que vivimos de instante en instante y que lo más real que tenemos como experiencia directa es el presente, el ahora. Tendemos a consolidar una imagen de nosotros mismos que intentamos preservar y confiamos que perdure en el futuro. En ello se sustenta la idea del yo y el miedo a que ese «yo» muera. Pero la realidad es que nosotros nos renovamos completamente cada día, si bien la imagen que tenemos de nosotros no lo hace. No somos lo suficientemente conscientes de ello, con lo cual nos identificamos con algo estático, algo que no cambia.

No obstante, todos nos renovamos continuamente, todo el tiempo. Todos, alguna vez, hemos tenido una experiencia cuyo impacto emocional ha sido muy negativo. A pesar de que en ese momento nos encontramos hundidos, al cabo de un tiempo, incluso de un tiempo breve, al recibir un impacto emocional positivo, todo cambia completamente, porque la percepción de la realidad ha cambiado. Sin embargo, lo que en verdad ha cambiado es otra cosa: hemos cambiado nosotros mismos, ya que una situación y otra han hecho que surgieran dos aspectos diferentes de una misma persona. Si hiciéramos una «foto» de la vivencia de ambas situaciones, veríamos las diferencias y creeríamos que no tienen nada que ver, incluso que las reacciones pertenecían a personas distintas.

En cada instante que vivimos ya no somos exactamente los mismos, porque cada instante es distinto. El cuerpo, por ejemplo, renueva sus células constantemente; el de ahora no tiene absolutamente nada que ver con el cuerpo de hace diez años, aunque se crea que es el mismo. El cerebro nos permite generar una proyección de lo que potencialmente podrá ser nuestra vida en el futuro y nos ofrece una sensación de longitudinalidad. Así, todos pensamos que viviremos muchos años, porque eso es lo que el cerebro quiere que creamos. Nadie vive pensando en que cualquier momento puede ser el último. Nadie. La realidad, sin embargo, dice que sí. Es precisamente la aceptación de esa gran verdad la que nos permitirá empezar a convivir de una forma más armónica con la situación. Como me dijo en una ocasión un cuidador que llevaba diez años cuidando en soledad a su madre: «Cuando ahora me preguntan por cuánto tiempo más voy a cuidar a mi madre, yo respondo, ¡por lo menos un día más!».

La evolución puede sorprendernos

Tras el fallecimiento de su esposa, el señor José vino acompañado de su hija a la consulta. La situación era sumamente compleja, pues él vivía inmerso en un proceso emocional que racionalmente, por la enfermedad, le costaba catalogar y la hija además del duelo por la pérdida de su madre experimentaba una preocupación muy lógica por

su padre. Obviamente, lo primero que hicimos fue tratar el proceso emocional del padre, quien respondió sorprendentemente bien al tratamiento. Se realizaron una serie de adaptaciones de su casa, a la que acudían los fines de semana, y se fue a vivir con su hija temporalmente. Con el paso de los años fue progresivamente declinando, por lo que la supervisión debía ser más constante; ello, unido a que la familia de la hija había aumentado felizmente, obligó a ponerle una señora que le cuidara las 24 horas.

Durante estos 12 años he ido visitando asiduamente al señor José y a su hija, y atenderlos es para mi un motivo de alegría. Recientemente, nos hemos vuelto a ver en la consulta; el señor José, con 88 años, tras 14 años de enfermedad y 12 de diagnóstico, se haya felizmente adaptado a su dinámica del día a día y su hija cada vez más sorprendida. Cuando le preguntas su edad te responde sistemáticamente 82 años, pues ésta es la última edad que recuerda. Cuando le preguntas dónde vive, te responde que con su hija, pues es también su último recuerdo bien grabado, y que ocasionalmente va a su casa de la playa. La realidad es que vive en la casa de la playa, ocupándose de su jardín y demás menesteres. La hija no da crédito a lo feliz que ve a su padre ni a la «realidad virtual» en la que se halla inmerso, pues aunque su recuerdo sea tan lejano de lo que realmente le sucede cada día, su felicidad sí concuerda con su día a día. Sin duda, la segunda gran lección que aprendí del señor José es que no es tan importante lo que recuerdas que has hecho, sino que para ser feliz la clave es relacionarte plenamente con lo que haces en el momento en que lo estás realizando.

La individualidad del proceso

Este proceso de cambio es distinto en cada paciente, porque cada persona es diferente; dicho proceso dependerá de la idiosincrasia, de los patrones previos, de las capacidades cerebrales de cada paciente; todo eso hará que éste se adapte de una forma o de otra.

En mi experiencia como neurólogo he vivido situaciones diversas: gente que, por ejemplo, tenía una depresión larvada y que, al desarrollar el Alzheimer, esa depresión prácticamente se curaba, porque estaba sostenida por miedos, por procesos neuronales fomentados por planteamientos obsesivos y erróneos, podríamos decir. Al perderse parte de esas redes, la depresión se curaba y esa persona se adaptaba mucho mejor; incluso podía verla mucho más feliz con lo que le iba brindando el día a día, porque al no tener recuerdo, necesariamente tiene que adaptarse al momento presente.

La experiencia de vivir, en definitiva, va cambiando continuamente; la experiencia que ahora estamos teniendo será distinta a la que teníamos hace un momento y también a la que tendremos luego. Cada uno de nosotros tiene una experiencia en cada instante, que

la puede vivir directamente o la puede vivir matizada por nuestra creencia y convicción estática de lo que debería ser. La parte más rígida de nuestra mente está formada precisamente por patrones aprendidos y consolidados, que intentan proyectarse en el futuro generando una visión estática y poco adaptable a la realidad cambiante que supone la vida. Éstos se generan inconscientemente, es decir, no somos conscientes de su creación, por toda una serie de procesos que nos han ido pasando a lo largo de la vida y con los que nos hemos ido identificando. Para una adaptación óptima, la actitud debe de ser de apertura al nuevo proceso que se presenta, por lo que debemos liberarnos de los planes que «deberían ser» y que, además, en esta situación concreta, la enfermedad impide que sean.

De ahí que intentar estar presentes, atentos, abiertos a los cambios que se producen en la vida y con una actitud receptiva frente a todo aquello que ocurre y se presenta en todos los niveles, a nivel interno y a nivel externo, es algo que podemos practicar cada día; ello permite que nos relacionemos de una forma más amplia con la realidad externa que se va generando, no sólo con lo que consideramos como óptimo para la realidad o con lo que debería ocurrir, sino simplemente con lo que se va desarrollando externamente e internamente a la par de nuestros propios procesos.

Las primeras impresiones

En muchas personas, la primera reacción ante el Alzheimer es negar la situación, obviamente, porque su aceptación implica poner en marcha toda una serie de cambios para los que a lo mejor no se está preparado. La negación lo que hace es situar el proceso donde estaba antes: «No, no, esto no puede ser, ¡mi padre!, se habrán equivocado. Seguro que este problema de memoria es un problema menor, en realidad no le pasa nada, simplemente es mayor».

Es cierto, sin embargo, que con el tiempo esta negación se diluye, porque ese cambio se va generando de forma constante y esa relación va cambiando continuamente. Por mucho que se pretenda negar, al final el proceso se manifiesta de forma evidente. En gran parte, esa reacción es consecuencia de la idea asociada al Alzheimer, de que el afecto va a sufrir. No obstante, en muchos casos, la persona con Alzheimer, por el propio proceso de la enfermedad, suele padecer un síntoma que se denomina anosognosia o anosodiaforia. Este término técnico significa que no es consciente de la enfermedad, ni de su magnitud, ni de las dificultades, los daños, las limitaciones que ésta genera. En esta situación, a efectos prácticos, el paciente cree que no está enfermo y por lo tanto vive «libre» de la enfermedad. Por eso, tradicionalmente, el paciente no acude solo a la primera consulta

con el neurólogo, sino que lo lleva un familiar, que es quien se queja de las dificultades existentes. Por ello, un ejercicio importante es distinguir el miedo que en realidad tiene el familiar por el potencial sufrimiento que puede generar la enfermedad, de la vivencia real del paciente, quien al tener esta discreta anosognosia, no ve la situación como un problema. El paciente, en estos casos, no es consciente de ese proceso; no sabe que hay una enfermedad progresiva y que está perdiendo algunas de sus capacidades. De todos modos, es verdad que esta agnosia no se produce en todos los casos y que, por el contrario, si el paciente tiene conciencia de lo que está ocurriendo, se puede generar una enorme angustia. Esta última situación, obviamente, se deberá abordar en paralelo con el paciente y la cuidadora.

Otra experiencia de algunas cuidadoras al inicio del proceso está relacionada con el hecho de que, en ocasiones, el Alzheimer hace que se liberen patrones de conducta que estaban de alguna manera reprimidos en el propio enfermo. Así se producen, por ejemplo, cambios en la conducta, y en algunas personas, incluso, puede salir a relucir una personalidad que nunca se había manifestado.

En algunas mujeres, la situación puede resultar un poco distinta. Mientras que en los hombres el carácter se suele magnificar (el hombre mandón y testarudo empieza a ser menos tolerante, por ejemplo), en las mujeres, en cambio, pueden observarse patrones nunca manifestados previamente. Algunas mujeres que siempre se mostraron respetuosas, adaptadas al machismo imperante de su época, de pronto liberan un patrón reprimido (reprimido por el condicionamiento social) y se muestran más asertivas, dominantes e increpadoras. Ello es debido a que el lóbulo frontal disminuye su capacidad de inhibir algunas respuestas y ello se manifiesta aparentemente como un cambio de carácter, lo que impacta mucho a los cuidadores.

Abrazar la situación

Toda enfermedad, pero sobre todo las grandes enfermedades degenerativas como es el Alzheimer, provoca sufrimiento en quienes la padecen y en quienes están al cuidado de éstos. Son muchas horas de atención, de estar en permanente contacto con una persona cercana que, poco a poco y de forma errónea, pensamos que está yéndose de nuestras vidas. Ese proceso, no obstante, visto desde una perspectiva más amplia, también puede ser una oportunidad, si somos capaces de adaptarnos completamente al movimiento que se está dando en la persona que cuidamos y en nosotros mismos. Como hemos dicho al principio, se trata de un momento de cambio que incluye también la posibilidad de relacionarse de una manera distinta con los otros y, a través de ellos, con el mundo.

Nuestra concepción de la vida, así, empezará a ser menos limitada y a ser mucho más amplia, y nuestra capacidad para aceptar cualquier proceso que nos traiga la vida será también mucho mayor. Esta oportunidad es enorme si lo que se quiere es generar un cambio interno, un cambio que nos libere de nuestros propios patrones obstructivos, de nuestros patrones limitantes, condicionados. Pero para que eso se produzca realmente, ha de producirse, primero, la aceptación. Y la aceptación en este contexto significa la aceptación plena: entender y asumir completamente desde una perspectiva de vivencia existencial ese proceso (y no sólo la aceptación como proceso intelectual que entiende que se está dando un cambio).

Eso significa abrazar completamente la situación que está viviendo esa persona con la que se convive como proceso de cambio y abrazar, al mismo tiempo, la situación emocional, afectiva y psicológica que se está manifestando en quien cuida y que, por tanto, en cierta forma está ligada a ese proceso externo. Si lo aceptamos plenamente, aceptaremos su expansión, aceptaremos el florecimiento de cualquier tipo de emoción que está en nosotros mismos y que, muchas veces, reprimimos porque creemos que es una emoción negativa.

En resumen, ante el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, debemos en primer lugar eliminar cualquier prejuicio e idea preconcebida. Debemos aceptar que la realidad que va a comenzar a vivir nuestro ser querido, al igual que la nuestra, va a empezar a ser distinta a lo que era, pero no debemos prejuzgarla negativamente ni debemos proyectarnos en un futuro inexistente. Debemos intentar entender y comprender las bases de la experiencia que nuestro ser querido está experimentando, aunque se alejen en cierta forma de nuestra experiencia de la realidad. Si nos abrimos a la experiencia presente que incluye la realidad externa que estamos compartiendo con nuestro ser querido y la transformación interna que experimentaremos, la vivencia del universo Alzheimer puede ser sorprendente y paradójicamente enriquecedora.

2.

Un duelo vivo

En el primer capítulo abordamos tanto las claves básicas que generan biológicamente la enfermedad y el universo Alzheimer, como el impacto inicial que produce sobre la cuidadora. En este capítulo trataremos de descifrar el sufrimiento de la cuidadora y la importancia de que éste también sea convenientemente abordado.

La vivencia de un duelo vivo

Tras lo que hemos explicado en el capítulo previo, es fácil entender que para muchas cuidadoras el contacto inicial con la enfermedad representa la vivencia de un duelo vivo. La palabra «duelo» es un término que habitualmente refleja un sentimiento de pérdida relacionado con la muerte de un ser querido. Este ser desaparece, y al hacerlo, provoca un vacío que, al no poder ser llenado, pone en marcha el proceso de duelo: una tristeza que está asociada a la inexistencia de una persona amada. En el caso del Alzheimer sería una experiencia de duelo, porque la sensación de pérdida es constante, y vivo, porque supone cuidar a una persona que está cambiando continuamente.

Que entendamos la dimensión interior (de vivencia individual interior) del duelo es muy importante, porque si analizamos el proceso por el cual un duelo se genera, poco a poco empezaremos a descubrir algo sobre el funcionamiento de nosotros mismos a nivel psicológico y a entender por qué, ante una situación como ésta, lo primero que nos aparece es el sentimiento de tristeza.

Cuando convivimos con una persona que queremos, una gran parte de nuestra personalidad –por decirlo de una forma sencilla– se ve proyectada en las relaciones que mantenemos con ella. Eso significa que una parte de nosotros, necesariamente, se expresa mediante la otra persona y, también, a través de la relación que nos une a esa persona. Así, cuando ésta deja de estar en nuestra vida, una parte de nosotros pierde expresión. Y esa expresión, que incluye obviamente elementos físicos y emocionales, naturalmente, se queda sin salida.

Debemos entender que las relaciones, tanto con personas como con situaciones, que establecemos a lo largo de nuestra vida generan unos lazos que de forma progresiva, sutil

e inconsciente producen un sello en nuestra personalidad, pasando finalmente a formar parte de nuestra identidad. Por ejemplo: si tenemos un trabajo que nos satisface, que nos colma, es porque una parte importante de nuestra emocionalidad se proyecta a través de él. Todas las mañanas, de hecho, nos levantamos con la perspectiva de lo que haremos ese día, generamos sentimientos positivos en torno a nuestro trabajo, y el trabajo, en cierta manera, nos devuelve también un sentimiento positivo: las cosas funcionan de la manera en que nosotros queremos que funcionen. En numerosas ocasiones, la persona incluso se identifica con su papel laboral, soy abogado, soy policía, soy médico, etc. Pero si una mañana, poco después de levantarnos, nuestro jefe nos llama por teléfono y nos dice que ya no volveremos a trabajar, seguramente una dimensión de nuestro ser –por decirlo de alguna forma– ya no tendrá manera de expresarse. Se quedará vacía, al menos hasta que desarrollemos algo donde esa faceta pueda volver a manifestarse y comience, lentamente, a encontrar su cauce. Es lo que les pasa, por ejemplo, a muchas personas cuando se jubilan; en la peor de las situaciones, después de haber estado durante años proyectadas en sus trabajos, sienten que están perdiendo su identidad al dejar de trabajar, mientras que otras, por el contrario, que no tienen un apego tan marcado al elemento «trabajo», descubren que su vida puede seguir siendo plena, existiendo otras aficiones con las que también pueden moldear su vida.

Si este ejemplo de la relación laboral lo trasladamos al plano de las relaciones humanas, podemos entender que el proceso es incluso más intenso. No sólo porque estamos hablando de nuestras relaciones íntimas con un ser humano, sino, además, porque lo que empieza a transformarse es el intercambio afectivo. Para utilizar el mismo símil laboral: nos levantamos una mañana; conforme nos levantamos, nos encontramos con una persona a la que queremos; ese encontrarnos, ese vernos, significa que le estamos ofreciendo unos sentimientos que la otra persona, tras recibirlos, habrá cultivado (aunque no seamos conscientes de ello) y nos habrá devuelto con una sonrisa. En cambio, si resulta que ese compañero de vida, esa persona con la que hemos compartido tantos momentos (alguien que ha sido, además, nuestra pareja durante tantos años), empieza un día a dejar de ser el que fue debido a que sus capacidades cognitivas, y como hemos visto en el primer capítulo su forma de relacionarse con el mundo, ya no son las mismas que antes, lo más probable es que en nosotros se instale la sensación de que estamos perdiendo algo. No sólo por lo que significa la pérdida de alguien a quien se quiere, sino también porque el vínculo ya no será como era entonces: muchísimos aspectos emocionales y afectivos no podrán manifestarse de la misma forma y si no somos conscientes de ello tenderán a perderse. Más adelante veremos que no necesariamente debe ser así y que, de hecho, puede ser una oportunidad para relacionarnos más íntimamente con la realidad siempre cambiante que supone la vida.

La transferencia de emociones, de sensaciones de amor, de cariño, también se transforma y será nuestra capacidad para adaptarnos a ese cambio la que nos abrirá el camino a un estado de mayor aceptación, tranquilidad y, en cierta forma, felicidad. Pero no es sólo eso; es toda la realidad a un nivel la que se está transformando. Si no aceptamos este aspecto, relacionado con el cambio, la sensación de pérdida aparecerá de inmediato: se pierde lo que se tenía y, con ello, la imagen de lo que hasta ese momento era «la» realidad. La realidad, sin embargo, no se pierde; sólo cambia, y al cambiar, modifica también la relación que hemos establecido, y que seguimos estableciendo, con la persona con la cual hemos convivido tantos años.

Comprender algo tan sutil y a la vez tan difícil de comprender en ocasiones puede llegar a ser un paso muy positivo y muy curativo, dado que se entiende, acepta e integra que estamos ante un proceso de cambio, tanto de la persona como de la relación con esa persona. Esta aceptación también ofrece la posibilidad de vivir una experiencia –por más dolorosa que ésta sea, pues estamos atravesando un duelo que está vivo porque la persona a la que ahora se cuida, y la relación que se tiene con ella, están cambiando continuamente– con mayor plenitud. Si uno no se adapta a ese proceso de cambio constante, sentirá dolor y sufrimiento, sin duda. Pero si es capaz de relacionarse, de adaptar su cambio interno a ese cambio que se está dando externamente, sus posibilidades y la calidad de la relación que establece con la vida como tal se abrirán inmensamente.

Un cambio vital

La señora Martínez había sido tratada durante mucho tiempo por una depresión larvada de años de evolución. Su familia y su médico empezaron a apreciar que empezaba a generarse un problema de memoria, si bien la coexistencia de la depresión hacía pensar que éste podía ser consecuencia de la misma. Con el paso de los años, al observar que el problema de memoria empeoraba y al existir antecedentes en la familia de Alzheimer, pidieron mi opinión. Tras escuchar a la familia y a la paciente y realizar una primera exploración, sospeché que efectivamente este problema podía suponer el inicio de la enfermedad. Tras realizar las pruebas adecuadas, que confirmaron la sospecha diagnóstica, iniciamos el tratamiento. Es fácil entender que parte de la familia experimentó tristeza y decepción al oír el diagnóstico, pues ya habían vivido las consecuencias de la enfermedad en su abuela materna. Obviamente, como ya hemos mencionado y comentaremos a lo largo del libro, establecer el diagnóstico no es una sentencia, todo lo contrario, es establecer una hoja de ruta que nos permite saber dónde estamos y hacia dónde podemos dirigirnos. Debemos utilizarlo como una

brújula para saber dónde estamos, pero de la misma forma debemos entender que el diagnóstico no genera un proceso estático y que el paciente cambiará, quizás incluso de forma sorprendente. Otro de los aspectos importantes cuando un familiar nuestro recibe un diagnóstico «delicado», puede ser tanto Alzheimer como otros, es que debemos estar muy atentos a cómo reacciona el paciente y cómo reaccionamos nosotros. No es inhabitual que nuestros miedos y temores se proyecten en el diagnóstico que está recibiendo nuestro familiar y que confundamos nuestro sufrimiento con el del paciente. Tras conversar con la familia sobre este tema, algunos de los miedos quedaron despejados y la paciente a su vez realizó una evolución gratamente sorprendente. Paradójicamente, y digo paradójicamente pues siempre pensamos que tras el diagnóstico los síntomas empeorarán, los síntomas afectivos mejoraron y la tristeza que habitualmente experimentaba se fue despejando y empezó a disfrutar con mayor intensidad de pequeñas alegrías vinculadas a su día a día.

La cuidadora

Aunque en la situación que antes he descrito, es un cuidador el que como consecuencia de la enfermedad de su mujer está experimentando un gran cambio vital, como he dicho en la introducción, el cuidador frecuentemente es una mujer. Las mujeres que están a cargo de un enfermo de Alzheimer comúnmente conviven con éste y en nuestra sociedad, por las características sociodemográficas, frecuentemente son las esposas. Por lo regular, los hijos, al inicio de la enfermedad –y en gran parte condicionado por las circunstancias sociales en las que nos encontramos inmersos, que implican en ocasiones viviendas alejadas, largas horas de trabajo–, no suelen detectar los primeros síntomas. Ello genera una dificultad para captar cuál es la situación real que rodea a sus padres, por lo que al principio no tienen la iniciativa de afrontar el cuidado y, por tanto, de poder ayudar a la cuidadora. No porque no quieran hacerlo; tampoco porque no quieran a sus padres, sino porque la situación, simplemente, no pueden verla. Así que lleva algo de tiempo lograr que los otros familiares comprendan lo que realmente ocurre y ofrezcan, ellos también, su ayuda. Cuando el paciente es viudo, la cuidadora principal suele ser uno de los descendientes, siendo el caso más habitual que se trata de una hija.

Las relaciones familiares que se generan en torno al inicio de la enfermedad suelen tener cierto grado de complejidad, porque el reparto de los papeles en la familia se suele producir de forma automática, basándose en unas relaciones y patrones de personalidad preestablecidos. En ese sentido, generalmente hay un miembro de la familia que ha ocupado siempre, por su patrón de personalidad, un papel más determinante: es quien

ha cogido las riendas de la familia y es quien ha mantenido una posición de liderazgo. No de líder en un sentido dominante, pero sí en un sentido de carácter; es quien ha llevado siempre la iniciativa y su sentido de la responsabilidad es muy alto. Eso no quiere decir que los otros miembros de la familia no sean responsables, pero ciertos patrones psicológicos y de personalidad son más propensos a asumir responsabilidades y a generar una acción, a «tener que hacer algo», rápidamente. Independientemente de que se trate de una hija o un hijo, siempre hay una persona de la familia que cogerá las riendas, porque tiene disposición, iniciativa y sentido de la responsabilidad para determinar lo que puede hacerse, lo que se tiene que hacer. Ello genera, como consecuencia, que el resto se relaje: a veces, porque piensan que la persona que se hace cargo de la situación es altamente resolutive o porque simplemente son personas más tranquilas y, en otras ocasiones, porque su capacidad de dedicación es menor. Veremos más adelante que es necesario establecer un equilibrio, para que ello no genere una situación de colapso personal en la cuidadora y de dinámica familiar.

En definitiva, inicialmente tenemos una persona que soporta fundamentalmente el peso de ser la cuidadora. Este peso, además de implicar una responsabilidad, es verdad, también implica empezar a convivir con una cierta sensación de angustia. Esa angustia se halla ligada a la incertidumbre, al miedo, a la dificultad para convivir con la nueva situación, uniéndose, a su vez, la sensación de «obligación», de que de forma imperativa tengo y debo cuidar a esa persona. Con ello no quiero decir que no debemos tener la disposición y voluntad de servir y cuidar, pero sí de liberarnos de la sensación de obligatoriedad de tener que hacerlo, pues ello puede generar culpabilidad y rechazo. Debemos entender que la mayoría de estos procesos psíquicos son inconscientes, no voluntarios, y no están exentos de la influencia de la tradición sociocultural en la que hemos crecido. La sensación de obligatoriedad, del deber, es muy propia de la tradición judeocristiana, que ha dominado fundamentalmente el desarrollo psíquico de numerosas generaciones en Europa; en otras culturas, en cambio, puede ser distinto. Así, esa cuidadora habitualmente puede tener la sensación de que ha de cuidar al otro por obligación, lo que genera, *per se*, tensión psicológica, pues ello produce a su vez la sensación de esclavitud.

Otra de las causas frecuentes de sufrimiento y tensión es la hiperresponsabilidad. No es extraño que el familiar (en el caso de que la cuidadora sea un descendiente) que haya asumido el papel de cuidadora tenga un cierto grado de hiperresponsabilidad. De hecho, es ese mismo patrón el que de forma inconscientemente natural le ha llevado a aceptar el papel de cuidadora. No hay duda de que asumir al máximo nuestra responsabilidad, nuestra capacidad de «responder con habilidad», es muy positivo, pero adoptar un patrón como éste tiene una serie de cargas psicológicas asociadas. Las personas con esta

característica, además de ser muy cuidadosas, son también muy autoexigentes. Tienen la percepción de que nunca realizan un cuidado óptimo, además de pensar que también deben seguir respondiendo a las necesidades laborales, a las necesidades familiares y a la necesidad, ahora, de atender perfectamente a su padre o a su madre. Ello ocurre porque su patrón de autoexigencia les hace rendir al 125% o al 150% en cada una de sus tareas. No obstante, es fácil entender que ésta es una situación altamente demandante, con el agregado de que, encima, la cuidadora se siente muy sola en esta tarea: su madre, su padre o su pareja están enfermos y sus hermanos o sus hijos han creído que ella puede con todo, porque siempre se ha mostrado como una persona altamente resolutiva. Si se tiene un patrón hiperresponsable, un exceso de responsabilidad, un ejercicio muy saludable, beneficioso y transformador es aprender a delegar. Por ejemplo, en el caso de que la cuidadora sea una hija, seguramente habrá un hermano que es más tranquilo que ella o cuya idea de la responsabilidad no sea tan estricta. En ese sentido, se le tiene que pedir de forma «imperativa» que también ayude en el cuidado, entre otras razones porque, incluso legalmente, también es parte de su responsabilidad.

Hoy en día, en su gran mayoría, las cuidadoras suelen ser del entorno familiar. Y la crisis económica que estamos viviendo, lejos de ayudar, está generando una mayor carga en las dinámicas familiares. Recientemente, mientras revisábamos a un paciente, le dije a una de sus hijas: «Pero es que su madre está muy saturada; quizás este papel de cuidadora principal debería dejarlo». Ella me respondió: «No, no, es que lo necesita hacer porque está cobrando por ello a través de la ley de dependencia». Así vemos que cuidar, poco a poco, en algunos casos también puede convertirse en una necesidad económica, lo que añade una nueva dimensión en familias con pocos recursos. En el caso de las familias, digamos, con mayor capacidad económica, sí que hay cuidadoras formales, profesionales, que pueden ser de gran ayuda. Pero si la cuidadora es del entorno familiar, en cambio, está pendiente las 24 horas del día, porque aparece la sensación de que siempre tiene que estar presente por si hay una necesidad. Y si encima se trata de una hija o de un hijo cuyos padres tienen Alzheimer, en ocasiones debe permanecer en la casa de ellos todo el tiempo o viceversa. Ello puede generar un cambio incluso en el papel relacional, pues la hija deja de ser hija (o madre o esposa) para ser sólo cuidadora. Si quien cuida es la cónyuge, es obvio que tenderá a estar las 24 horas pendiente de su esposo. Por eso es muy importante, cuando es posible, introducir la figura de la cuidadora profesional, o en su defecto, introducir la necesidad de que la cuidadora familiar logre tener su propio tiempo personal.

Un concepto mal entendido en nuestra sociedad es que la cuidadora tiene que dedicar su vida a la persona que cuida. Me gustaría matizar un poco dicho concepto, porque cuidar y dedicar la propia vida a otra persona no necesariamente significa que deba estar

esclavizada, con una atención física constante hacia la persona que quiere y a la que, por tanto, cuida, sino que debe hacerlo con corazón, lo cual además significa aprender a delegar parte de ese tiempo de cuidado físico en otras personas, en otras estructuras, para que la cuidadora pueda otorgarse tiempo y espacio para su cuidado y atención personal. Y aquí es donde la cuidadora debe desarrollar la ecuanimidad unida a la compasión, en los términos en los que hablábamos anteriormente: compasión dirigida tanto a la persona que cuida como hacia sí misma. Debemos de ser ecuánimes. No tenemos que anularnos ni tenemos que morir en el proceso de realizar nuestra tarea de cuidadoras, como tampoco debemos abandonar a la persona a la que cuidamos; tiene que existir un equilibrio a partir del cual, constantemente, veamos a la persona a la que nos tenemos que entregar, pero que también, al mismo tiempo, podamos vernos como personas y como seres humanos necesitados en todos los niveles: necesitados de amor, necesitados de cariño, necesitados de atención y de autoatención.

Si lográramos generar ese equilibrio, encontraríamos un espacio importantísimo para nosotros mismos. Obviamente, en las situaciones de crisis económica, esto es más difícil, porque esa génesis de espacio depende, en cierta forma, de si podemos generar o tener los recursos para que otra persona lo ocupe y pueda la cuidadora entregarse ese tiempo a sí misma. Si ella consigue concederse ese tiempo, empezará a vislumbrar dimensiones internas de ella misma, dimensiones que, si son nutridas, le harán sentirse mejor.

No tiene mucho sentido cuidar si la cuidadora no se cuida también, con el corazón ecuánimemente entregado al paciente y a sí misma. No se trata de hacer las cosas porque «es que lo tengo que hacer». La cuidadora, en este caso, no debe excluirse de la ecuación. Tiene que ser ecuánime con ella misma. Si lo hace, ese sentimiento de abandono disminuirá, porque estará dándose a sí misma en ocasiones lo que quiere y lo que, por supuesto, se merece. Además, no debe darse ese espacio como compensación por lo que ha hecho, sino porque, por el hecho de ser humano, ya se merece ese espacio y atención, al igual que la persona que cuida, también por el hecho de ser humano, se merece el cariño y el amor de la cuidadora.

A veces, poner esa rueda en marcha, de que nosotros mismos nos valoremos y nos queramos en nuestra justa medida, con corazón, hace que las otras personas que están a nuestro alrededor vean esa transformación y empiecen a entregarse más, de una forma espontánea y natural. Esto puede ayudar, y sin duda ayudará, a transformar ese sentimiento de soledad, que es una de las grandes causas de sufrimiento.

Otro de los grandes retos a los que se enfrenta la cuidadora es a la sensación de soledad. Tal y como abordamos en el primer capítulo, la cuidadora tiene la sensación y el sentimiento de pérdida continua respecto de la persona que cuida, porque esa persona está en un proceso de cambio con cierto grado de progresión. Esa sensación de pérdida,

en gran parte, hace que algunas de nuestras emociones, como por ejemplo la soledad, se intensifiquen y se proyecten sobre la persona que se está cuidando. En sí mismo, el sentimiento de soledad no es una emoción, sino que alberga un contenido intenso, muy denso, de procesos psicológicos, además de que constituye uno de los grandes conglomerados sentimentales de nuestra sociedad. En general, las personas tememos mucho a la soledad. Sentimos miedo ante ella, porque nos hace sentirnos vulnerables, salvo que seamos personas con una gran resolución interior; con una gran capacidad para captar la unidad de la que formamos parte. ¿Por qué la soledad nos hace sufrir? Porque el ser humano no ha nacido para estar solo. El ser humano *es*, en función de sus relaciones. Su existencia no *es* una existencia en soledad, con lo cual, para la cuidadora de alguien que padece Alzheimer, imaginarse en un futuro en el que, posiblemente, pueda llegar a estar sola, sin la posibilidad de compartir su vida y de seguir relacionándose con esa persona a la que quiere, le genera, inevitablemente, miedo. La cuidadora vive día a día el duelo vivo de la enfermedad y la soledad, para ella, entonces no es solamente una idea. Es una realidad cercana que se manifiesta todo el tiempo en ese compañero, en ese padre, en esa madre, cuyas capacidades vitales ya no son las mismas que antes y que se han ido diluyendo poco a poco con el paso del tiempo.

Pero como ya hemos ido comentando, no es cierto que esa persona que cuidamos esté realmente dejándonos, sino que está inmersa en un proceso de transformación en el cual la realidad que previamente percibíamos como algo muy consolidado deja de serlo tanto. Es fácil entender que la sensación de pérdida se incrementa junto con el sentimiento de soledad, entre otros motivos porque, muchas veces, la ayuda que esperamos recibir no llega nunca. Para un ser humano, sabemos que convivir con la soledad y la pérdida puede ser un peso difícil de soportar.

El hombre y su coche

Era un hombre de comunidad, llevaba como miembro de la misma toda su vida y era una persona querida y respetada. En la actualidad, dado que ya era mayor y su capacidad cognitiva había disminuido, se encargaba del transporte de los miembros de la comunidad; es decir, en cierta forma era el «chófer oficial» de la misma. Por ese mismo motivo, el descenso de su capacidad cognitiva, vinieron a verme. Ellos explicaban que previamente era un genio de las cuentas, por lo que se encargaba de la gestión económica de la comunidad, pero que en la actualidad le costaba un poco más, por lo que le habían relegado de esa función. Dado que se conocía muy bien la ciudad, decidieron que se podía encargar del transporte. Tras la visita, exploración y pruebas complementarias, recibió el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Existen varios

consensos internacionales que establecen que existe un riesgo incrementado de accidente en personas diagnosticadas de Alzheimer. No dudé tras darles el diagnóstico en iniciar un diálogo en torno a este tema. La respuesta de la persona diagnosticada no me resultó sorprendente, pues al existir un componente de anosognosia suelen responder que no pasa nada, que se encuentran en perfectas facultades y que por ellos no hay problema en seguir conduciendo. Con esto ya contaba, pero con lo que no contaba era con la respuesta del resto de miembros de la comunidad, quienes con muy buena voluntad respondieron «nosotros también preferimos que siga conduciendo, pues de esta forma se seguirá sintiendo útil para la comunidad, estamos dispuestos incluso a asumir un accidente que nos pueda afectar». Efectivamente, si el riesgo de accidente es bajo, de cara al paciente sin duda esa puede ser una buena medida, pero tenemos que ampliar nuestro espectro de atención y pensar no solo en nosotros y nuestro ser querido, sino en el resto de miembros de nuestra sociedad que pueden potencialmente ser afectados por nuestra decisión. Cuando les comenté que entendía su posición, pero que no me preocupaban solo ellos, sino el resto de personas inocentes que se podían ver implicadas si había un accidente, rápidamente entendieron cuál era la decisión correcta. Es importante que en cualquier decisión incluyamos todos los actores que pueden formar parte de la misma, y consideremos que el mejor resultado es el que beneficia a la mayoría.

Los vínculos familiares

El tema de los vínculos es importantísimo y, además, se puede abordar desde diferentes niveles. Ese paciente, esa persona que empieza a padecer Alzheimer está dentro del seno de una familia que tiene una serie de vínculos y de relaciones construidas a lo largo de décadas, de muchas décadas. En esas relaciones, necesariamente por las características intrínsecas del ser humano, se proyectan muchos aspectos de nuestra dimensión personal e interior; de nuestras propias creencias tanto sobre nosotros mismos como del mundo y de nuestros aspectos cognitivos y emocionales. Estos últimos son especialmente importantes, pues son habitualmente las emociones que no están integradas, y por tanto resueltas, las que son origen de mucho sufrimiento. Todo esto, en cualquier caso, pasa a formar parte de nuestros vínculos y de nuestras relaciones interpersonales en la familia.

Cuando en una familia aparece la figura de la persona que necesita un mayor cuidado, dedicación y atención, esos vínculos se comienzan a polarizar y esas relaciones se empiezan, de forma automática, a enriquecer de todo lo positivo y de todo lo negativo que llevamos en nosotros mismos. Por eso, muchas veces, cuando las relaciones en la

familia son tensas, la aparición de esa necesidad de cuidado genera mayor tensión. En esta situación puede ocurrir que familiares, por ejemplo, que durante años se llevaban mal, empiece a llevarse peor. Ello es debido a que en esta situación de demanda psicológica, de estrés psicológico, todas estas dimensiones emocionales personales de los diferentes miembros de la familia afloran y se proyectan tanto en la situación como en los otros miembros de la familia. Estas situaciones, a veces, pueden generar rupturas, porque actúan de catalizadores y precipitan algo que estaba latente en la familia y que, al darse estas nuevas situaciones, hace que todo se magnifique: las relaciones emocionales, las tensiones y lo que hasta entonces se había llevado de una forma velada, explota de manera inédita.

Al enfermo le hace mucho daño que la situación no esté bien canalizada. Si una familia se ve implicada en un conflicto, es importante que cada uno de sus miembros enseguida trate de hacer un trabajo individual, para ver qué elementos de ellos mismos se están proyectando en esa nueva situación familiar. Así podrán verlos, identificarlos y controlarlos; es importante localizar los conflictos, ser conscientes de ellos y establecer un diálogo con «uno mismo»: «Bueno, es verdad que yo siempre he tenido una tensión emocional con mi madre (o con mi hermano o con mi hermana) y ellos, ahora, están pidiéndome más; esta tensión emocional que yo he tenido con ella se está magnificando y, por tanto, yo también estoy reaccionando de otra forma».

La cuidadora verá que esa tensión debe resolverla ella misma, así como también cada miembro de la familia. Deben discriminar y distinguir los procesos internos que en ellos se generan de la situación de necesidad real que precisa su padre o su madre, quien ahora necesita de su amor y de su cariño, y deben ser capaces de hacerlo para aportar lo máximo a quien se cuida. Si, además, la cuidadora es capaz de ver sus procesos internos, se aportará mucho a sí misma, porque será capaz de resolver esta situación de conflicto y aprenderá a sanear la relación consigo misma y con otros familiares. Éste es, por supuesto, un trabajo esencial que hay que hacer y es un trabajo muy complicado y muy complejo, porque muchos de estos conflictos emocionales los mantenemos escondidos, precisamente, porque son muy difíciles de resolver y porque este tipo de situaciones los precipita. Cada uno de los miembros de la familia debería hacer este ejercicio de sinceridad personal, para ofrecer lo máximo a esa persona querida y, además, ofrecerse mucho a ellos mismos.

Además de estos vínculos familiares, también hay una serie de vínculos internos que son aún más complejos. El vínculo de la cuidadora con el paciente, por ejemplo, se abre a una gran ventana de emociones. Así, es importante que haya un amor sincero, de verdadera entrega, pero, realmente, para que ese amor sea ecuánime y equilibrado, como ya hemos mencionado, la cuidadora no debe abandonarse a sí misma. Si nos

abandonamos, ese abandono implica que no vamos a cuidarnos física y emocionalmente y llegará un momento en el que no podremos atender de forma adecuada a ese ser querido. Porque esta relación de amor se manifiesta claramente en el vínculo que establezcamos con la persona que cuidemos, aunque es verdad, también, que muchas veces se manifiestan otras emociones que, al no saber o no poder gestionarlas ni manejarlas adecuadamente, tachamos de negativas.

A la cuidadora, en ocasiones, se le impone, y a veces se autoimpone, que tenga una entrega absoluta cuando, en realidad, no puede realizar esa entrega. Y no puede, quizás, porque a veces no se encuentra capacitada para hacerlo, capacitada en el sentido de que la necesidad es de tal magnitud que resulta imposible abarcarla y por tanto atender en todo momento a la otra persona. Esto, con un ejemplo, es muy fácil de ver: imaginemos que nosotros tenemos que cocinar para una serie de personas que van aumentando semana tras semana. Llega un momento en el que el número de personas a las que tenemos que cocinar es tal, que nos olvidamos de cocinar para nosotros mismos. Si eso se mantiene en el tiempo, también llegará un momento en que estaremos desnutridos, en que físicamente no podremos levantarnos de la cama y en el cual ese papel de cocinar para los otros ya no podremos hacerlo.

Traducido a la esfera emocional, significa que si nos entregamos completamente a esa persona, sin ser conscientes de nuestros límites y necesidades emocionales, y por tanto no nos cuidamos emocionalmente a nosotros mismos, no «cocinamos nuestras emociones», estaremos desnutridos y nos resultará muy difícil cuidar del otro. Como ya se ha mencionado, esto puede llegar a provocar el síndrome del *burnout*, con el cual la persona se quema, con la subsiguiente sensación de falta de valía, irresponsabilidad, etc. Éste es un círculo, una espiral muy negativa, que debemos de ser capaces de romper. Por tanto, la cuidadora tiene que tener la disposición, la entrega, pero no debe sentirse mal por no llegar a hacer todo lo programado. Si eso ocurre, tiene que ver cómo está ella misma en ese momento (qué necesidades no cubiertas, no resueltas, no nutridas tiene), pero también debe aprender a pedir ayuda y debe, en cierta forma, compartir esa responsabilidad del cuidado con miembros cercanos de su familia.

Si se llegase a dar la situación extrema de que la cuidadora es una persona que está completamente sola –a veces puede ser viuda y estar cuidando a su hermano o ser una mujer sin hijos ni sobrinos o con familiares que viven a miles de kilómetros de distancia–, los servicios sociales tienen la obligación de dar una respuesta de ayuda. Son casos claros donde tenemos que dar un soporte físico, para que esa persona pueda dedicarse a sí misma. Es decir, toda cuidadora debe de tener algún tipo de soporte, para que también pueda cuidarse a sí misma y, de esta forma, no sentirse mal si no puede cuidar todo lo que desea a quien quiere.

Yo soy gracias a ella

El cuadro clínico de la señora Martínez fue progresando a lo largo de los años, durante los cuales pude observar la gran dedicación de su marido hacia ella. Él aún estaba activo laboralmente, lo cual implicaba una auténtica reorganización de su vida. Como todos saben, la enfermedad tiene diferentes etapas, cada una presenta unas características diferenciales, que nos obligan a poner mayor o menor énfasis en distintos aspectos del proceso terapéutico. Hacía tiempo que no veía al marido de la señora Martínez, por lo que aproveché el cambio de una etapa para reunirme con él. El momento lo requería, pues el cambio experimentado por su mujer me sugería que en este momento debíamos de realizar menor énfasis en la rehabilitación de la cognición y, por el contrario, tratar de incidir más en mantener su tono afectivo y funcionalidad. Dado que hacía tiempo que no nos veíamos, aprovechamos para dialogar sobre la enfermedad y su evolución. El esposo de la señora Martínez había realizado una transición ejemplar, al ser capaz de cuidarla manteniendo cierto grado de individualidad e independencia. Por ello, no dudé en alabar la dedicación y el cuidado que profería a su mujer, frente a lo que él, de una forma espontánea y cargada de emoción, me transmitió que su mujer lo era todo para él. No en el sentido de dependencia, todo lo contrario, lo que me transmitía es que gracias al apoyo y soporte de ella, él había conseguido realizar todos sus sueños. Ella había sido su bastón y brújula durante todos los años de su juventud, y ahora era él quien se estaba convirtiendo en el bastón y brújula de ella. Sentí una profunda emoción, pues la sinceridad del amor y cariño entre esas dos personas es lo que había permitido que durante toda su vida fueran dos en uno. Agradezco sinceramente la lección de entrega que me hicieron aprender.

La unidad del binomio cuidadora-cuidado

Cuando vemos que el binomio cuidadora-cuidado forma en realidad una unidad, comprendemos que tanto la persona cuidada como la cuidadora tienen necesidades que deben ser igualmente cubiertas y que además son complementarias. Esto es especialmente importante si a la cuidadora se le genera la sensación de infelicidad asociada a las tareas que está realizando en la actualidad. Si ella misma es capaz de ver lo que realmente siente –aunque la vivencia no sea la idónea, pues puede vivir la situación como si fuera una carga y llegar a detestar la labor que hace–, podrá comenzar a

enfrentarse a las emociones con las que convive. Ello le permitirá detectar que ella también tiene necesidades físicas, psicológicas y emocionales a las que no le está dando salida ni se están cubriendo y que, para poder volver a abrazar con gran amor a esa persona, también tiene que atenderlas. Esto le permitirá entender que no es que deteste la situación y mucho menos que no quiera a la persona que cuida, sino que la no resolución de sus propias necesidades estaba empañando la comprensión de la situación.

Este tipo de momentos, en el que las emociones personales empañan la comprensión de la situación, se da con frecuencia en las relaciones de pareja. Hay un conflicto, y en ese conflicto se proyectan muchos elementos no resueltos emocionalmente de ambas personas. Pero cuando cada uno de ellos los resuelve y vuelven a encontrarse, comprueban que su amor resurge. Y resurge porque han resuelto aquella necesidad no cubierta, aquella emoción no nutrida, con lo cual vuelven a sentir que el otro, realmente, es la persona querida. Si los demás miembros de la familia son capaces de ver y de ayudar para dar soporte, las relaciones de amor interpersonales y, por tanto, intrafamiliares se verán enormemente enriquecidas.

Es muy importante que entendamos que el vínculo que la cuidadora tiene con la persona que cuida y que quiere va cambiando y, a medida que cambia, pasa por diferentes dimensiones. En ese sentido, hay que aprender a aceptar y a entender sin reprocharnos absolutamente nada; hay que vivir la nueva relación como una experiencia de aprendizaje. Ello es central cuando la cuidadora es además la cónyuge, pues se genera, así, una relación de pareja donde, a diferencia de las otras relaciones de pareja, las necesidades emocionales carenciales, las necesidades emocionales no nutridas, no se pueden proyectar, porque la otra persona no nos puede ayudar a resolverlas, porque esa persona es la que necesita de nuestra nutrición y, sobre todo, porque como la situación está cambiando continuamente, no podemos generar un marco definido y estático de esta relación de pareja. En este tipo de relaciones, entonces, las carencias emocionales no son fáciles de llevar; de ahí que la cuidadora tenga que hacer un trabajo muy intenso consigo misma para que esa relación de cuidadora/cuidada, cuidadora/persona cuidada, florezca y le permita, realmente, de corazón, llevar a cabo esa labor que, por otro lado, es muy demandante físicamente.

En ese sentido, como ya hemos mencionado, es importante que la cuidadora sea capaz de pedir ayuda, porque ella también tiene necesidades. Estas necesidades no son sólo a nivel físico; las más importantes, como hemos ido elaborando, son las emocionales, y éstas en ocasiones no se perciben con tanta facilidad. A veces, para algunas, precisamente para las cuidadoras «muy cuidadoras», aquellas que son muy autoexigentes con su papel, es más difícil percibir las. Sin embargo, tienen que percibir las, y al detectar las, deben pensar que no le están fallando a nadie. Todo lo contrario. Si son conscientes de que ellas

también son personas y de que, por tanto, han de cuidarse a sí mismas, entonces se abrirán a una nueva dimensión y pasarán a ocupar un lugar central en la relación que establecen con la persona a la que cuidan.

Actualmente, las asociaciones de familiares realizan un gran papel de ayuda, ayuda no sólo dirigida hacia el paciente, sino también a las cuidadoras. Yo creo que el sistema sanitario nunca ha estado preparado y, además, nunca ha tenido la tradición de generar la figura que cuide a la cuidadora. En la tradición anglosajona, quizás en países como Inglaterra esté un poquito más desarrollado, pero aquí, en las culturas mediterráneas, la situación siempre ha recaído en la familia, pero la familia, en la crisis económica y de valores actuales, está proyectada en sus propias necesidades, en su trabajo. Asimismo, como ha cambiado el núcleo familiar, la cuidadora, en ocasiones, se ha visto abandonada, entre otras razones, porque lo que ha cambiado, también, es la sociedad. En definitiva, las asociaciones de pacientes han jugado y juegan un papel muy destacado; debemos agradecerles la labor que realizan, pues sin ellas, muchas de las necesidades de las cuidadoras jamás habrían sido satisfechas.

Yo era feliz cuidando

Tenía 55 años cuando empezó a cuidar de su madre de 75 años. Su padre un poco mayor era de ayuda, pues mientras ella se encargaba de la intendencia del hogar, él se encargaba de las cuestiones económicas. Al ser soltera, tener una relación estrecha con sus padres y no trabajar en ese momento, cuidar de su madre se había convertido en su actividad principal. Una vez al año, realizaban un viaje que disfrutaban enormemente los tres y que compartían como una actividad terapéutica cuando revisaban las fotografías realizadas. Con el paso del tiempo la enfermedad fue progresando, por lo que su actividad como cuidadora se incrementó y aún lo hizo más cuando su padre fue también diagnosticado de enfermedad de Alzheimer. Ella no se rendía y dedicaba gran parte de su tiempo al cuidado de sus padres, aunque algunos datos me sugerían que una parte de sí misma se hallaba incompleta y abandonada. Tras siete años de enfermedad su madre falleció, por lo que la relación quedó reducida a dos personas, ella y su padre. Tras superar el duelo inicial sus vidas continuaron con las dinámicas previas, hasta que su padre falleció de una embolia masiva tras una fractura de cadera. Súbitamente, Laura se encontró sola, sin ninguna actividad que hacer y nadie a quien atender. Con tristeza, me explicaba que pese a la dureza de la situación ella era feliz cuidando a sus padres y que no entendía por qué ahora que podía disponer de tiempo se sentía tan triste y abatida. Con mucha paciencia, le fui haciendo entender progresivamente que su desarrollo interior, su desarrollo personal,

se había detenido hacía diez años, cuando empezó a dedicarse al cuidado de sus padres. Existían muchos aspectos personales que no estaban resueltos, insatisfacción en su soltería y en la ausencia de proyección profesional. La enfermedad de sus padres había implicado tal dedicación que no había tenido tiempo para enfrentarse a sus «retos personales» y ahora de forma súbita la vida le indicaba que era el momento para resolverlos, cuando quizás aún no estaba preparada.

Nuestra capacidad para cuidar con entrega se verá incrementada si estamos libres interiormente de conflictos personales. Cuanto más armoniosa sea la relación con nosotros mismos, más lo será con la persona que cuidamos. Debemos ser cautos y estar muy atentos, para que nuestra dedicación al cuidado de los otros no oculte los miedos a enfrentarnos a nuestro crecimiento interior.

Cuidar con compasión

Tanto con la persona que está padeciendo biológicamente el Alzheimer (es decir, el paciente) como con nosotros mismos, es importante que no nos olvidemos de que debemos ser compasivos. Eso significa: amarnos a nosotros mismos con toda la dimensión que supone el amor y con toda la aceptación que supone integrar todas las emociones que nos hacen sufrir. La compasión, como he señalado al principio, se debe entender en el sentido oriental de la palabra, no en el sentido occidental, que para algunas personas tiene una connotación más peyorativa, de dar pena, de falta de valía de la otra persona, sino como la capacidad de movilizar el amor cuando observamos que otra persona está sufriendo.

Todos, pero especialmente las cuidadoras, debemos desarrollar la capacidad de ser compasivos con nosotros mismos. Y digo especialmente las cuidadoras, porque son ellas las que se han acostumbrado a tener compasión por los otros. En esa ecuación, no obstante, nos olvidamos de nosotros porque pensamos que de otra manera seríamos egoístas. Ser egoísta, sin embargo, es otra cosa: es actuar en función de nuestros patrones «egoicos», nuestros patrones rígidos y condicionados que se relacionan con la estructura e identidad que llamamos «yo». Sin embargo, cuando empezamos a actuar con entrega desde la dimensión del amor más puro, lo que se haga, la dedicación a los otros, difícilmente podrá provenir de una actitud egoísta.

Desarrollar la compasión en el contexto de una enfermedad es por tanto excepcionalmente importante. Y no sólo, insisto, la compasión dirigida hacia el paciente, sino la dirigida desde la cuidadora también hacia sí misma; sólo el amor sincero bien dirigido hacia nosotros mismos nos permitirá aceptar nuestras limitaciones, nos ayudará

a tratar con cariño el sufrimiento, además de aceptar a la persona que amamos, aunque no siempre pueda responder de la forma idónea o adecuada, pese a que lo intente. También le permitirá a la cuidadora identificar sus necesidades no cubiertas y aceptar que necesita un soporte emocional.

Porque, en este proceso de cuidar, parte de la transferencia emocional que se tenía con esa persona querida, como ya hemos mencionado, se ha perdido. Entonces, ¿hacia dónde la dirigimos ahora? La cuidadora ha de tener la suficiente compasión para entender que en esta transformación de su relación se puede estar perdiendo «algo» y poder de esta manera solicitar ayuda cuando es necesario y permitirse buscar otras formas y espacios, exteriores e interiores, para dirigir y recanalizar esa parte de la relación emocional que se está perdiendo. Debemos huir de autoencerrarnos en nuestro castillo físico y psicológico, porque «es lo que me ha tocado y es lo que yo he de hacer».

Habitualmente, el concepto de cuidadora se equipara a una persona con una dedicación del cien por cien junto a la persona afectada, teniendo que olvidar sus propias necesidades. Esta idea de cuidadora, en mi opinión equivocada, es un concepto muy extendido en España. Quizás deberíamos entender a la cuidadora de otra manera, como aquella persona que está compartiendo su vida con la persona enferma, que está generando una dimensión de acogida, que está creando una capacidad de dirigir tanto sus propias emociones como todos los aspectos de esa persona enferma, quien no puede manifestarse a través de su relación y de una forma natural, bien aceptada, pero que, al mismo tiempo, en el momento en que esa persona necesita espacio para sí misma, es capaz de entregárselo y buscar una solución para que el enfermo esté bien atendido durante ese espacio de tiempo.

Así y todo, es necesario que exista un equilibrio entre lo que es la entrega a los demás, a los otros, y la entrega hacia nosotros mismos. Tiene que estar balanceada la relación, si no, se produce lo que es una entrega compulsiva; porque «tengo que hacerlo», porque «él era», porque «él hizo por mí», porque «yo soy su mujer», porque, porque, porque, porque, obligaciones que nacen desde el condicionamiento intelectual, desde la obligación social, y no desde el corazón. Esto hace que, en definitiva, en algunos casos se genere el síndrome de *burnout*, con lo cual la persona «se quema», perdiendo en ese momento su capacidad de cuidar, con las implicaciones que ello tiene: sentimiento de culpa, abatimiento, tristeza. Pero, en realidad, la cuidadora se puede quemar porque hay muchas dimensiones de sí misma que no están siendo atendidas y que son anuladas.

Esta situación de *burnout* se puede dar en cualquier proceso altamente demandante y se produce porque la persona habitualmente se ha olvidado de sí misma, se ha olvidado de escucharse. Y no podemos dejar de hacerlo, porque escucharse, saber escucharse, es fundamental en nuestras vidas. Durante el cuidado de niños pequeños también puede

ocurrir lo mismo, con la diferencia de que, en ese caso, el cerebro vincula la acción a un montón de mensajes positivos relacionados con la entrega en la educación o en el acompañamiento del niño. Es normal que los padres piensen: «Van a crecer, yo les estoy ayudando a cultivarse, yo...». Pero cuando se trata de cuidar a una persona mayor, la perspectiva de futuro se malinterpreta como menos positiva, por lo que ser compasivos con nosotros resulta aún mucho más complicado. Pero incluso en la atención de los niños, si la persona lo hace por compulsión, «porque tengo que hacerlo, porque yo soy el padre» (sobre todo en los hombres; en la mujer el sentimiento de cuidar y nutrir es natural), no sirve de mucho, porque hay una gran sensación de obligación y el amor no fluye con la misma naturalidad.

La sociedad española, como muchas otras, tiende a generar y perpetuar un modelo de educación tradicional, con unos valores que se dogmatizan, sin permitirnos entender lo que son las dimensiones más profundas de nuestras necesidades, de nuestra relación con el mundo y generando cierta sensación de obligatoriedad ante determinadas situaciones. Ello provoca una entrega hacia los otros excesivamente compulsiva y no equilibrada con nuestras necesidades y posibilidades. Muchas cuidadoras, en ese sentido, asumen atender a una persona a la que aman, pero, también, saben que llegará un momento en que se sentirán muy débiles ante la situación. Muchas de ellas, hoy en día, se sienten muy solas, abandonadas ante la realidad que les toca vivir: acompañar a una persona que interpretan que está yéndose, que las está dejando solas. Es necesario que las cuidadoras descubran que, incluso en medio del dolor, pueden establecer con la realidad una relación renovada, cambiante. Una dimensión en la que tanto el enfermo como ella, la cuidadora, son igualmente importantes.

En resumen, la transferencia de emociones, de sensaciones de amor, de cariño, se transforma a lo largo de la enfermedad. La capacidad que desarrollemos como cuidadores para adaptarnos a ese cambio es la que nos abrirá el camino a un estado de mayor aceptación, tranquilidad y, en cierta forma, felicidad. Debemos recordar, especialmente si estamos desarrollando el papel de cuidador, que tanto la persona cuidada como la cuidadora tienen necesidades que deben ser igualmente cubiertas y que además son complementarias. El paciente forma una unidad con el cuidador, por lo que el bienestar del paciente pasa por el bienestar del cuidador y viceversa.

3.

La transformación de la persona

En los capítulos previos abordamos tanto las claves básicas que generan el universo Alzheimer, como el impacto inicial que tiene sobre la cuidadora y en las dinámicas familiares. En este capítulo trataremos el proceso de transformación de la persona, intentando entender lo que es la génesis de la identidad y cómo la transformación de ésta impacta psicológicamente en el individuo afecto y en la cuidadora.

La enfermedad invisible

La señora Ruiz tenía 75 años y aparentemente había vivido sin ninguna dificultad hasta hacía unos meses. Su hija contactó conmigo pues en los últimos meses parecía que había sufrido algún «olvido», habían consultado a otros médicos y aunque no parecía tener mucha importancia deseaba una segunda opinión. Lo primero que le transmití, al igual que transmito a todos los familiares que contactan conmigo, es la necesidad de ver a la persona que tiene el problema aparente y aceptar la posibilidad de enfrentarse a un posible diagnóstico de una enfermedad degenerativa. Ante estas palabras, no es infrecuente que haya gente que responda: «pero ¿le va a decir lo que tiene?»; solo si ella quiere saberlo, pues lo primero que abordaremos en la consulta es hasta dónde quiere conocer ella lo que le está pasando y si quiere saber el diagnóstico (si lo hubiere).

Cuando la Sra. Ruiz vino a la consulta constaté que efectivamente presentaba un cuadro clínico compatible con una enfermedad de Alzheimer en una fase leve, pero en ningún caso incipiente. Ello me sorprendía, pues la historia que me explicaba la familia era solo de unos meses de evolución. Tras varias visitas y entrevistas con varios miembros de la familia, pude resolver el misterio. La Sra. Ruiz había sido capaz de captar el inicio de la enfermedad, o más exactamente había sido capaz de percibir que tenía unas dificultades que le impedían llevar una vida completamente normal. Ello había empezado probablemente hacía un par de años, pero ella había sido capaz de reestructurar su vida a través de una serie de cambios que habían pasado inadvertidos al resto de la familia. Cuando detectó que tenía dificultades para desplazarse en transporte público, argumentó que las multitudes le causaban desasosiego, por lo que

era más conveniente desplazarse en taxi; cuando observó dificultades para cocinar, argumentó que ya estaba cansada de cocinar, pues llevaba toda la vida haciéndolo. Estos cambios no obedecían a la voluntad de engañarse ni engañar a nadie, sino de desear mantener su identidad completamente preservada, pues su identidad también incluía elementos como la independencia y solvencia personal. Sin duda todos vivimos sujetos, inconscientemente y en diferentes medidas, a los dictados de nuestra identidad.

La génesis de la identidad

El proceso de la génesis de la identidad es un tema complejo al que se le podrían dedicar libros enteros. En este capítulo nos centraremos fundamentalmente en la génesis psicobiológica de la misma, además de empezar a discutir la distinción que existe entre la identidad que percibimos nosotros y la identidad que nos atribuyen los demás. La identidad como estructura psicológica está formada por recuerdos que de forma progresiva van construyendo una «idea» de nosotros mismos. Estos recuerdos, además, asocian emociones generadas durante el registro de los eventos centrales en nuestra vida y que contribuyeron a formar ese recuerdo. Por ello, si cada uno de nosotros hiciera el ejercicio de reflexionar y meditar sobre nuestra identidad, sobre quiénes somos, descubriríamos que la identidad es en general una «gran idea», un «gran recuerdo» que tenemos de nosotros mismos. A nivel biológico, el contenido explícito de este «gran recuerdo» se encuentra localizado en el lóbulo temporal lateral, en lo que se denomina el almacén semántico, y su adquisición se fue generando desde nuestra infancia. Como abordamos en el primer capítulo, la memoria semántica implica la consolidación de recuerdos de forma explícita, pero en la génesis de la identidad no sólo participa esta memoria «racional», sino que este recuerdo es matizado por los impactos y vivencias emocionales que se acompañaban en el momento en que éste se produjo. Esa identidad, conforme vivimos más años, incluye conceptos más complejos que se van entretejiendo y cristalizando hasta formar un concepto muy sólido sobre nosotros mismos y nuestro papel en el mundo. A su vez, parte de esta identidad se confunde e identifica con el papel que desempeñamos en nuestra sociedad y que para mucha gente, incluso, supone un motivo de orgullo y satisfacción, lo cual, como veremos a continuación, también puede ser una de las claves de la génesis del sufrimiento.

Como ya acabamos de mencionar, en gran medida la identidad reside en el almacén semántico y a nivel neurobiológico tiene la misma validez que un recuerdo. No obstante, este recuerdo tiene un valor especial, pues si lo utilizamos convenientemente nos permite

relacionarnos de forma óptima con el mundo, porque es nuestra «tarjeta de presentación», tiene un correlato con el mundo externo e incorpora una serie de capacidades que nos permiten ejecutar de forma óptima las más diversas acciones. En este sentido, nuestra identidad es una estructura psicológica de gran utilidad para poder «ser en el mundo», si bien otro aspecto muy distinto es cómo nos relacionamos con ella y el grado de identificación que tenemos con la misma, pues ello va a implicar un diferente grado de sufrimiento en el momento en que nuestra situación en el mundo cambie. Por ejemplo, en mi caso personal, mi identidad me permite trabajar como neurólogo, esto tiene un correlato objetivo en el mundo externo, e incluso, me permite escribir un libro. Ambas acciones espero que sean de utilidad y que generen un beneficio a la sociedad de la que formo parte, pero ello no debería influir en la percepción que tengo sobre «quién soy». Esta apreciación de «quién soy» o de mi identidad, está muy condicionada por cómo me relaciono con esa identidad; en ese sentido podríamos distinguir dos situaciones distintas. En la primera, yo me identifico completamente con mi identidad como neurólogo o escritor y, por tanto, de forma implícita y automática, me «creo» que soy neurólogo o escritor. Si mi acción como neurólogo o escritor es positiva, mi valoración sobre mi identidad de forma inconsciente mejorará. En la segunda situación, simplemente asumo esa identidad como un papel, una función que realizo en y para el mundo. En este caso, los beneficios que realizo al actuar en el mundo no generarán una valoración o depreciación de mi identidad, pues yo siempre seguiré siendo el mismo; de forma sencilla soy un ser humano que, como todos nosotros, tengo un «valor» intrínseco por el hecho de ser. Es fácil entender que las consecuencias que generarán ambas formas de relación con la identidad, si dejo de ejercer mi labor como neurólogo, serán muy distintas. En el primer caso, probablemente tendré un problema afectivo y de ánimo importante, pues al dejar de «ser neurólogo» ya no seré «nada»; en el segundo, simplemente tendré que buscar cuál es mi situación actual en el mundo y desarrollar un nuevo papel en él. Los hombres, principalmente aquellos con un patrón de conducta de tipo A, que viven completamente volcados en su trabajo, donde esta actividad cubre la totalidad de la dimensión de su vida, comúnmente no son conscientes de la identificación y de la asimilación que han realizado en su identidad del papel que realizan en el mundo. Para estas personas, si un día les despiden o prejubilán de su trabajo, las consecuencias son devastadoras, pues «ese hombre era su trabajo»: Don «X», el director de una empresa, un hombre reconocido como tal, de pronto, al día siguiente, deja de ser todo eso, porque ya no tiene que realizar más esa función y, por tanto, aquello con lo que fundamentalmente él se había identificado desaparece. Su percepción psicológica es que ya no *es*. Y es justamente en ese momento cuando el hombre experimenta a un nivel la muerte de quien era, para, si es capaz, renacer. Si él consigue entenderlo, renace en una

dimensión que puede llegar a ser muy reveladora, pues le permitirá fluir entre las diferentes situaciones que se generen en su vida.

Este tema también lo introduzco, pues como veremos más adelante, en fases avanzadas de la enfermedad de Alzheimer se puede producir una pérdida del almacén semántico y, consecuentemente, un olvido de la identidad. La vivencia de ello en gran parte estará condicionada por el patrón de relación establecido previamente con la misma. Por ello, el problema puede surgir cuando nuestra identidad se proyecta completamente en lo que hacemos y por tanto creemos que básicamente somos eso, lo que hacemos. En lo que es la pérdida de la memoria semántica y su influencia sobre la identidad, podríamos ubicar el ejemplo de personajes públicos que en su día realizaron grandes tareas sociales y posteriormente lo olvidaron completamente, por lo que en cierta medida olvidaron parte de su identidad, identidad entendida como lo que somos para el mundo. Por tanto, cuando en la enfermedad perdemos nuestros atributos de identidad, el problema es mayor si existe una gran identificación con esa identidad, porque nos resistimos a perderla. Se requiere una vivencia sencilla de la vida, para poder superar el sufrimiento inherente a perder parte de nosotros mismos. Es evidente que la enfermedad genera dificultades a las que hay que adaptarse, pero intentando disminuir el sufrimiento asociado a la «vivencia de pérdida». Si yo, por ejemplo, empezara a desarrollar este proceso ahora, lo que me aseguraría es de estar rodeado de claves que me enseñaran lo que tengo que hacer para poder vivir. Cada día, sobre todo al principio, aun sin memoria pero con el proceso intelectual funcionando bien, tendría algo escrito que me situara: «Estás perdiendo la memoria, es normal que no recuerdes lo que tienes que hacer, revisa el calendario». Estas claves externas me ayudarían a situarme para poder moverme en el mundo; e intentaría, también, aprender a relajarme, en cierta forma, en ese vacío. Pero esta actitud es muy personal y no creo que sea algo fácil, debe de ser de hecho muy complejo. Soy igualmente consciente de que, aunque he reflexionado mucho sobre el tema, si viviera realmente esa situación mi reacción probablemente no sería la que he racionalizado y descrito arriba o ¡quizás, sí! Obviamente, necesitaría tener gente al lado que me ayudara, que me fuera situando y me dijera: «No, no, hay que ir a comprar, vamos a tal o cual...». Sin ese alguien que me guiara un poco, perdería los referentes; ésta es la parte que dificulta vivir en el mundo. Por este mismo motivo, en las sociedades más simples, en las que la vida era más sencilla, el problema era menor.

Pero la transformación de la identidad también puede afectar a las cuidadoras en el momento en que fallece la persona cuidada. Muchas de ellas experimentan un gran vacío. ¿Por qué? Porque esa persona a la que cuidábamos había llenado los años recientes de nuestra vida; la dedicación que le ofrecíamos era tan completa, que todos nuestros sentimientos, todas nuestras emociones, todo nuestro amor, estaban proyectados en ella.

Además, al ocupar ésta el 90% de nuestra actividad diaria, *éramos* en función de esa persona, porque nosotros *éramos* quienes la cuidábamos y quienes, en cierta forma, le dábamos vida. Cuando esa persona desaparece, nos genera un enorme vacío y, de nuevo, se produce una muerte en vida: muere una dimensión de nosotros que había estado llena por la otra persona. La muerte en vida, si la encauzamos bien, es una gran oportunidad para crecer interiormente. De lo contrario, nos generará depresión, un vacío existencial que no sabremos cómo llenar. Por ello, desde una perspectiva más existencial, nuestra más íntima identidad es simplemente ser, ser en el mundo, no necesariamente ser «algo» en el mundo. En la cualidad de simplemente ser, ser en el sentido de que estás «siendo» con el mundo, reside la experiencia de nuestra más íntima identidad. Y nuestra más íntima y profunda identidad, sin duda, no se ve afectada por el Alzheimer, por ello debemos ser capaces, como convivientes y personas que queremos a esa persona, de contactar con ese nivel más íntimo y profundo, en el cual la comunicación puede hacerse en silencio.

Se me olvidó que te olvidé

Manuel tenía 75 años cuando le diagnosticaron la enfermedad. Vivía felizmente casado con su mujer que era unos años más joven. La enfermedad había transcurrido de una forma lenta y sin grandes dificultades; tras diez años el principal problema continuaba siendo la memoria manteniéndose en cierto grado preservada la capacidad de comunicación. Manuel y su mujer llevaban una vida sencilla y ordenada. Por la mañana salían a dar un paseo, luego mientras ella preparaba la comida, Manuel descansaba en el sofá del salón comedor y ocasionalmente daba una cabezadita. Después de comer veían en la televisión, una serie costumbrista, que Manuel solía confundir con la realidad actual, especialmente cuando salían imágenes del telediario de la época o imágenes del famoso NODO. Por la tarde solían ir al club de mayores del barrio, actividad que a ella le encantaba, y que a él cada día le costaba más pues sus amigos ya habían fallecido y los «jóvenes no le entendían». Verdaderamente, no le entendían pues el reloj temporal de Manuel llevaba unos cuantos años atrasado; el presidente de España aún era Felipe González y nos encontrábamos a finales de 1900. Cuando salían del centro de mayores volvían a casa dando un nuevo paseo, que para Manuel siempre estaba lleno de sorpresas. Manuel solía comentar con alegría: «Fíjate María, lo que está cambiando este barrio, cada día hay tiendas nuevas». María ya había aprendido que no merecía la pena intentarle transmitir que esas tiendas llevaban ahí ya años, pues para Manuel cada semana cambiaban las tiendas al no ser capaz de recordar las de la semana anterior. Con el paso del tiempo la memoria empeoró y a

ello se unió cierto componente de agnosia visual, por lo que María dejó de ser su esposa. En la mente de Manuel su esposa era muy joven, exactamente tenía poco más de 20 años y era idéntica a la que parecía en la foto del salón, que gustosamente enseñaba a todo aquel que le preguntaba. No sabía exactamente qué hacía esa señora que le ayudaba tanto en casa, era cariñosa, trabajadora, simpática y sin duda le debía querer mucho; pero como su María nunca habría otra. Cada tarde observaba la foto y le explicaba a su «ama de llaves» lo joven y bella que era María; lástima que ya no estuviera junto a él.

La enfermedad de Alzheimer no es una identidad

En los medios de comunicación, cuando se habla de la enfermedad de Alzheimer, en ocasiones se tiende a vincularla con el final de la vida. Todos hemos visto cómo hace años se asociaba ésta a imágenes de personas en fase muy avanzada o personas postradas, con lo cual, en el inconsciente colectivo, en el inconsciente de nuestra sociedad, la enfermedad quedaba ligada a un final. Pero, insisto, debemos subrayar que no necesariamente es así, dado que en muchos casos puede haber mucha vida por delante. Otra de las consecuencias es que el Alzheimer es el proceso responsable de todas las situaciones que le acontecen al individuo, desde el momento en el que se realiza el diagnóstico. Si un día la persona se enfada, la respuesta de mucha gente es: «es que como tiene Alzheimer...». Recordemos que inicialmente en la enfermedad de Alzheimer se ve afectado el hipocampo, la grabadora del cerebro y, por tanto, la memoria episódica. Posteriormente, en muchos casos, resulta alterado el almacén semántico, que incluye no saber el nombre de las cosas, lo que, obviamente, en cierta forma dificulta el movernos en el mundo, porque de la misma manera en que no sabemos el nombre de las cosas, no recordamos el recorrido del autobús o el camino para volver a casa. Esta parte, unida a que la grabadora no funciona (qué es lo que ibas a hacer para comer, si has comprado o no), condiciona que la relación con el mundo sea más dificultosa. Pero debemos de recordar que este proceso ocurre en una persona que tiene un carácter, una personalidad previa y unas emociones que, cuando se reproducen, le van a continuar afectando al igual que le afectaban antes. En este sentido, no debemos atribuir las reacciones emocionales del paciente inexorablemente a la enfermedad, pues en muchas situaciones la reacción afectiva del paciente está más ligada a la situación externa que se está produciendo que al hecho de padecer la enfermedad.

Debemos ser, pues, muy cuidadosos y no generar una «identidad Alzheimer» tras el diagnóstico, pues ello impediría entender lo que le ocurre en muchas ocasiones al

paciente, ya que atribuiríamos automáticamente toda la responsabilidad a la enfermedad. Asimismo, desde el punto de vista psicológico, para el paciente puede resultar muy negativo que le identifiquemos con «Alzheimer», algo que en cierta forma pasaría a ser una identidad, un atributo, con connotaciones muy negativas. No estoy sugiriendo que neguemos la enfermedad, pero tampoco la utilicemos como un atributo central de nuestro ser querido. ¿Cómo nos sentiríamos si la gente nos recordara continuamente ese atributo personal que no nos gusta y encima atribuyera al mismo la responsabilidad de todos los acontecimientos de nuestra vida?

A su vez, debemos de recordar que al inicio de la enfermedad tan sólo existe un problema de memoria episódica y que la persona tiene la mayoría de capacidades cognitivas completamente preservadas. Si en ese momento sustituimos su identidad por la identidad «Alzheimer», generaremos probablemente limitaciones e incapacidades no existentes. Es fácil entender que la vivencia psicológica por parte del individuo afecto de esa situación será muy negativa. Debemos siempre mantenernos en la realidad existente en cada instante, asumiendo las dificultades, pero no generando mayores limitaciones a las ya presentes. El diagnóstico es en realidad una hoja de ruta para entender dónde estamos y hacia dónde, potencialmente, podemos dirigirnos, pero nunca una identidad que limite o genere un sufrimiento no existente.

La transformación de la identidad no debe ser vivida como una pérdida, porque siempre permanece la vivencia íntima de ser. No obstante, me gustaría que entendiéramos lo dolorosa que puede ser la sensación de que nuestra identidad se está comenzando a difuminar. Para ello, me gustaría poner algunos ejemplos muy gráficos. ¿Qué ocurre con las personas que tienen una carrera brillante siendo muy jóvenes, como algunos actores, y que en la tercera década de la vida están en la cumbre, pero dos años después dejan de estarlo? Tienen unas condiciones de vida, *a priori*, óptimas, pues poseen dinero para poder vivir tranquilamente y podrían dedicarse a desarrollar aquello que profunda e íntimamente les convenza. Pero la realidad es que la mayoría de ellos sufren mucho, pues, de repente, han perdido gran parte de su identidad, ya no son más la persona importante, la persona reconocida, la influyente, el divo o la diva. Se genera un sufrimiento, el cual muchas veces intentan paliar, por ejemplo, con drogas, que en numerosas ocasiones les acaba consumiendo a ellos. Este ejemplo lo que traduce es que en realidad no nos reconocemos a nosotros mismos por lo que realmente somos, en nuestra dimensión más profunda, y ello genera un sufrimiento con el que nos cuesta convivir. Este hecho, en cierta medida, ocurre con casi todos nosotros cuando dejamos de hacer la función por la que nos sentimos reconocidos en el mundo; por tanto, existe un cierto riesgo de precipitar una «crisis de identidad» en una persona diagnosticada precozmente. Todos conocemos ejemplos de personas que cuando se jubilan empiezan a

sentirse vacías, pues su identidad se vacía del contenido que durante muchos años ha tenido. Esto es, la identidad «pierde sus atributos» y el problema es que a los atributos les conferimos un valor de identidad en nuestra sociedad: «Soy presidente». Y, luego, aspectos cualitativos: «¡Soy importante!». Esto nos permite decir: «soy una persona reconocida, soy influyente», y eso forma parte de nuestra identidad. Es, de hecho, uno de los grandes factores de sufrimiento. Debemos de ser muy cautos, pues, a la hora de establecer el diagnóstico para no incurrir en el error de despojar a la persona de lo que es y sustituirlo por la «identidad Alzheimer».

Recordemos, en definitiva, que el Alzheimer no es una identidad y que la persona que inicia este proceso continúa siendo la misma, si bien debemos adaptarnos a sus capacidades en todo momento para poder mantener el equilibrio entre permitirle ser y hacer en el mundo de acuerdo con las mismas. Es igual de negativo anular a la persona por una sobreprotección, como permitirle sobreactuar sin reconocer sus limitaciones.

¿Quién es ese?

El Sr. Ciscar había iniciado la enfermedad a una edad relativamente temprana, pues el primer signo que delató que algo no funcionaba bien apareció cuando unas semanas después de celebrar con toda su familia su 60 cumpleaños le preguntó a su esposa si iban a realizar algo especial por su cumpleaños. Como empresario de éxito, se tuvieron que tomar importantes decisiones en ese momento, algunas de las cuales fueron dejar la dirección de las empresas en manos de sus hijos, quienes ya estaban preparados para ello. Los primeros años fueron idóneos, por primera vez disponía de tiempo suficiente para viajar y disfrutar de unas prolongadas vacaciones junto a su esposa. Al cabo de los años, conforme la enfermedad progresaba, viajar se fue complicando pues al cansancio de los viajes prolongados había que sumarle el jet-lag y la confusión que experimentaba durante días en el nuevo destino. Decidieron dejar de viajar y vivir a caballo de sus dos residencias, el bello piso que tenía en la ciudad y la casa de veraneo que tenían en un bonito paraje no lejos de la costa. Los años siguientes también continuaron de forma apacible, pero todo cambió tras el 70 cumpleaños del Sr. Ciscar. Sin motivo aparente, empezó a mostrar mayor apatía, cansancio e insomnio. El insomnio inicialmente respondió a un tratamiento farmacológico, pero la respuesta terapéutica no fue la adecuada por lo que algo me hizo sospechar que debía existir un motivo, que iba más allá de los cambios biológicos propios de la enfermedad. Intenté hablar con el Sr. Ciscar en varias ocasiones, pero él se negaba a sincerarse conmigo, y su esposa también me comentaba que si no quería hablar que no le insistiéramos. El cuadro clínico se agravó, y la situación ya se hizo insostenible cuando empezó a acusar

a su esposa de que tenía un amante, que además le estaba intentando usurpar su puesto en casa. En esa circunstancia, la mujer me permitió que me entrevistara con él a solas. En la entrevista, el Sr. Ciscar me transmitía que desde hacía meses estaba vigilando a su esposa y levantándose cada noche para comprobar con gran tristeza que el amante también estaba allí y que además se ponía sus pijamas. Tras hablar con su esposa, me quedó claro lo que ocurría. El Sr. Ciscar estaba experimentando agnosia visual y no reconocía su propia imagen, hecho que era especialmente grave de noche. Ello era especialmente relevante en su casa de verano, que estaba llena de espejos, en los cuales se reflejaba cada noche el Sr. Ciscar, confundiendo su propia imagen con la del supuesto amante de su mujer. El cuadro clínico se resolvió rápidamente con una medida tan sencilla como quitar todos los espejos de la vivienda, lo cual produjo «la desaparición del amante».

Hay numerosas medidas no farmacológicas que pueden ser muy útiles para mejorar algunos síntomas conductuales del paciente.

Adaptándonos a los cambios

Si partimos, como decíamos, de que una identidad se va construyendo a lo largo de toda una vida, los primeros años de la infancia son importantísimos; ahí generamos patrones de carácter relacionados con ciertos estímulos que vamos recibiendo y que nosotros los interpretamos de una forma u otra. Como ya hemos mencionado, la identidad la va generando el cerebro a través de la serie de *inputs* semánticos y emocionales que recibimos. En este sentido, los *inputs* en cierta manera más poderosos son los emocionales, los cuales se almacenan en una zona del cerebro que es independiente del sistema de memoria episódica. Estas emociones, que se generan en el momento en que se va produciendo nuestra identidad en la infancia, no se perciben de forma consciente, pero actuarán como mediadores de las vivencias futuras. Ello significa que cuando nos enfrentamos a situaciones aparentemente neutras, si éstas nos conectan con vivencias emocionalmente poderosas de nuestra infancia, se producirán reacciones que en ocasiones ni nosotros mismos seremos capaces de entender. Esto es importante, porque es común, especialmente en fases más avanzadas de la enfermedad, que el paciente pueda empezar a reaccionar de una forma aparentemente incomprensible. La explicación, en algunas ocasiones, es que el control racional que ejercemos sobre las emociones se va perdiendo. En consecuencia, algunos de los atributos más racionales de esa identidad también se debilitan, permitiendo la aparición de emociones que habían permanecido veladas. Es decir, el control inhibitorio que tiene el cerebro sobre ciertas acciones se va

perdiendo entonces, dejamos de comportarnos según un patrón determinado y emociones que a lo mejor habían estado reprimidas salen, y podemos ya no ser «la persona educada que nunca levantaba la voz». Ante estas situaciones debemos ser sumamente comprensivos y no atribuir nunca a la voluntad del enfermo la aparición de esas conductas. El conocimiento íntimo de la persona, sin duda, nos ayudará a relacionarnos de forma óptima y compasiva con la misma.

Otro de los motivos que pueden generar un cambio aparente en el carácter de la persona es la pérdida progresiva de la capacidad de reconocer elementos que le permiten ubicarse temporal y espacialmente en la realidad. Hemos descrito antes una situación, en la cual la persona al inicio de la enfermedad, cuando se levanta por la mañana, si se han generado mecanismos y guías de soporte a su memoria, no tendrá grandes dificultades para situarse en su contexto espacio-temporal. Pero pongámonos en la situación en que una persona se levanta y de entrada no reconoce dónde está; tampoco reconoce parte de sus atributos, no sabe quién es y, en definitiva, no sabe qué ha de hacer. Ciertamente, en fases más avanzadas podemos perder el concepto de quiénes somos, lo cual puede producir un estado de tensión. Si en ese momento, por ejemplo, entra un familiar y la persona está muy ansiosa, es fácil que no reaccione de una forma apropiada y cuestione amargamente la situación: «¿Pero, dónde estabas, por qué me has dejado, qué me ha pasado?!». Si el familiar no entiende lo que está pasando, es posible que intente explicar la «realidad», «oye, que no me he ido a ningún lado, que estoy aquí, como siempre», pero muchas veces sin éxito. Debemos recordar en estos momentos, tal y como hemos explicado en capítulos previos, que el paciente está viviendo su «realidad» y que para él es igual de cierta que para nosotros la nuestra.

Existen muchas situaciones que se producen por la dificultad que tenemos de aceptar y relacionarnos con el mundo armónicamente y que, según el carácter de cada uno, nos pueden hacer reaccionar de forma aparentemente agresiva. Ello no implica que la reacción sea realmente agresiva (en el sentido de querer dirigir una agresión contra lo que nos rodea), sino que, simplemente, nuestro estado de tensión y ansiedad manifiesta una cierta pulsión agresiva. De ahí que siempre es muy importante que la persona que está a cargo del enfermo, que está cuidando, primero nunca se tome nada a nivel personal, y lo segundo, que intente entender qué es lo que está pasando en esa situación para entender, a su vez, el sufrimiento puntual de la persona. Un consejo que siempre doy cuando continuamente me preguntan: «¿Qué tenemos que hacer?, ¿decir siempre la verdad para que se sitúen en la “realidad” o no decir nada?». En primer lugar, ya sabemos lo relativa que es la realidad, por lo que la acción más correcta siempre reside en el equilibrio y la ecuanimidad. Debemos actuar de forma ponderada y equilibrada. Si a esa persona le estamos hablando y le explicamos que ayer por la noche vino a cenar toda la

familia, que fue una cena fantástica, que disfrutó mucho y ésta no recuerda nada y nos dice: «No, no, yo no estuve ahí». Le podemos volver a decir: «Sí, hombre...», y le damos algún detalle más para ver si recuerda. Pero si a la tercera vez insiste en que no estuvo, entonces no debemos insistir, porque su realidad íntimamente percibida es que no recuerda absolutamente nada de eso y su vivencia es que aquello no le ocurrió a él. Entonces, no generemos un conflicto de nuestra realidad frente a su realidad, porque su realidad en ese momento, como eso no se grabó en absoluto, es que nunca estuvo allí.

No son mis pies

El Sr. Muñoz había resultado ser un caso complicado. Desde el comienzo reunía numerosas características que potencialmente sugerían que podía haber sido así, y la evolución lo había confirmado. La enfermedad había empezado tempranamente, era un caso de inicio precoz lo cual ya tiene implicaciones laborales y familiares, y además estaba progresando con celeridad, con un compromiso rápido del lenguaje asociado a la aparición de problemas conductuales. Su mujer estaba preocupada, pues la comunicación era cada vez más difícil y él mostraba cada vez un carácter más agresivo. Tuvimos que iniciar un tratamiento para paliar los síntomas conductuales, que funcionó temporalmente pero que conforme pasaba el tiempo parecía ser menos efectivo. Lo que más nos sorprendía es que la esposa del Sr. Muñoz se lo cargaba todo a la espalda, y aunque recibía tanto la ayuda de sus hijos como la nuestra, siempre pensábamos que su excesiva discreción le impedía consultar con la frecuencia necesaria, que sin duda debía ser mayor de la que era. Ello lo confirmamos cuando un día nos explicó que durante las últimas semanas el Sr. Muñoz ya no reconocía sus pies como propios, los veía como un elemento extraño que decía que por tanto debía cortar. La primera medida fue quitar cualquier elemento cortante de su alcance e intensificar las medidas farmacológicas. Lamentablemente, los tratamientos no funcionaron todo lo que nos hubiera gustado y el Sr. Muñoz tuvo que ingresar en un centro específico para manejar sus complejos síntomas conductuales.

Debemos mantener siempre un equilibrio entre solicitar una ayuda no justificada y no solicitar una ayuda necesaria. Mi experiencia me sugiere que este equilibrio se pierde por ambos lados, lo cual habitualmente está relacionado con la personalidad del cuidador principal. Si una situación resulta desbordante debemos consultar, en ocasiones el equipo médico podrá ofrecer una solución, aunque tengamos que estar preparados para aceptar que a veces la complejidad de la enfermedad impide ofrecer una solución óptima.

Comunicarse profundamente

Lo anterior, como hemos comentado, puede suceder en fases más avanzadas. Pero lo que sí resulta fundamental es vivir en una comunicación real, en una comunicación que implique entender, más allá de la racionalidad, cuál es el proceso que está viviendo esa persona. Para el ser humano esto es, en general, sumamente difícil. Es decir, cuando nos relacionamos con personas cercanas, incluso sin tener ninguna dificultad cognitiva, muchas veces, si no nos paramos el suficiente tiempo para captar la vivencia de esa persona ante una situación, lo que vamos a hacer es traducir lo que nos dice en función de nuestros procesos, con lo cual, la conclusión es completamente distinta de la situación real que está viviendo esa persona. En ocasiones, al conversar, lo que hacemos es oír algo concreto, sin captar la realidad emocional que se oculta detrás de esas palabras, entonces las traducimos a través de nuestros procesos y claves emocionales, perdiendo en cierta forma el significado que nos quería transmitir esa persona. Por ello, para generar una comunicación óptima con el universo Alzheimer, debemos estar siempre abiertos a entender el proceso de cambio de esa persona y su universo, abandonar las ideas preestablecidas y levantarnos cada mañana con la curiosidad de ver cómo ese universo nos sorprende.

En resumen, el contenido de lo que habitualmente denominamos nuestra identidad se haya ubicado en el almacén semántico, el cual se transformará a lo largo del Alzheimer. No obstante, recordemos que lo que realmente somos no es exactamente lo que hacemos en el mundo, y que el Alzheimer no es una identidad. La persona que inicia este proceso continúa siendo la misma, si bien debemos adaptarnos a sus capacidades en todo momento para poder mantener el equilibrio entre permitirle ser y hacer en el mundo de acuerdo con las mismas, y debemos ser muy cuidadosos para no atribuir al Alzheimer la responsabilidad de todo lo que ocurre.

La transformación de la cuidadora

La enfermedad de Alzheimer afecta biológicamente y, como hemos ido abordando a lo largo del libro, esta afectación tiene implicaciones cognitivas, emocionales y psicológicas para el paciente y especialmente para la cuidadora. El hecho de que el aspecto biológico sea más palpable no indica que necesariamente tenga más valor que el psicológico, que está proyectándose sobre la situación existente y que en la situación de la cuidadora genera gran sufrimiento.

Los dos aspectos, biológico y psicológico, son igualmente válidos, en el sentido de que no hay uno más importante que el otro. A su vez, los dos protagonistas del binomio paciente-cuidadora están igualmente implicados y afectados. Por tanto, la cuidadora tiene que asumir que es una persona con las mismas necesidades de cuidado que el enfermo a quien está cuidando. Como ya discutimos ampliamente en el capítulo previo, a estos actores principales se une el resto de familia y de personas y profesionales con los que se relacionan. En definitiva, se genera una red de relaciones y a través de ella canalizamos nuestra situación y pesa psicológico y nos manifestamos. Si tenemos la suerte de que esa red sea lo suficientemente sincera que permita expresar lo que realmente se siente y se vive sin tener que ocultar nada, entonces, esa cuidadora estará protegida por esa red de personas cercanas que van a contribuir a cuidarlo. Pero, en ocasiones, esto no ocurre y no es infrecuente que la cuidadora se sienta sola; a veces, porque le es difícil expresar todo lo que está viviendo, ya que comúnmente no somos conscientes de todo lo que es nuestra vivencia interior, y en otras, porque no tiene un interlocutor válido que la escuche. Es común que nos escondamos en planteamientos como «esto me ha tocado a mí y no tengo por qué explicar mis penas o mis problemas a los demás» o porque no tenemos la confianza de que el otro vaya a entender lo que nos está pasando. A la cuidadora, en general, le cuesta solicitar y, si es necesario, exigir, si hay más personas cercanas a la familia, que éstas se involucren o, por lo menos, que sean capaces de generar la red de soporte para la cuidadora. En este capítulo me gustaría tratar aquellos aspectos psicológicos que potencialmente pueden generar sufrimiento en la cuidadora, especialmente si no los identificamos y continúan manifestándose en la sombra.

La toma de decisiones

Me gustaría empezar este capítulo abordando un tema que es de enorme complejidad y origen de sufrimiento en muchos casos. ¿Quién debe tomar las decisiones respecto al paciente? ¿Cuándo? ¿Hasta qué momento puede el propio paciente participar en la toma de las mismas? A su vez, la respuesta a estas preguntas va cambiando conforme la sociedad cambia y conforme la enfermedad evoluciona.

En primer lugar, me gustaría abordar la toma de decisiones durante el diagnóstico de la enfermedad. En este primer momento se tiene que distinguir si el paciente es competente para tomar decisiones o si no lo es. Si el paciente no es competente, es obvio que la toma de decisiones debe ser transferida a un familiar cercano y será él quien tomará las decisiones iniciales en cuanto al tratamiento. La situación que yo considero importante respecto a la correcta aplicación del principio ético de autonomía –que es el principio que respeta la voluntad del paciente e implica que éste tiene derecho a tomar sus propias decisiones respecto a su enfermedad–, es definir con exactitud si el paciente es competente. Si el paciente es competente debería ser él mismo quien pudiera decidir sobre si quiere o no quiere ser informado sobre su diagnóstico, sobre cuándo iniciar un tratamiento, cuál, etc. Ello, obviamente, debe hacerse en un marco muy preparado y adecuado, en el que el médico, con una exquisita sensibilidad, debe abordar la voluntad del paciente para participar en la toma de decisiones antes de iniciar el proceso diagnóstico. De esta forma, si el paciente decide que quiere saber lo que le está pasando, el médico le podrá informar al final del proceso diagnóstico. Es cierto que en la actualidad la mayoría de las personas que llegan a la consulta en una fase muy temprana de la enfermedad, cuando solo existe un problema de memoria, desean saber lo que les está pasando y los familiares entienden que esta decisión se debe respetar. Esto es importante, pues les permitirá participar de forma activa en la toma de decisiones respecto a su propio futuro, en el que inexorablemente la enfermedad les impedirá en ocasiones que puedan manifestar con claridad sus decisiones.

Hace unos años, participé en un proyecto en el que realizamos una encuesta en toda España a personas sanas de todas las edades, en la que les presentábamos la hipotética situación futura de cómo les gustaría ser diagnosticados, cuidados y tratados si desarrollaran una demencia. Ello nos permitía preguntarles, ahora, aquellas cuestiones sobre su futuro que no podrían responder entonces. Los resultados fueron muy esclarecedores, pues la mayoría de las personas respondían que querían recibir el diagnóstico precozmente; a su vez, declaraban que cuando no pudieran valerse por sí mismos, les gustaría ser cuidados por profesionales o en una residencia para, de esta forma, no sobrecargar a los seres queridos. Aunque en el último capítulo lo abordaremos

con más detalle, estos resultados nos deberían de servir como ejemplo para tener la valentía de abordar con cautela la voluntad de nuestros seres queridos respecto a cuestiones que, aunque difíciles de tratar, son cruciales en un momento dado.

Viajando con la enfermedad

Fue en uno de mis viajes a una reunión internacional, destinada a generar un nuevo léxico en torno a la enfermedad de Alzheimer para disminuir el estigma, donde le conocí. Jim había trabajado de ejecutivo en Wall Street, donde realizó la totalidad de su carrera profesional. Tenía en torno a 50 años cuando recibió una llamada de su hermana, quien le transmitió que su madre quizás necesitaba ayuda, pues las llamadas telefónicas eran cada vez más caóticas. Sin dudarlo se dirigió a Florida, donde vivía su madre, a ver cuál era su situación. Al llegar, rápidamente fue consciente de que algo había cambiado, por lo que decidió acompañarla al médico. Tras las visitas iniciales, decidió estar junto a ella durante todo el periplo de descubrimiento y diagnóstico, hasta que fue finalmente diagnosticada de enfermedad de Alzheimer. Volvió a Nueva York, se despidió de sus compañeros de trabajo y se desplazó a Miami, a cuidar de su madre. Jim la ha estado cuidando durante más de una década sin ayuda externa, estando su vida esculpida en torno a la de su querida madre, quien ya tiene 95 años. El contacto con él obviamente me impactó mucho, por varios motivos; su vida era un ejemplo de la más absoluta transformación y dedicación a un ser querido; había desarrollado un conocimiento sobre la enfermedad que superaba el de muchos médicos; pero lo que más me impactó era su capacidad de comunicarse con su madre a través del silencio que se genera en la fase avanzada de la enfermedad. Jim era un ejemplo de dedicación, crecimiento, aceptación y superación de las dificultades y adversidades que se presentan junto a los cambios que genera la enfermedad. Sin duda había sido capaz de reinventar y rehacer completamente su vida, transformando a un ejecutivo de Nueva York en un sensible, cariñoso, activo y dedicado cuidador. Su ejemplo da vida a la verdad «si queremos sin duda podemos; querer es poder».

La actitud ante las emociones y el final de la vida

El diagnóstico de una enfermedad degenerativa siempre despierta la idea de que el final de la vida, la muerte, puede estar cerca. Ello implica que de forma inconsciente el miedo y las emociones ligadas a la misma impregnan la situación en la que se encuentra inmersa la cuidadora. Todos hemos visto diferentes tipos de actitudes ante la muerte, pero lo que

es común a todas ellas es que el ser humano es consciente de que la vida manifestada, la vida como la percibimos, es finita y se acaba. Lo que entendemos como nuestra vida, la vida de un ser humano concreto, va a acabar necesariamente. Ante la muerte podemos desarrollar una actitud dramática, de no aceptación de que esa persona se ha ido; o por el contrario, una actitud comprensiva y de aceptación. Lo importante es que este tipo de actitudes también las podemos ver reflejadas en vida, en el duelo vivo, que puede representar o condicionar la enfermedad de Alzheimer. Y caben tantas actitudes como actitudes tiene el ser humano ante la vida. Muchas de éstas sí que parten de una serie de premisas que están condicionadas y programadas de forma inconsciente en cada uno de nosotros; nos enfrentamos a la vida, o a una situación concreta de la vida, con una determinada disposición o actitud y tendemos a aplicarlo en cualquier situación de estrés o dificultad. Lo que sería realmente creativo es intentar ir más allá de eso. Y «más allá de eso» significa intentar estar lo suficientemente atento, lo suficientemente presente, como para escucharnos a nosotros mismos también y no negarnos nada de lo que nos pertenece, sean emociones, sean sensaciones, sean ideas: todo está ahí y todo nos pertenece.

Si ante el final de la vida se genera una emoción de las que denominamos negativas, haciendo referencia a que no nos va a generar un beneficio, sino que, si nos quedamos «enganchados» a esa emoción nos va a generar un perjuicio, lo que tenemos que hacer es verla y reconocerla. Una vez reconocidas esas emociones, no las debemos negar, porque nos pertenecen y se están generando continuamente, sino que debemos de intentar integrarlas, esto es, aceptarlas, aunque no necesariamente manifestarlas. Es decir, cuando sentimos la presencia de emociones como la tristeza, el enfado, la irritación, en primer lugar debemos reconocerlas y aceptar que se están manifestando «interiormente», no las rechazamos. A partir de aquí, podemos decidir cómo relacionarnos con ellas exteriormente. Si es la tristeza, por ejemplo, podemos decidir llorar o comunicarnos con un ser querido que nos pueda ayudar a superarla. La cuestión, al margen de los calificativos, es: lo que se manifiesta interiormente debemos reconocerlo, y lo que se presenta, debemos aceptarlo. Todo lo que aparece, interior y exteriormente en cada instante, tenemos que aceptarlo. En muchas ocasiones, en la consulta, me encuentro con que la cuidadora no reconoce o no pone en la misma escala de valores su sufrimiento respecto al del paciente. Ante esta situación, suelo amablemente comunicar: «Usted sólo está preocupada por él, porque él tiene la enfermedad, pero yo, delante de mí, tengo a dos personas y las dos están sufriendo y para mí son igualmente importantes».

El viaje por el barrio

Tras 10 años de enfermedad Consuelo no había experimentado grandes dificultades cuidando a su marido. Acudía a la consulta con asiduidad y habitualmente se mostraba contenta, pues el Sr. Botell parecía bien adaptado a su enfermedad. Desde el principio, el componente de anosognosia, incapacidad para reconocer la presencia de la enfermedad, y de anosodiaforia, la no atribución de importancia a los síntomas experimentados, sin duda habían facilitado su manejo. Él evolucionaba lenta y pacíficamente, y la ausencia de ansiedad o síntomas depresivos tranquilizaban a su esposa. Ella ya había cuidado a su padre, quien falleció, con la cognición completamente preservada, tras una consciente y dolorosa enfermedad; por lo que observar la situación opuesta, no le generaba en absoluto sufrimiento. La aparición reciente de un cuadro de agitación cada tarde al anochecer, le resultó por tanto sorprendente. Desde hacía unos días, el Sr. Botell se comenzaba a inquietar cuando se acercaba la noche, pues solicitaba ir a su domicilio. La mujer no sabía cómo reaccionar, pues obviamente estaban en su domicilio, que no había cambiado en los últimos años. Le solicité a Consuelo que en la siguiente visita trajera fotos de los lugares en los que habían residido en los últimos años. Tal y como me imaginaba, el Sr. Botell ya no reconocía como propio el actual domicilio, sino que identificaba el domicilio en el que habían residido hacía 20 años como su domicilio actual. Le expliqué a Consuelo que en estas circunstancias no merece la pena intentar convencerle, a no ser que tras una explicación lo acepte, pues en su «universo Alzheimer» su casa es la de hace 20 años. Lo que decidimos fue intentar una medida sencilla que en ocasiones funciona. Le indiqué que al final de la tarde debían salir a dar un paseo lo suficientemente largo para volver al inicio del anochecer por un camino distinto. El resultado fue positivo, pues al regreso tanto el cansancio como el efecto «confusional» que genera el anochecer fueron suficientes para que el Sr. Botell asumiera o aceptara como propio su domicilio actual.

Es cierto que en este caso salir de casa, dar un paseo y regresar al mismo lugar resultó tranquilizador para el Sr. Botell, y también es cierto que he visto cómo esta medida no farmacológica funciona en otros casos, pero también debo reconocer que probablemente no funcionará en todos. No obstante, antes de hacer aproximaciones farmacológicas complejas, merece la pena intentar aplicar los remedios más sencillos, que para nuestra sorpresa a veces funcionan.

Descubriendo nuestra vulnerabilidad

Una de las grandes causas de sufrimiento del ser humano, en general, es descubrir

nuestra vulnerabilidad. Descubrir y aceptar que aunque la vida es la manifestación constante de diferentes procesos físicos, biológicos, psicológicos, nosotros como seres humanos estamos sujetos a cierto grado de vulnerabilidad. En ese sentido, podemos entender al ser humano como un proceso de nacimiento, vida y muerte, que se halla incluido o inmerso en la continuidad de la vida. Es decir, nosotros, como proceso inmerso en una consciencia única, aparecemos, generamos un papel en el contexto limitado de una determinada vida. Pero cuando esa vida desaparece, ese proceso de consciencia se transforma, y esas impresiones de consciencia aparecen otra vez como un proceso nuevo en otro lugar, el cielo, en otro renacimiento o reencarnación, según la creencia que tengamos. De esta forma, podemos entender la vida como un proceso infinito de manifestación de la consciencia con diferentes momentos finitos o recortados en el tiempo, en el sentido de que se generan manifestaciones temporales que son finitas: es lo que llamaríamos «la vida de una persona» como una manifestación temporal dentro del proceso infinito de la vida. Desde el punto de vista de la física cuántica es mucho más fácil de entender un proceso así que un proceso donde hay un cuerpo físico que desaparece y que no va a ningún lado. Porque la energía, y la energía psicológica también, se transforma, pues forma parte de un universo y consciencia que es un único proceso. En este sentido, cada vez más, sobre todo en el mundo de la física cuántica, se extiende la idea de que la energía es un proceso consciente. Ello nos permite contextualizar la vulnerabilidad de la vida en un marco mucho más extenso.

Sin embargo, la actitud psicológica de la mayoría de seres humanos, lejos de aceptar nuestra limitación temporal, es vivir como si fuéramos eternos. Es la sensación que tienen muchos jóvenes, que se traduce en numerosas actividades de riesgo, como por ejemplo, ir en moto a alta velocidad o en coches que alcanzan los 200 kilómetros por hora, dado que no se les ocurre que pueden morir en ese proceso. Desde el punto de vista espiritual es algo muy interesante de ver: cuanto más jóvenes somos, más sensación de eternidad tenemos. Pero esta sensación de eternidad, no obstante, desaparece en el momento en que nos encontramos ante una enfermedad que calificamos como grave, ya sea porque nosotros mismos desarrollamos esa enfermedad o porque estamos cerca de alguien que la padece. En esos casos, es normal que se produzcan numerosas transformaciones psicológicas. Hay gente, por ejemplo, que después de desarrollar un cáncer y sobrevivir a él, o que después de un accidente de tránsito en el que casi pierden la vida, comprenden, con todo su ser, que la vida, tal y como la concebimos, es finita, y que, por tanto, nuestro proceso individual como manifestación en la vida, nuestro proceso como personas en esta vida, se acabará. Esto es algo que empieza a percibir la cuidadora cuando es consciente de que la persona a la que está cuidando tiene una enfermedad que se identifica como crónica y que, por la información del colectivo social,

entendemos que es una enfermedad que va a acabar con su vida, cosa que no necesariamente es correcta, porque lo que la sociedad ha percibido sobre la enfermedad de Alzheimer es sólo su parte final, que es lo que los medios de comunicación han dado a conocer.

Una vez que empezamos a vivir de forma directa esta finitud, esta no eternidad, se genera un gran sufrimiento, porque, por primera vez, descubrimos que no vamos a estar aquí siempre –y más si este pensamiento lo llevamos a último término, y llevarlo a último término significa que nosotros podemos morir mañana o en las próximas horas–, lo cual es muy difícil de aceptar. La realidad, sin embargo, es que somos vulnerables y finitos. En todo el mundo hay gente muriendo a cada minuto; en algunos casos, se trataba de una muerte «esperable», pero en otros no, y esto significa que todos podemos dejar de vivir en cualquier momento. Si lo asumimos con seriedad y responsabilidad, significa que tenemos que asumir nuestra vulnerabilidad en el marco de la eternidad de la vida, y por consiguiente, nos tenemos que plantear qué queremos hacer con nuestra vida en este mismo instante, qué queremos hacer a partir de ahora. Pero ello es algo muy difícil de asumir, porque, para asumir con sinceridad lo que queremos hacer, tenemos que resolver muchos aspectos, muchas cargas emocionales, muchos patrones no resueltos que nos están obligando a hacer muchas acciones que quizás no queremos hacer, aunque lo haremos por una obligación autoimpuesta.

La cuidadora que por primera vez descubre la finitud de la vida, de forma consciente o inconsciente también se enfrenta a estos interrogantes, pero lo hace en una situación donde debe dar salida a dos dimensiones que son importantes en su vida: la persona querida que necesita de su atención y ella misma. Esto, obviamente, puede provocarle un conflicto enorme. Dicho esto, es importante ser muy equilibrados, tener una posición muy ecuánime para descubrir nuestros propios sentimientos, nuestras propias necesidades y las necesidades de la persona querida.

En definitiva, descubrir que somos finitos es otro de los sufrimientos que laten de forma inconsciente en nosotros mismos, sobre todo, cuando nos enfrentamos por primera vez a una enfermedad grave. Aunque a veces no somos conscientes de ello, hay una parte de nosotros que empieza a percibirlo, con lo cual, también, comienza a generarse lentamente un sentimiento de tristeza, producto de emociones inconscientes o de patrones emocionales que no identificamos y que todos, alguna vez, hemos vivido intensamente.

Continúo cuidando a mi marido

Facunda tenía ya más de 80 años y era viuda desde hacía 5. Era una persona muy

querida por las antiguas empleadas de su marido, por lo que éstas la atendían gustosamente. Como tenía un problema de artrosis, le ayudaban con la compra y todas aquellas tareas que requerían un esfuerzo físico. Desde hacía unos años tenía un problema de memoria, pero como su vida ya estaba muy limitada por la artrosis, nadie le había dado excesiva importancia. La sorpresa fue cuando un día al llevarle la compra, se dirigió a Paloma y le dijo: «Paloma hoy no molestes a mi marido; se encuentra un poco resfriado y es mejor que descanse». La sorpresa de Paloma fue tal que no supo integrar la información y pensó que lo había oído mal, pero tampoco quiso preguntar. Al cabo de dos días cuando volvió de visita, Facunda empezó a comentarle conversaciones que había tenido la noche anterior con su marido. Paloma, sorprendida intentó explicarle que su marido había fallecido hacía años, a lo que Facunda irritada respondía: «pero si está aquí, acabo de hacerle una bufanda porque no quiero que se constipe más; Paloma le preguntaba que dónde estaba.» A lo que Facunda le respondía que en la biblioteca. Paloma desesperada le dijo en una ocasión: «está bien pues vamos a verle». Al entrar en la biblioteca, Paloma no vio a nadie, pero Facunda insistía en que estaba en el escritorio. Cuando se aproximaron al escritorio, Paloma observó como Facunda se dirigía a su marido y con cariño le ponía la bufanda. Lo sorprendente es que se dirigía a su marido que estaba en una foto sobre el escritorio y a la misma foto le ponía la bufanda para que no se enfriase. Fue imposible convencer a Facunda de que el de la foto no estaba vivo, que tan solo era una representación fotográfica de su marido. Facunda continuaba felizmente cuidando a su marido. La vivencia del universo Alzheimer en ocasiones puede ser muy sorprendente.

La receptividad de la cuidadora

Por la personalidad y otras claves emocionales, hay personas que tienen una mayor disposición a cuidar y éstas son las que espontáneamente se ofrecen, se muestran y generan ese papel de cuidadora. Es común, también, que esa persona, que además cuida, sea receptiva para recibir lo bueno y lo malo; como se dice comúnmente, es capaz de «tragárselo» todo.

El proceso emocional del propio enfermo, como ya lo comentamos anteriormente, saca elementos de él que no eran tan visibles y que ahora se vuelven evidentes. En ocasiones son aspectos «más negativos» socialmente hablando, como podría ser un cierto grado de agresividad. Esta persona cuidadora, espontánea, natural, suele ser quien recibe todo esto, ya que debido a su propio carácter receptivo propicia que el enfermo descargue sobre ella todos los aspectos negativos que está viviendo. Ésta es una vivencia

muy dura para la cuidadora, porque ella espontáneamente ha decidido dedicarse a este cuidado y, a veces, no tiene el soporte de otras personas de la familia; lo hace con auténtica entrega hacia esa persona querida y lo que recibe –y esto, sobre todo, ocurre mucho con las hijas– es el aparente rechazo de ese enfermo, del paciente. Ese rechazo es aparente, puesto que habitualmente se trata de la persona que más quiere y con la que más confianza se manifiesta el paciente, por ello es capaz de mostrar sus miedos más íntimos. Evidentemente se expresan esos temores de forma proyectada sobre la cuidadora, lo cual resulta doloroso, especialmente porque las actitudes más positivas se dirigen hacia el familiar que no está presente y que no convive diariamente con la situación. Además, el día en que éste aparece en escena todo son alegrías, cuando en la realidad del día a día existe un elemento de sufrimiento inherente al proceso que está viviendo el propio enfermo, que lo sufre esa cuidadora. Claramente ésta es una situación muy dura, muy difícil de entender para la persona que está generando ese papel, donde se mezclan muchas veces elementos psicológicos de la infancia. Por ejemplo, es frecuente ver que esa proyección negativa ocurre entre madre e hija y, cuando viene el hijo, todos los males de la madre desaparecen. Al hijo, además, no se le exige nada; en cambio, a la hija se le exige continuamente, y de una forma inconsciente –porque no se trata de un proceso consciente y racionalmente voluntario–, una atención y un cuidado que no se les exige a otros miembros de la familia, sobre todo si son masculinos.

Esto es, repito, difícil. Pero debemos entender que estas situaciones, fuera del marco de la enfermedad, también se dan continuamente. Hay muchas personas que en el contexto de sus relaciones laborales, de pareja o de amistad, continuamente están descargando aspectos negativos de sí mismas sobre la pareja o sobre el amigo o la amiga y muchas veces esas personas no son conscientes de lo que están haciendo, de que están descargando su ira en otro. Si esa persona, en el caso del Alzheimer, tiene un proceso neurológico que le influye en su capacidad de ser consciente de algunos aspectos, esto se hace más complicado y más difícil aún. Reconozcamos, por tanto, esos elementos pertenecientes al carácter o a emociones no integradas, que se van proyectando en la situación, para poderlos distinguir del amor real que fluye continuamente entre el paciente y su cuidadora.

Dejó de quererme cuando empezó la enfermedad

La Sra. García era una mujer activa, tenía en la actualidad ya más de 80 años pero mantenía una salud excelente, tanto en el plano físico como en el mental. Ello aderezado con una dosis de alegría, tolerancia y humor excelentes hacían de ella la perfecta abuelita. Disfrutaba de varias aficiones, entre las que destacaba la cocina, pero

además le gustaba salir a comprar personalmente los ingredientes necesarios para preparar sus platos favoritos. En las proximidades vivía su hija y su hijo, y en otra ciudad cercana el tercero. Esta situación permitía que fuera visitada por sus nietos con frecuencia, quienes disfrutaban de las excelencias de su cocina. El primer gran cambio se produjo tras la fractura de cadera, pues tras una compleja rehabilitación, no consiguió generar la movilidad suficiente para mantener la autonomía de la que disfrutaba. Su carácter cambió discretamente, pero la presencia de sus nietos le aportaban la vitalidad necesaria para seguir cocinando.

A los 88 años comenzó a perder memoria, por lo que su hija tuvo que empezar a darle soporte logístico para que pudiera continuar con su ya mermada actividad. Con el paso del tiempo el déficit cognitivo progresó, y esto unido a su limitación física generó un cambio en su carácter. Ese carácter alegre y tolerante empezó a cambiar, emergiendo una actitud hostil y cargada de reproches. Paradójicamente, aunque en realidad no es tan paradójico pues es algo que observamos con cierta frecuencia, la hostilidad solo se dirigía hacia su hija, quien ejercía de cuidadora principal. El resto de la familia continuaba disfrutando de su alegría y sonrisas. Obviamente, este hecho tenía un efecto devastador sobre la hija, quien tras dedicarle varias horas al día para que estuviera siempre limpia, perfumada y bien vestida (hecho que se complicó cuando apareció la incontinencia), solo recibía insultos y quejas mientras realizaba su cuidado. Por el contrario, cuando recibía visitas se convertía de nuevo en una anciana encantadora. La hija no podía entender la situación tan injusta que estaba viviendo; ¿por qué su madre le trataba con tanta dureza en la etapa final de su vida? Pero esta situación se da con mucha frecuencia, de hecho ¿es esta una situación exclusiva de la enfermedad de Alzheimer o por el contrario la podemos observar en otros periodos y situaciones de la vida? ¿Cuántos padres no reciben la reprobación de su hijo adolescente, cuando por el contrario es encantador con las visitas y con sus amigos? La realidad es que el ser humano tiende a proyectar su sufrimiento sobre los seres más queridos y cercanos, y esto ocurre con frecuencia también en la enfermedad de Alzheimer donde es la cuidadora principal la que habitualmente recibe la queja indiscriminada e inconsciente del paciente. La cuidadora debe entender que no es su ser querido quien la rechaza, es un efecto fruto de la combinación del Alzheimer con el sufrimiento humano de ver que la vida consciente se escapa, pues de hecho es a ella a quien más quiere y necesita.

Ayudar a reconocer los límites

La relación y la respuesta que tenemos frente a las situaciones y dificultades que nos encontramos en la vida dependen completamente de la estructura psicológica del individuo. Todos hemos comprobado cómo ante situaciones similares las personas pueden reaccionar de forma antagónica. La estructura psicológica de la persona que inicia una enfermedad de Alzheimer se mantiene intacta al inicio de la misma, por lo que lo habitual es que frente a las dificultades incipientes reaccione en función de sus patrones previos. Recordemos que en la enfermedad de Alzheimer, durante la primera fase clínica, sólo hay un problema de memoria y el paciente puede ser consciente del déficit de memoria existente; cómo reaccione, acepte y maneje esta situación va a depender del carácter del individuo. Algunos de nosotros tenemos un patrón psicológico de personalidad muy autoexigente y cuando empezamos a tener fallos, que son normales en el contexto del proceso de la enfermedad o incluso en algunos casos en el proceso de envejecimiento fisiológico, solemos rechazar la situación y posibilidad de que esto nos esté ocurriendo. Asumir que no estamos rindiendo al cien por cien, aunque sea por un proceso biológico que no depende de nuestra voluntad, nos cuesta mucho de aceptar. Esto es especialmente marcado cuando la dificultad es generada por nuestra «mente», pues tenemos la sensación de que su funcionamiento es completamente dependiente de nuestra voluntad, lo cual no es en absoluto cierto. La mayoría de los procesos y actividades mentales son completamente autónomos, afirmación que precisaría de un libro entero para demostrarla. Es gráfico y fácil de entender que si nos cortaran una pierna, no podríamos, ni nos exigiríamos, andar con la misma facilidad y en absoluto correr. Por el contrario, es más difícil de entender que si la disfunción proviene de una zona del cerebro, que en cierta forma la hemos «quitado» y que, por lo mismo, no está realizando su función, como por ejemplo grabar la información, la memoria no puede seguir siendo la misma y por tanto no debemos exigirnos recordar la totalidad de las cosas. La realidad es que cuando el individuo presenta un patrón de autoexigencia suele exigirse y responsabilizarse del resultado obtenido. Asume inconscientemente que cualquier proceso mental cognitivo depende cien por cien de su capacidad, cuando, en realidad, depende de sustratos biológicos, que no está en nuestra mano cambiar. En definitiva, la aceptación de que la enfermedad está empezando, sobre todo al principio si el paciente no presenta anosognosia y se mantiene preservada la capacidad de ser consciente de que la enfermedad está comenzando, depende mucho del carácter. La cuidadora en estos momentos debe ser capaz de distinguir aquellos procesos que dependen directamente del proceso biológico de la enfermedad, de aquellas reacciones psicológicas que dependen del carácter premórbido del paciente. De esta forma, podrá ofrecer la mejor ayuda.

Luego, conforme la enfermedad avanza es frecuente que se produzca o aumente la

anosognosia, que es la falta de consciencia de la enfermedad. Por ello, si el paciente es diagnosticado en una fase más avanzada de la enfermedad, es habitualmente la familia quien lo trae; cuando a él le preguntas, en general, te dice: «No, no, si yo estoy bien, como siempre. Es que ellos se preocupan más, pero yo estoy como siempre». Y no es una reacción de negación, es que no hay en absoluto consciencia de que las cosas están cambiando. Son, entonces, desde el punto de vista psicológico, dos procesos distintos y con un abordaje diferente.

Abrazando la realidad actual

En el proceso de la enfermedad seguimos siendo el mismo ser humano, la misma persona, sólo que con unas capacidades que van cambiando. Pero, desde el punto de vista psicológico, tal y como hemos abordado previamente al hablar sobre la génesis de la identidad, solemos equiparar nuestra capacidad y actividad con nuestra identidad, es decir, «lo que hacemos es lo que somos». Nos confundimos fácilmente con nuestros atributos y nuestros papeles. Como veremos a continuación, la enfermedad puede empezar, inconscientemente, a hacernos cuestionar lo que somos realmente, lo mismo al paciente que a la cuidadora. Si eso que concebíamos que éramos se está desvaneciendo en vida, pues la persona no tiene las mismas capacidades ni realiza las mismas acciones, a lo mejor no somos eso que creíamos ser. Ello, a veces, nos lleva a hacernos dos preguntas: ¿quién es esta persona a la que yo quiero?, ¿es la misma? Y, de hecho, en algunas personas puede generar una situación de crisis. Todo aquello que concebimos que somos puede desvanecerse y eso también nos hace cuestionarnos, a otro nivel, qué es lo que somos. Esta situación, por supuesto, genera mucha duda y suele provocar miedo. Muchos de estos procesos, como hemos ido hablando, son inconscientes; algunos más obvios que otros. Si no estamos atentos y somos conscientes, los procesos menos evidentes pueden pasar perfectamente inadvertidos.

La cuidadora tiene parte de este reto; se enfrenta continuamente a una sensación de incertidumbre externa, porque esa persona va cambiando, y de incertidumbre interna, porque su proceso emocional también va cambiando. A su vez, ese ser querido aparentemente ya no es el que era y puede que no se comporte igual; por lo que, incluso, genera dudas a nivel del significado de esa relación de pareja. De hecho, en aquellas parejas en que existía una distancia previa al inicio de la enfermedad o que ya no estaban tan unidas, se genera una situación compleja, pues empieza a desvanecerse el entramado más superficial de actividades que les unía. Ante esta situación de cambio compleja, el ser humano, y la cuidadora en general, puede reaccionar con varios tipos de actitudes. En

algunas personas, la reacción está dominada por el patrón de «yo puedo», que en ocasiones se puede acompañar de cierto grado de negación: «Yo puedo con esto, porque yo he podido con todo en la vida; además, no hay motivo para estar triste». Así, nos aferramos a lo positivo y evitamos ver lo que es la realidad obvia, que es que la persona está cambiando. Eso genera cierto sufrimiento, inicialmente inconsciente, pues estamos negando parte de la realidad que nos afecta, y es que para relacionarnos de una forma sincera con la situación tenemos que admitir la totalidad de la misma, no podemos negar parte de ella. Las personas que tienen el patrón de «yo puedo, soy un luchador, tiraré adelante», muchas veces tienden a negar los sentimientos propios, porque nos resultan invalidantes. Decimos: «No, no», para poder seguir adelante, para poder. «No, no, yo puedo, esto no es un problema, esto...» Y vemos que hay un grado de negación, porque cuando nos dan la opción y empezamos a escucharnos a nosotros mismos emerge toda esta tristeza, todo este dolor. Es, por tanto, una parte muy importante del cuidar que la cuidadora se dé la posibilidad de escucharse, de escuchar sus sentimientos y emociones con ternura, comprensión y compasión.

Existen también otros patrones de reacción psicológica, como el que está dominado por la queja: «Es que por qué me ha tenido que tocar a mí, yo que he luchado toda mi vida, yo que...». Pero, en el fondo, ese patrón lo que nos está haciendo, también, es separarnos de la situación real, porque lo que estamos generando es una situación ajena a nosotros mismos, «¿por qué me ha tenido que pasar esto a mí?», cuando nosotros somos parte de esa situación necesariamente. Es evidente que la principal consecuencia de este patrón es que nos separa de aquello negativo que «nos ha tocado». Ello implica que la cuidadora inexorablemente va a estar constantemente esperando a que la situación que le ha tocado acabe, para de esta forma continuar con su vida «previa». Esta situación es muy difícil y compleja, pues se está negando la implicación con una situación que pertenece a la realidad actual. En cierta forma, no se está comprendiendo el proceso en el que el binomio paciente-cuidadora se hallan inmersos, no se está aceptando, ni integrando lo que es la realidad de nuestra vida, que incluye también el proceso de la enfermedad. Soy consciente de que es todo un reto abrazar todo aquello que la vida nos trae, especialmente aquello que tenemos conceptualizado como no deseable o negativo, pero parece ser que la única forma de vivir en armonía es aceptando y abrazando con corazón todo aquello que la vida nos trae.

La verdad puede decirse

En el momento de establecer el diagnóstico, lo que la mayoría de las personas desea es

sinceridad, sobre todo, cuando nos estamos enfrentando a procesos que nos afectan en el último tramo de la vida, no porque el diagnóstico implique gravedad sino porque el Alzheimer afecta fundamentalmente a personas mayores. Como ya hemos abordado al inicio de este capítulo, la sinceridad y el respeto a la voluntad del paciente –lo que en medicina se llama principio ético de autonomía– son para mí aspectos clave. Por eso, desde hace mucho tiempo, pusimos en marcha un sistema para poder establecer el diagnóstico respetando la voluntad del paciente. Cuando llega una persona nueva a la consulta –por supuesto, si está en una fase con poco déficit cognitivo y siendo consciente del proceso en el que está inmerso–, lo primero que le preguntamos es si quiere saber el diagnóstico de lo que le está ocurriendo. Hace dos décadas esta pregunta sorprendía, pero actualmente la mayoría de las personas dicen que sí. Tradicionalmente, hace treinta años, a todo el mundo se le negaba el diagnóstico, tanto en el campo del cáncer como en el de la enfermedad de Alzheimer, pero esta situación ha ido progresivamente cambiando, totalmente o casi totalmente, en el campo del cáncer y parcialmente en el del Alzheimer, donde aún hay mucha gente a quien se le niega el diagnóstico. Actualmente y en nuestra experiencia, solamente entre un 10% y un 20% no quieren conocer el diagnóstico. Obviamente, los familiares cercanos también reciben la información de la enfermedad, no por protocolo sino por sentido común, porque si la persona tiene la enfermedad de Alzheimer, en un momento dado tendrá que recibir ayuda y cuidados.

El amor de la cuidadora

Me gustaría entender el amor como ese proceso, como esa energía que nos permite sentirnos vinculados íntima y sinceramente con la totalidad del universo y más concretamente con las personas que nos rodean. Es decir, sería este proceso multidimensional, por utilizar una palabra distinta de «energía», que realmente nos hace sentirnos íntima y sinceramente unidos a lo que nos rodea y, también, a otras personas. Y digo íntima y sinceramente, porque con «íntima» me refiero a una forma espontánea, natural, que nace de lo más profundo de nuestro corazón, y sincera, en el sentido de que es independiente del beneficio que obtengamos de la situación. Es algo limpio, espontáneo y no mediatizado por ningún interés personal.

El amor del que estamos hablando es un amor de entrega inefable, de entrega pura, de entrega inherente al ser humano, de sentir que somos lo mismo. Así, este amor siempre está presente y, de hecho, si nos relajamos y aceptamos el proceso, el amor fluye por sí solo. Los enfermos siempre son capaces de reconocer a las personas queridas, aunque hayan perdido completamente la capacidad incluso de recordar quiénes son. Pueden no

saber quiénes son, pero captan que esa persona es cercana, querida y amada, y este amor se puede manifestar sencillamente con una mirada. Este método de comunicación no verbal es fundamental en las fases más avanzadas de la enfermedad y es muy importante que la cuidadora sea capaz de percibirlo y de verlo, porque sentirá realmente la conexión que aún tiene con esa persona; aunque no emita palabras, aunque no sepa quién es, sí le permitirá contactar a otro nivel. El amor, en este sentido, nunca se pierde, siempre está presente. Y es también en el amor donde esta actitud de entrega y cuidado, desvestida completamente de cualquier tipo de intencionalidad, puede, *per se*, ayudar a que este proceso de cuidado sea mucho más fluido. Porque el amor en su dimensión más pura es inherente al ser humano, a nuestra cualidad de ser; posteriormente le añadimos ideas, objetivos y definiciones de lo que va ligado al amor.

La gente cambia, obviamente, pero si experimentamos esa transformación más profunda que va ligada al amor y que nos permite vivir con plenitud y sinceridad cualquier situación que emerge en la vida, las dificultades asociadas a la enfermedad, sin duda, serán más llevaderas. Esto no es fácil, pues vivimos inmersos en nuestro mundo de ideas y de deseos. Por supuesto, la mayoría de éstos muy lícitos (como lo es el desear la mejoría del ser querido), aunque es muy difícil que algunos de esos deseos se cumplan. Por ejemplo, es difícil que mejore una enfermedad que es progresiva; puede ser que alcance un *plateau*, una fase donde no evolucione, pero que mejore es difícil, sobre todo cuando se ha perdido una función cognitiva completamente. Por ello, tenemos que vivir en armonía por encima de nuestras ideas y deseos, sin abandonar la esperanza, pero aceptando y amando plenamente a nuestro ser querido y a nosotros mismos. ¡Nunca nos olvidemos de nosotros!

La actitud de sinceridad

Es evidente que, en el contexto de una enfermedad progresiva, los deseos que nos podríamos ir generando muchas veces no se van a cumplir. Pero si nuestra actitud, por el contrario, es más abierta, en el sentido de estar presentes, dispuestos a «enfrentarnos», a aceptar la situación que se genere sin esperar nada concreto, puede ser de mucha más ayuda y, además, puede permitir que esta energía del amor fluya con mayor naturalidad. Tiene que darse una auténtica actitud de entrega, sin esperar nada a cambio, aspecto paradójico, pues hemos sido entrenados en el hacer para conseguir.

Es fundamental que la cuidadora empiece a entender su propio proceso en el contexto de la situación que está viviendo, porque esto le puede ser de gran ayuda. Es decir, una situación que de entrada es muy complicada, a la cuidadora le puede resultar de cierto

beneficio si en este contexto empieza a ver todos los aspectos que de ella emergen y los integra al mismo tiempo que se entrega al cuidado de esa persona.

Es evidentemente una situación de gran generosidad por parte de la cuidadora y sólo ésta, cuando nace desde la generosidad, puede ser positiva para ella, incluso diría, en ocasiones, hasta beneficiosa. Visto de otra manera, lo que resulta complicado es que la situación se viva de una forma positiva cuando esa generosidad no está presente. Es éste un tema en extremo delicado, porque, de nuevo, se enlaza con nuestra capacidad para ver hasta qué punto nuestra entrega es sincera y espontánea o no lo es. Nadie se ha de sentir mal y sufrir, si la entrega en ciertos momentos no es sincera o no es generosa; no pasa nada, pues cada ser humano tiene sus limitaciones. Lo que hay que reconocer y aceptar es que ésta es la situación en la que nos encontramos inmersos en ese momento; debemos de ser sinceros para poder ver nuestra situación psicológica y emocional, por nuestro beneficio y el del paciente. Es decir, yo estoy haciendo esto porque creo que no tengo más remedio; lo he de hacer, pero en realidad no tengo ninguna apetencia por hacerlo. Ello no implica que no pongamos cariño en la acción, pero simultáneamente aceptamos que una parte de nosotros mismos está cansada, extenuada y le gustaría que todo cambiara. Lo tenemos que entender así, porque si somos sinceros con nosotros mismos, esto también nos permitirá ver hasta qué punto estamos rechazando la situación, lo cual inconscientemente nos suele generar sufrimiento. Si no queremos estar en la situación en la que estamos, naturalmente la rechazamos, pero ello habitualmente genera sufrimiento y, también, un sentimiento de culpa. Entonces, nos podemos decir a nosotros mismos: «Yo no quiero estar aquí, pero no queda más remedio; voy a estar y a hacerlo lo mejor que pueda». Si no queremos hacer algo, pero consideramos que lo tenemos que hacer para beneficio de otra persona, también tiene mucho valor, porque estamos haciendo algo que *a priori* va en contra de nuestros mayores deseos, con lo cual, si lo vivimos como una dedicación, puede transformarse en algo de cierta ayuda y beneficio para la propia cuidadora, en este caso particular. Pero todo parte de la sinceridad: «¿Por qué estoy aquí?, ¿por qué estoy haciendo esto?» y de ver que la situación nos puede servir como un reflejo de nosotros mismos. Por tanto, si somos sinceros, vamos a ver reflejada nuestra sinceridad en cada una de nuestras acciones.

En resumen, aceptemos nuestra vulnerabilidad y limitaciones físicas y emocionales, que todos tenemos como seres humanos finitos que somos. Seamos sinceros con nosotros mismos y descubramos cuáles son nuestras necesidades no cubiertas, tanto físicas como emocionales, pues su resolución también beneficiará al paciente a través de una relación que fluirá con mayor naturalidad y armonía. Los pacientes captan el amor que emana de sus seres queridos

hasta fases avanzadas de la enfermedad. Si experimentamos la transformación que va ligada al amor, a la comunicación y entrega de la que nosotros no somos excluidos, podremos vivir con plenitud y sinceridad cualquier situación que emerja en la vida, por lo que las dificultades asociadas a la enfermedad, sin duda, serán más llevaderas.

5.

Abrazando el universo Alzheimer

En este último capítulo, me gustaría repasar y profundizar en algunos aspectos que, lejos de ser fáciles de abordar, si se integran, pueden ayudarnos a vivir con mayor plenitud, hecho que sin duda redundará en un beneficio para el paciente, para la cuidadora y para el resto de las personas que nos rodean.

Compartiendo decisiones

Como parte del diagnóstico tradicional se equipara el hecho de tener la enfermedad de Alzheimer con que exista ya un deterioro cognitivo en fase de demencia. No obstante, como hemos ido abordando en capítulos previos, el equiparar el diagnóstico de Alzheimer a la demencia o al final de la vida es, sin duda, un gran error. Afortunadamente, ahora la aproximación y comprensión de la enfermedad parece que están cambiando y ello ya no ocurre tan frecuentemente. Asimismo, equiparar la enfermedad de Alzheimer con incapacidad o incompetencia legal, la falta de capacidad o competencia que desde el punto de vista legal impide tomar decisiones, es otra generalización y, en ocasiones, un error que además provoca confusión. Porque esto implica que si una persona padece una demencia o sufre la enfermedad de Alzheimer, no puede decidir por sí misma. Obviamente, en la fase más avanzada de la enfermedad esta afirmación es cierta, pero no necesariamente en la fase inicial. Es fundamental entender que al comienzo, en el estadio leve e incluso al principio de la fase moderada de la enfermedad, la persona puede estar capacitada y ser competente para tomar decisiones, si no todas, al menos algunas decisiones. Esta capacidad, aún preservada, le puede permitir al paciente decidir sobre su futuro, sobre lo que le gusta, sobre sí mismo, sobre actitudes a observar y cuidados que recibir, etc. No se debe anular la voluntad, la decisión, el deseo del paciente afecto. Por el contrario, se le debe considerar y se le debe tener en cuenta para intentar diseñar la hoja de ruta de lo que será el futuro de las decisiones, sobre todo, para el día en que esta persona, efectivamente, ya no las pueda tomar. Si en el momento de inicio de la enfermedad un paciente –cuando aún es competente y puede tomar decisiones por sí mismo, que es un caso frecuente– dice: « yo ahora estoy bien, pero si en

un momento dado no estoy bien, casi que preferiría estar en un sitio cuidado por profesionales, en una residencia agradable, pero que me vinierais a ver cada día». Esta voluntad se tiene que respetar y si la familia, por el motivo que sea, no puede hacerse cargo físicamente de esa persona, el cuidado se puede y debe desplazar, basándose en la voluntad del paciente, a una institución adecuada, eso sí, recibiendo el cariño diario de su familia. Otra decisión frecuente puede ser: «En el momento en que yo no pueda valerme por mí mismo, en que realmente necesite una gran cantidad de ayuda, me gustaría residir en casa, pero que haya una serie de profesionales que ayuden para que tú no tengas la carga».

Como he mencionado brevemente en el capítulo previo, en una encuesta puerta a puerta que hace años hicimos a más de mil personas cognitivamente sanas en toda España, les preguntamos su opinión sobre qué es lo que les gustaría si en el futuro desarrollaran este tipo de enfermedad. Un 80% decidió que en el momento en que realmente no pudieran valerse por sí mismos, les gustaría estar en una residencia bien asistidos o estar en casa atendidos por profesionales. Sólo un 20% dijo que les gustaría residir en casa cuidados únicamente por sus familiares. Es decir, que la mayoría de las personas que actualmente estamos sanas y que potencialmente podemos tener la enfermedad, si en el futuro llegáramos a esa situación, lo que nos gustaría es ser atendidas por profesionales, pero continuar recibiendo el cariño de nuestra familia. Esta respuesta es especialmente relevante en el contexto de sobrecarga física y psicológica de muchas cuidadoras que asumen una carga física que se podría remplazar por atención profesional, si es viable, y a lo mejor esa energía utilizarla y dirigirla exclusivamente para dar cariño y amor a esa persona. Si esto se habla con el propio paciente en el momento en que aún es competente y se trata con distensión, con tranquilidad, con tiempo y sin prisas, la respuesta obtenida permitiría planificar un futuro con decisiones que podrían ser distintas y, sin duda, mejores, entre otras cosas, porque el paciente habrá participado de las mismas. Pero, ciertamente, se debe tener el valor suficiente para abordar una serie de cuestiones difíciles de plantear. Lo que no debemos hacer es vivir de espaldas a una situación que es real, porque la realidad es que en ese momento está iniciándose el proceso degenerativo. Si reunimos el valor suficiente para iniciar el proceso de comunicación a tiempo, podremos hablar potencialmente de cómo avanzar juntos, de acuerdo con la opinión de la persona, para optimizar su cuidado. Es fundamental contar con su opinión, ser un apoyo y cómplice en las decisiones. Este tipo de preguntas es difícil hacérselas directamente al paciente y quienes deben abordarlas en concreto son sus seres cercanos. Si lo hace el médico, la respuesta no va a ser exacta ni va a expresar lo que el paciente realmente siente.

Entre otras muchas preguntas que hicimos en la encuesta que he mencionado antes,

en concreto la primera era: «Si usted tuviera algún síntoma de Alzheimer, ¿le gustaría que le dieran el diagnóstico?». Un 90% dijo que sí, que le gustaría recibir el diagnóstico lo antes posible. Nuestra experiencia en la consulta cuando nos viene gente con síntomas de pérdida de memoria es similar, pues alrededor de un 80% nos dice que sí quiere saber lo que le está pasando. Es decir, que el resultado de la encuesta se equipara a la realidad actual de nuestra consulta. Eso me hace pensar que si la familia, en medio de un ambiente adecuado, se atreve a abordar con el paciente cómo le gustaría programar su futuro, la mayoría daría una serie de respuestas que no serían distintas a las que nosotros pensamos ahora si viviéramos que vivir esa situación. El paciente, entonces, puede participar en el proceso de decisión sobre lo que tiene que ser su futuro, más aún, para el momento en que ya no sea capaz de decidir. De ahí, también, la importancia del diagnóstico precoz; cuanto más precoz es el diagnóstico, más competente será el paciente para decidir sobre su propia vida y, si lo desea, responsabilizarse de la toma de decisiones. El beneficio, una vez dado este paso de comunicación y apertura a dialogar sobre el futuro, no sólo recae sobre el paciente, pues a la familia sin duda le alivia el poder abordar dudas y compartir decisiones junto a su ser querido.

Un diagnóstico precoz

La señora Nebot tenía 67 años cuando acudió a la consulta con su esposo. Ambos eran personas de elevado nivel cultural y recientemente jubilados. Describían como es habitual un problema de memoria episódica, sumamente discreto, pero que tenían la impresión de que se había incrementado en los últimos meses. Era evidente, desde el punto de vista clínico, que aunque existiera un problema de memoria el resto de la cognición se mantenía preservada, aspecto que se demostró en la exploración neuropsicológica. De hecho la exploración confirmó que el problema de memoria era mínimo, pero este resultado junto a la historia clínica que pude recoger sugerían que estábamos ante una enfermedad de Alzheimer en una fase muy incipiente. Estrictamente hablando la señora Nebot estaba lejos de cumplir los criterios «clásicos» de enfermedad de Alzheimer, pues requieren que el paciente se halle en fase de demencia para poder establecer el diagnóstico. Ella no sólo no estaba demenciada, sino que el problema de memoria era mínimo, por lo que en base a los criterios habituales no se podía confirmar el diagnóstico. No obstante, tanto ella como su marido deseaban saber si el problema de memoria que presentaba era debido a una enfermedad de Alzheimer, pues quería tomar decisiones importantes respecto a su vida. Personalmente le doy mucho valor al principio ético de autonomía, pues creo que el paciente debe poder elegir, siempre que la decisión sea viable desde el punto de

vista médico. La pregunta era: ¿podemos realizar algo más para saber si estamos ante un inicio de enfermedad de Alzheimer? La verdad es que sí, pues hoy en día disponemos de biomarcadores, cuyos valores presentan una buena asociación con los cambios biológicos que acontecen en el cerebro de los pacientes. Tras hablarlo largo y tendido y discutir las implicaciones de un diagnóstico tan precoz, la señora Nebot decidió hacerse una punción lumbar para determinar la presencia o ausencia de las proteínas características de la enfermedad en el líquido cefalorraquídeo. El resultado fue positivo, por lo que si nos ponemos en situación podemos entender perfectamente lo que sintieron tanto ella como su marido tras recibir la información. Obviamente, me reuní con ellos las veces que hizo falta para poder transmitir toda la información de forma correcta y que no generara un impacto excesivamente negativo. Al cabo de un año la memoria había declinado y pese a que el resto de funciones cognitivas se mantenían exactamente igual, por lo que aún estábamos lejos de la demencia, decidí iniciar un tratamiento. Afortunadamente, el tratamiento fue efectivo y la memoria mejoró, lo cual fue fuente de alegría y satisfacción tanto para ella como para el marido. Sinceramente creo que el diagnóstico precoz va a permitir a esta entrañable pareja adaptarse durante los próximos años a las circunstancias que les rodearán. No obstante, recordemos que un diagnóstico precoz implique la persona afectada esté completamente convencida de que desea recibirlo, pues de lo contrario seguro que, lejos de generar un beneficio, generaremos un perjuicio.

Diferenciando realidades

En los capítulos iniciales comentamos cómo generamos nuestra realidad, la cual refleja en cierta forma el mundo exterior. Digo en cierta forma, pues aunque razonablemente las percepciones entre los seres humanos son similares, como hemos ido abordando a lo largo del libro, éstas son matizadas tremendamente por nuestra identidad y emociones. Por ese motivo debemos ser muy cautos cuando tomemos decisiones por el paciente. Debemos analizar, a la hora de tomar una decisión, en beneficio de quién se toma ésta. Todo ser humano tiende a pensar que cuando toma una decisión es para beneficio de quienes le rodean y no sólo para beneficio personal, pero debemos estar muy atentos para no condicionar decisiones que, aunque tomadas «con buena intención», no necesariamente benefician al paciente. Muchas veces sustituimos directamente la decisión del paciente, que quizás aún puede participar en la misma, con lo que creemos que es mejor para él. Desde un punto de vista ético estamos siendo quizás excesivamente «paternalistas», pues para no enfrentarle a una decisión que podría generar

potencialmente daño (principio ético de no maleficencia), la tomamos por él, cuando en realidad estamos privándole de su derecho a ejercer el principio ético de autonomía. Desde el punto de vista psicológico, lo que estamos impidiendo es que la persona se haga dueña de sus propias decisiones y reacciones emocionales. Es evidente que la línea que delimita si el paciente puede decidir, y si eso además va a ser beneficioso para él, o si, por el contrario, no puede hacerlo (pues ya no tiene capacidad) es fina y delicada. Obviamente, en la segunda situación debemos sustituirle en la toma de decisiones, pues es innecesario someter a una persona que no puede decidir a una toma de decisión que sólo le generará perjuicio.

En otras ocasiones tomamos decisiones que indirectamente implican al paciente, teniendo en mente la imagen y los deseos de él previos al inicio de la enfermedad. En esta situación, las decisiones pueden ser incorrectas en ocasiones, pues la persona que queremos que forme parte de las mismas ha sido sustituida por otra con unas necesidades y deseos muy distintos. Esto es muy frecuente en la planificación de viajes lúdicos, donde es habitual que se pierda la perspectiva de lo que son las necesidades, posibilidades, comodidades y deseos del paciente en la actualidad.

También es importante diferenciar nuestra realidad emocional de la del paciente, pues, muchas veces, los familiares cercanos somos quienes sufrimos al pensar que el paciente puede estar sufriendo al empezar a desarrollar la enfermedad. En ocasiones puede ser cierto, pero, en otras, no. Y lo único que en realidad estamos experimentando es nuestro sufrimiento proyectado. Entonces, ¿cómo podemos enfrentarnos a esta situación? Lo primero: hay que tener la valentía –y éste es un paso muy importante y, a la vez, muy difícil para el ser humano– de aceptar y entender que todo sufrimiento reside en nosotros, que toda emoción nos pertenece. Quizás podemos decirlo a la inversa: toda emoción nos pertenece; por tanto, si esa emoción genera un sufrimiento, también nos pertenece ese sufrimiento, independientemente de que la situación externa pueda ser difícil e incluso extrema, que lo puede ser. Existen situaciones que necesariamente van a evocar emociones –no estamos diciendo que es una reacción anómala; es una reacción habitual, humana y fisiológica, es una reacción frecuente en el 99,99% de los seres humanos–, pero la cuestión es: ¿cómo debemos relacionarnos con las emociones para que no generen un sufrimiento añadido? Para ello debemos tener la suficiente valentía para mirar dentro y decir: «De acuerdo, esta emoción está aquí, la situación externa es extrema, pero la emoción está en mí y yo la tengo que abrazar». Abrazar en el sentido de aceptarla, acompañarla, entender que eso tiene que emerger a partir de mí, y no huir de ello o intentar desvincularla del proceso externo.

La otra cara de la moneda: generar la «profecía» Alzheimer

El conocimiento que se tiene hoy en día, no solo por parte del colectivo médico sino también a nivel social, sobre la enfermedad de Alzheimer es considerablemente superior al que se tenía hace años. Ello genera elementos muy positivos, pues nos permite reconocer síntomas más incipientes y establecer diagnósticos más precoces, pero también genera la sensación, con su correspondiente alarma social, de que cualquier problema de memoria puede significar el inicio de una enfermedad de Alzheimer; afortunadamente no siempre es así. El Sr. López trabajaba de enfermero en un ambulatorio, tenía antecedentes en la familia de enfermedad de Alzheimer, por lo que cuando empezó a notar un problema de memoria, rápidamente lo atribuyó al inicio de una enfermedad de Alzheimer. Relataba cierta dificultad en su actividad laboral, pues no recordaba con tanta facilidad el tratamiento que habitualmente entregaba a enfermos crónicos ni sus nombres; a su vez cuando volvía de vacaciones le costaba más recordar las claves para poder entrar al ordenador. Tras la anamnesis constatamos que realmente la historia que nos contaba era característica, por lo que pese a su juventud, para mi cualquier persona menor de 70 años es joven, decidimos realizar todas las pruebas necesarias para estudiar su dificultad cognitiva. Lo primero que hicimos fue una exploración neuropsicológica que evidenció un leve déficit de memoria episódica. Al ser mínimo el diagnóstico tradicional de enfermedad de Alzheimer no se podía establecer, pues como hemos comentado es necesario que la persona presente un grado de demencia, aunque sea leve. Le comentamos los resultados y la posibilidad de conocer si la dificultad tan incipiente que experimentaba era consecuencia de una enfermedad muy incipiente; para ello teníamos que realizar una punción lumbar y determinar la presencia y concentraciones de unas proteínas específicas que denominamos biomarcadores. Sin dudarlo aceptó hacerse la punción lumbar, para conocer cuál iba a ser su futuro y acudió presto a conocer los resultados cuando estos estaban disponibles. «Doctor, vengo a conocer la sentencia», fueron sus palabras al traspasar el umbral de la consulta. Pueden imaginarse su cara de sorpresa cuando le trasmitimos que los resultados eran normales, por lo que podíamos asegurarle que los síntomas no eran debidos a que su cerebro estuviera experimentando los cambios propios de la enfermedad de Alzheimer. Dada su sorpresa y el impacto que le supuso escuchar la «normalidad», le propusimos realizar otra prueba para ver la funcionalidad del cerebro, pues es cierto que descartar un Alzheimer no implica que estés libre de contraer otras enfermedades degenerativas. Le realizamos una tomografía por emisión de positrones para ver la funcionalidad cerebral, y como están sospechando, el resultado fue también normal. La pregunta que me hacía yo junto a otro compañero era si era posible que la convicción de que iba a

desarrollar la enfermedad fuera tan intensa como para crear la sintomatología. Recuerdo en estos momentos un comentario de un colega inglés: «*Let's be careful with establishing a wrong diagnosis, since patients may be victims of a self-fulfilling prophecy*» (seamos cautos para no realizar un diagnóstico erróneo, pues los pacientes pueden ser víctimas de su propia profecía). De una forma más sencilla, no nos convenzamos a nosotros mismo de que tenemos una enfermedad, pues al final acabaremos padeciendo sus síntomas. En ese sentido es tan importante un diagnóstico precoz como descartar el diagnóstico y establecer la normalidad cuando es el caso.

Muchos años por delante

La enfermedad no es el final de la vida, porque, si se diagnostica precozmente, podemos tener muchos años por delante en los que poseemos cierto grado de autonomía y capacidad de decisión. Sí que es verdad que hay una merma o disfunción cognitiva que impide, sobre todo por la afectación de la memoria episódica, funcionar al inicio con la normalidad que nos gustaría para no tener que depender de nadie, ni siquiera de agendas. Pero si generamos una serie de mecanismos, como aquellos de los que hablamos anteriormente, podemos continuar siendo bastante funcionales, aunque nos tengamos que adaptar a la realidad. No hay que añadir nada más a la situación existente, ni hay que negar nada de la misma. El ejercicio psicológico que deberíamos realizar para adaptarnos de forma óptima a la situación es éste: no neguemos lo que existe, no añadamos nada más a lo que existe y adaptémonos para que, con lo que tenemos, generemos una situación óptima, tanto para el paciente como para la cuidadora. Por eso la enfermedad no es el final de la vida; queda mucha vida por delante.

Para mí «la enfermedad no es el final de la vida» viene a resumir este concepto importante que hemos comentado a lo largo del libro, que debemos estar vinculados a la realidad que se manifiesta en el instante presente y no proyectados en un hipotético futuro. En el momento en que el diagnóstico se establezca –el diagnóstico tiene la utilidad de saber delante de qué proceso estamos, de saber, de una forma genérica, cómo éste puede evolucionar; de instaurar una serie de tratamientos, tanto farmacológicos como no farmacológicos–, es cuando tenemos que recordar que la enfermedad, o el diagnóstico de la enfermedad, no es el final de la vida; que no tenemos que añadir nada más a la sintomatología que el paciente tiene en ese momento, porque es frecuente que al establecer el diagnóstico aparezcan los miedos derivados del estigma que se ha generado en torno a la enfermedad, derivados de la imagen que de ella tenemos, y eso genera la idea: «Ah, le va a pasar..., va a acabar así...». No, no añadamos nada más, ésta es la

situación existente ahora, ni más ni menos. Pero tampoco neguemos lo que existe; no actuemos con esta actitud: «Ah, no pasa nada...». No, la actitud ecuánime es la más deseable, debemos equilibrar las actitudes de «esto es un desastre», con la de «no pasa nada». Es, por ejemplo, como si te rompes un pie, no es algo grave, pero algo ha sucedido; te has roto un pie, tienes que poner una medida para solucionarlo, pero sin generar un drama. En el momento en que se establece el diagnóstico, la actitud debe ser similar: hay un déficit cognitivo y hay que poner una medida, ni añadir ni negar, o sea, trabajar con lo que tenemos. Por eso la enfermedad no es el final de la vida, sino el comienzo de una vida con una actitud diferente, porque, además, cuando nuestra actitud es de apertura, la enfermedad puede también hacernos descubrir otros aspectos positivos de la vida.

Viviendo plenamente la realidad

Como hemos descrito a lo largo del libro, la enfermedad, esta enfermedad o cualquier otra, *a priori* genera una situación de estrés; es algo que no elegimos, es algo que extraeríamos de nuestra vida, por tanto, es una situación no deseada. Cualquier situación no deseada provoca una situación de conflicto, de pulsión entre lo que serían nuestros deseos y lo que es la situación real. Pero, al mismo tiempo, para adaptarnos de una forma óptima, lo que tenemos que hacer es aceptar plenamente esa realidad. Por lo tanto, esto nos puede obligar a dejar de lado lo que hasta entonces creíamos que iba a ser este periodo de nuestra vida, lo que creíamos que iba a ser nuestro futuro; lo que creíamos que..., lo que deseábamos que..., y vivir en contacto íntimo con la situación que realmente nos ha tocado vivir, que es esa enfermedad, tanto sea en primera persona, porque la estamos padeciendo, como en segunda persona, porque estamos acompañando, cuidando, ayudando a la persona cercana (sea nuestro marido, sea nuestro padre, sea nuestra madre) a convivir con la enfermedad.

Y con esta actitud es con la que podemos empezar a darle la vuelta a la situación e intentar vivir con la suficiente plenitud y sinceridad un periodo que *a priori* es difícil y complicado. Si así lo hacemos, esto empezará a transformarnos a nosotros mismos desde un punto de vista psicológico y vital, porque nos obligará a vivir exactamente con lo que tenemos cada día, para poder adaptarnos a esa situación cambiante de la que hablábamos al principio; para no vivirla como un duelo, tenemos que adaptarnos y cogernos y engancharnos y aceptar lo que cada día nos trae. Aquí es donde se puede generar esa transformación que, incluso, a la cuidadora le puede hacer profundizar en su propia dimensión humana.

Cuando la enfermedad afecta a personas de edades avanzadas, lo cual es una situación cada vez más frecuente –ahora la población es más longeva–, se establece el diagnóstico a los 80, a los 85 años, y eso significa que en los últimos años de nuestra vida vamos a necesitar un cierto soporte, porque va a haber una disfunción cognitiva añadida. Pero el impacto de la enfermedad de Alzheimer sobre el pronóstico vital y la calidad de vida del paciente, frecuentemente, va a ser mínimo, pues en estos casos la enfermedad suele evolucionar muy lentamente.

Me gustaría destacar que como experiencia real lo único que se tiene es el ahora, el momento presente. A partir de experiencias que generalmente tienen que ver con enfermedades graves se empieza a producir un miedo derivado de percibir que la vida es limitada, que la vida, tal y como la percibimos como seres humanos, tiene un final. Obviamente, la vida continúa renovándose siempre, pero desde la percepción de un individuo es limitada en el tiempo. La percepción directa y la asimilación de que la vida es finita puede ser un motor para vivir en contacto real con el momento presente. Por este motivo ha habido gente con auténticas transformaciones psicológicas y espirituales después de haber tenido episodios vitales graves, porque, de repente, vieron que la vida podía acabarse en cualquier instante, lo cual los movilizó para tomar las decisiones que entonces consideraban centrales en su vida y a vivir en contacto íntimo con la realidad del momento presente.

Ocuparse no es preocuparse

Un consejo que es clave es saber «ocuparse» de la situación y no «preocuparse». Con esto, de nuevo, volvemos a la importancia de vivir la realidad presente; preocuparse es vivir proyectado en un futuro que no existe y eso nos genera la «preocupación», aspecto que está incluido en el propio léxico de la palabra: preocupación, ocuparme anticipadamente de algo. Es una pérdida de energía, porque esa situación no existe, es un futuro que nos imaginamos y del que intentamos ocuparnos cuando no existe. «Preocupar», además, genera una situación emocional negativa, porque provoca sufrimiento proyectado en un futuro que, insisto, no existe como una realidad tangible en el momento presente. En cambio, la actitud tiene que ser de ocuparse, ocuparse significa presente, significa ahora. ¿Cuál es la situación en que me encuentro hoy y qué tengo que encarar? Y a esa situación me enfrento y a ella me entrego.

El secreto es que debemos de enfrentarnos a la situación que se nos presente; nos dedicamos y nos ocupamos, lo que, obviamente, implica un grado de generosidad y de entrega hacia la otra persona, lo que muchas veces no sabemos cómo hacer. No

necesariamente porque no tengamos la voluntad, sino porque hay tantas ideas preconcebidas de lo que tenemos que hacer, que cuando nos toca ocuparnos de la situación real, primero hemos de vaciar nuestra mente completamente de lo que pensamos que debería ser. En ocasiones, los planes han de cambiarse instantáneamente e improvisar: «No, pero si es que yo hoy tenía que ir al mercado para comprar esta fruta que a él le gusta, y le gusta...». La situación cambia y ya: «Ah, no puedo hacer...». ¡No pasa nada! ¿Qué es lo que nos requiere ahora? Hagamos eso, dediquémonos a eso, lo otro ya llegará, si ha de llegar, y, si no, en vez de esa fruta le damos un yogur.

Ocuparse implica estar muy atento a la situación cambiante y darle la solución inmediata; ocuparse es un acto de responsabilidad, de responder con habilidad a la situación que se genera. Es, para mí, una forma muy inteligente de entender la responsabilidad: habilidad para responder a cada instante. Esto, de nuevo, nos lleva a un presente creativo. Nos obliga a olvidarnos de nosotros mismos, y ya no sólo de nosotros mismos como «personas», sino a olvidar todo aquello que habíamos programado, quizás con buena intención. Pero la vida es un continuo cambio entonces, cuando la actitud es ésta, si te ocupas de lo que surge, te va a permitir fluir con la vida de una forma mucho más armónica y te va a quitar todo el peso, toda la desazón de la preocupación. Por tanto, ocuparse y no preocuparse es central para vivir plenamente.

No exigirnos aquello que no podemos hacer

No nos podemos exigir nada que no podamos hacer de corazón. Y de corazón quiere decir que surja sinceramente y espontáneamente desde lo más profundo de nosotros mismos. Es decir, la persona que esté leyendo estas líneas puede sentir que esto realmente le cuadra con una actitud idónea: «Yo quiero generar esta actitud». Pero, paradójicamente, uno no puede lograrlo de forma impuesta u obligada, uno no puede generar esta actitud de un día para otro. Si nos «impusiéramos» esa actitud, ya no surgiría sincera y espontáneamente. Podemos tener la determinación de decir: «Voy a caminar hacia esa actitud, hacia ese modelo de entrega y voy a hacer lo que pueda cada día. Voy a intentar vivir en ese presente creativo cada día, a ocuparme de la situación que me aborde, voy a...». Pero todos nosotros hemos sido movilizados durante nuestra vida, hemos sido condicionados, hemos sido dirigidos por una serie de ideas preconcebidas, que son muy difíciles de cambiar de un momento a otro.

Es difícil vivir en el presente creativo yendo más allá de todo aquello que nuestra mente determina que tenemos que hacer y que deberíamos hacer a cada instante. Uno de los riesgos que puede ocurrir es que digamos: «Esto me parece realmente una actitud

idónea y creo que realmente puede ser de ayuda, voy a intentar hacerlo». Si no lo conseguimos realizar en un periodo breve, puede generar una cierta frustración. En ese momento tenemos que estar atentos, porque cuando se genera esa frustración es que, de nuevo, la parte más exigente de nosotros mismos se manifiesta, diciéndonos: «Tienes que conseguir...». No hay nada que conseguir, hay que entregarse a la vida. En definitiva, debemos estar continuamente abiertos y receptivos a lo que la vida nos trae, con la sinceridad suficiente para comprendernos y aceptar nuestras limitaciones con nuestra mejor actitud.

Transformar la pena en compasión

Utilizo la palabra «transformar» cuando en realidad la transformación se genera de forma automática al entender la situación real que está ocurriendo. ¿Qué quiero decir con esto? Ya hemos dicho que la pena es una emoción ligada al sentimiento de miedo y que sufrimiento y miedo generan pena. Cuando vemos a otra persona sufrir y esa situación, además, nos genera cierto miedo es porque en el fondo estamos proyectando nuestro propio sufrimiento, aunque sea inconscientemente –«Si a mí me pasara...»– y esto nos da pena. En cambio, la compasión es el amor que surge de convivir con el sufrimiento y es completamente distinto. Y aquí, de nuevo, la forma en que antes hemos definido la realidad de ocuparnos de la situación liga mucho con la génesis de un amor, de una entrega que va más allá de uno mismo, donde abandonamos nuestras prioridades para entregarnos y ocuparnos de esta persona.

Cuando esta actitud de amor se genera, cuando ese amor surge, cuando se ve el sufrimiento de la otra persona por medio del amor que le estamos entregando, es que este sufrimiento se empieza a transformar y genera la compasión –en el sentido oriental de la palabra–. Insisto, la pena, que es el sentimiento de congoja derivado del miedo que experimentamos al ver sufrir a otra persona, como la lástima, se tienen que transformar, y la transformación ocurrirá de forma natural cuando sepamos, de nuevo, vivir presentes, entregados a la situación real que se irá generando e intentándonos ocupar, minuto a minuto, con una entrega realmente de corazón, con una entrega más allá de nuestras propias «prioridades» o de nuestras propias creencias; completamente volcados a intentar generar lo máximo de esa situación, sin ninguna idea preconcebida. Porque las ideas preconcebidas nos hacen preocuparnos; en el momento en que tenemos una de éstas –«Hoy voy a hacer tal...»–, surge una situación nueva que nos impide hacerlo y nos preocupamos –«Ah, no puedo...»–, porque se produce un desacoplamiento con nuestra idea de lo que teníamos que hacer.

La ocupación es en el presente y la ocupación implica entrega, la ocupación implica responsabilidad y la ocupación, en este sentido, implica un amor desinteresado. Nos podemos ocupar plenamente de la situación y podemos ser uno con la situación, y esto, a su vez, nos ayudará a transformarnos en una persona que fluye con la situación real, y es lo que a la cuidadora le puede ser de máxima ayuda.

Las percepciones de Jim

Con Jim tuve varias conversaciones interesantes durante el viaje a Miami. En una de ellas, me transmitía con exactitud por qué había preferido encargarse él solo de su madre. Su madre ya estaba en una fase avanzada de la enfermedad, por lo que el lenguaje verbal no servía para comunicarse, tan sólo a través del silencio y la sonrisa sincera uno era capaz de comunicarse. Yo estaba completamente de acuerdo con él, pero me llamaba poderosamente la atención el énfasis que ponía en la sinceridad de la sonrisa. La realidad es que conforme pasa el tiempo más de acuerdo estoy con él. Desde el punto de vista neurofisiológico la captación de las emociones depende más del hemisferio cerebral derecho, mientras que el lenguaje lo hace del izquierdo. Por ello no es sorprendente que si la persona está en una fase de mutismo, con su consiguiente afectación del lenguaje y el hemisferio izquierdo, se potencie la funcionalidad restante del derecho. Como Jim afirmaba, no se puede falsear una sonrisa a una persona con Alzheimer, ellos captan las verdaderas emociones escondidas tras la misma.

Comunicarse por medio del silencio

Como vimos en el capítulo 3, los síntomas del Alzheimer se pueden agrupar en tres esferas: cognitiva, conductual y funcional. Desde el punto de vista cognitivo, el síntoma inicial más frecuente es la pérdida de memoria, con olvidos frecuentes de citas o hechos recientes. La memoria reciente (episódica) suele ser la más afectada inicialmente, mientras que la memoria a largo plazo (semántica) se conserva hasta estadios más avanzados. Posteriormente aparecen otros síntomas, como dificultad para orientarse en lugares familiares, dificultad para leer y escribir o para reconocer caras familiares, lo cual repercute en las actividades del día a día: el manejo de dinero o el uso de instrumentos cotidianos, como un teléfono o una lavadora. Estos síntomas reflejan la afectación de otros dominios cognitivos, como la orientación, la praxis, el lenguaje y la gnosia. Por tanto, si bien el dominio del lenguaje puede sufrir cierta alteración desde fases tempranas

de la enfermedad, la comunicación verbal puede mantenerse hasta fases más avanzadas.

Una experiencia común de los profesionales que tenemos la posibilidad de asistir a estos pacientes y a sus familiares es escuchar en fases muy avanzadas de la enfermedad cómo las familias nos transmiten que el enfermo les comprende: «Mire, doctor “X” ya no habla, pero le podemos asegurar que entiende perfectamente lo que le decimos». He asistido asimismo en numerosas ocasiones a la réplica de algunos médicos en formación que, movilizados por el racionalismo imperante y tras haber explorado el dominio del lenguaje, responden: «Señora, le parecerá que entiende, pero como puede comprobar su lenguaje está sumamente dañado». Ante esta situación durante muchos años me pregunté quién tenía razón; sólo con el paso de los años y tras asistir a miles de pacientes y familias comprendí que ambos tenían su parte de razón, y que si bien la racionalidad y la afectación cerebral por el proceso evolutivo de la enfermedad indican que la comunicación verbal se ve sumamente dificultada, la afectividad vinculante entre seres queridos puede sin duda permitir que se produzca una comunicación no verbal. Por comunicación no verbal no me refiero a la comunicación basada en lenguaje escrito, dibujos o gestos, me refiero a la comunicación íntima que nace entre dos personas por medio del «silencio», de la simple presencia, de la mirada o de la expresión facial. Es difícil conocer cuál es el sustrato anatómico que permite la comunicación no verbal; en mi opinión probablemente se sitúa en el sistema límbico del hemisferio derecho, pero lo que puedo asegurar es que se mantiene hasta fases muy avanzadas de la enfermedad y que el sustrato psicológico es el cariño y la unión existente entre esas personas. En esa fase avanzada, pese a que algunos pacientes no pueden verbalizar ni una palabra, éstos son capaces por medio de la mirada de reconocer e incluso de «saludar» a ese ser querido que viene a visitarlos cada tarde; son asimismo capaces de mostrarse vivos, de mostrar su satisfacción o de manifestar su tristeza. Por todo ello, cada vez que una familia nos asegura que su familiar «comprende», lejos de dudarle debemos potenciar y ayudar a que mantengan esa comunicación (no verbal) lo máximo posible, pues en ella reside la nutrición que permite al paciente sentirse vivo y al familiar sentirlo vivo. En la tradición japonesa, los maestros zen transmiten la sabiduría a sus discípulos: *I shin, den shin*, de corazón a corazón, de mi espíritu a tu espíritu. Quizás, en este sentido, todos los pacientes y aquellos familiares que son capaces de comunicarse por medio del «corazón» del lenguaje no verbal están pletóricos y llenos de vida. Seamos, pues, siempre capaces de transmitir a las personas, pacientes y familias que debemos cuidar, lo más profundo de nuestro corazón, pues quizás pueda resultar tan beneficioso como muchas de las terapias farmacológicas y no farmacológicas que prescribimos con nuestra racionalidad.

Vivir más allá de la enfermedad

Durante todo el libro he intentado transmitir varias ideas claves. La primera es que no sustituyamos al ser humano que queremos por la «identidad Alzheimer», sino que, por el contrario, entendamos que es una persona en un proceso de cambio que se relaciona con una realidad percibida distinta a la nuestra. Otra es que, aunque relacionarnos con situaciones no deseadas que exigen inicialmente una dedicación no programada genera en principio una situación molesta y no elegida, la aparición del sufrimiento depende de nuestra relación íntima tanto con nuestros procesos internos como con la situación externa a la que nos estamos enfrentando. Por ello, intentar estar presente, atentos, abiertos a los cambios que se producen en la vida y con una actitud receptiva frente a todo aquello que ocurre y se presenta en todos los niveles, a nivel interno y a nivel externo, es la actitud necesaria para vivir con plenitud. Esta actitud permite que nos relacionemos de una forma más amplia con la realidad externa que se va generando, no sólo con lo que consideramos como óptimo para la realidad o con lo que debería ocurrir, sino simplemente con lo que se va desarrollando externamente e internamente a la par de nuestros propios procesos. La superación de los patrones de conducta rígidos y condicionados nos permite renacer, en el sentido de vivir con plenitud en una dimensión donde no hay límites, porque ésta se encuentra fuera de los límites impuestos previamente por nuestros propios patrones. Es lo que, con el tiempo, las personas que están al cuidado de los enfermos empiezan a captar cuando se relacionan con el Alzheimer: que la vida es algo frágil, que la realidad, tal y como la entendemos, puede cambiar. Que nuestra relación con esa persona querida irá también transformándose y que, dependiendo de nuestra aceptación, esa relación puede ser algo, aunque difícil, bello y lleno de amor.

En resumen, al inicio de la enfermedad debemos respetar la voluntad del paciente, siempre que sea competente y pueda tomar decisiones, e intentar conocer cómo le gustaría ser tratado y cuidado en el futuro. Cualquier decisión subrogada debe siempre tomarse teniendo en cuenta de forma equilibrada tanto lo mejor para el paciente como potencialmente lo que más le hubiera gustado y por tanto elegido. Debemos estar muy atentos para no confundir nuestros deseos y voluntades con los del paciente. Seamos sinceros, no neguemos lo que existe y no añadamos nada más a lo que existe. La verdadera aceptación de la situación contribuirá a generar una situación óptima, tanto para el paciente como para la cuidadora. Recordemos que debemos ocuparnos de cada situación que aparece en el momento presente y no preocuparnos por un futuro que no existe; ello no debe confundirse con no generar planes de futuro, que puede resultar de ayuda. La comunicación con los seres queridos va más allá del lenguaje verbal, sin duda el silencio sincero es una fuente de comunicación universal. Nuestra relación con la vida y con esa persona querida irá transformándose y, dependiendo de nuestra

aceptación, esa relación puede ser algo, aunque a veces difícil, bello y lleno de amor.

Transforma tu experiencia a través del universo Alzheimer

En estas páginas finales me gustaría recoger a modo de epílogo una serie de ideas que creo nos pueden ser de gran utilidad cuando nos encontremos ante la enfermedad de Alzheimer. Algunas de ellas, de hecho, pueden ser aplicadas en cualquier situación vital que nos pueda resultar *a priori* adversa o difícil.

- Cuando nos confrontemos ante el diagnóstico inicial de una enfermedad, como el Alzheimer, olvidemos cualquier idea que tengamos sobre la misma; su ser querido es un ser único y su evolución se desplegará y va a depender, en gran medida, de la actitud que tengamos ante él y la vida.
- Al inicio de la enfermedad debemos respetar la voluntad del paciente, siempre que sea competente y pueda tomar decisiones, e intentar conocer cómo le gustaría ser tratado y cuidado en el futuro.
- Recordar que vivimos de instante en instante y que lo más real que tenemos como experiencia directa es el presente, el ahora. Tendemos a consolidar imágenes estáticas de nosotros mismos y nuestros seres queridos, que intentamos preservar y confiamos que perduren en el futuro. La realidad es que nos renovamos completamente cada día; aceptemos la renovación como parte esencial de la vida.
- La realidad generada por el cerebro Alzheimer se basa en *inputs* que pueden ser radicalmente distintos a los nuestros. Para comunicarnos con alguien con Alzheimer debemos abrirnos a su realidad y olvidar cualquier premisa rígida de lo que somos y de lo que tenemos que hacer.
- Si nos abrimos a la experiencia presente, que incluye la realidad externa que estamos compartiendo con nuestro ser querido y la transformación interna que experimentaremos, la vivencia del universo Alzheimer puede ser sorprendente y paradójicamente enriquecedora.
- Vivimos a través de las relaciones que generamos con nuestros seres queridos y con nosotros mismos. Recordemos que nuestra relación con la persona que padece Alzheimer y la consiguiente transferencia de emociones, de sensaciones de amor, de cariño, se transforman a lo largo de la enfermedad.
- La capacidad que desarrollemos como cuidadores para adaptarnos a los cambios que genere el

forma, felicidad.

- Cualquier decisión subrogada debe siempre tomarse teniendo en cuenta de forma equilibrada tanto lo mejor para el paciente como potencialmente lo que más le hubiera gustado y por tanto elegido.
- Debemos estar muy atentos para no confundir nuestros deseos, emociones y voluntades con los del paciente.
- Recordemos, especialmente el cuidador, que tanto la persona cuidada como la cuidadora tienen necesidades que deben ser igualmente cubiertas y que además son complementarias.
- Formamos una unidad con todo lo que nos rodea, el paciente forma una unidad con el cuidador, por lo que el bienestar del paciente pasa por el bienestar del cuidador y viceversa.
- La verdadera dedicación y entrega implica el reconocimiento y amor tanto al resto de seres como a nosotros mismos.
- El contenido de lo que habitualmente denominamos identidad se halla ubicado en el almacén semántico, el cual se transformará a lo largo del Alzheimer. Recordemos que lo que realmente somos no es exactamente lo que hacemos en el mundo, y que el Alzheimer no es una identidad.
- No caigamos en la tentación de atribuir a la enfermedad de Alzheimer la responsabilidad de todo lo que le ocurre tanto a nuestro ser querido como a nosotros mismos.
- Debemos adaptarnos continuamente a las capacidades de la persona con Alzheimer para poder mantener el equilibrio entre permitirle ser y hacer en el mundo de acuerdo con las mismas.
- Seamos sinceros con nosotros mismos y descubramos cuáles son nuestras necesidades no cubiertas, tanto físicas como emocionales, pues su resolución también beneficiará al paciente a través de una relación que fluirá con mayor naturalidad y armonía.
- La comunicación con los seres queridos va más allá del lenguaje verbal. Las personas con Alzheimer captan el amor que emana de sus seres queridos hasta fases avanzadas de la enfermedad.
- Si experimentamos la transformación que va ligada al amor, a la comunicación y entrega, de la

situación que emerja en la vida, por lo que las dificultades asociadas a la enfermedad, sin duda, serán más llevaderas.

- Seamos sinceros, no neguemos lo que existe y no añadamos nada más a lo que existe. La verdadera aceptación de la situación contribuirá a generar una situación óptima, tanto para el paciente como para la cuidadora.
- Recordemos que debemos ocuparnos de cada situación que aparece en el momento presente y no preocuparnos por un futuro que no existe; ello no debe confundirse con no generar planes de futuro, que puede resultar de ayuda.
- Nuestra capacidad para cuidar con entrega se verá incrementada si estamos libres interiormente de conflictos personales. Cuanto más armoniosa sea la relación con nosotros mismos, más lo será con la persona que cuidamos.
- Nuestra relación con la vida y con esa persona querida irá transformándose; dependiendo de nuestra presencia, atención, sinceridad y aceptación, esa relación puede ser algo, aunque a veces difícil, bello y lleno de amor.

Su opinión es importante.
En futuras ediciones, estaremos encantados
de recoger sus comentarios sobre este libro.
Por favor, háganoslos llegar a través de nuestra web:

www.plataformaeditorial.com

Digerir la vida

Montse de Paz

Plataforma
Actual



Una buena salud digestiva
es esencial para tu calidad de vida

Digerir la vida

de Paz, Montse

9788416820665

352 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Es posible que hayas dado con este libro buscando remedios para hacer una buena digestión. Quizá llevas décadas lidiando con dolores de estómago, gases, estreñimiento... o problemas peores. A mí me sucedía igual. También es posible que no quieras más visitas al médico y hacerte infinidad de análisis y pruebas solo para que el especialista te diga: «No tienes nada grave»; «Todo son nervios», o «Ha sido algo pasajero: estrés o una infección o...».

¿Te has dicho que eres un misterio sin resolver y que no entiendes qué pasa dentro de ti? ¿Te has sentido impotente cuando los médicos insisten en que no tienes nada malo, pero tú sigues encontrándote mal? Tu cuerpo no te engaña. Algo pasa. No son imaginaciones tuyas. Mi mensaje para ti es... ¡No te rindas! No te consideres un caso perdido. No te conformes con lo que te digan uno, dos o media docena de médicos. Investiga, lee, busca y, sobre todo, toma las riendas de tu vida y de tu salud. En este libro comparto, además de mis experiencias, los conocimientos que he ido adquiriendo en un largo camino en busca de bienestar.

La salud digestiva es un universo apasionante. Te invito a iniciar este

viaje conmigo. Atrévete a creer. Hacer buenas digestiones es posible... también para ti.

[Cómpralo y empieza a leer](#)



Del prólogo de Marcos de Quinto, director mundial de marketing de Coca-Cola: «La lectura de *Tú puedes ser noticia* ha sido una nueva oportunidad de [...] sentirme otra vez alumno, de volver a sentirme inspirado».

Tú puedes ser noticia

Chaguaceda, Carlos

9788416429929

264 Páginas

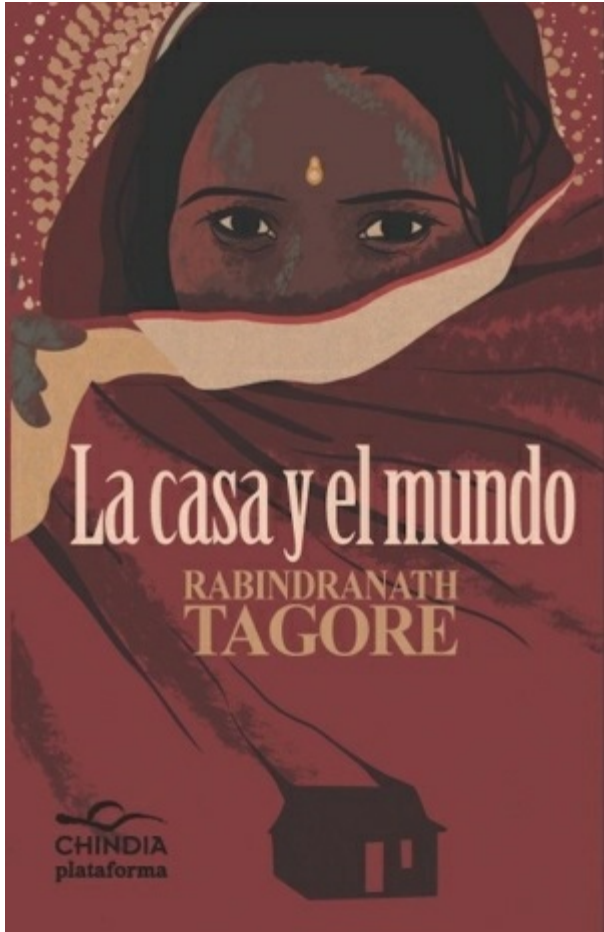
[Cómpralo y empieza a leer](#)

¿Tienes una buena idea? ¿Quieres alcanzar el éxito con ella? En este valioso manual, Carlos Chaguaceda desvela las claves, las reglas y los trucos del marketing mediático: la mejor forma de desarrollar estrategias de comunicación, para que seas tú la noticia más importante.

En el mercado todo pasa por la comunicación: a partir de lo que comunicamos creamos el prestigio de lo que hacemos. Actúa bien, comunícalo mejor y los medios te darán la visibilidad necesaria para alcanzar una percepción positiva de tu campaña –cualquiera que sea: una buena causa, una noticia o un producto–. Porque una buena reputación empresarial ayuda a vender.

Este libro es la exclusiva que estabas esperando; una guía práctica con la que descubrirás por qué el marketing es imprescindible, necesario... aunque insuficiente para volverte visible y mediático; qué papel juegan la publicidad, las redes sociales, la viralidad o los anuncios; quién decide qué es noticia y las razones y excusas para serlo. Porque, en un mundo mediático, «si no estás en los medios, no existes»...

[Cómpralo y empieza a leer](#)



La casa y el mundo

Tagore, Rabindranath

9788415750154

272 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Bengala, India, principios del siglo XX. El aristócrata y terrateniente Nikhil, contraviniendo todas sus tradiciones familiares y los convencionalismos sociales de la época, se casa con la joven Bimala, una chica de baja extracción social y tez bastante oscura. Su amor es idílico y los esposos están entregados el uno al otro hasta que aparece su amigo Sandip, un revolucionario radical y entusiasta que constituye el contrapunto del pacífico y hasta pasivo Nikhil. Bimala acoge a Sandip en la casa de su marido, y acaba involucrándose en su tarea política. Inevitablemente, una joven Bimala que lo desconoce casi todo del mundo se sentirá fuertemente atraída por él y se establecerá finalmente un triángulo amoroso.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

CREAR ESPACIO

Casa nueva, vida nueva

ANA BERMEJILLO

Plataforma
Actual



Ahórrate una mudanza con este libro

Crear espacio

Bermejillo, Ana

9788416096718

120 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Ahórrate una mudanza con este libro

Las casas en orden transmiten paz. Lo limpio relaja. La mente, en los espacios equilibrados, se serena. Y entonces, ¿por qué tu vivienda se parece sospechosamente a un tenderete de mercadillo de tantas cosas que hay en ella? ¿Crees que no vale la pena poner orden porque los trastos volverán a ocupar anárquicamente todos los rincones? ¿Piensas que es imposible limpiar a fondo tras la maratónica semana de trabajo?

No. No estamos abocados al caos. Este libro demuestra que es posible despejar el hogar de manera permanente, sin importar lo vandálicos que sean tus hijos, tu pareja o tus compañeros de piso o de oficina. Mediante un método práctico y sencillo, la autora nos anima a airear nuestros espacios definitivamente y nos enseña que el orden nos hace más felices, más eficientes, más imaginativos y más ecológicos.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Plataforma
Editorial

THICH
NHAT
HANH



DOMAR
AL TIGRE INTERIOR

Meditaciones sobre la transformación
de las emociones difíciles

«Nos muestra la conexión entre
la paz interior y la paz en la tierra.»
Su Santidad el Dalai Lama

Domar al tigre interior

Nhat Hanh, Thich

9788416096435

120 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El admirado maestro espiritual Thich Nhat Hanh nos proporciona en estas páginas una guía para liberarnos de las emociones que son causa de nuestro mayor sufrimiento. Erudito de gran prestigio internacional, activista por la paz y maestro budista venerado por gentes de todas las creencias, Thich Nhat Hanh ha inspirado a millones de personas en todo el mundo con su profundo conocimiento del corazón y la mente humanos. En esta ocasión, aborda con su profunda sabiduría espiritual las emociones humanas básicas con las que todos nos enfrentamos cada día. Destilación de algunas de sus célebres obras, Domar al tigre interior constituye un manual de meditaciones, analogías y reflexiones que ofrecen técnicas con sentido práctico para apagar la ira, transformar el miedo y cultivar el amor en todos los escenarios de la vida. En definitiva, una guía sabia y exquisita para llevar la armonía y la sanación a nuestras vidas y a las relaciones con los demás

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Índice

Portadilla	2
Créditos	3
Dedicatoria	4
Contenido	5
Introducción	6
1. Las claves del universo Alzheimer	9
2. Un duelo vivo	26
3. La transformación de la persona	43
4. La transformación de la cuidadora	55
5. Abrazando el universo Alzheimer	72
Transforma tu experiencia a través del universo Alzheimer	87
La opinión del lector	90