



CUANDO LLEGA EL ALZHEIMER

Hacia la comprensión y
aceptación de las demencias
en las familias

NATALÍ PINTOS

Cuando llega el Alzheimer

Hacia la comprensión y aceptación
de las demencias en las familias

NATALÍ PINTOS



© Natalí Pintos, 2024

© Centro de Libros PAFP, SLU., 2024

Alienta es un sello editorial de Centro de Libros PAFP, SLU.

Av. Diagonal, 662-664

08034 Barcelona

www.planetadelibros.com

Primera edición: abril de 2024

Depósito legal: B. 5.253-2024

ISBN: 978-84-1344-321-8

Composición: Realización Planeta

Impresión y encuadernación: Gómez Aparicio

Printed in Spain - Impreso en España

La lectura abre horizontes, iguala oportunidades y construye una sociedad mejor. La propiedad intelectual es clave en la creación de contenidos culturales porque sostiene el ecosistema de quienes escriben y de nuestras librerías. Al comprar este libro estarás contribuyendo a mantener dicho ecosistema vivo y en crecimiento. En Grupo Planeta agradecemos que nos ayudes a apoyar así la autonomía creativa de autoras y autores para que puedan seguir desempeñando su labor.

Dirigete a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesitas fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puedes contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.



Sumario

El porqué de este libro	9
1. La demencia.....	11
1.1. Introducción a la demencia	11
1.2. ¿Qué es una demencia?.....	13
1.3. Tipos de demencias más conocidas	21
1.4. La desconocida anosognosia.....	28
1.5. La demencia es más que una pérdida de memoria	31
1.6. Los síntomas más comunes en la demencia y las herramientas para afrontarlos.....	35
1.7. Nada de lo que ocurre es algo personal.....	89
1.8. Viajar a su mundo	92
2. La sobrecarga de la persona cuidadora	97
2.1. Síntomas del síndrome de sobrecarga de la persona cuidadora.....	97
2.2. La memoria y la sobrecarga de la persona cuidadora.....	110
2.3. El cuerpo durante el cuidado	116
2.4. El poder del entorno social en tu vida	121
2.5. Pedir ayuda es una herramienta poderosa ..	132

3. La relación con la demencia.	141
3.1. Consecuencias de relacionarnos con la demencia como algo hostil	141
3.2. Beneficios de relacionarnos con la demencia como un desafío	148
4. La pérdida en la demencia.	159
4.1. El mensaje del duelo	159
4.2. Las emociones durante la pérdida.	168
4.3. La pérdida psicológica en la demencia	210
5. El mar de la demencia	217
Bibliografía.	219
Fundaciones y asociaciones.	221

La demencia

1.1. INTRODUCCIÓN A LA DEMENCIA

Las personas con alzhéimer merecen que se las vea y se las ayude.

JULIANNE MOORE, actriz

Durante muchos años nos han hablado de la demencia como sinónimo de una pérdida de memoria, pero hoy sabemos que es mucho más que eso. También nos han contado que la demencia senil es el diagnóstico exacto para cualquier persona que llega a la vejez y tiene olvidos, cuando en realidad *demencia senil* no es ningún diagnóstico y ningún profesional de la salud lo acepta como tal. Si fuera así, ¿por qué hay personas de cincuenta años diagnosticadas de la enfermedad de Alzheimer? Hoy, gracias a la comunidad científica, tenemos más conocimientos sobre la magnitud de las demencias y sabemos que la vejez no es sinónimo de demencia.

Sin embargo, para comprender qué es una demencia debemos ir por partes y empezar por el principio, lo que quiere decir viajar al cerebro, que es el motor donde se inicia. Para entenderlo debemos imaginarnos que el cerebro es un pre-

cioso bosque con árboles que hablan entre sí, que se envían mensajes a través de las ramas y las raíces, que son capaces de crear amor, empatía, imaginación, memoria y recuerdos, pero también miedo, frustración y culpa. Qué listo fue Hipócrates cuando dijo lo siguiente sobre el cerebro: «De él y nada más que de él vienen las alegrías, el placer, la risa y también la tristeza, el dolor, la pena y el miedo». Eso es el cerebro humano: una masa gelatinosa que pesa poco más de un kilo y que se ha convertido en el brillante misterio del universo de las demencias.

La comunicación entre los árboles equivaldría a los mensajes que se envían los 86.000 millones de neuronas que habitan en nuestro cerebro, pero lo cierto es que el bosque neuronal es frágil, limitado y capaz de enfermar hasta causar daños en las raíces y las ramas de cada neurona. Eso es lo que ocurre en las demencias: las raíces (dendritas) y las ramas (axones) dejan de mandar y recibir información para su hoja (neurona), lo cual provoca que ésta se dañe y pierda la conexión con otras neuronas que nos permiten llevar a cabo todo lo que hacemos. Entonces, podríamos decir que, en muy resumidas cuentas, la demencia es la consecuencia del daño neuronal y la pérdida de conexión entre neuronas, lo cual causa el deterioro de diversas capacidades de la persona.

Estas dificultades en las conexiones neuronales hablan de los 55 millones de personas que tienen demencia en el mundo entero, según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el momento de escribir el libro. Al mencionar esta cifra no puedo evitar pensar que también son 55 millones de personas cuidadoras y familias preocupadas que necesitan respuestas a las incógnitas de la demencia y que se merecen herramientas para vivir con más serenidad el día a día. Con esto te quiero decir que la demencia también es la familia, los grandes silenciados que

merecen nuestra atención, cariño y respeto, ya que ellos son quienes cuidan y viven las consecuencias de la sobrecarga del cuidado, que son realmente significativas.

Para mí la demencia es mucho más que una sintomatología descriptiva, ya que no podemos entenderla sin la familia y las personas que les brindan amor, respeto y dignidad a quienes la padecen. La sintomatología de la demencia y las familias cuidadoras se pueden explicar diferenciadamente, pero no se pueden separar cuando se describen.

1.2. ¿QUÉ ES UNA DEMENCIA?

En ningún lugar está escrito que esta enfermedad sea invencible.

PASQUAL MARAGALL, político

Para empezar, es fundamental comprender que la demencia no es un diagnóstico en sí mismo ni una enfermedad concreta, sino que es un término que se utiliza para describir los síntomas que una persona puede experimentar si vive alguno de los tipos de demencias existentes, que causan un deterioro de las habilidades cognitivas que interfiere en la independencia y la vida diaria de la persona (Alzheimer's Association, 2023). Por este motivo, cuando una persona me dice que un familiar tiene demencia, yo suelo preguntar de qué tipo se trata. Algunas veces me miran con cara de no entender la pregunta, otras me dicen que tienen «demencia», sin más, mientras que en otras ocasiones me preguntan: «¿Cómo?». Sin embargo, hay otras personas que me explican que el médico les ha dicho que está claro que existe una demencia, pero que no se puede especificar concretamente de qué clase es porque faltan pruebas, o bien la perso-

na está en un estado tan inicial que cuesta identificar el diagnóstico. Ésta es la realidad de muchas familias mientras la ciencia sigue trabajando para concretar y acotar estas realidades.

Es cierto que el diagnóstico resulta clave para comprender el curso evolutivo de la demencia, ya que no es lo mismo una enfermedad de Alzheimer, una demencia frontotemporal, una demencia con cuerpos de Lewy o una demencia vascular, entre otras. Cada tipo tiene un curso evolutivo determinado por la ubicación del daño en el bosque cerebral, ya que, como bien sabemos, cada área del cerebro tiene una función concreta. Esto quiere decir que la evolución de una persona con la enfermedad de Alzheimer no será igual que la de una persona con demencia frontotemporal o demencia con cuerpos de Lewy, por muchos parecidos que puedan existir en el proceso. Entender esto ayuda a prepararse mejor para el cuidado y dejar de comparar con las demencias de otros familiares o vecinos.

Es posible que estés pensando: «Si tan distintas son, ¿por qué los médicos no ven las diferencias y diagnostican en consecuencia?». Yo no soy médica, pero sí especialista en demencias, y puedo decir que a veces no es tan fácil ver las diferencias. En ocasiones una enfermedad de Alzheimer puede ser de variante lingüística, solaparse con la variante logopédica de la demencia frontotemporal y compartir síntomas. Curioso, ¿verdad? Resulta que cada demencia es un mundo y cada diagnóstico puede tener una variante concreta.

Para ejemplificarlo mejor te pediré que tires del hilo de los recuerdos y pienses si alguna vez has oído alguna frase como las siguientes sobre personas con demencia: «Mi familiar no tiene nada de todo eso», «Qué raro, siendo tan joven. A lo mejor no es una demencia», «¿Aún no se ha puesto agresivo?». ¡Ajá! Resulta que estas frases comparan las demencias y pueden llevar a que la persona ponga en duda los

síntomas de su familiar y hasta su propia manera de cuidar, cuando en realidad no existe un recorrido exacto para todas las personas con demencia.

Recuerdo a un señor que sentía una culpa muy importante porque su mujer vivió un deterioro cognitivo y físico muy significativo en un período de dos años, mientras que oía a otras personas que decían: «Mi pareja estuvo así más de tres años». Esto le hacía pensar que el culpable de ese deterioro había sido él. Lo que ese señor no sabía es que cada recorrido de la demencia es único y personal, y las comparaciones entre ellos pueden fomentar que la persona cuidadora se sienta más sola y hasta culpable de una conexión neuronal que no depende de él. Sin embargo, el amor sí que dependía de él y puedo asegurar que de eso iban muy servidos.

Todas estas comparaciones deberían desaparecer del diálogo cuando hablamos de demencias, ya que crean una definición de la demencia incorrecta, dañina y muy alejada de la realidad. Lo que sí podemos decir son frases como «Mi familiar vive la demencia...» o «A mi familiar le sucede...» y añadir lo que se considere oportuno. Fíjate en que he incluido el verbo *vivir*. ¡Qué importante es darse cuenta de la cantidad de vida que hay en el curso de la demencia, por si se nos olvida!

En mi paso por residencias y centros de día y en todos los años que llevo en este maravilloso mundo de la psicología he llegado a una conclusión que me emociona: para mí no existen demencias peores ni mejores. Te aseguro que yo misma pensaba que las había mejores y peores, pero un día me ocurrió una cosa que me cambió totalmente la perspectiva. Durante mis estudios de Psicología ya tenía claro que quería dedicarme a este ámbito, así que busqué la manera de hacer prácticas con personas con enfermedades neurodegenerativas para aprender, pero, por encima de todo, para saber si

era realmente lo que quería. Me prometí que si el trato con ellos me afectaba tanto que me impedía desempeñar mi labor profesional, no seguiría ese camino, ya que entendía que no podría dar lo mejor de mí misma para acompañarlos.

Un día un caso me inundó el corazón de frustración, rabia e impotencia por no poder hacer nada más, y mientras escribo estas palabras se me caen lágrimas por la mejilla al recordarlo. Era un señor diagnosticado de demencia con cuerpos de Lewy que tenía una alegría que contagiaba la sala entera. Le costaba caminar, pero seguía haciéndolo, hasta que un día lo vi entrar en silla de ruedas, con el cuerpo inclinado hacia la izquierda, sonriendo, pero sin poder transmitir con su conducta esa chispa que le veía en los ojos. Al terminar mi jornada me encerré en el coche, lloré y le di un golpe lleno de rabia al volante, porque entendí que no podía hacer nada por él.

Hasta yo me sorprendí del golpe, ya que pocas cosas en la vida han llegado a generarme tanta rabia e impotencia. En ese momento recordé mi promesa y me dije: «Natalí, no vas a curar ninguna demencia. El amor es lo más grande que puedes darles, así que prepárate si quieres seguir en este camino».

Mientras seguía llorando recordé el día que decidí que ésta era mi vocación. Fue en una formación sobre neuropsicología aplicada, al principio de mi aventura universitaria, junto con mi amiga Sol, para ser psicólogas, a la cual asistimos para saber si la neuropsicología nos gustaba o no y así poder elegir nuestra especialidad. En esa formación el maravilloso neuropsicólogo Jordi Gich expuso un caso de demencia vascular. Yo no tengo claro si realmente lo escuchaba, ya que mi mente estaba volando en el recuerdo del cuidado de mi bisabuela mientras los ojos se me llenaban de lágrimas. Llegó el descanso y le dije a Sol: «Ya tengo claro a lo que me quiero dedicar. Me especializaré en demencias».

Fue tal la magnitud de esas palabras que, tras el impacto del día del coche, tuve la sensación de que el corazón me latía de la misma manera y que la vida me había puesto a ese señor delante para demostrarme que estaba hecha para eso. No obstante, debía prepararme, y así lo hice después, trabajando en residencias y centros de día y llegando hasta aquí. De este modo conocí a personas increíbles con demencia que me enseñaron que la sintomatología marca el camino, pero la historia de vida de la persona la marca el amor. Me enseñaron que hay que confiar en la ciencia, porque nos ayuda a entender qué es lo que está pasando dentro de ese bosque neuronal y cómo cada trocito de neurona dañada dificulta el recuerdo, el aprendizaje o el habla. Esas personas también me enseñaron que, como dice Mario Benedetti, «el olvido está lleno de memorias»; que el olvido no elimina el amor ni las emociones, que no significa dejar de ser y que lo que la persona ha vivido importa, porque tiene el poder de convertirse en una herramienta. Todas esas personas con demencia me enseñaron que no existen demencias peores o mejores y que, si somos capaces de ver más allá, encontraremos amor y todo lo que los síntomas no explican.

Te contaré otra historia personal con las demencias. Tuve una época en que iba por la vida con el piloto automático, trabajando muchísimo, acabando el máster en Neuropsicología y dejando de lado muchas cosas que me llenaban. Pero un día me pregunté: «¿Qué estás haciendo con tu vida?», y en ese momento entendí que debía cambiar. Lo increíble de esta historia no es mi cambio, sino lo que me dijo una persona con demencia moderada-avanzada que vivía en una residencia cuando me vio pasar por su lado. «Niña, ven», me llamó. Me tomó de la mano y me dijo: «No trabajes tanto. Se te nota en la cara que estás cansada». Os podéis imaginar lo sorprendida y descolocada que me quedé, ¿verdad? Se me erizó hasta el último pelo y le hice caso a

esa señora, a la cual sigo dando las gracias por tan inmenso aprendizaje.

Con esta historia quiero explicarte que la demencia no elimina la conexión con el entorno y que quienes la padecen siguen estando aquí. Cambiados, sin la identidad que antes los describía, sin expresar lo que antes expresaban y sin eso que tanto nos podían dar, pero siguen estando, y justamente por este motivo me he aprovechado de mi profesión para preguntarles a las personas con demencia qué consejo me darían. Me los he guardado todos en el corazón, porque es increíble lo que me han llegado a decir. «No trabajes tanto», «No te enfades», «Viaja» y «Sé feliz con pocas cosas» han sido algunas de las frases más maravillosas que me han dicho.

Entonces, ¿qué es una demencia? Como se ha mencionado antes, una demencia no es un diagnóstico, sino el término que se utiliza para describir la pérdida de habilidades cognitivas y funcionales. Según las palabras del doctor Budson y el doctor Solomon (Budson y Solomon, 2017), para establecer la existencia de una demencia es preciso evaluar tres áreas:

1. Las funciones intelectuales (cognición)
2. La actividad
3. El estado de ánimo y el comportamiento

Estas valoraciones se llevan a cabo teniendo en cuenta los resultados de las entrevistas a la persona con demencia y a la familia y a las personas cuidadoras, las pruebas médicas y los cuestionarios neuropsicológicos. Para el diagnóstico se tienen en cuenta los resultados y se valoran según los criterios para la demencia del DSM-5 y los criterios clínicos fundamentales de la demencia por cualquier causa del National Institute on Aging y la Alzheimer's Association. Estos criterios no especifican el tipo de demencia, pero sí que nos per-

miten tener un mapa de las afecciones más notorias y comunes entre las demencias, en las que el declive del recuerdo de información aprendida recientemente y del aprendizaje resultan ser un claro indicio de la alteración amnésica.

No obstante, aparte del declive anteriormente mencionado, el diagnóstico también requiere la existencia de al menos otra disfunción cognitiva, que podría ser alguna modificación no amnésica como alteraciones en el lenguaje, cambios en la resolución de problemas, en el conocimiento espacial, un deterioro del reconocimiento de caras o la alteración del razonamiento y el juicio. Estos criterios van mucho más allá de los aspectos que acabo de citar, pero he considerado oportuno exponerlos resumidamente para que puedas constatar cómo se entiende la demencia de manera general como término, pero luego conviene especificarla para aclarar los síntomas concretos de cada persona. De esta manera, podemos ver como los síntomas que indican la presencia de una demencia impactan significativamente en las diversas áreas de la vida de la persona, lo cual produce una pérdida de autonomía en las actividades diarias que no se puede atribuir a un síndrome o a un trastorno que no sea la demencia. Si bien entender la demencia en general no concreta los síntomas específicos de la persona, sí que abre la posibilidad de recorrer el camino de la comprensión de la realidad, ya que brinda un mapa lleno de conocimiento para entender el diagnóstico y lo que puede venir en el futuro, para, de este modo, empezar a abrazar esta realidad, que ha llegado para quedarse, desde otra perspectiva.

Ahora, sentada en mi escritorio blanco y llenándome de la luz de los rayos de sol de septiembre que se cuelan entre los espacios libres de la persiana, quiero resumir lo que he querido decir con toda esta explicación sobre la demencia. Ya te habrás dado cuenta de que he hablado de la demencia como un término que no se limita concretamente a la edad, ya que entiendo esta realidad desde la visión científica, pero también

desde el amor y mis propias experiencias con personas con demencia. Para mí es imposible definir la demencia sin tener en cuenta todo lo que he expresado hasta ahora, ya que si me refiero a las personas mayores les estaría faltando el respeto a los millones de personas que tuvieron y tienen demencia con menos de sesenta y cinco años. De hecho, en la fecha en la que se escribe el libro se ha registrado el caso de alzhéimer precoz en la persona más joven hasta ahora, con sólo diecinueve años, según el *Journal of Alzheimer's Disease* (2023).

Con la intención de poder darte la definición más sincera sobre qué es una demencia, considero que debemos entenderla desde la sintomatología que nos describen las investigaciones, ya que nos abre las puertas a la comprensión y al dolor de lo que irá llegando progresivamente a nuestra vida. Sin embargo, la demencia no es sólo ese listado real de la evolución, sino también la historia de vida de la persona y el amor que transmite hacia lo que para ella es importante en ese momento. Dicho de otra manera, quizá tu familiar tiene dificultades para comunicar lo que siente, pero puede expresar con la mirada, los gestos y los movimientos el amor hacia algo en concreto.

Lo he visto en muchísimas personas, pero mientras escribo estas palabras recuerdo a un señor diagnosticado de demencia vascular que fue muy feliz construyendo guitarras durante casi toda su vida laboral. Un día ese señor empezó a presentar alteraciones conductuales derivadas del síndrome del ocaso,¹ y pensé: «¿Y si utilizamos las guitarras para controlar su conducta?». Buscamos vídeos sobre construcción de guitarras y los ojos le empezaron a brillar al ver lo que tanto le había llenado durante su vida, y nos explicó con detalle todo el proceso de construcción de una guitarra. ¡Vaya

1. Comportamientos como la agitación, la inquietud, la confusión, la agresividad o la deambulación que las personas con demencia experimentan con la puesta de sol.

si aprendimos de él! La alteración conductual disminuyó y el amor por su historia de vida funcionó. Claro que a veces no es tan fácil, pero es posible si le ponemos mimo a lo que les inunda de amor el alma.

Para mí eso es una demencia: una comprensión de sus síntomas concretos, entender que siguen siendo personas con emociones durante la evolución de la enfermedad y la sabiduría de comprender que el amor sigue caminando por el bosque de la mente, el alma y el cuerpo.

1.3. TIPOS DE DEMENCIAS MÁS CONOCIDAS

Según la OMS, entre un 60 y un 70 por ciento de los casos diagnosticados de demencia son causados por la enfermedad de Alzheimer, que se ha convertido en el tipo de demencia más conocida en la actualidad. El conocimiento de la enfermedad de Alzheimer llegó gracias a la investigación científica, la implicación de profesionales cada vez más especializados y la familiarización con la palabra *alzhéimer* a partir del diagnóstico de un familiar, vecino, amigo o amigo de un amigo. Todos sabemos que el alzhéimer es un tipo de demencia, pero ¿quién conoce los otros tipos de demencia que suponen el 30-40 por ciento restante? Si entendemos que existen 55 millones de personas con demencia, esto quiere decir que 16,5 millones están diagnosticadas de demencias poco conocidas y que también merecen ser mencionadas.

En el tiempo que llevo ejerciendo como psicóloga especialista en demencias me he encontrado con muchas familias que se han sentido incomprendidas por la sociedad, ya que al decir cosas como «Mi madre tiene demencia con cuerpos de Lewy» o «Mi padre tiene demencia vascular» la otra persona responde: «Ah, es como el alzhéimer». Ésta es una respuesta totalmente incorrecta y que hace daño, pero

es normal porque no nos han educado para conocer las demencias y siguen estando rodeadas de estereotipos.

Lo que quiero decirte es que cada demencia es única y tiene su propia evolución característica e incomparable con otras demencias. Para entender que cada una es diferente te voy a pedir que vuelvas a imaginarte el precioso bosque que tenemos en el cerebro, por donde pasan carreteras que nos llevan a distintos lugares. Resulta que una de las carreteras se corta y no existe otra manera de llegar al destino ni material para arreglarla, lo cual provoca que el lugar quede deshabitado y, finalmente, olvidado. Eso es lo que pasa en las demencias: las carreteras neuronales están en obras y al final se acaban cortando, lo cual ocasiona que los neurotransmisores no puedan enviar la mensajería al destino. Ahora bien, cada demencia tiene su propio destino, aunque a veces se asemejen. Por ejemplo, la meta puede ser recuperar el recuerdo de una palabra o de algo vivido, pero tal vez esos destinos se muestren afectados en diferentes momentos, según el tipo de demencia y la reserva cognitiva de la persona.

Recuerdo que en una de mis formaciones junté a diversas personas cuidadoras de pacientes con el mismo tipo de demencia, concretamente la demencia con cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal y la enfermedad de Alzheimer, por separado. Quienes participaron expresaron su satisfacción por poder estar con otras personas cuidadoras de pacientes con el mismo diagnóstico, ya que se sentían más comprendidas y acompañadas. Por ejemplo, la demencia con cuerpos de Lewy es la clase de demencia en que es más frecuente que se produzcan alucinaciones visuales, y por eso las personas cuidadoras se sintieron más comprendidas al hablar sobre este tema y compartir recomendaciones. (Te avanzo que más adelante hablaremos sobre las alucinaciones, pero no te asustes: no siempre son tan terribles como nos imaginamos.)

Llegados a este punto, quiero que conozcas los tipos de demencias más comunes que han sido diagnosticadas hasta la actualidad. Para ello te ofreceré una breve explicación de cada una, para ayudarte a comprender esos conceptos que a veces nos cuesta entender:

- **Enfermedad de Alzheimer.** Es la causa más común de demencia y se estima que supone entre un 60 y un 70 por ciento de los casos, según la OMS. Después de la notoria pérdida de memoria inmediata vemos las dificultades de la persona para encontrar las palabras, para planificar, alteraciones en el razonamiento y el juicio, así como dificultades visoespaciales.² También suelen presentarse síntomas conductuales como apatía, agitación, irritabilidad, ansiedad y delirios, así como una afectación más notoria en la memoria durante su evolución. En etapas avanzadas la dificultad para caminar, hablar e ingerir se hace comúnmente visible. Cabe destacar que en algunos casos se presentan alteraciones cerebrales de uno o más tipos de demencia, lo cual lleva a considerarlas como demencias mixtas.
- **Demencia vascular.** Se estima que entre un 5 y un 10 por ciento de las personas con demencia presentan demencia vascular, mientras que otro 10-15 por ciento de las personas con demencia padecen una demencia mixta, que se considera una enfermedad cerebrovascular más que una enfermedad neurodegenerativa (Alzheimer's Association, 2023). Frecuentemente sus inicios se caracterizan por pensamientos lentos en la toma de decisiones, en la organización o en la planifi-

2. Alteración que dificulta la capacidad de la persona para conectar con la profundidad y el espacio de su entorno y comprender las distancias entre objetos. Esta alteración provoca que el riesgo de caídas sea más alto.

cación, debido a la afectación en la velocidad de procesamiento. También se suelen manifestar alteraciones en la capacidad atencional y de memoria, así como una disminución de la conexión emocional con el entorno y dificultades motoras, concretamente desequilibrio y un caminar más lento (Budson y Solomon, 2017).

- **Demencia con cuerpos de Lewy.** Según el informe de la Alzheimer's Association (2023), se estima que el 5 por ciento de las personas mayores con demencia presentan este tipo de demencia, aunque la mayoría de estos casos también tienen cambios cerebrales propios de la enfermedad de Alzheimer. Se caracteriza por comenzar con notorias alteraciones del sueño, alucinaciones visuales y deterioro visoespacial. La alteración de la memoria se muestra desde el inicio, pero a veces no es muy evidente hasta que se llega a un estado moderado de la demencia. También se suele presentar parasomnia,³ en forma de trastorno de la conducta del sueño REM, así como cambios conductuales, como alucinaciones visuales y fluctuaciones de la atención y en el grado de alerta (Budson y Solomon, 2017).
- **Demencia frontotemporal.** Representa entre un 5 y un 10 por ciento de los casos de demencia y es tan frecuente como la enfermedad de Alzheimer en personas con demencia menores de sesenta y cinco años (Budson y Solomon, 2017). Los síntomas más frecuentes son los cambios en la conducta social de la persona, en la que habitualmente vemos apatía, desinhibición, comentarios inapropiados y no propios de la persona, comportamientos estereotipados, alteraciones en la conducta alimentaria y desatención del autocuidado.

3. Alteración que ocurre durante el sueño y que incluye pesadillas, terrores nocturnos y sonambulismo.

Asimismo, se presentan dificultades lingüísticas y atencionales significativas y que afectan a la vida diaria de la persona. Cabe destacar que históricamente se conocen tres tipos de variables de esta demencia, entre las que la variante conductual es la más frecuente en relación con la variante semántica o la variante no fluente o agramatical. Cada una tiene sus propios signos y síntomas (Cruzado y otros, 2021).

- **Afasia progresiva primaria y apraxia del habla.** Seguramente la palabra *afasia*⁴ ya te suene rara, así como también *apraxia*,⁵ y el diagnóstico completo aún más. La afasia progresiva primaria es un síndrome clínico caracterizado por la alteración del lenguaje que se clasifica según su variante: logopénica,⁶ semántica⁷ o no fluente/agramatical.⁸ Posteriormente pueden aparecer alteraciones conductuales, motoras y

4. Pérdida o trastorno de la capacidad del habla debido a una disfunción en las áreas del lenguaje de la corteza cerebral.

5. Incapacidad de realizar movimientos voluntarios sin causa orgánica que lo impida.

6. Se caracteriza por un lenguaje anómico, generando que la persona presente dificultades para encontrar la palabra. Son personas que presentan un habla lenta y reducida debido a las pausas para encontrar la palabra. Sin embargo, la gramática y la articulación se muestran preservadas, así como también la capacidad de señalar correctamente el objeto cuando una persona se lo denomina.

7. Presenta una pérdida progresiva del conocimiento semántico, lo que genera que la persona tenga dificultades en la comprensión de palabras sencillas, en el conocimiento de objetos o en la nominación de artículos que tiene delante. El discurso va perdiendo significado, suelen sustituir palabras del mismo campo semántico (parafasias semánticas) y dan largos rodeos para definir una palabra (circunloquios). Presentan una buena comprensión de frases.

8. La persona presenta una producción del habla dificultosa con errores en la estructura morfológica del lenguaje, generando errores inconscientes y frases inteligibles. Comprenden las palabras sencillas y re-

cognitivas y desarrollarse una demencia afásica. La apraxia primaria progresiva del habla se caracteriza por la variación en la planificación motora del habla en ausencia de deterioro del lenguaje, que en estados avanzados se combina con alteraciones cognitivas, motoras y del lenguaje (González y Rojas, 2019).

- **Demencia por la enfermedad de Parkinson.** Un 30 por ciento de las personas diagnosticadas de párkinson no llegan a desarrollar demencia como parte de la evolución de la enfermedad, según Parkinson's Foundation (2022).⁹ Esta dolencia tiene otros síntomas no relacionados con el movimiento que son igual de importantes y que pueden ayudar a entenderla mejor. En los casos de personas con párkinson que desarrollan demencia, la enfermedad suele cursar con un deterioro de las habilidades cognitivas, cambios de personalidad y emocionales que interfieren en el funcionamiento ocupacional y social de la persona.
- **Parálisis supranuclear progresiva (PSP).** La evolución de la PSP genera síntomas de deterioro ocular como la fijación repetitiva, lo cual provoca inicialmente la pérdida voluntaria de los movimientos oculares verticales y posteriormente de los horizontales. La afectación en las extremidades se manifiesta mediante rigidez, lentitud del movimiento (acinesia), dificultad para girar y sentarse en el propio eje e hiponimia (disminución o ausencia de expresión gestual). Conforme avanza la enfermedad se manifiesta paresia (pérdida

conocen los objetos, aunque presentan afectación en la comprensión de frases gramaticalmente complejas.

9. «10 pasos para cuidar a una persona con demencia», Parkinson's Foundation, 2022, <<https://www.parkinson.org/blog/espanol/demencia#:~:text=Según%20investigaciones%20recientes%2C%20un%2030%20Alzheimer%20-%20La%20forma%20más%20común>>.

parcial de fuerza) supranuclear de la mirada hacia abajo, lo cual provoca dificultades en las actividades básicas de la vida diaria (Sánchez, 2017). El deterioro cognitivo se evidencia en un 68,7 por ciento de los enfermos mediante cuadros de demencia que se presentan con olvidos frecuentes, cambios emocionales, alteración en el procesamiento del pensamiento y en el sueño, acompañados de la presencia del síndrome frontal grave, que se caracteriza por apatía, inestabilidad emocional, impulsividad y desinhibición. Los cambios iniciales en la personalidad y en el afecto pueden dificultar la diferenciación entre la PSP y los síntomas depresivos (Nuñez y otros, 2022).

Como hemos visto hasta aquí, existen diversos tipos de demencia, y también es importante mencionar las causas de demencia menos frecuentes, como la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, la enfermedad de Pick, la degeneración corticobasal, la enfermedad de Huntington o el síndrome de Wernicke-Korsakoff.

Escribiendo estas palabras he recordado que durante mis estudios de Neuropsicología me di cuenta de que era necesario explicar y brindar herramientas para descifrar lo que decían los informes neuropsicológicos. Recuerdo perfectamente que pensé: «¿La familia entenderá esto?», y entonces me di cuenta de que se tenía que ir mucho más allá de los informes para decirles a las familias qué era lo que estaba pasando y qué se podía hacer.

Acabamos de hacer un recorrido por las principales demencias, pero entraremos poco a poco en la mente de una persona con demencia para entender los informes, comprender a quien la sufre y encontrar herramientas que ayuden a las personas cuidadoras a encarar mejor el día a día. No obstante, te recuerdo que ante cualquier duda sobre un

informe o del día a día debes preguntar al profesional o la profesional responsable, que debería ser siempre un gran apoyo en este camino.

1.4. LA DESCONOCIDA ANOSOGNOSIA

Muchas familias me comentan que quieren que su familiar acepte la enfermedad, pero no consiguen que lo haga de ninguna de las maneras. Estos intentos fallidos por parte de la familia generan frustración, y lo que ocurre en muchos casos es que no es que la persona no quiera aceptar la enfermedad, sino que no puede. Lo que quiero decir es que la persona con demencia pierde la capacidad de tener conciencia de su propia enfermedad y sus dificultades, lo cual provoca que pueda pronunciar frases como las siguientes:

- «¿Yo? Es ella la que no se acuerda de nada» (cuando se le dice algo relacionado con sus olvidos).
- «Yo no he visto ni tocado ningún calcetín» (como respuesta a un familiar que le ha preguntado dónde los ha dejado).
- «No necesito ayuda para nada» (haciendo referencia a recibir ayuda de una persona cuidadora).

Está claro que todas estas personas no son conscientes de su propia enfermedad y que niegan una evidencia que nosotros podemos ver, pero ellas no. Por lo tanto, si no pueden reconocer su propia enfermedad, menos podrán aceptar que la tienen. Esto nos lleva al concepto de *anosognosia*, una palabra rara que puede que más de uno haya leído más de una vez. Según la Real Academia Española (RAE), la *anosognosia* es una «enfermedad que consiste en no tener conciencia del mal notorio que se padece». Según el *Diccio-*

nario Akal de Psicología de Roland Doron y Françoise Parrot, la *anosognosia* es el «desconocimiento por el paciente de un déficit de origen neurológico que puede ir hasta el rechazo o la negación de éste».

Algunas de las familias a las que he acompañado me han dicho cosas como las siguientes:

- «Mi familiar no quiere reconocer que se olvida de cosas», mostrando una clara frustración en muchos casos.
- «¿Cómo puede ser que no se dé cuenta de eso?», refiriéndose a errores en actos cotidianos como el vestir o las tareas del hogar.

La respuesta es la anosognosia, que nos permite entender que la persona no es consciente de que está cometiendo un error o de que se ha olvidado de algo en concreto y, como no es consciente, no tiene ninguna forma de poder reconocerlo. No obstante, la maravillosa investigación de Elena Izquierdo (2020) sobre esta condición concluye que la prevalencia de anosognosia en cualquier grado en la población con demencia por enfermedad de Alzheimer analizada en el momento del diagnóstico fue del 70 por ciento. Este dato nos permite entender que en la mayoría de los casos es visible la ausencia de conciencia de la enfermedad, lo cual genera la necesidad de cambiar la perspectiva para darnos cuenta de que la persona no tiene por qué aceptar algo que no puede reconocer, mientras que la familia sí puede hacerlo y lo necesita.

Claro está que existe un cierto número de personas que son conscientes de la enfermedad y expresan lo que sienten, sobre todo en estados iniciales, lo cual les brinda la posibilidad de compartir sus inquietudes y voluntades con la familia. Uno de los casos que conozco es el de una señora que fue consciente de la dolencia que sufría desde los primeros indi-

cios, ya que no sólo tenía una trayectoria profesional que la ayudaba a comprenderlo, sino también una trayectoria vivencial, porque había sido cuidadora de un familiar con alzhéimer. Cuando le llegó el diagnóstico ya sabía perfectamente lo que tenía y en ese momento pudo hablar con su familia sobre su situación y expresar incluso sus últimas voluntades. Desde mi punto de vista, mi intuición me dice que manifestó todo lo que sentía porque sabía que la anosognosia podría venir a visitarla.

Sin embargo, y me encantaría no tener que escribirlo, la Sociedad Española de Neurología afirmó en el 2022 que el 80 por ciento de los casos de alzhéimer que aún son leves están sin diagnosticar. Asimismo, también señaló la importancia de mejorar la precisión diagnóstica y la rapidez del proceso diagnóstico, algo que aplaudo desde aquí. Esto tiene relación con la anosognosia, porque se acaba presentando en algún momento de la evolución en la mayoría de los casos, y si el diagnóstico es tardío, evidentemente, la anosognosia será más evidente.

Más allá de la realidad, que es necesario que conozcas, la cuestión es que si tu familiar tiene anosognosia es importante que dejes de luchar para que acepte la enfermedad. Querer que la persona acepte la enfermedad o sea consciente de ella nos desgasta, nos irrita y nos lleva a un camino en el que la frustración viene a visitarte. Esto crea un ambiente de mayor sobrecarga para nosotros en el que a veces buscamos que la persona acepte la enfermedad porque a nosotros mismos nos cuesta aceptarla. Dicho de otra manera, tal vez la anosognosia nos hace de espejo para que veamos lo que nos cuesta aceptar, así que mi mayor recomendación es que comprendas la pérdida de conciencia para interiorizarla primero y que luego analices en qué momento crees que estás luchando contra la anosognosia. Te recomiendo que busques veinte minutos al día, dos veces

por semana, únicamente para ti, sin móvil y a solas, en los que puedas identificar esos momentos de lucha en que, evidentemente, sales perdiendo. La anosognosia no cambiará, pero tú sí que puedes hacerlo. ¿Cómo? Adaptándote a ella.

1.5. LA DEMENCIA ES MÁS QUE UNA PÉRDIDA DE MEMORIA

Empiezo a escribir estas palabras desde un rincón rectangular de mi casa, con el radiante sol de final de verano que se cuele por la persiana y pensando en cómo hemos llegado a creer que la demencia es sólo una pérdida de memoria. ¿Serán los estereotipos asociados a las personas mayores? ¿Será el dolor que nos genera esta realidad? ¿Será que no hablamos lo suficiente sobre las demencias? Está claro que la percepción social que se tiene de la demencia da pie a la estigmatización, lo cual provoca un mayor aislamiento de las personas con demencia, pero también de las personas cuidadoras y las familias.

El modo en que se habla de la demencia influye directamente en la percepción que tenemos sobre ella y promueve connotaciones de algo sobre lo que la misma persona que habla de ello está desinformada. Es decir, la persona que dice que «es un tema de memoria» o que «es cosa de la edad y ya está» es la misma que está desinformada y alimenta (sin querer hacer daño) la exclusión de estas personas debido a la falta de información. En este sentido, también cabe destacar que la desinformación genera una carencia de conciencia de la enfermedad, a la cual se añaden los prejuicios y los pensamientos negativos que se atribuyen a las demencias. Esto provoca que muchas familias oculten el diagnóstico por miedo a sentirse rechazadas socialmente, lo cual afecta directamente a la calidad de vida de la persona con demencia y de su

familia. Os puedo asegurar que he visto y sigo viendo muchos casos en los que se oculta la demencia para no sentirse ignorados. Por este motivo la información resulta clave para comprender la enfermedad, eliminar los estigmas aún existentes y empatizar con esta realidad que necesita ser escuchada para entender que la demencia es mucho más que una pérdida de memoria.

A muchas familias les comento, y quiero compartirlo aquí también, que es normal que pensemos que la pérdida de memoria es el único síntoma, ya que por un lado tenemos la desinformación mencionada y, por otro, los olvidos son muy evidentes y no son tan sutiles como otros síntomas más visibles en la convivencia con la persona con demencia. Sobre este tema recuerdo que una chica que cuida de su madre, pero no convive con ella, me dijo: «He estado quince días de vacaciones con mis padres y ahora entiendo mejor la demencia y a las personas cuidadoras que están todo el día con ellos. Y yo que creía que la comprendía... Estoy agotada». Por este motivo verás que a lo largo del libro me repetiré diciéndote que compartas y expreses siempre todo lo que estás viviendo.

En esta era de sobredosis de información cuesta ver que no toda es válida, y en lo que se refiere a las demencias he visto mucha información de gran calidad, pero también otra que no hace justicia a la realidad ni al trato que se merecen estas personas. La infantilización es uno de los efectos que he visto con mayor frecuencia, y debemos erradicarla con la herramienta más poderosa que tenemos: la información. Soy consciente de que muchas personas no infantilizan queriendo hacer daño; simplemente lo hacen porque nadie les ha enseñado a hacerlo de otra manera o la importancia de la dignidad en el trato.

Mientras escribo estas palabras recuerdo a un señor con demencia que iba con su hija por la plaza Mayor de mi pue-

blo. Me paré a saludar porque conozco a su hija y, como siempre acabo haciendo, me puse a hablar con él. Le pregunté cuál era su profesión y poco a poco empezó a explicarme que había trabajado durante años como pastelero, pero su hija lo cortó y dijo: «Trabajó de panadero en...» y siguió explicándome la vida de su padre. A continuación la detuve y le dije: «Gracias, pero me lo estaba explicando él. Sigue, Pedro». En este caso, su hija no estaba respetando el tiempo y el ritmo que necesitaba su padre para explicar su vida.

Cuando las personas son capaces de explicar las cosas a su ritmo y nosotros hablamos por ellas las estamos invalidando, lo cual afecta directamente a su autoestima. Esto es algo que veo a menudo y que hacemos por falta de información. De hecho, cuando explico estas situaciones a las personas cuidadoras me responden de esta manera: «¿En serio? Yo también lo hago y no sabía que lo estaba haciendo mal», o «Me siento culpable por haberlo hecho». No obstante, desde aquí te digo que si has actuado de esa manera ha sido, nuevamente, por falta de información y por el estigma, que no te ha permitido entender qué es una demencia. Ahora eres una persona cuidadora diferente a la de antes. No te compares con tu yo del pasado y valora la posibilidad que tienes ahora mismo de cambiar, ya que la culpa sólo te daña y no te deja ver la cantidad de gestos maravillosos y llenos de amor que haces por tu familiar. Una vez más, la información es la herramienta más valiosa que tenemos para comprender.

El hecho de no conocer las demencias también dificulta la aceptación de la realidad, ya que, al tener conceptos erróneos sobre ella, la familia se aleja de la comprensión del dolor que produce la propia pérdida de la persona querida. Cada pérdida de la persona es una señal del dolor que se siente en el camino, que es mucho más sanador y cómodo si comprendemos la realidad y hacia dónde nos dirigimos.