

Nancy L. Mace y Peter V. Rabins

# El día de 36 horas

Una guía práctica para  
las familias y cuidadores  
de enfermos de Alzheimer  
y otras demencias



Nueva edición  
revisada y actualizada

**PAIDÓS**

NANCY L. MACE  
PETER V. RABINS

# EL DÍA DE 36 HORAS

Una guía práctica para las familias y cuidadores  
de enfermos de Alzheimer y otras demencias

Nueva edición revisada y actualizada

**PAIDÓS** Divulgación

Título original: *The 36-Hour Day (Sixth Edition)*, de Nancy L. Mace y Peter V. Rabins  
Publicado originalmente en inglés en 1981 por The Johns Hopkins University Press,  
Baltimore, Maryland

1.ª edición, abril de 2014

1.ª edición en esta presentación, junio de 2021

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea este electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal). Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puede contactar con CEDRO a través de la web [www.conlicencia.com](http://www.conlicencia.com) o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

© 1981, 1991, 1999, 2006, 2011, 2017 The Johns Hopkins University Press.

Todos los derechos reservados.

Esta edición ha sido publicada por acuerdo con The Johns Hopkins University Press, Baltimore, Maryland e International Editors' Co., Barcelona

© de la traducción, Albert Figueras

© de la traducción de la nueva edición, Montserrat Asensio Fernández, 2021

© de todas las ediciones en castellano,

Editorial Planeta, S. A., 2021

Paidós es un sello editorial de Editorial Planeta, S. A.

Avda. Diagonal, 662-664

08034 Barcelona, España

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

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

ISBN 978-84-493-3832-8

Fotocomposición: Pleca Digital, S. L. U.

Depósito legal: B. 7.174-2021

El papel utilizado para la impresión de este libro está calificado como papel ecológico y procede de bosques gestionados de manera sostenible.

Impreso en España — *Printed in Spain*

# SUMARIO

Prólogo.....	21
Prefacio.....	23
<b>1. LA DEMENCIA.....</b>	<b>25</b>
¿Qué es la demencia? .....	29
La persona con demencia.....	32
¿Qué hacemos ahora? .....	36
<b>2. ATENCIÓN MÉDICA PARA LA PERSONA     CON DEMENCIA.....</b>	<b>39</b>
Evaluar a la persona con posible demencia.....	40
Quién puede llevar a cabo la evaluación .....	45
El tratamiento médico y el manejo de la demencia.....	46
El médico.....	46
El profesional de enfermería .....	48
El asistente social.....	49
El director de atención geriátrica .....	50
El farmacéutico.....	50
<b>3. SÍNTOMAS CONDUCTUALES CARACTERÍSTICOS     DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA.....</b>	<b>51</b>
El cerebro, la conducta y la personalidad: por qué las personas con demencia hacen lo que hacen.....	51

Atender a la persona con demencia: algunas sugerencias generales .....	56
Problemas de memoria .....	60
Reacciones exageradas o catastróficas .....	62
Combatividad .....	68
Problemas con el habla y la comunicación .....	69
Problemas de la persona con demencia para hacerse entender.....	70
Problemas de la persona con demencia para entender a los demás.....	73
Pérdida de coordinación .....	77
Pérdida de la noción del tiempo.....	81
Síntomas que unas veces empeoran y otras mejoran .....	82
<b>4. DETERIORO COGNITIVO LEVE.....</b>	<b>85</b>
Cómo abordar las primeras etapas de la demencia .....	86
Cuándo una persona debe abandonar el trabajo .....	88
Cuándo una persona ya no puede manejar el dinero.....	90
Cuándo una persona ya no puede conducir con seguridad	91
Cuándo una persona ya no puede vivir sola .....	96
Cuando sospechamos que alguien que vive solo está desarrollando una demencia .....	96
Qué podemos hacer.....	99
Mudarse a una nueva vivienda .....	100
<b>5. PROBLEMAS COTIDIANOS .....</b>	<b>105</b>
Riesgos que tener en cuenta.....	105
En casa.....	107
En el exterior .....	110
En el coche .....	112
Autopistas, autovías y aparcamientos .....	113
Fumar .....	113
Cazar.....	114

Alimentación y la hora de la comida .....	114
Preparación de las comidas.....	115
La hora de comer .....	116
Hábitos alimenticios problemáticos .....	118
Desnutrición .....	121
Pérdida de peso .....	121
Atragantamientos.....	123
Cuándo hay que considerar la alimentación por sonda	124
Ejercicio físico .....	126
Ocio .....	129
Actividades significativas .....	132
Higiene personal.....	133
Bañarse.....	135
Encontrar accesorios para la higiene personal .....	138
Vestirse .....	139
Peinarse .....	141
Higiene oral.....	141
Incontinencia (urinaria o fecal).....	143
Incontinencia urinaria .....	144
Incontinencia fecal .....	148
Limpieza.....	148
Problemas al andar y con el equilibrio: caídas .....	151
Quedarse en cama o en una silla .....	153
Sillas de ruedas .....	155
Cambios que podemos hacer en casa .....	156
¿El entorno debería estar despejado o cargado?.....	158
<b>6. PROBLEMAS MÉDICOS .....</b>	<b>161</b>
Dolor.....	164
Caídas y lesiones.....	164
Úlceras por presión.....	165
Deshidratación .....	166
Neumonía.....	166
Estreñimiento.....	167
Medicamentos .....	169

Problemas dentales.....	173
Problemas de visión.....	174
Problemas de audición.....	175
Mareos y vértigos.....	176
La visita al médico.....	177
Si el paciente tiene que ingresar en el hospital.....	178
Crisis, ataques epilépticos o convulsiones.....	181
Movimientos de contracción (miclonos).....	183
La muerte de una persona con demencia.....	183
La causa de la muerte.....	184
Morir en casa.....	184
Programas de hospicio y cuidados paliativos.....	185
Morir en el hospital o en la residencia.....	186
¿Cuándo debe finalizar el tratamiento?.....	186
¿Qué tipo de atención puede proporcionarse al final de la vida?.....	188

<b>7. MANEJO DE LOS SÍNTOMAS CONDUCTUALES Y NEUROPSIQUIÁTRICOS DE LA DEMENCIA.....</b>	<b>193</b>
Las seis <i>R</i> del manejo de la conducta.....	194
Ocultar la pérdida de memoria.....	196
Deambular.....	198
¿Por qué deambulan las personas con demencia?.....	199
Manejar la deambulación.....	201
Alteraciones del sueño y deambulación nocturna.....	210
Empeoramiento al atardecer.....	213
Perder cosas, acumularlas o esconderlas.....	215
Reverter cajones y armarios.....	217
Conducta sexual inapropiada.....	217
Repetir preguntas.....	220
Acciones repetitivas.....	221
Distracciones.....	222
Aferrarse o seguirnos persistentemente.....	222
Quejas e insultos.....	224
Coger cosas.....	227

Olvidar las llamadas telefónicas.....	228
Exigencias.....	229
Tozudez y poca colaboración.....	231
Cuando el paciente insulta al cuidador.....	232
Uso de medicamentos para controlar la conducta.....	234

## 8. SÍNTOMAS ASOCIADOS A LOS CAMBIOS DE HUMOR Y A LA DESCONFIANZA ..... 235

Depresión.....	235
Quejas sobre la salud.....	237
Suicidio.....	237
Abuso de drogas y alcohol.....	237
Apatía y desgana.....	238
Recordar sentimientos.....	239
Ira e irritabilidad.....	240
Ansiedad, nerviosismo e inquietud.....	242
Falsas ideas, desconfianza, paranoia y alucinaciones.....	244
Confusiones.....	245
Incapacidad para reconocer a personas o cosas (agnosia).....	246
«No eres mi marido».....	247
«Mi madre viene a buscarme».....	247
Desconfianza.....	248
Esconder cosas.....	252
Delirios y alucinaciones.....	253
No tener nada que hacer.....	255

## 9. PLANES ESPECIALES POR SI NOS PONEMOS ENFERMOS..... 257

En caso de muerte.....	259
------------------------	-----

## 10. CONSEGUIR AYUDA EXTERNA..... 263

Ayuda de amigos y vecinos.....	263
--------------------------------	-----



Encontrar información y servicios .....	265
Tipos de servicios .....	266
Alguien que venga a casa .....	268
Centros de día .....	269
Cuidados en residencias de corta estancia .....	272
Planificar con antelación la asistencia domiciliaria y en el centro de día .....	273
Cuando el paciente con demencia rechaza la asistencia.....	273
Nuestros sentimientos sobre el hecho de tomarnos un respiro.....	276
Localizar recursos.....	279
Pagar por la asistencia .....	282
¿Los programas de respiro deberían mezclar a personas con problemas distintos? .....	284
Determinar la calidad de los servicios.....	285
Programas de investigación.....	287
<b>11. NOSOTROS Y LA PERSONA CON DEMENCIA.....</b>	<b>289</b>
Cambio de roles.....	291
Comprender los conflictos familiares.....	297
Compartir responsabilidades.....	298
Nuestro matrimonio.....	300
Adaptarse al cambio de roles y a los conflictos familiares..	301
Una reunión familiar .....	303
Cuando vivimos en otra ciudad .....	306
¿Cómo podemos ayudar si no somos el cuidador principal?.	307
Brindar atención y trabajar al mismo tiempo .....	309
Nuestros hijos .....	310
Adolescentes .....	313
<b>12. CÓMO NOS AFECTA CUIDAR A UNA PERSONA     CON DEMENCIA .....</b>	<b>317</b>
Reacciones emocionales .....	317
Ira.....	319

Vergüenza .....	322
Impotencia .....	324
Culpa.....	324
Risas, amor y alegría .....	328
Duelo.....	329
Depresión .....	331
Aislamiento y soledad.....	332
Preocupación.....	332
Tener esperanza y ser realista .....	333
Maltratar a la persona que tiene demencia.....	334
Reacciones físicas.....	336
Fatiga.....	336
Enfermedad.....	336
Sexualidad .....	337
Si nuestro cónyuge tiene demencia .....	338
Si un progenitor con demencia vive con nosotros .....	340
El futuro .....	341
Nosotros como cónyuges solos .....	342
Cuando muere la persona a la que hemos estado cuidando..	345
<b>13. CUIDAR DE UNO MISMO.....</b>	<b>347</b>
Tomarse un respiro.....	348
Hacernos un regalo.....	350
Amigos.....	350
Evitar el aislamiento .....	351
Encontrar ayuda adicional si la requerimos.....	352
Reconocer las señales de alarma.....	353
Psicoterapia.....	355
Unirse a otras familias: la Alzheimer's Association.....	358
Grupos de apoyo .....	359
Excusas.....	361
Apoyo .....	362
<b>14. PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES.....</b>	<b>365</b>

<b>15. CUESTIONES LEGALES Y FINANCIERAS .....</b>	<b>371</b>
Nuestra evaluación financiera .....	371
Gastos potenciales.....	372
Recursos potenciales.....	374
Dónde buscar los recursos de una persona con demencia	378
Cuestiones legales.....	382
<b>16. PLANIFICAR LA ATENCIÓN CONTINUADA .....</b>	<b>387</b>
Tipos de lugares para vivir .....	389
Mudarse junto a la persona que tiene demencia.....	396
Residencias .....	397
Encontrar un centro de atención continuada .....	403
Pagar por la atención .....	406
Directrices para elegir un centro de atención continuada.....	409
El traslado a una residencia.....	417
Adaptarse a la nueva vida.....	420
Visitas .....	420
Nuestra adaptación .....	424
Cuando hay problemas en la residencia .....	426
Problemas con la sexualidad en las residencias y otros centros.....	429
<b>17. PREVENIR Y DEMORAR EL DETERIORO COGNITIVO</b>	<b>433</b>
Cambios asociados al envejecimiento normal.....	433
Recordar palabras y velocidad de procesamiento mental.....	434
Los factores de riesgo identifican posibles objetivos y maneras de reducir el riesgo de desarrollar una demencia .....	435
Factores cardiovasculares.....	435
Ejercicio físico.....	435
Actividad social e intelectual.....	436
Alimentación.....	437

Nivel educativo .....	439
Diabetes .....	439
Depresión .....	439
Toxinas .....	439
Traumatismo craneal.....	440
Edad .....	441
Genética .....	441
Fármacos .....	442
Resumen.....	442

## 18. TRASTORNOS NEUROLÓGICOS Y LAS CAUSAS DE LA DEMENCIA.....

DE LA DEMENCIA.....	443
Deterioro cognitivo leve .....	444
Demencia .....	444
Demencia asociada a un trastorno por consumo de alcohol.....	446
Enfermedad de Alzheimer .....	446
Síndrome amnésico (de Korsakoff).....	449
Degeneración corticobasal.....	449
Depresión .....	449
Las demencias frontotemporales .....	450
VIH-sida .....	451
Demencia con cuerpos de Lewy.....	453
Demencia asociada a la enfermedad de Parkinson.....	454
Afasia primaria progresiva .....	454
Parálisis supranuclear progresiva.....	455
Traumatismo cerebral (TC o traumatismo craneoencefálico).....	455
Demencia vascular.....	456
Demencia de inicio precoz o temprano.....	457
Otros trastornos neurológicos.....	458
Delirio .....	458
Ictus y otras lesiones cerebrales localizadas.....	459
Accidente isquémico transitorio .....	460

19. LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA DEMENCIA.....	463
Entender la investigación.....	464
Curaciones milagrosas.....	466
Investigación sobre la demencia vascular y los accidentes cerebrales.....	467
Investigación científica sobre la enfermedad de Alzheimer .	468
Cambios estructurales en el cerebro.....	468
Células cerebrales.....	468
Neuroplasticidad.....	469
Neurotransmisores.....	469
Proteínas anómalas.....	470
Anomalías proteicas en las células cerebrales.....	471
Infecciones.....	472
Factores de crecimiento nervioso.....	473
Trasplantes de tejido cerebral.....	473
Metales.....	474
Priones.....	474
Defectos inmunológicos.....	475
Traumatismo craneal.....	476
Ensayos clínicos con medicamentos.....	476
Epidemiología.....	477
Síndrome de Down.....	478
Vejez.....	478
Herencia.....	479
Género.....	482
Pruebas neuropsicológicas.....	482
Diagnóstico por imagen.....	483
Mantenerse activo.....	485
El efecto de las enfermedades agudas sobre la demencia.	486
Investigación sobre la prestación de servicios.....	486
Factores de protección.....	488
¿Una enfermedad o muchas enfermedades?.....	488
APÉNDICE 1. LECTURAS ADICIONALES.....	491
Para no expertos.....	491

Libros.....	491
Páginas web.....	493
Para profesionales.....	493
<b>APÉNDICE 2. ORGANIZACIONES.....</b>	<b>495</b>
Agencias internacionales.....	495
Algunas asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer en España.....	496
Algunas asociaciones de lucha contra el Alzheimer en Latinoamérica.....	498
Páginas web.....	501
Índice analítico.....	503

# LA DEMENCIA

Desde hacía dos o tres años, Mary sabía que su memoria le fallaba. Primero tenía problemas para recordar los nombres de los hijos de sus amigas, y un año se olvidó por completo de las fresas en conserva que había preparado. Lo compensaba escribiendo notas. Al fin y al cabo, se decía a sí misma, se estaba haciendo mayor. Pero un día se descubrió buscando una palabra que siempre había sabido, y pensó que, quizá, tenía principios de alzhéimer.

Recientemente, mientras estaba hablando con un grupo de amigas, Mary se dio cuenta de que, en realidad, había olvidado algo más que un nombre: había perdido el hilo de la conversación. También lo solucionó; siempre daba una respuesta adecuada, aunque interiormente se encontrara confundida. Nadie se dio cuenta excepto su nuera, que afirmaba ser su mejor amiga. «Pienso que mamá está perdiendo.» Mary estaba preocupada. A veces, incluso se deprimía al pensarlo, pero siempre negaba que le pasara nada. No tenía a nadie a quien poder decir: «Se me está yendo la cabeza. Se me va y no puedo hacer nada por evitarlo». Además, no quería pensar en ello, no quería pensar en envejecer y, lo más importante de todo, no quería que la trataran como si estuviera senil. Aún disfrutaba de la vida y se las podía arreglar sola.

Entonces llegó el invierno y Mary se puso enferma. Al principio pensó que no era más que un resfriado. Fue al médico, que le dio unas pastillas y le dijo que qué esperaba a su edad, lo que la irritó sobremanera. Empeoró rápidamente. Se metió en la cama, asustada, débil y muy cansada. Su vecina llamó a su nuera y, juntas, encontraron a Mary semiinconsciente, febril y balbuceando incongruentemente.

Durante los primeros días en el hospital, Mary apenas tuvo una noción intermitente y confusa de lo que sucedía. Los médicos explicaron a sus familiares que tenía neumonía y que los riñones no le funcionaban bien. Invirtieron todos los recursos de que dispone un hospital moderno para combatir la infección.

Mary estaba en un lugar desconocido, nada le resultaba familiar. Había un

ir y venir de gente a la que no conocía. Le decían dónde estaba, pero se le olvidaba. En ese entorno desconocido ya no podía compensar los olvidos, y el delirio causado por la infección aguda agravó su confusión. Creyó que su marido había venido a verla (un apuesto joven vestido de militar). Entonces, cuando vino su hijo, le sorprendió que los dos estuvieran juntos. Su hijo le repetía una y otra vez: «Mamá, papá murió hace veinte años». Pero ella sabía que no era cierto porque acababa de estar allí. Luego, cuando se quejó a su nuera de que nunca iba a verla, se imaginó que la nuera le mentaba porque le dijo: «Pero mamá, he estado aquí esta misma mañana». En realidad, no podía recordar aquella mañana.

La gente venía, la empujaba, le hurtaba y le metía y le sacaba cosas de encima. La pinchaban y querían que hiciera fisioterapia. Tenía pesadillas con la cinta de correr y soñaba que la obligaban a caminar hacia un destino desconocido. No podía recordar dónde estaba. Cuando tenía que ir al baño, le decían que debía ir acompañada. Avergonzada, lloraba y se orinaba encima.

Mary fue mejorando gradualmente. La infección desapareció y el mareo también. Ella solo se imaginó cosas durante la fase aguda inicial de la enfermedad, pero cuando le pasaron la fiebre y la infección, la confusión y el olvido parecían haber empeorado. Aunque la enfermedad no había afectado probablemente el curso gradual de su pérdida de memoria, la había debilitado considerablemente y la había alejado del ambiente familiar en el que era capaz de ir funcionando. Lo más significativo era que la enfermedad había centrado la atención sobre la gravedad de su situación. Ahora su familia se había dado cuenta de que ya no podía vivir sola.

Las personas que rodeaban a Mary hablaban y hablaban. Indudablemente, le explicaron sus planes, pero ella los olvidó. Cuando finalmente tuvo el alta hospitalaria, la llevaron a la casa de su nuera. Aquel día estaban contentos por algún motivo y la dejaron en una habitación. Por fin, allí había algunas de sus cosas, pero no todas. Ella pensó que quizá le habían robado el resto de sus pertenencias mientras había estado enferma. Le explicaron una y otra vez dónde estaban sus cosas, pero ella era incapaz de recordarlo.

En ese momento le comunicaron dónde vivía — en casa de su nuera —; sin embargo, hacía mucho tiempo que ella se había dicho que nunca viviría con sus hijos. Quería vivir en su casa. En su casa podía encontrar las cosas. En su casa podría arreglárselas como siempre había hecho (o, por lo menos, eso se imaginaba). Quizá en su casa sería capaz de descubrir las que habían sido sus pertenencias de toda la vida. Esa no era su casa: ya no tenía independencia, ya no tenía sus cosas, y Mary vivía una enorme sensación de pérdida. Mary no pudo recordar la larga y amable explicación de su hijo: que no podía valerse por sí sola y que vivir con ellos era la mejor solución que le podía brindar.

A menudo, Mary tenía miedo, un temor abstracto y sin ningún nombre



específico. Su mente alterada no podía nombrar ni dar una explicación a su miedo. Le venían recuerdos, le venían personas, pero luego las olvidaba. Era incapaz de decir qué era realidad y qué eran recuerdos de personas del pasado. El baño no estaba en el mismo lugar que el día anterior. Vestirse se había convertido en una experiencia terrible e insuperable. Sus manos se habían olvidado de abrochar botones. Inexplicablemente, le colgaban cordones por todas partes y no sabía cómo solucionarlo.

Mary fue perdiendo gradualmente la capacidad de entender lo que le decían sus ojos y sus oídos. El ruido y la confusión la asustaban. Ella no entendía, los demás no se lo podían explicar y, con frecuencia, sentía que el pánico la inundaba. Le preocupaban sus cosas: una butaca y la vajilla de porcelana que había pertenecido a su madre. Le decían que ya le habían dicho en varias ocasiones dónde estaban, pero ella no podía recordarlo. ¿Quizá se las había robado alguien? Había perdido tanto... Escondía las cosas que conservaba, pero entonces olvidaba dónde las había ocultado.

«No consigo que acceda a bañarse», decía su nuera, desesperada. «Huele mal. ¿Cómo voy a enviarla al centro de día si no se baña?» El baño se había convertido en una experiencia terrorífica para Mary. La bañera era todo un misterio. De un día a otro se le olvidaba qué debía hacer con el agua. A veces toda desaparecía por el desagüe y, otras, subía y subía de nivel sin que ella pudiera hacer nada para impedirlo. Bañarse le exigía recordar muchas cosas. Tenía que acordarse de cómo desvestirse, de cómo encontrar el baño, de cómo lavarse... Los dedos de Mary habían olvidado cómo abrir cremalleras; los pies habían olvidado cómo entrar en la bañera. Su mente enferma debía pensar en tantas cosas que el pánico la desbordaba.

¿Cómo reaccionamos todos cuando tenemos problemas? A veces intentamos alejarnos de la situación para reflexionar sobre ello. Hay quien se toma una cerveza, hay quien arranca las malas hierbas del jardín y hay quien sale a dar un paseo. A veces nos enfadamos. Nos enfrentamos a quienes provocan, o al menos participan, en la situación que nos preocupa. O nos desanimamos un momento hasta que la naturaleza nos cura o el problema desaparece.

Las antiguas tácticas de Mary para enfrentarse a un problema todavía se conservaban. A menudo, cuando se ponía nerviosa, pensaba en salir a pasear. Se detendría en el porche, echaría una ojeada, se dejaría llevar y caminaría lejos; lejos del problema. Pero el problema persistía y ahora era peor, porque Mary se sentía completamente perdida y nada le resultaba familiar: la casa había desaparecido, la calle no era la que ella conocía. ¿O quizá era una calle de su infancia? ¿O una calle donde vivía cuando sus hijos eran pequeños? El terror la invadiría, le pondría el corazón en un puño. Y Mary caminaría más y más deprisa.

A veces, Mary reaccionaba con irritación. Era un enfado que ni ella mis-

ma acababa de entender. Pero sus cosas no estaban; parecía que su vida se había marchado. Los cajones de su mente se abrían y se cerraban, o desaparecían de golpe. ¿Quién no se enojaría? Alguien le había quitado sus cosas, los tesoros de toda su vida. ¿Habría sido su nuera? ¿O su suegra? ¿O quizá alguna hermana resentida desde la infancia? Acusó a su nuera, pero pronto olvidó la sospecha. Su nuera, que manejaba una situación delicada, no podía olvidarlo.

Muchos de nosotros recordamos el día que empezamos a ir al instituto. La noche anterior no pudimos dormir, teníamos miedo de perdernos, de no encontrar las aulas en un edificio extraño. Para Mary, cada día era así. Su familia empezó a mandarla a un centro de día. Cada mañana un autobús la acompañaba y cada tarde su nuera la recogía, pero, día tras día, Mary era incapaz de recordar que la devolvería a su casa. Le costaba orientarse en el edificio. A veces se equivocaba y entraba en el aseo de caballeros.

Mary conservaba muchas de sus habilidades sociales, de modo que era capaz de charlar y de reírse con otras personas del centro de día. A medida que Mary se sentía más relajada en el centro, disfrutaba del tiempo que estaba allí con otras personas, aunque nunca recordaba qué hacía para explicárselo a su nuera.

A Mary le gustaba la música; la música parecía estar empapada en una parte de su pensamiento que aún mantenía mucho tiempo después de que todo el resto se hubiera perdido. Le gustaba cantar antiguas canciones populares. Le gustaba cantar en el centro de día. Incluso, aunque su nuera no sabía cantar demasiado bien, Mary no lo recordaba, y ambas descubrieron que les gustaba cantar juntas.

Por fin llegó el momento en que la carga física y emocional de atender a Mary fue excesiva para su familia, y se fue a vivir a una residencia. Tras los primeros días de confusión y pánico, Mary se sintió segura en su pequeña habitación soleada. Era incapaz de recordar el horario de cada día, pero la reconfortaba la confianza de la rutina. Algunos días le parecía que todavía estaba en el centro de día; a veces no estaba segura. Estaba contenta de tener el lavabo cerca porque podía verlo y no tenía que recordar dónde estaba.

Mary estaba contenta cuando su familia la visitaba. A veces recordaba sus nombres; a menudo, no. Nunca recordaba que habían ido la semana anterior, de manera que casi siempre les acusaba de tenerla abandonada. A ellos nunca se les ocurrían demasiadas cosas para decirle, pero le pasaban los brazos alrededor de su cuerpo frágil, le daban la mano y se sentaban junto a ella en silencio o cantando canciones. Ella se mostraba contenta cuando ellos no trataban de recordarle lo que acababa de decir, no le comentaban que habían estado allí la semana anterior ni le preguntaban si recordaba a tal o cual persona. Lo que más apreciaba era que estuvieran allí y que la quisieran.

Alguna persona de nuestra familia ha sido diagnosticada de demencia. Puede tratarse de enfermedad de Alzheimer demencia vascular o cualquier otra enfermedad (véase el capítulo 18). Quizá no estemos seguros de qué enfermedad se trata. Sea cual sea el nombre de la enfermedad, alguna persona cercana ha perdido alguna de sus capacidades intelectuales: la capacidad de pensar y recordar. Puede haberse vuelto cada vez más olvidadiza. Quizá parece que su personalidad esté cambiando, o que se haya deprimido, esté de mal humor o parezca ida.

Muchas – aunque no todas – de las enfermedades que producen estos síntomas en personas adultas son crónicas e irreversibles. Cuando se diagnostica una demencia irreversible, la persona que tiene demencia y su familia se enfrentan a la tarea de aprender a vivir con esta enfermedad. Tanto si la decisión es atender a esta persona en casa o que la atiendan en una residencia o en una vivienda tutelada, tendremos que enfrentarnos a nuevos problemas y nos enfrentaremos a nuestros sentimientos por el hecho de que algún familiar cercano esté desarrollando una enfermedad incapacitante.

La intención de este libro es ayudarnos en este proceso de adaptación y con la atención diaria del familiar con demencia. Muchas familias plantean las mismas preguntas. Aunque este libro nos puede ayudar a encontrar respuestas, en ningún caso sustituye la ayuda que nos pueden brindar los médicos y otros profesionales.

## ¿QUÉ ES LA DEMENCIA?

Hay varios términos que describen los síntomas de olvido y de la pérdida de la capacidad de razonar y pensar con claridad. A veces oímos que una persona tiene «demencia» o «alzhéimer». En ocasiones oímos términos como «síndrome orgánico cerebral», «delirio» o «síndrome cerebral crónico». Cabe preguntarse en qué se diferencian estos trastornos de lo que describimos como «envejecimiento normal».

Los médicos emplean el término *demencia* en un sentido muy específico. *Demencia* no es sinónimo de *locura*. La profesión médica ha elegido este término como el menos ofensivo y el más preciso para describir a un grupo de enfermedades y a un conjunto de síntomas que pueden ser consecuencia de distintas enfermedades; se trata de un término paraguas que se

aplica a muchos trastornos y no alude a una enfermedad concreta que cause los síntomas. *Trastorno neurocognitivo* es un término más reciente y hay médicos e investigadores que lo prefieren a *demencia*, aunque significa lo mismo.

Hay dos enfermedades importantes que aparecen en la edad adulta y que cursan con confusión mental, pérdida de memoria, desorientación,

---

***Demencia describe un grupo de síntomas que pueden ser consecuencia de distintas enfermedades.***

---

deterioro cognitivo o problemas similares. Las dos enfermedades pueden parecer semejantes a un observador casual y se pueden confundir la una con la otra. La primera es la demencia y la segunda, el delirio, del que hablaremos en las páginas 458-459. Es importante entender qué es el delirio, porque en ocasiones se confunde un

delirio tratable con una demencia que no lo es. En ocasiones, las personas con enfermedad de Alzheimer o con una demencia de otro tipo desarrollan un delirio y presentan síntomas peores de los que causaría la demencia por sí sola.

Son muchas las enfermedades que pueden causar los síntomas de una demencia y en el capítulo 18 resumiremos algunas de ellas. Algunas se pueden tratar, pero la mayoría no. Por ejemplo, la enfermedad de tiroides puede provocar una demencia que se corrige una vez recuperada la normalidad de la función tiroidea.

La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia irreversible en adultos. El deterioro cognitivo avanza gradualmente desde los olvidos ocasionales a la incapacidad total. El cerebro de las personas con alzhéimer sufre cambios estructurales y químicos. Hasta la fecha, los médicos no saben cómo detener o curar la enfermedad. Sin embargo, sí que podemos hacer mucho para reducir los síntomas conductuales y afectivos y para ofrecer a la familia cierta sensación de control sobre la situación.

Se cree que la *demencia vascular* es la segunda o la tercera demencia más frecuente. Acostumbra a aparecer como consecuencia de múltiples microictus cerebrales, pero también se puede deber a alguna otra de las enfermedades que afectan a las arterias cerebrales. En ocasiones, los ictus individuales son tan pequeños que ni los familiares ni la persona afectada son conscientes de ningún cambio, pero en su conjunto, pueden destruir

suficiente tejido cerebral para afectar a la memoria y otras funciones intelectuales. Antes, se llamaba a esta enfermedad «endurecimiento de las arterias», pero los estudios hechos a partir de autopsias han demostrado que se trata más de un problema debido a lesiones causadas por los derrames cerebrales que a la mala circulación. En algunos casos, el tratamiento puede reducir la posibilidad de cambios ulteriores.

A veces, la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular pueden darse conjuntamente. Ahora, los médicos creen que las anomalías en los vasos sanguíneos del cerebro y los ictus pequeños pueden desencadenar o contribuir a los cambios cerebrales que caracterizan la enfermedad de Alzheimer.

Aunque el alzhéimer acostumbra a aparecer en ancianos, una tercera parte de las personas mayores desarrollan una demencia asociada a otra enfermedad. Si una persona de mediana edad desarrolla una demencia o experimenta síntomas que no sugieren enfermedad de Alzheimer, es posible que el médico diagnostique una demencia de otro tipo. Este libro aborda los principios generales de la atención al paciente de cualquiera de las enfermedades que causan demencia.

Las personas con demencia pueden desarrollar otras enfermedades y es posible que la demencia las haga más vulnerables a otros problemas de salud. Con frecuencia, otras enfermedades o los efectos secundarios de la medicación provocan delirios a las personas con demencia. El delirio puede hacer que empeoren las funciones mentales o su conducta. Para su salud y para facilitar su cuidado, es vital detectar y tratar inmediatamente estas otras enfermedades. Para ello, es importante tener un médico dispuesto a pasar tiempo con nosotros y con la persona con demencia.

La depresión es frecuente en los ancianos y puede ser la causa de pérdida de memoria, confusión u otros cambios de las funciones mentales. En ocasiones, la memoria de la persona deprimida mejora cuando empieza el tratamiento para la depresión. Las personas con demencia irreversible también pueden desarrollar una depresión; siempre hay que tratar la depresión.

La demencia puede ser secundaria a varias patologías raras, de las que hablaremos en el capítulo 18.

---

**Que algún miembro de la familia padezca una demencia no es motivo para avergonzarse.**

---

Las enfermedades que causan demencia carecen de límites sociales o raciales: los ricos y los pobres, los inteligentes y los simples pueden padecerlas por igual. No existe ningún motivo para avergonzarse porque algún miembro de la familia padezca alguna de demencia. Muchas personas brillantes y famosas han desarrollado enfermedades que cursan con demencia.

La pérdida grave de memoria *nunca* es un componente normal del envejecimiento. Según los resultados de los mejores estudios disponibles, entre el 8 y el 10% de los ancianos tiene un deterioro cognitivo severo y entre un 10 y un 15% presentan un deterioro cognitivo leve. La prevalencia de las enfermedades que causan demencia es mayor en las personas que viven hasta los ochenta o noventa años, pero entre un 50 y un 70% de los ancianos de hasta los noventa años de edad nunca experimentan una pérdida de memoria significativa ni otros síntomas vinculados a demencia. La dificultad para recordar nombres o palabras es frecuente al envejecer, pero habitualmente no llega a interferir con la vida cotidiana. Muchos de nosotros conocemos a ancianos activos y con pleno dominio del intelecto a sus setenta, ochenta o noventa años. Pablo Picasso, Nancy Reagan, Nelson Mandela, Antonin Scalia y Maya Angelou seguían activos en sus campos respectivos hasta su muerte más allá de los setenta y cinco años; Picasso tenía noventa y uno cuando murió.

A medida que en la población haya más ancianos, es aún más importante que tengamos un mayor conocimiento sobre la demencia. Se ha estimado que más de cinco millones de personas de Estados Unidos padecen algún tipo de alteración intelectual. Un estudio publicado en 2013 estimó que, solo en 2010, el coste de la demencia en Estados Unidos ascendió a entre 157.000 y 215.000 millones de dólares. Esto se traduce en un coste anual por persona y año de entre 41.689 dólares y 56.290 dólares.

## LA PERSONA CON DEMENCIA

Los síntomas de demencia acostumbran a aparecer de forma gradual. A veces, las personas afectadas son las primeras que se dan cuenta de que algo no va bien y suelen ser capaces de describir el problema con claridad: «Las cosas se me van de la cabeza, empiezo a explicar algo y, de repente, no encuentro las palabras». Es posible que, al principio, los familiares no se

den cuenta de que algo va mal, porque, a pesar de las dificultades para recordar información nueva, es muy posible que a la persona con demencia se le dé bien ocultarlo. En ocasiones, observamos un empeoramiento de la capacidad de comprensión, razonamiento y de uso del sentido común. La aparición y el curso de la demencia dependerán de la enfermedad que la haya causado y de otros factores, varios de los cuales siguen siendo desconocidos. A veces, los problemas aparecen súbitamente y, al mirar atrás, pensamos: «A partir de ese momento, papá ya nunca fue el mismo».

Cada persona responde de un modo distinto ante los problemas. Hay quien desarrolla una gran habilidad a la hora de disimular sus dificultades. Otras se hacen listas para ayudar a la memoria. Algunos niegan con vehemencia que haya algo anómalo o culpan a otros de sus problemas. Ciertas personas se deprimen o se vuelven irritables al darse cuenta de que les falla la memoria. Otras continúan mostrándose alegres. Por regla general, la persona con una demencia leve o moderada es capaz de continuar haciendo la mayor parte de las cosas que siempre ha hecho. Como una persona con cualquier otra enfermedad, es capaz de participar en su tratamiento, en las decisiones familiares y en la planificación del futuro.

En ocasiones, los primeros problemas de memoria se atribuyen erróneamente al estrés, a la depresión o a otra enfermedad mental. Estos errores diagnósticos suponen una carga adicional tanto para la persona afectada como para su familia.

Una mujer recuerda que, al principio, la demencia de su marido no se manifestó tanto en términos de pérdida de memoria como de cambios de humor y de actitud. «No me di cuenta de que algo no iba bien, no quería verlo. Charles estaba más callado que de costumbre y parecía deprimido, pero culpaba a la gente del trabajo. Entonces, un día su jefe le dijo que lo iban a trasladar (en realidad más que un traslado se trataba de un descenso) a una oficina más pequeña. Nadie me dijo nada y luego nos aconsejaron que nos fuéramos de vacaciones. Y lo hicimos, viajamos a Escocia. Sin embargo, Charles no mejoró. Seguía deprimido e irritable. Empezó a trabajar en la oficina nueva, pero tampoco pudo asumirlo, aunque culpó a sus compañeros más jóvenes. Estaba siempre tan irritable que me empecé a preguntar qué nos estaba pasando después de tantos años juntos. Fuimos a terapia de pareja, pero la situación no hizo más que empeorar. Veía que se le olvidaban cosas, pero lo atribuía al estrés.»

Su marido explica: «Sabía que algo iba mal. Me daba cuenta de que me po-

nía muy nervioso por cosas insignificantes. La gente pensaba que sabía cosas acerca de la planta que yo... yo no recordaba. El terapeuta dijo que era por el estrés. Yo estaba convencido de que era otra cosa, algo terrible. Tenía miedo».

En las enfermedades que cursan con una demencia progresiva, la capacidad de la persona para funcionar con normalidad empeora gradualmente hasta que ya no puede disimular las dificultades que experimenta. Quizá sea incapaz de recordar qué día es o dónde está. Quizá no pueda desempeñar tareas sencillas como vestirse o encadenar palabras coherentemente. A medida que la demencia progresa, se hace evidente que la lesión cerebral afecta a varias funciones, como la memoria, la capacidad de organizar información y hacer planes, las funciones motrices (coordinación, escritura, deambulación) y el habla. Quizá experimente dificultades para encontrar el nombre adecuado para objetos cotidianos, se mueva con torpeza o camine arrastrando los pies. Las habilidades pueden fluctuar de un día a otro o incluso de una hora a la siguiente, lo que dificulta que las familias sepan qué pueden esperar.

Algunas personas sufren cambios de personalidad, mientras que otras conservan las cualidades que las caracterizan: es posible que la persona siempre haya sido dulce y afectuosa y que lo siga siendo, o que siempre haya sido alguien con quien cuesta convivir y que ahora sea todavía más difícil. Otras cambian drásticamente y pasan de ser amables a ser muy exigentes; de activas a apáticas; o de estar siempre malhumoradas a ser de lo más amables. Se pueden volver pasivas, dependientes y apáticas o inquietas, excesivamente sensibles e irritables. En ocasiones se muestran exigentes, temerosas o deprimidas.

Una hija dice: «Mi madre siempre fue la alegre y la extrovertida de la familia. Creo que en realidad nos dimos cuenta de que se le estaban empezando a olvidar las cosas, pero lo peor es ahora, porque no quiere hacer nada. No se peina, no cuida de la casa y se niega a salir a la calle».

A menudo, las personas con demencia se irritan sobremanera por las cosas más insignificantes. Las tareas que antes les resultaban sencillas ahora son demasiado difíciles y es posible que la persona reaccione llorando, enfadándose o deprimiéndose.



Otra familia dice: «Lo peor de mi padre es su mal humor. Antes era de trato muy fácil. Ahora grita por cualquier cosa. Ayer por la noche le dijo a nuestro hijo de diez años que Alaska no es un estado. Empezó a gritar y a chillar y se fue de la habitación. Luego, cuando le pedí que se bañara, tuvimos una discusión tremenda, porque insistía en que ya se había bañado».

Es importante que las personas próximas al paciente recuerden que muchas de estas conductas escapan a su control: por ejemplo, quizá haya perdido la capacidad de controlar la ira o no pueda evitar ir de un lado a otro sin parar. Los cambios que aparecen no se deben al envejecimiento de una personalidad ya de por sí antipática; son consecuencia de lesiones cerebrales y, por lo general, escapan al control de la persona que tiene demencia.

Algunas de las personas con demencia sufren alucinaciones (oír, ver u oler cosas que en realidad no están ahí). La persona que las sufre las experimenta como algo real, lo que puede asustar a los familiares.

Hay quien se vuelve muy desconfiado y esconde cosas o acusa a otros de robarle. Otros extravían sus cosas u olvidan donde las han dejado y, en su confusión, creen que alguien se las ha quitado.

Un hijo recuerda: «Mamá está paranoica. Esconde el monedero, esconde el dinero, esconde las joyas... Y entonces acusa a mi mujer de habérselo robado todo. Ahora nos acusa de haberle robado la cubertería de plata. Lo que nos resulta más duro es que, en realidad, no parece enferma. Cuesta creer que no lo hace deliberadamente».

En las últimas fases de una demencia degenerativa, la proporción afectada del cerebro es tan grande que la persona puede acabar confinada en la cama y habiendo perdido el control de esfínteres y la capacidad de comunicarse. En las últimas fases, muchas personas necesitan atención especializada.

El curso y el pronóstico de la demencia dependen de la enfermedad específica que la haya causado y de la persona afectada. Por eso, una mis-

---

**Los cambios que aparecen son consecuencia de lesiones cerebrales y, por lo general, escapan al control de la persona que tiene demencia.**

---

ma persona no tiene por qué desarrollar todos estos síntomas. Puede ser que nuestro familiar no experimente nunca alguno de ellos o que experimente otros que no hemos mencionado aquí.

## ¿QUÉ HACEMOS AHORA?

Ahora que sabemos o sospechamos que alguien próximo a nosotros tiene una demencia, ¿qué podemos hacer? Tendremos que valorar nuestra situación actual y, entonces, identificar qué debemos hacer tanto para ayudar a la persona afectada como para que la carga nos resulte lo más llevadera posible. Tendremos que encontrar la respuesta a muchas preguntas. Este libro nos ayudará a lograrlo.

Lo primero es averiguar de qué tipo de demencia se trata y cuál es su pronóstico. Cada enfermedad de las que cursan con demencia es distinta.

---

**Podemos continuar  
amando a una persona  
incluso después de que  
haya cambiado.**

---

Es posible que nos den distintos diagnósticos y diferentes explicaciones de la enfermedad, o quizá no sepamos exactamente qué le pasa a la persona. Quizá nos hayan dicho que se trata de alzhéimer cuando, en realidad, no se ha llevado a cabo una exploración

diagnóstica completa. Sin embargo, necesitamos un diagnóstico y algo de información acerca de la enfermedad antes de que el médico o nosotros mismos podamos responder adecuadamente a los problemas cotidianos o empezar a prepararnos para el futuro. Casi siempre es mejor saber qué podemos esperar. Entender la enfermedad nos puede ayudar a aliviar el temor y la preocupación y, además, nos permitirá planear la mejor manera de ayudar a la persona con demencia.

Las asociaciones como la Alzheimer's Association (<[www.alz.org](http://www.alz.org)>) son útiles a la hora de empezar a buscar ayuda y nos pueden orientar hacia los recursos disponibles y ofrecernos apoyo e información.

Aunque se trate de una enfermedad irreversible o que no se puede detener, *podemos hacer mucho para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y de sus familiares.*

Las enfermedades que cursan con demencia varían en función de la enfermedad concreta de que se trate y de las características individuales

de la persona afectada. Es posible que nunca tengamos que enfrentarnos a muchos de los problemas que aborda el libro. En ese caso, nos podemos saltar los capítulos o los apartados que tratan de cuestiones que no nos afectan.

La clave para un buen afrontamiento es el sentido común y el ingenio. A veces, la familia está tan cerca del problema que no puede ver con claridad cómo afrontarlo. En otras ocasiones, es precisamente a los familiares a quienes se les ocurren las soluciones más ingeniosas. Este libro debe muchas de las ideas que presenta a familiares que han llamado o han escrito para compartirlas. Esas ideas son un buen punto de partida.

Cuidar de una persona con demencia no es fácil en absoluto. Esperamos que la información del libro resulte de utilidad, pero sabemos que todavía no existen soluciones sencillas.

A menudo, este libro se centra en los problemas. Sin embargo, es importante recordar que tanto las personas con problemas de confusión como sus familiares todavía pueden sentir alegría y felicidad. Puesto que la demencia se desarrolla de manera progresiva, a menudo deja intacta la capacidad de la persona enferma para disfrutar de la vida y de las otras personas. Cuando las cosas vayan mal, recordemos que no importa lo deteriorada que esté la memoria de esta persona o lo extraña que sea su conducta; todavía es un ser humano especial y único. Podemos continuar amando a una persona incluso después de que haya cambiado drásticamente, e incluso cuando nos sintamos muy preocupados por su estado actual.