



GRAHAM STOKES

---

# Y LA MÚSICA SIGUE SONANDO

HISTORIAS DE PERSONAS CON DEMENCIA



El Dr. Graham Stokes es psicólogo clínico y trabaja en el Healthcare NHS Foundation Trust de South Staffordshire y Shropshire, donde ocupa el cargo de Jefe de los Servicios de Psicología para personas mayores. También es Director del departamento de Demencia de Bupa Care Services. Es Profesor Honorario Asociado del Departamento de Estudios Sanitarios de la Universidad de Coventry, Profesor Honorario del Departamento de Política Social y Trabajos Sociales y Tutor Honorario del Departamento de Psicología de la Universidad de Birmingham y Profesor Honorario de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Staffordshire.

Graham se graduó en la Universidad de Leeds. En la Universidad de Birmingham hizo sus estudios de doctorado sobre el tema del estrés y el ajuste emocional asociado y posteriormente recibió formación clínica como posgraduado. Después de obtener el título trabajó en el campo de la psiquiatría adulta general antes de especializarse en el campo de la salud mental de las personas mayores. Sus campos de interés son la neuropatología, la neuropsicología y la comprensión del comportamiento desafiante en la demencia. Ha contribuido de manera esencial al desarrollo de estrategias de atención sanitaria centradas en las personas. Ha escrito la serie *Common Problems with the Elderly Confused* y los libros *On Being Old: The Psychology of Later Life* y *Challenging Behaviour in Dementia*, y ha co-editado los libros *Working with Dementia* y *The Essential Dementia Care Handbook*.

*Y la música  
sigue sonando*

GRAHAM STOKES

FUNDACIÓN SANITAS

Primera edición publicada en 2008 por  
Hawker Publications Ltd  
Culvert House  
Culvert Road  
London SW11 5DH  
Tel: 020 7720 2108

Reimpreso en 2010

© Graham Stokes 2008

Derechos de la traducción al español: Fundación Sanitas. Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede reproducirse o transmitirse de ninguna forma y por ningún medio, electrónico o mecánico, incluidas la fotocopia, la grabación o cualquier sistema de conservación o recuperación de información, sin la autorización por escrito de los editores.

Traducción: Jesús Masanet

ISBN 978-1-8747-9088-4  
Depósito legal: M. 22072-2010  
Imprime: EGRAF, S. A.

Diseño de la portada: Addison  
Diseño del interior: Egraf, S.A.  
Realizado en Egraf, S. A.  
Fotografía: Teri Dixon / Getty Images

# Índice

Desde la Fundación Sanitas	5
Prólogo a la edición española	9
Introducción	13

## PARTE I: DESDE EL PRINCIPIO HASTA EL FINAL

1. “Necesito mi lista...”	19
2. Un hombre y su testamento	29
3. La aventura del superviviente	44
4. Un hombre al que ya nadie reconocía	54
5. Había algo en su sonrisa	65
6. “¡Esa no es nuestra tía!”	77

## PARTE II: RETOS COMO VENTANAS

7. “He hecho esto antes”	91
8. La locura de la Sra. O	99
9. La Sra. S ya no era la de antes	109
10. El hombre de las rocas	118
11. “Nunca habían estado muy unidos”	129
12. El color púrpura	136
13. “Mamá nunca lloró su pérdida”	143
14. “Ella no es diferente a Julio César”	154

## PARTE III: EL BUENO, EL MALO Y EL INDIFERENTE

15. Humillación tras humillación	165
16. Un padre muy amante de sus hijos	172
17. “Es una pena que usted no pueda estar aquí más a menudo”	183
18. Esto no son las noticias de las nueve	192
19. “¿Cómo ha podido hacerme esto a mí?”	204
20. Por eso fue profesor	214
21. La nariz de Ángela	225
22. Una habitación como en su casa	234
Agradecimientos	243
Anexo I: Bibliografía	245
Anexo II: Glosario	248



## *Desde la Fundación Sanitas*

Según la prestigiosa revista médica *The Lancet*, la demencia es el más importante de todos los factores independientes que contribuyen a la discapacidad de los ancianos.

La demencia y otras enfermedades producen discapacidad y dependencia y presentan a los cuidadores retos complejos, generando, además, enormes costes sociales. Constituye uno de los retos más importantes en la sociedad del siglo XXI, tanto desde el punto de vista médico como socio-sanitario.

Por esta razón, la Fundación Sanitas, siempre comprometida con la discapacidad, decidió trabajar con Bupa Care Services y Sanitas Residencial para traducir y publicar una versión en castellano del libro “And still the music plays”, escrito por el director de Dementia Care de Bupa Care Services, Graham Stokes. Con su publicación, pretendemos fomentar el conocimiento sobre esta enfermedad y ayudar al entorno de la persona con demencia a ver a la persona que hay detrás de la demencia.

El autor del libro, Graham Stokes, es un prestigioso psicólogo clínico especializado en la demencia en personas mayo-

res, que ha recogido, en 22 historias de personas reales en circunstancias reales, su experiencia con pacientes ancianos con demencia.

Al estilo de su admirado Oliver Sacks, el famoso neurólogo británico autor de innumerables libros sobre el lado más interesante, curioso y humano de los trastornos mentales, Stokes construye esos relatos como historias casi detectivescas y apasionantes que nos permiten adentrarnos en la mente de las personas que sufren un deterioro cognitivo por razón de la demencia.

El autor combina su competencia profesional, el tacto y la delicadeza, el respeto por el paciente y la agudeza intelectual para dar pistas a los lectores sobre cómo tratar y, sobre todo, lograr una explicación lógica a comportamientos de las personas con demencia que nos resultan extraños, incomprensibles y, en los peores casos, intratables, dramáticos o grotescos.

Tirando del hilo, el psicólogo nos enseña que esos comportamientos obedecen a una historia personal, unas experiencias y una personalidad determinadas y nos indica el camino para lograr convivir con mayor normalidad la pérdida que supone la demencia en un ser próximo o querido. Aún más, cómo mejorar su calidad de vida y bienestar emocional y el de quienes le rodean.

La conclusión de todas las historias consiste en que cada persona es única y necesita un cuidado personalizado, también cuando sufre demencia.

Quiero agradecer profundamente la generosidad de Graham Stokes para la publicación en castellano de este libro. Sin este gesto, la publicación del libro no habría sido posible. También la de Bupa Care Services, que nos ha facilitado en todo momento la gestión legal de todo el proceso con el autor y los editores. Y, por supuesto, la del equipo profesional de Sanitas Residencial, que ha trabajado con nosotros para lograr que la traducción del libro sea correcta, especialmente en lo relativo a los términos técnicos.



Para la Fundación Sanitas es un orgullo acercar al público español una obra que ofrece una perspectiva nueva sobre la demencia en personas mayores, que permite “normalizar” este trastorno, ofrece pautas para afrontar esta vivencia, y aporta no pocas dosis de consuelo y reposo emocional a quienes atraviesan, o ya atravesaron, circunstancias similares.

**Yolanda Erburu**

*Directora general de la Fundación Sanitas*



## *Prólogo a la edición española*

Éste es un gran libro.

Barbara Pointon, la prologuista de edición original inglesa, es una mujer de una fortaleza excepcional que vivió todo el proceso de la enfermedad de Alzheimer de su marido durante once años de un modo muy particular y en mi opinión heroico.

Barbara, que en el Reino Unido es una referencia para todas las personas o familiares afectados por la demencia, dice en su presentación de esta obra que *“Si este libro hubiera estado en mis manos entonces (momento del diagnóstico de la enfermedad de su marido) habría entendido mucho mejor la causa de esos comportamientos extraños y habría hecho muchas cosas de forma distinta, lo que nos habría beneficiado a ambos.”*

La demencia es un fenómeno que en algún momento afectará a la totalidad de los adultos de las sociedades desarrolladas. Ya sea por padecer la enfermedad, por ser familiar o amigo próximo a una persona afectada, o simplemente por función profesional, y no sólo me refiero a profesionales del trabajo social y sanitario, sino también a abogados, notarios, jueces, administradores, educadores, periodistas, gestores de cualquier servicio de atención a personas... y naturalmente responsables políticos.

Graham Stokes nos cuenta historias de personas reales y su entorno. Son historias conmovedoras porque la vida lo es.

Desde que lo leí por primera vez hay algo que me llamó poderosamente la atención en su manera de tratar los relatos y es la asombrosa equidad entre la descripción profesional, sin caer en el tecnicismo, y el poderoso contenido humano y emocional, sin caer en el sentimentalismo. El resultado hace que éste sea un libro idóneo para cualquier adulto relacionado con la demencia, ya sea un experimentado profesional en la materia, o alguien que tiene próximo a algún afectado... o cuando ese es incluso uno mismo.

La Fundación Sanitas tiene entre una de sus principales prioridades para su modesta aportación a la sociedad, el promover la normalidad social en torno a la discapacidad. La demencia, y en particular la derivada de procesos del envejecimiento, no suele venirnos a la mente cuando hablamos de discapacidad, pero es la forma más frecuente de discapacidad sobrenvenida en los adultos.

En todo el entorno del Grupo Sanitas, como en el resto de organizaciones del Grupo Bupa, los profesionales tenemos una gran proximidad a la demencia en todas sus dimensiones que van mucho más allá de la meramente médica. Hoy las distintas organizaciones de nuestro Grupo en los distintos países en los que estamos presentes, atienden conjuntamente a treinta mil personas mayores de las cuales una proporción muy significativa padecen algún tipo o grado de demencia. Si tenemos en cuenta que mantenemos relación cotidiana con unas cuantas personas próximas a cada uno de nuestros usuarios esa cifra se multiplica por tres o por más.

Por eso, cuando el patronato de la Fundación Sanitas decidió publicar una edición en español sin valor venal de *“And still the music plays”*, lo hizo con el propósito de ayudar a las personas afectadas de un modo u otro por la demencia, a la gente próxima a ellos, y naturalmente también a los profesionales.

Esperamos que la generosidad de Graham Stokes, que ha cedido desinteresadamente los derechos de autor, se vea recom-

pensada con que esta nueva edición ayude a muchas personas a sobrellevar el difícil proceso de la evolución de la demencia. Todos entendemos fácilmente que cada individuo, sea cual sea su condición física o mental, merece afecto, comprensión y ayuda, sin embargo es mucho más difícil de entender y aceptar que también todas las personas, sea cual sea su estado, pueden aportar mientras está presente su humanidad... y la música sigue sonando.

**Domènec Crosas**

*Director general de Sanitas Residencial*



## *Introducción*

**Y** *la música sigue sonando* surgió a partir de mi deseo creciente de hablar más sobre la demencia. Hace unos años dediqué un libro a los hombres y mujeres con demencia que había tenido el privilegio de conocer como agradecimiento a ellos. Valoré mucho el tiempo que habían dedicado a compartir sus experiencias y a hablar sobre sus vidas conmigo y sus historias de cómo se habían enfrentado a numerosos problemas y habían tenido que hacer frente en ocasiones a la exasperación. Estas fueron las personas que ayudaron a cambiar radicalmente nuestra opinión sobre la demencia. El hecho de que la neuropatología no explica todo, y que nunca lo hizo, no fue un descubrimiento que se hizo en un laboratorio, no fue la consecuencia de un gran avance médico, sino que se constató al comprender los problemas y dificultades de personas que intentan vivir sus vidas sabiendo que tienen una enfermedad cerebral terrible que progresivamente destruye su capacidad para recordar, hablar, comprender y razonar.

Lo que se conoce como el modelo de demencia ‘centrado en la persona’ se basa en las experiencias de personas que

nunca sabían que un día se verían afectadas por una enfermedad que en última instancia arruinaría sus vidas. Hace tan sólo unos pocos años, estas personas eran iguales que nosotros en todos los sentidos, disfrutaban de los mismos placeres que nosotros y se enfrentaban a los mismos problemas de la vida diaria que nosotros, felizmente ignorantes del hecho de que dentro de poco tiempo les iban a diagnosticar que tenían demencia. No habían hecho nada malo, no se lo merecían, no eran raras en ningún sentido. Eran como usted y como yo, y entonces de forma inexplicable se vieron abatidas por la enfermedad. Este libro trata sobre estas personas. Historias de cómo eran, de cómo son ahora y de las dificultades a las que se enfrentaron. Historias extraordinarias de gente corriente.

Conocí a Grace, Colin, la Sra. S, Patrick, Sylvia, Jack y a todas las personas cuyas historias se narran en este libro en diversos entornos: en hospitales, en sus casas, en las residencias donde vivían o en centros de atención de día. Tuve conocimiento de algunas a través de sus familiares y cuidadores y a otras las conocí porque las remitieron a mi consulta. ¡La historia de una la supe después de su muerte! Algunas acudieron a mi consulta cuando estaban en las primeras fases de su enfermedad, en el momento en que pequeños cambios inexplicables empezaban a acentuarse y causarles cada vez más preocupación, mientras que con otras llegué tarde y sólo las traté cuando su enfermedad ya estaba avanzada, apenas comprendían lo que les decía y poco después de salir de mi consulta se habían olvidado de quién era yo.

*Y la música sigue sonando* está dividido en tres partes. La primera, ‘Desde el principio hasta el final’, engloba las historias de seis personas desde los primeros días de su demencia. Este es un periodo en el que el paciente con demencia tiene miedos crecientes y luego un terror que domina toda su vida, pero también un periodo en el que tienen lugar actos humanos que son un testimonio de la resistencia y la fortaleza del espíritu humano cuando se tiene que enfrentar a lo que una



de estas personas denominó “esa cosa llamada demencia”. En la segunda parte, ‘Retos como ventanas’, se habla de la singularidad de las personas y de cómo sus esfuerzos para seguir siendo ellas mismas les llevan a adoptar actitudes consideradas por los demás como desafiantes, a comportarse de una forma tan extravagante y tan rara que la gente les considera extraños y a forzar al límite la tolerancia de los demás. La última parte, ‘El bueno, el malo y el indiferente’, es a la vez desesperanzadora y estimulante. Desesperanzadora porque muestra que las personas con demencia todavía pueden ser tratadas de forma insensible a medida que aumenta su vulnerabilidad y dependen cada vez más de los demás para que les den tranquilidad de espíritu y una razón para estar vivas. Pero también estimulante porque hay casos en los que la compasión y la creatividad brillan como faros en la oscuridad y las vidas de las personas con demencia se valoran y por consiguiente se transforman. Por lo tanto, en esta parte también está presente el sentimiento humano más fácil de perder, la esperanza, ya que nunca se perdió del todo la esperanza de que las cosas cambiaran. Es necesario tener perseverancia y dedicación para comprender el mundo interior destruido de personas que, en ocasiones, sufren tormentos inimaginables.

Espero que con estas historias salgan a relucir las experiencias de estas personas maravillosas. Al igual que ellas, todos somos individuos complejos y fascinantes. Y aquí radica una lección. Ninguna de estas personas sabía cuál iba a ser su destino. Ninguna sabía lo que les iba a suceder. Desde el momento en que las conocí o en los casos en los que la demencia ya consumía toda su vida, cuando tuve conocimiento de sus historias lo que más me impresionó fue lo normales que eran. Así que, ¿quién de nosotros se embarcará también en el mismo viaje? Puede que un día estas historias sean las nuestras.

**Graham Stokes, enero de 2008**



PARTE I

*Desde el principio  
hasta el final*

*“Publique estas historias, aunque sean sólo esbozos.  
Son realmente maravillosas”.*

A. R. LURIA



*“Necesito mi lista...”*

Grace era una mujer sobresaliente: quizá no para el mundo en general, pero sí para su marido y sus hijos. Sus amigos admiraban el hecho de que había alentado a su marido Phil, que antes era instalador de sistemas de gas, a satisfacer su deseo de tener su propia empresa. Era muy mañoso y a lo largo de los años había restaurado y ampliado la terraza de su casa. Grace le dijo: “Hazlo. Estás harto. Sabes que quieres trabajar para ti de forma independiente. ¿Qué es lo peor que podría pasar? Que descubramos que no eres un hombre de negocios. Eso no sería el fin del mundo. Siempre habrá un trabajo para ti”. Así, fortalecido por la fe que Grace tenía en él, Phil encontró la confianza necesaria para crear su propia empresa de construcción.

Lo peor que pasó fue que al principio (ambos reconocieron que fue un principio muy largo) el negocio tardó en despegar. Grace trabajaba a tiempo parcial en un supermercado y además se ocupaba de la crianza de sus dos hijos, que según la jerga local eran un par de “gamberros encantadores”. También descubrió que Phil no era organizado con el papeleo y la documentación y que tampoco sabía decir que no. A menudo

tenía demasiadas cosas en la cabeza y se sentía tan desbordado que se olvidaba de los recibos, los cheques que tenía que ingresar en la cuenta (que se quedaban en el sobre), los pedidos de materiales, las facturas que había que pagar, las llamadas que había que contestar, etc. Todo eso tenía que solucionarse por sí mismo.

Grace acudió al rescate. No sólo organizó la oficina, sino que la creó, la dirigió y se aseguró de que Phil hiciera lo que mejor sabía hacer: construir. Descubrió que Phil no era un hombre de negocios. Pero no se arrepintió de la decisión que había tomado. Se hizo cargo de la labor y se convirtió en el héroe en la sombra que garantizaba que todo transcurriera sin problemas, al igual que había hecho con la crianza y la educación de sus hijos. Una vez les dijo que llegaría un momento en el que no se les consideraría simplemente unos chicos traviesos y que si no enmendaban su comportamiento los demás no les perdonarían fácilmente. Sus hijos la escucharon atentamente, aprendieron unas cuantas lecciones duras y ahora que tenían 17 y 19 años habían empezado a trabajar para su padre. Mientras los hombres de la casa hacían obras con ladrillos y cemento, Grace había construido la familia a su imagen y semejanza: con comprensión, trabajo y determinación.

Phil no podía decir exactamente cuando lo supo, pero lentamente fue cayendo en la cuenta de que las cosas no iban como debían. Las facturas impagadas se acumulaban, había cheques que no se ingresaban y cartas que se dejaban abiertas sin responder. Phil no encontraba lo que necesitaba. El banco le llamó para preguntarle si necesitaba incrementar el límite del descubierto de la cuenta de su empresa y si tenía problemas de efectivo y le invitó a pasarse por el banco para hablar del tema. Phil, más estresado que nunca, no estaba nada contento. Extrañamente, Grace parecía no ser consciente de los problemas, no se daba cuenta de que olvidaba hacer las cosas que había dicho que haría y, lo que era aún más sorprendente, parecía no darse cuenta de la importancia de la situación.

Las cosas fueron de mal en peor. Grace no sólo era incapaz de solucionar el caos creciente que reinaba en la oficina, sino que tampoco era ella misma. Había perdido su chispa. Estaba distraída y en ocasiones irritable. Simplemente no era Grace.

Un día, Phil estaba tan preocupado que no podía concentrarse en el trabajo y tan cansado de que sus hijos le dijeran constantemente que “tenía que hacer algo acerca de mamá” que llamó a su médico de familia y concertó una cita para Grace. El día de la cita Phil no sabía lo que iba a decir. ¿Había cometido una tontería? Este no era un tema para discutirlo con un médico. Quizá había pensado que Grace siempre sería igual de fuerte. Quizá simplemente necesitara unas vacaciones o quizá él la podría ayudar más. Quizá durante demasiado tiempo todos habían sido culpables al suponer siempre que “mamá lo hará”.

Grace aceptó ir al médico, aunque no comprendía por qué todos daban tanta importancia a la situación. Simplemente estaba cansada. El médico le preguntó qué le pasaba, pero Grace dijo que nada. Phil dijo que Grace no era ella misma. El problema no consistía en que ella no pudiera hacer frente a la situación, sino que parecía no prestarle atención. A menudo estaba retraída. Incluso en las raras ocasiones en la que se comportaba como siempre lo había hecho, Phil creía que no se concentraba siempre en lo que estaba haciendo o pasando. Perdía el hilo de conversaciones y decía algo fuera de lugar. Al oír que esta situación ya duraba varios meses y al saber cuánto había tenido que aguantar Grace durante años, el médico estaba seguro de que lo que tenía Grace era una depresión. Le recetó un tratamiento con antidepresivos y le dijo que volviera un mes después a la consulta.

En la siguiente cita, Phil le dijo al médico que creía que se había producido una ligera mejoría, pero que no estaba seguro de ello. Al igual que en la cita anterior, Grace tampoco habló mucho. El médico decidió que siguiera tomando los antidepresivos un mes más. Además le dijo que, por precau-

ción, por un procedimiento de rutina más que por otra cosa, le gustaría también hacerle un análisis de sangre.

En la siguiente cita con el médico, Phil estaba confiado en que todo iba bien. Grace, aunque no lo decía, era claramente mucho más parecida a la Grace normal. Durante la consulta se mostró habladora por primera vez. Ambos se quedaron contentos al saber que los resultados del análisis eran normales. El estado de ánimo de Grace había mejorado claramente. Phil decía que se mostraba más activa en casa y también en la oficina, lo que le daba tranquilidad a él respecto a su negocio. Las cosas no eran como antes, pero todo iba en la dirección correcta. Grace reconoció que la situación le había sobrepasado y que sentía que había decepcionado a todos, pero al hablar cometió continuamente errores de lenguaje. A veces se equivocó en palabras y en otras ocasiones repitió lo mismo varias veces. Nada dramático, sino inesperado. Los dos se quedaron sorprendidos cuando el médico les dijo que quería que Grace fuera a un hospital para que le examinara un especialista. Tenía bastante confianza en que no le pasaba nada malo, pero lo mejor era asegurarse de ello. En sus notas, el médico escribió lo siguiente: “Signos de mejoría. La memoria aún no es normal. Posibles problemas con el lenguaje. ¿Enfermedad de Alzheimer? Improbable. Remitir”.

A Grace le hicieron muchos exámenes y pruebas y los resultados tranquilizaron a la pareja. En los análisis no había nada anormal, pero el especialista no compartía su optimismo. Quería hacer a Grace un escáner cerebral. Los resultados fueron como los anteriores, normales, pero aun así el especialista no estaba convencido. Dijo que quería remitir a Grace a un neuropsicólogo.

En ese momento Phil perdió los nervios. Exigió que le dijeran lo que estaba pasando. Por primera vez, el especialista dijo que Grace podría tener demencia. Aunque los resultados de los exámenes físicos habían sido todos negativos, eso significaba que los médicos no sabían por qué la memoria de



Grace no era como debía ser. Había mejorado, pero Phil tuvo que admitir que vigilaba constantemente a su esposa mientras que antes nunca había considerado la posibilidad de hacerlo. Y sí, ella seguía cometiendo errores tontos, aunque ahora de forma infrecuente. Como dijo Phil: “en ocasiones es totalmente diferente a la Grace de antes”. ¿Y no había notado él que a veces ella usaba palabras fuera de lugar en una conversación? Ahora Phil sabía por qué en la primera visita el especialista le había preguntado si algún familiar de Grace tenía o había tenido enfermedad de Alzheimer. Él había dicho que no, y seguramente ésta no podía ser la explicación. ¿Demencia? No podía ser, eso le pasaba a la gente mayor. ¡Grace sólo tenía 41 años!

La primera vez que vi a Grace no encontré nada anormal en ella. Fue educada y se mostró muy comunicativa. Su vida parecía equilibrada y estable. Colaboró de buena gana en las evaluaciones. Algunas veces cometió errores, sobre todo en las pruebas de razonamiento (en una prueba en la que tenía que dibujar un reloj normal dudó a la hora de poner las manecillas del reloj a las once y diez, parecía que algo arrastraba su lápiz hacia el número diez y le costó mucho tiempo dibujar las diez y cuarenta y cinco), y también cuando le hice un examen de la memoria en un momento en que ella no se lo esperaba (una prueba que se llama aprendizaje espontáneo). En todas las demás áreas de pensamiento, lenguaje y recuerdo obtuvo unos resultados bastante buenos. Pero después de cada examen yo tenía dudas. Los pocos errores e incongruencias que cometía, así como las fluctuaciones que tenía a medida que pasaban los meses, tenían poco sentido. Un día le pedí que trazara en un mapa el trayecto de un viaje para visitar sitios de su interés en un orden concreto. De repente se mostró frágil e inquieta, como si yo hubiera dicho algo inadecuado. Dejó bruscamente el lápiz en la mesa y dijo que tenía mejores cosas que hacer que jugar. Segundos después recobró la compostura, se disculpó y volvió al terreno seguro de preguntarme si

quería una taza de café, porque en la vida diaria Grace funcionaba bien, y además seguía mejorando y sorprendiendo a los demás. Sí, ella era más prudente, menos confiada, pero la situación tan preocupante de hacía unos meses se estaba convirtiendo en un recuerdo distante. No obstante, Phil no estaba satisfecho. Seguía queriendo saber “qué demonios estaba pasando”.

Phil se asustó muchísimo cuando le dijeron que era posible que su esposa tuviera enfermedad de Alzheimer. Había obtenido una gran cantidad de información sobre la enfermedad de internet. Sabía lo que les esperaba a ambos. La degradación. La pérdida de los recuerdos compartidos. Ya no tendrían una relación. Ella incluso no lo reconocería. No recordaría nada de lo que ellos habían conseguido juntos. ¿Y qué pasaría con los niños? ¿Cómo reaccionarían al ver que su madre se apartaba de ellos de esa forma? Pero a pesar de todo, Grace estaba mejorando. Eso sería imposible si Grace tuviera enfermedad de Alzheimer. Uno no se recupera de la demencia. A veces a Phil le costaba controlar sus sentimientos. Cuando estaba exasperado, gritaba: “¿pueden ustedes dejarse de tonterías y decirnos lo que pasa?” Grace intentaba calmarle, pero él tenía razón: ¿qué estaba pasando? Grace estaba mejor que antes y se sentía bien, pero algo iba mal. Yo hablaba con Phil y reconocía que ella había mejorado hasta el punto de que él podía volver a confiar en ella, pero le decía lo siguiente: “Phil, no estoy en desacuerdo contigo, las cosas van mejor y sé que esto no es lo que esperábamos, pero debes entender que seguimos teniendo conversaciones bastante inusuales. Hablamos de si es seguro que Grace salga a la calle sola. No se tienen conversaciones como ésta cuando se habla de alguien que es de la misma edad que tu esposa a menos que algo vaya mal”. ¿Pero qué iba mal?

Justo antes de Navidad, Grace tuvo una reunión con Suzie, una de los asistentes del equipo con la cual tenía una relación especialmente amistosa. Si es posible, una evaluación nunca

debería parecer un examen, se trata tan sólo de dos personas que hablan entre ellas y una intenta averiguar todo lo que puede sobre la otra. Estaban sentadas en la sala de estar de Grace y entonces Grace bajó sus defensas; no sé por qué lo hizo, pero lo hizo. De forma intrigante dijo: “estoy haciendo todo lo que puedo”. Sorprendida, Suzie le preguntó: “¿qué quieres decir con eso?” Y entonces Grace le contó su historia.

Estaba haciendo frente bien a la situación, pero nadie se daba cuenta del tiempo, el esfuerzo y el ingenio que había dedicado para conseguirlo. Su marido y sus hijos se levantaban y salían de casa a las seis y media de la mañana, de modo que por la noche ella era la última en acostarse. Ordenaba la casa, apagaba las luces, se aseguraba de que las puertas estuvieran cerradas con llave y escribía su lista: la lista de las cosas que tenía que hacer el día siguiente.

Hoy en día muchas personas recurren a listas de “cosas que hay que hacer” para organizar su vida, pero la lista de Grace era diferente. Ponía la lista en un sitio poco visible en un lado de la nevera sujetada con un imán. Luego activaba la alarma del pequeño reloj que tenía escondido detrás del reproductor de CD arriba de la nevera. Y después, tranquila por saber que seguía haciendo frente a la situación, se iba a la cama. A la mañana siguiente, junto con el ruido de la radio, la lavadora o cualquier electrodoméstico que estuviera funcionando, sonaba la alarma. Esa era la señal para que Grace consultara su lista y dejara de hacer todo lo demás:

**8.45 a.m.** Volver a poner la alarma a las 9.00 a.m. Poner la lista en la parte interior de la puerta de entrada. Prepararse para salir.

**9.00 a.m.** Cuando sonaba la alarma, Grace iba a la puerta de entrada y allí estaba la lista que necesitaba. “¿Estás preparada para salir? ¿Hay algún grifo abierto? *Comprobado.* ¿Están todas las luces y todos los aparatos apagados? *Comprobado.* ¿Está la puerta trasera cerrada con llave? *Com-*

*probado*. Comprueba tu maquillaje en el espejo. Comprueba tus zapatos. Ponte el abrigo. Necesitas un bolso, la cartera y las llaves. Asegúrate de que los llevas contigo. Sal de la casa. LLÉVATE LA LISTA CONTIGO. MÉTELA EN EL BOLSO.

- Recuerda nombres. Lucy (número 24). Alison (número 22).
- Cruza la calle. Gira a la izquierda. Al final de la calle gira a la derecha. Espera en la parada del autobús. Coge el autobús número 17.
- Cuenta seis paradas de autobús. Baja del autobús. Espera a que el autobús se vaya. Cruza la calle. Entra en el banco. Ingresa... TACHAR
- Sal del banco. Pausa. Gira a la derecha. Tres tiendas más adelante está la farmacia. Necesitamos... TACHAR.
- Sal de la farmacia. Cruza la calle. Entra en el centro comercial. Entra en el supermercado. Necesitamos... TACHAR.
- Sal del centro comercial. Cruza la calle. Gira a la izquierda. Camina recto, pasa por delante de las tiendas y llega a la parada del autobús. Coge el autobús número 17.
- Cuenta seis paradas de autobús. Baja del autobús. Espera a que el autobús se vaya. Cruza la calle. Gira a la derecha. Gira a la izquierda: Manor Avenue. Camina recto. Cruza la calle. Vivimos en el número 26 (la casa con la puerta roja)".

Y entonces entraba en casa. Phil y los niños le bombardeaban a preguntas. Sí, había ido al banco. Había ingresado todos los cheques y había pedido el saldo y los movimientos de la cuenta. No, no se había olvidado de ir a la farmacia. Y para la cena de hoy había comprado una sorpresa... Así era como Grace hacía frente a la situación. Grace sabía que sin su lista lo más probable era que no pudiera ni siquiera coger

el autobús correcto, y mucho menos saber qué es lo que tenía que hacer cuando llegara al centro de la ciudad. Vivía gracias a su ingenio. Si había que hacer algo, ella lo haría. Nunca lo posponía. Las rutinas y los hábitos eran importantes. Tenía un sitio para cada cosa y cada cosa estaba en su sitio. Tenía notas por toda la casa, así como un calendario y un reloj en cada habitación. Tenía la información siempre a mano. Nadie se daba cuenta de nada, porque ¿no estamos todos tan ocupados con nuestras propias vidas que no nos damos cuenta de las minucias que hay a nuestro alrededor? Por eso, el periódico siempre estaba abierto encima de la mesa de la sala de estar. Así Grace podía saber inmediatamente en qué fecha del mes y en qué día de la semana estaban, y además era algo de lo que hablar.

La cocina había sido un problema para Grace. Se dio cuenta de ello una noche cuando estaba preparando judías en una tostada. Tenía las rodajas de pan. Había abierto la lata de judías. Había puesto las judías en el pan y luego ¡intentó poner todo junto en la tostadora! Los problemas de concentración y de razonamiento lógico eran obstáculos que superar, y ella los superó. Recurría más a platos y salsas preparadas, pero había mucho en juego y podía guardar el secreto. ¿Qué mujer con talento culinario no ha tomado alguna vez la vía rápida? Grace simplemente la tomó bastantes veces. De esta forma, Phil seguía teniendo en el plato sus salchichas y su puré de patatas con salsa de cebollas, sin saber que era un puré de patatas instantáneo y una salsa preparada. Como dijo Grace, si intentara hacer un puré de patatas haría algo mal, como no poner agua en la cacerola, dejar que el agua de la cacerola se evaporara o incluso no pelar las patatas. Grace sabía que había ciertas batallas en las que no se puede luchar y que había otras en las que sí, porque es posible que se ganen.

La memoria de Grace fue disminuyendo progresivamente y Grace se sobrepuso a su pérdida con la misma fortaleza de ánimo que había mostrado siempre. Todos tenemos diferen-

tes recursos ante determinadas situaciones, y unos siempre estaremos mejor preparados que otros para hacer frente a la demencia. En el viaje “desde la familiaridad y la certidumbre hasta la incertidumbre, marcado por la impotencia y el miedo” (como escribieron John Keady y colaboradores en un artículo publicado en el *Journal of Dementia Care*), Grace mostró de nuevo su verdadero espíritu y temple, esta vez a causa de la demencia. Desprovista de lo que nosotros damos por sentado, Grace consiguió de nuevo un talante, un valor y una fortaleza de espíritu excepcionales a pesar de estar afectada por la enfermedad de Alzheimer, o quizá porque estaba afectada por ella.

&

## *Un hombre y su testamento*

¿Fue el sexto sentido del Sr. Abrahams lo que le llevó a tomar una decisión tan importante? ¿Tenía la clarividencia de lo que iba a pasar y por eso sabía que tenía que dejar todo en orden? Yo no lo sé, porque nunca conocí a Stanley Abrahams.

Hacia finales de 1991, el Sr. Abrahams sufrió una caída grave mientras estaba arreglando el jardín. Al día siguiente, su esposa notó que su tendencia a olvidarse de las cosas se había acentuado. Perdía la concentración mientras estaba hablando o viendo la televisión más a menudo que antes. A veces estaba “muy confuso”. Lo que su esposa había notado desde hacía casi tres años de repente se había acrecentado considerablemente. El médico del Sr. Abrahams le remitió al hospital universitario de la ciudad para que un especialista le examinara.

En febrero y marzo de 1992, al Sr. Abrahams le hicieron exámenes médicos exhaustivos. Según la opinión de los médicos, era un hombre agradable y simpático que se las arreglaba bien en la vida diaria: *“sigue haciendo el té por la mañana y se acuerda del código de la alarma antirrobo. Sigue conduciendo y su esposa dice que conduce bien. Pero tam-*

*bién señala que cada vez rellena más documentos y formularios por él. No tiene problemas en el cuidado personal, pero cada vez puede hacer menos tareas en la casa”.*

Una evaluación cognitiva formal mostró que tenía un deterioro cognitivo leve a moderado. El psiquiatra escribió en su informe: *“problemas de memoria a corto plazo, dificultad para encontrar palabras y completar frases, pero capacidad de comprensión probablemente intacta”*. Al final del periodo de evaluación se mencionó de nuevo que el Sr. Abrahams era un hombre educado y agradable.

Un TAC cerebral mostró signos de atrofia (degeneración y pérdida de células cerebrales). El diagnóstico de la psiquiatra fue *“demencia senil de tipo Alzheimer”*. Recomendó que el Sr. Abrahams dejara de conducir y que su esposa contratara los servicios de un abogado con poderes de representación para que se ocupara de sus asuntos legales y financieros. Esta pareja iba a embarcarse en un viaje que nunca había imaginado a un destino que nunca habría deseado ir.

Dos meses después del diagnóstico, el médico del Sr. Abrahams observó que su *“función mental se estaba deteriorando”* y que estaba *“especialmente discapacitado por su falta de memoria a corto plazo”*. Una enfermera especializada en psiquiatría de los servicios sociales empezó a visitarle. En julio, el Sr. Abrahams volvió al servicio de consultas externas y los médicos observaron que su grado de desorientación había aumentado. En esos días dejó de conducir, a regañadientes. En diciembre su médico de cabecera indicó que le preocupaba su esposa, porque no estaba muy bien de salud y le estaba costando mucho sobrellevar la situación. El Sr. Abrahams había empezado a *“vagar sin rumbo por las noches. A veces sube a la planta superior de la casa, mete ropa en una bolsa y se va a la estación de ferrocarril. Hasta ahora siempre ha vuelto a casa...”* El médico de cabecera solicitó urgentemente la opinión de un psiquiatra. Tres días antes de Navidad, un psiquiatra visitó al Sr. Abrahams. De nuevo, la imagen que tuvo de él fue la de *“un*



*hombre bien vestido y simpático*". La magnitud de su deterioro se puso de manifiesto por su incapacidad para responder a todas las preguntas del test, aunque el psiquiatra observó que aún podía seguir instrucciones sencillas.

Cinco meses después, los médicos dijeron que el Sr. Abrahams estaba *"incapacitado, demente y desorientado... cada vez se aleja más de casa"*. Al día siguiente fue ingresado en el hospital para hacerle una evaluación. En realidad, el motivo de su ingreso fue el agotamiento de su esposa. A pesar de la gravedad de su demencia, había un aspecto recurrente en el registro de ingreso en el hospital. *"Sigue teniendo don de gentes... Viste de forma elegante con un traje azul marino. Es muy simpático y tiene modales exquisitos... es educado... Muy agradable y cooperativo. Sin embargo, las respuestas a todas las preguntas son incoherentes, no tienen sentido y no tienen nada que ver con las preguntas. Su problema actual es que sale de casa por la noche sin rumbo. No reconoce a su esposa ni su casa. Su esposa tiene que mantenerse despierta para impedir que se vaya. Le está resultando difícil sobrellevar la situación"*.

Aunque los cambios a nivel intelectual eran profundos, había un rasgo muy importante del Sr. Abrahams que perduraba y sobrevivía. Si estaba 'metido' en una situación social parecía ser un hombre totalmente diferente. En cambio, cuando tenía que recordar cosas y hacer labores, se mostraba como un hombre que caía en un abismo intelectual que conducía a la nada. En compañía de otras personas, incluso de desconocidos, el Sr. Abrahams se encontraba a las mil maravillas. Podía ser él mismo, y si hay una expresión para describir su carácter es la de 'amistoso'. Este hombre afable volvía a la vida cuando mantenía el contacto humano. Quizás aquí haya una lección que aprender. Por muy grave que sea el deterioro intelectual en la demencia, sigue habiendo la misma posibilidad de poder capturar la esencia de una persona, su espíritu humano. Como escribió Oliver Sacks en el libro *"El hombre que confundió a su mujer con un sombrero"*, dicha

esencia “puede preservarse en lo que parece en principio un estado desesperanzador de deterioro neurológico”.

¿Cómo le iría al Sr. Abrahams en el hospital? ¿Podrían los demás captar la esencia de este hombre sociable y encantador?

El Sr. Abrahams pasó las cinco semanas siguientes en el hospital. Luego se le dio de alta para ingresarlo en una residencia para enfermos mentales ancianos (EMA). El contenido del informe de del alta es un testimonio de en quién se había convertido: *“su aspecto se ha deteriorado y parece demacrado... Hace cosas extrañas... A veces muestra agresividad física. Tiene incontinencia urinaria”*. ¿Qué le había pasado en 35 días a este hombre cortés que vestía con elegancia y tenía modales exquisitos y que había ingresado en el hospital acompañado de su esposa?

En el año siguiente al diagnóstico, el estado del Sr. Abrahams se deterioró rápidamente. Los médicos creían que probablemente esto se debía en parte a que había sufrido también varios ‘mini-ictus’. ¿Pero qué había causado la catastrófica destrucción de todos los elementos de la personalidad del Sr. Abrahams durante su corta estancia en la unidad de evaluación?

Cuando examiné los informes de enfermería, las deficiencias graves de la asistencia sanitaria prestada que caracterizaron su estancia en el hospital empezaron a aparecer en las primeras horas después de su llegada a la unidad: no había pruebas de crueldad, desatención o negligencia, sino signos de insensibilidad, desconsideración e incapacidad para entenderle. El influyente experto en demencia Tom Kitwood describió este tipo de asistencia deshumanizada e insensible, a menudo prestada con buenas intenciones, como una ‘psicología social maligna’.

Al principio no salía de su habitación. Le descubrieron fumando por la tarde dos veces: *“se le dijo a Stanley que no debía fumar en su habitación por el riesgo de incendio y que cuando quisiera fumar se lo dijera a un miembro del perso-*

nal y éste le indicaría donde podía hacerlo. El contestó: 'Yo siempre he fumado donde he querido'. Se consiguió quitarle el mechero, el cual está guardado en el cajón de la oficina para dárselo cuando quiera fumar. Se negaba a cenar". Aunque estas intenciones son comprensibles y respetables, estaban hablando de un hombre que no podía recordar palabras ni experiencias vividas durante más de unos pocos segundos. No es difícil imaginar como se sentía. ¿Y el mechero? Era un regalo que le había hecho su mujer hacía 24 años cuando cumplió 50.

Al día siguiente, el Sr. Abrahams estaba muy nervioso. Se puso el sombrero y el abrigo varias veces, hizo la maleta y dijo que se quería ir. Para calmarle se le prescribió haloperidol, un antipsicótico y tranquilizante fuerte. Por desgracia, su inquietud fue aumentando cada vez más a lo largo del día: "Intentó irse de la unidad. Puede abrir las dos puertas que dan a la unidad. Se le impidió hacerlo varias veces. Se le administró la medicación prescrita pero apenas tuvo efecto". Su esposa llamó por teléfono y dijo al personal de la unidad que pasaba muchas horas sentada y paseando con su marido consolándole y tranquilizándole. Le dijeron que el personal de la unidad no tenía tiempo para hacer eso. A la Sra. Abrahams "se le recomendó que no visitara a su marido, porque seguía estando muy nervioso y a veces se empeñaba en irse a toda costa". A pesar de que se sabía que su mujer podía tranquilizarle, se consideraba que su presencia le animaría aún más a irse del hospital.

Este patrón de comportamiento continuó evolucionando en los dos días siguientes. Cuando fue ingresado, al Sr. Abrahams se le examinó para hacerle "una evaluación completa de la orientación con incitación o recordatorios"; 48 horas después se consideró que su orientación era "incompleta. Incapaz de aceptar o rechazar explicaciones". Después de las comidas intentaba irse de la unidad. Por la noche sacaba su ropa de la habitación y la volvía a meter en ella. Pero un día que le visitó

su esposa “*estaba menos nervioso esa tarde y no hizo la maleta para irse. Su esposa le había traído unos regalos*”.

Las primeras frases del informe del día siguiente eran: “*extraño: se levanta y se viste por sí solo pero camina sin rumbo de un lado para otro de la unidad llevando consigo fardos de su ropa*”. La palabra extraño aparecía regularmente en los informes, ya que “*hace cosas como poner pasta de dientes en el zapato*”. En ocasiones surgían vestigios de su carácter agradable. En un grupo de orientación a la realidad era “*siempre educado y estaba sentado tranquilo y feliz durante toda la sesión*”, y a pesar de sus nerviosos intentos de irse hacia lo que le decían, por lo que “*siempre puede conseguirse fácilmente que vuelva*”. El sexto día le aumentaron la dosis de la medicación antipsicótica.

Una semana después del ingreso, el comportamiento del Sr. Abrahams cambió a peor. Su determinación de irse del hospital se acrecentó. Un día hizo sonar la alarma tres veces y “*cada vez fue más difícil convencerle de que volviera. Se le administró haloperidol tal como se le había prescrito*”. El nerviosismo interfería ahora con su disposición a sentarse y comer. Dos días después, una enfermera escribió: “*El Sr. Abrahams es incapaz de ocuparse de su higiene personal... Cuatro episodios de incontinencia urinaria ayer por la tarde... Hay que decirle que vaya dos veces por hora al baño y orine en el inodoro*”. Al día siguiente “*se vistió de forma extraña, llevaba dos camisas y se negó a que las enfermeras le ayudaran. Les gritó y les insultó cuando le dijeron que se quitara una camisa*”. Al día siguiente estaba muy agresivo, golpeaba y daba patadas al personal cuando éste intentaba cambiarle la ropa mojada. “*Se le ha quitado la ropa para que Stanley no se cambie y se ponga la ropa de calle. Se le ha quitado el colchón de la cama porque el paciente se tumba en ella continuamente para intentar dormir desde primera hora de la tarde*”. Se le prescribió el sedante temazepam para administrárselo por la noche si era necesario.

La Sra. Abrahams visitó a su esposo y se mostró bastante afectada cuando le informaron de la frecuencia con la que su marido se orinaba encima y se ensuciaba. Preguntó si la incontinencia de su marido podía ser un efecto del tranquilizante mayor que se le había prescrito. Se mostró de acuerdo cuando le dijeron que no era realista creer que su marido volvería a casa y que lo mejor sería que buscara una residencia adecuada para él.

El Sr. Abrahams seguía estando nervioso. Siempre se resistía a los intentos de las enfermeras de cambiarle la ropa aunque estaba *“sucía, mojada y olía mal”*. Se aisló en su habitación. Andaba de un lado para otro por la unidad y a veces se sentaba durante un corto periodo de tiempo en la sala común, pero la mayoría de las veces se le encontraba sentado solo, a veces en su habitación y otras en la de otra persona. En las dos semanas siguientes su comportamiento puso más y más de manifiesto la tragedia que le había superado:

- *“Esta mañana ha opuesto bastante resistencia cuando las enfermeras le ayudaban a lavarse y vestirse. Se ha mostrado agresivo y enfadado y no sabía lo que tenía que hacer”*.
- *“Incontinencia fecal. Ha tomado un baño tras oponer mucha resistencia. Muy agresivo cuando le quitaban la ropa”*.
- *“Incontinencia urinaria. Opuso mucha resistencia y se mostró muy agresivo cuando le preparaban para que se fuera a dormir”*
- *“Se negó a salir de su habitación. Se enfadó cuando las personas se le acercaban”*.
- *“Muy nervioso y agitado”*.

Al Sr. Abrahams volvieron a aumentarle la dosis de haloperidol. Ahora tomaba una dosis seis veces mayor que la inicial.

Cada vez surgían menos signos del carácter anterior del Sr. Abrahams. Los comentarios como “*simpático y servicial esta mañana*”, “*sonriente y bastante comunicativo esta tarde*” eran pocos y cada vez más aislados. Por el contrario, al leer los registros médicos uno tiene la sensación de que era incapaz de sobrevivir en la unidad, y menos aún de mejorar. Exigencias desconcertantes, expectativas irreales, la pérdida de la dignidad, la ausencia de compasión, el no poder llegar a ‘conocerle’ y el deseo de controlar su comportamiento dominaron su estancia en el hospital. Era un entorno social maligno empeorado por el uso de la medicación antipsicótica. ¿Podemos imaginarnos cómo se sentía el hombre que había llegado al hospital tan elegantemente vestido al tener que caminar por la unidad en pijama? ¿Es excesivo imaginar que en ocasiones considerara que ir con pijama era una indicación de que tenía que irse a dormir? ¿Y qué hizo el personal de la unidad? Le quitaron el colchón de la cama. El cambio de peso durante su estancia indica la magnitud de su deterioro físico. El segundo día de su estancia en el hospital pesaba 83,0 kilos y cuando se le dio de alta pesaba 76,1 kilos.

Llegó a la residencia acompañado de una enfermera. Creo que podemos estar seguros de que cuando el Sr. Abrahams llegó allí nadie hizo los mismos comentarios y observaciones favorables que de forma elocuente expresaron los sentimientos de todos a los que les impresionó su porte y aspecto tan sólo cinco semanas antes.

La Sra. Abrahams falleció 18 meses después. Tenía cáncer de mama pero apenas habló de él desde que se lo habían diagnosticado, porque dedicaba todo el tiempo a intentar solucionar la difícil situación de su marido. En sus últimos cinco años de vida, el Sr. Abrahams nunca supo que su mujer había muerto. Él falleció en el año 2000. Pero esto no es el final de su historia.

La decisión que había tomado el Sr. Abrahams nueve años antes al respecto fue lo que me involucró a mí en esta histo-

ria. Unas semanas después de que se le remitiera al hospital y tres meses antes de que se le diagnosticara que tenía enfermedad de Alzheimer, modificó su testamento. Cuando se leyó el testamento los cambios provocaron un cisma en la familia y dos parientes suyos presentaron una demanda judicial para que se declarara inválido debido a la “falta de capacidad para hacer testamento del Sr. Abrahams”, con la intención de que el testamento fuera revocado. En otras palabras, querían decir que aunque aún no se le había diagnosticado que tenía enfermedad de Alzheimer, en el momento en el que el Sr. Abrahams modificó su testamento no estaba intelectualmente capacitado para hacerlo.

Como la progresión de la demencia es sutil y continua, esta reclamación era válida, pero, ¿realmente estaba la enfermedad tan avanzada hasta el punto que había minado la capacidad intelectual del Sr. Abrahams cuando cambió su testamento? Sabemos que cuando su esposa habló por primera vez con su médico de familia llevaba teniendo problemas de memoria desde hacía tres años, pero ¿era esto suficiente para considerarlo incapaz de tomar decisiones? En enero de 2002, diez años después de que el Sr. Abrahams firmara su testamento, se me pidió que diera mi opinión sobre el caso.

Con un estado de ánimo más como el del detective de la televisión Colombo, aparentemente inseguro, que como el de Sherlock Holmes, astuto en temas forenses, entré en el mundo laberíntico de las amistades y las relaciones familiares.

Mi punto de partida fue que, aunque sabía lo que iba a suceder, debe suponerse que si una persona toma una decisión es competente para hacerlo en ese momento, que la incapacidad debe demostrarse y que cualquier declaración de incapacidad debe ser siempre específica para la decisión tomada. Para poder tener capacidad de decisión para cambiar un testamento no es necesario tener una memoria intacta. Lo que tenía que tener el Sr. Abrahams para poder hacerlo era capacidad para recordar lo que se le había dicho o se le había acon-

sejado durante un periodo suficiente de tiempo y capacidad de juicio y ser capaz de razonar durante ese periodo.

Esto último se denomina la “capacidad funcional ejecutiva” y consiste en la facultad intelectual superior que es necesaria para poder tener una conducta adulta adecuada y responsable. Esta capacidad suele verse afectada pronto a medida que progresa la demencia, por lo que las perspectivas de confirmar la legalidad del testamento del Sr. Abrahams no parecían favorables.

Muy pronto fue evidente que los términos del testamento modificado no sólo eran coherentes con las relaciones que mantenían el señor y la señora Abrahams con sus familiares y amigos en ese momento, sino que también reflejaban los comportamientos y las acciones de las personas más cercanas a ellos y que más les habían ayudado. Este era un buen augurio. Cuando hablé con sus familiares y amigos y analicé las declaraciones de personas que conocían a los señores Abrahams, también quedó claro que a pesar de sus lagunas de memoria, durante todo el año 1991 el Sr. Abrahams estaba capacitado para hacer todo lo que hizo y lo hizo de forma racional, y siguió estándolo hasta el verano de 1992. A partir de ese momento, empezaron a imponerse el ‘comportamiento extraño’ y la ‘confusión’. Pero ¿no indican lo contrario los problemas que sufrió después de su caída en el otoño anterior, los datos clínicos registrados a principios del 1992 y el diagnóstico establecido en abril de 1992? Esta discrepancia no es tan sorprendente.

Después de su caída, parece que el Sr. Abrahams experimentó un estado de confusión aguda que se superpuso a su demencia. La confusión desapareció cuando se recuperó del shock traumático. A partir de entonces, a medida que la enfermedad de Alzheimer fue progresando, la demencia del Sr. Abrahams fue empeorando progresivamente; ¿pero en la evaluación llevada a cabo a principios de 1992 pudo haberse exagerado su grado de deterioro?



Para realizar la evaluación, el Sr. Abrahams tuvo que estar en un ambiente clínico extraño y que probablemente le provocó ansiedad, muy distinto de su ambiente familiar y social habitual. En un lugar desconocido para él le hicieron preguntas difíciles y tuvo que realizar tareas que era improbable que las hubiera hecho antes. Aunque esta evaluación 'pura' permitió establecer un diagnóstico preciso, lo cual es elogiable, el riesgo derivado de llevar a cabo evaluaciones en un 'entorno ajeno en lugar de en uno familiar' es que puede exagerar los defectos de una persona y no detectar sus virtudes.

En el examen se emplearon tests diagnósticos convencionales. Aunque el Sr. Abrahams obtuvo puntuaciones menores que la puntuación límite en los tests de deterioro cognitivo, el análisis de los resultados reveló que sólo obtuvo puntuaciones bajas en los apartados referentes a la memoria, la orientación y la búsqueda de palabras. Conservaba bien otras facultades mentales como la atención, la comprensión del lenguaje, la percepción, la praxis (la coordinación de movimientos) e incluso el pensamiento abstracto. Estos resultados revelaron que el Sr. Abrahams no tenía una demencia generalizada.

Incluso en los dominios de memoria y orientación, ¿cómo de fiables eran los resultados? Por ejemplo, se le preguntó dónde estaba, el nombre del lugar donde estaba, el día de la semana, la fecha y el año. Sus respuestas no fueron correctas. No obstante, lo normal era que no recordara esos datos. Sólo recordamos lo que es relevante o importante para nosotros. En otras palabras, lo que podríamos necesitar en el futuro, bien seas cosas muy prácticas o que nos permitan recordar un día una experiencia feliz o una lección aprendida. Todo lo demás se capta y luego casi inmediatamente se desecha. No se olvida, pero nunca se recuerda. No ser capaz de recordar después una experiencia, una noticia o un dato es sólo un signo de olvido, siempre y cuando en principio se haya intentado recordarlo.

¿Era muy importante para el Sr. Abrahams recordar dónde estaba exactamente? Su mujer le había acompañado al hospital. Como sabía que le iba a acompañar, no necesitaba recordar su nombre ni dónde estaba ubicado. En otras palabras, esa información tenía poco valor funcional para él. ¿Qué hacemos con la información que no necesitamos? No la olvidamos, sino que desde el principio no intentamos ni siquiera recordarla. Por otra parte, el Sr. Abrahams llevaba una vida en la que cada día sucedía prácticamente lo mismo. No importaba realmente el día de la semana que fuera. ¿Nos traumatizamos cuando estando de vacaciones no sabemos el día que es? ¿Ponemos fin a las vacaciones y solicitamos que nos hagan urgentemente una evaluación de la memoria? Sería extraño si lo hiciéramos. Todo lo contrario: no recordar el día en el que estamos es como una bendita liberación de la presión que conllevan las responsabilidades y las obligaciones diarias. Lo mismo le sucedía al Sr. Abrahams.

Cuando una persona empieza a perder su capacidad cognitiva, cabe esperar que si es intuitiva e intenta adaptarse a su pérdida de memoria, haga lo que ha hecho siempre, pero en un grado aún mayor: en otras palabras, recordar únicamente lo que es verdaderamente esencial para ella. En la evaluación debería haberse examinado la ‘memoria positiva’ del Sr. Abrahams, pero no se hizo así. Como las preguntas que le hicieron eran irrelevantes para él, no es posible afirmar que en la evaluación se estableciera el verdadero grado de intensidad de su olvido, que yo he definido en otro libro como “la incapacidad para retener y recordar lo que es esencial para la vida diaria” (ser capaz de hacer esto demuestra que una persona tiene una ‘memoria positiva’). Por consiguiente, podría argumentarse que en la evaluación se podría haber subestimado la capacidad del Sr. Abrahams para recordar lo que era importante y esencial para él. El psiquiatra diagnosticó correctamente que tenía demencia, pero lo que estaba en duda era su grado de gravedad.

Como demuestra el caso de Grace del capítulo uno, una persona con recursos psicológicos como el ingenio (en la evaluación se calculó que el coeficiente de inteligencia del Sr. Abrahams era superior al normal) puede idear maneras de adaptarse a su situación que dan lugar a estilos de vida constructivos. En las primeras fases de la demencia, cuando la persona se encuentra en un entorno familiar rodeada de objetos y personas que le ayudan a recordar, los efectos de las lesiones neurológicas se pueden mantener a raya durante periodos determinados de tiempo, mientras que la preservación de los recuerdos autobiográficos almacenados, la memoria emocional, los conocimientos adquiridos, la comprensión del lenguaje, la comprensión semántica (saber el significado de cada palabra) y la memoria operativa (recordar cómo realizar labores y tareas) le sirve para adaptarse a su situación. Según mi opinión, esto era lo que le pasó al Sr. Abrahams hasta el verano de 1992. Durante periodos de tiempo cada vez más cortos y cuando estaba en lugares que conocía, podía dar la impresión de que no sufría un deterioro funcional. En particular, su gran don de gentes es muy probable que fuera una tapadera perfecta para él a nivel social. Por tanto, no es sorprendente que aparte de su esposa, la primera persona que notó que le pasaba algo malo fue el jardinero con el que el Sr. Abrahams mantenía un contacto diario.

El primer objetivo se había conseguido, al situar sus supuestas deficiencias cognitivas en el contexto adecuado. Los amigos y familiares que describieron cómo era durante esa época no mintieron para conseguir un beneficio económico. Cuando le hicieron la evaluación, el Sr. Abrahams no estaba tan incapacitado como se creía. Incluso en los meses siguientes, cuando estaba en ambientes familiares con personas que conocía se sentía y se comportaba bien, ya que esos eran los momentos en los que era capaz de tener la fortaleza intelectual necesaria para ser él mismo.

La siguiente cuestión era esencial para determinar si era competente o no para modificar el testamento. Aparte de que en el examen se había exagerado la magnitud de su pérdida de memoria, ¿se había evaluado si el Sr. Abrahams tenía la capacidad intelectual esencial necesaria para modificar un testamento, es decir, la capacidad funcional ejecutiva? Si eso no era así, entonces el argumento de que el Sr. Abrahams no tenía la capacidad mental para cambiar su testamento justo semanas antes de que empezara la evaluación sería menos defendible.

En el examen no se evaluó la capacidad funcional ejecutiva, porque con los tests utilizados no se podía valorar dicha capacidad. Por tanto, seguía habiendo dudas. La popularidad del Sr. Abrahams le iba a venir ahora bien. Tenía muchos amigos a los que les encantaba contar sus recuerdos de ‘Stan’. Me dijeron que tenía buen humor, que le interesaban los muebles antiguos y los vinos, que era muy perspicaz y que aunque habían pasado ya más de diez años, me contaron un hecho que sucedió el día de año nuevo de 1992, del que el protagonista principal de esta historia no se acordaba en absoluto.

El Sr. Abrahams y su mujer se habían tomado unas cortas vacaciones. Habían reservado una mesa en el hotel donde se hospedaban para comer con unos amigos íntimos que vivían cerca y con su hijo y su familia. Los amigos recuerdan la historia: “Stan dijo que deberíamos reunirnos todos. Lo que más le gustaba era compartir una buena mesa, como él decía. Así que lo hicimos. Fuimos todos a comer juntos. A medida que transcurría la comida, mi nieta, que tenía solo dos años, se aburrió y, como era natural, empezó a llorar. Stan se levantó de la mesa para ir al lavabo. Al menos eso es lo que dijo. Pero lo que hizo realmente fue subir a su habitación y traerle el regalo de navidad que le había comprado. La cara de mi nieta era como un cuadro. Así era Stan: generoso y atento en extremo. No dijo que iba por el regalo porque no quería aguar la sorpresa a Becky”.

Este acto de bondad reveló mucho acerca de las capacidades intelectuales del Sr. Abrahams y acerca de lo que a menudo se denomina la inteligencia emocional. Su respuesta al berrinche de la niña demostró que estaba en posesión de todas las facultades ejecutivas superiores necesarias para resolver problemas. Mostró empatía y consideración por los sentimientos de los demás. Ideó una solución, actuó con discreción y luego fue capaz de poner en marcha su plan; encontró el camino hasta su habitación en un hotel con el que no estaba familiarizado, encontró allí el regalo correcto y luego volvió al comedor. ¿Por qué fue este hecho tan importante? Porque sucedió después de que fuera a ver su abogado para modificar el testamento y antes de que volviera a visitarle para firmarlo.

En otras palabras, yo necesitaba saber si en ese periodo de tiempo el Sr. Abrahams poseía capacidad ejecutiva, y el hecho ocurrió justo en ese periodo. La generosidad de espíritu y el encanto exquisito del Sr. Abrahams obraron a su favor, tanto durante su vida como después de su muerte. Su herencia se ha preservado no tanto por mi investigación forense, sino por su actitud y sus modales. Cosechó lo que había sembrado, salvo durante un periodo de 35 días en el que por desgracia ya no parecía importar quién era. ¿Importó de nuevo? ¿Redescubrieron su verdadera personalidad en la residencia? Por desgracia no lo sé.

&c

## *La aventura del superviviente*

“

• Esperas que me crea eso? Si no tienes nada mejor que decir entonces no me digas nada. No soy tonta”.

Colin había vuelto a casa tarde otra vez. A veces llegaba tarde por el trabajo, otras porque había estado en el pub o en un club de jazz. Daba excusas muy poco convincentes: había perdido las llaves del coche, no había podido encontrar el coche, se había dejado la chaqueta y había tenido que volver a recogerla o se había perdido de camino a casa. Colin juraba que decía la verdad. No podía dar un motivo de su ineptitud, pero aseguraba a Helen que realmente tenía lapsus de memoria, los cuales le enfadaban y a veces le avergonzaban. “¿Estás preocupado por algo? ¿Estás estresado? ¿Estás agobiado por el trabajo?”. No, Colin se sentía bien, quizás un poco cansado, pero ¿quién no lo estaría si trabajara en una editorial? Después de un plazo de entrega de un libro urgente siempre llegaba otro. Llevaba años viviendo así. “No, no me pasa nada”.

Pero claramente le pasaba algo y Helen ya había vivido esa experiencia antes. Su primer matrimonio se vino abajo por los líos amorosos de su ex-marido. Los signos eran los mis-

mos: llegar tarde a casa sin dar una razón convincente, retrasarse sin motivo, no estar muy interesado en ella ni en la casa y periodos exasperantes de silencio en los parecía abstraído en otras cosas. Porque no eran sólo los supuestos despistes de Colin lo que le preocupaba. En las últimas semanas (porque esto llevaba sucediendo sólo desde hacía algunas semanas) Colin parecía ser diferente. No en todo, sino en pequeñas cosas. En ocasiones estaba muy silencioso, como perdido en sus pensamientos. No era tan cariñoso con ella como antes. Sí, Helen ya había pasado por esto antes. “Reconócelo. ¿Quién es ella? Sé que tienes una aventura”. Colin lo negaba, proclamaba su inocencia y salía de la habitación.

Todo había sucedido de repente. Eran un matrimonio feliz. Ella daba libertad y espacio a Colin. Hasta que se conocieron hacía ocho años, él nunca había pensado en casarse. No sólo porque sólo viviera para su carrera profesional. También tenía su círculo de amigos a los que como a él les encantaba el jazz. Además de pasar horas en clubes escuchando lo que él denominaba la “música que le levantaba el ánimo”, también tocaba el saxo en un grupo de forma suave y con sentimiento. Por su parte, Helen sentía que estaba con un hombre que realmente la amaba. Colin era dulce, atento y divertido, alguien quien en la mediana edad había encontrado en Helen a su ‘mejor amiga y su alma gemela’. Pero ahora había en el aire una sensación palpable de traición.

Un día tuvieron una gran discusión en la que por primera vez Colin rebatió con rotundidad los argumentos de Helen. Pero días después un compañero suyo de trabajo llamó por teléfono a Helen para decirle que Colin había estado llorando en la oficina. Esa noche Colin, sentado en el sofá del salón, repitió una y otra vez: “no sé lo que me pasa”. Helen intentaba comprenderle. ¿Estaba equivocada? ¿Tenía Colin una crisis nerviosa? A finales de esa semana Helen estaba preocupada por su marido. Notaba que hacía muchas pequeñas cosas de forma incorrecta: no siempre tiraba de la cadena del váter; no

ponía el tapón a la pasta de dientes después de lavárselos. Y entonces empezó la torpeza. Helen nunca había dejado que Colin usara el lavavajillas porque él nunca sabía cómo tenía que poner la vajilla en él, pero esta vez era diferente. “Era como si estuviese borracho; ya sabe, un poco achispado”. Tropezaba mientras subía las escaleras, intentaba coger un vaso y volcaba su contenido o se le escurrían las llaves de la puerta de entrada entre los dedos. No eran hechos dramáticos, pero eran perceptibles, incontrolables y, lo más preocupante de todo, sucedían cada vez con más frecuencia.

Colin accedió a ir al médico. Concertaron una cita para finales de esa semana. En ese momento ya habían empezado los movimientos involuntarios y los espasmos. “Noté que él [el médico] estaba preocupado. Dijo que no sabía con exactitud lo que le pasaba a Colin, pero que estaba seguro de que no tenía una crisis nerviosa”. Hablaron sobre el estado de ánimo y los comportamientos de Colin, sobre sus problemas de memoria, sobre su torpeza y sobre sus tics y movimientos bruscos incontrolables. “El médico dijo que iba a remitirle urgentemente a un neurólogo”.

Hasta ahora Helen no sabe cómo pudo sobrevivir las tres semanas siguientes. Los días podían ser cómicos y a la vez horribles. A Colin le costaba mucho expresarse, decía una cosa pero en realidad quería decir otra; caminaba por la casa sólo con un zapato puesto; intentaba poner azúcar en el té con un tenedor. Helen estaba alarmada por la rapidez del deterioro de Colin. No podía ir a trabajar, pero Helen se sentía muy intranquila si le dejaba solo en casa. Afortunadamente ella tenía su propia empresa de relaciones públicas y podía organizarse el trabajo, así que pasaba la mayor parte del tiempo trabajando desde casa. “Era difícil saber qué hacer. Cuando Colin parecía sentirse mejor era cuando estaba sentado en solitario escuchando jazz a un volumen bajo, como si fuera música de fondo”. Y eso constituía otro cambio. Normalmente, Helen sabía que Colin estaba en casa porque el sonido de la música



lo envolvía todo, la ponía a un volumen tan alto que habitualmente ella no lo podía soportar. Pero ahora Colin era sensible. No respecto a ella, sino respecto al ruido y al volumen alto, y “siempre se quejaba de que las luces eran demasiado brillantes”.

El neurólogo no se anduvo con rodeos y le explicó todo claramente. Helen recuerda que dijo que le había hecho a Colin una exploración física y neurológica completa, incluido un electroencefalograma (EEG), y que teniendo en cuenta los síntomas que Helen le había descrito, estaba convencido de que su marido padecía una enfermedad neurológica progresiva llamada enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ), una causa rara y mortal de demencia que en la mayoría de los casos afecta a las personas al azar. Dijo que no se podía hacer nada. Helen estaba desolada, pero extrañamente no estaba realmente sorprendida. Nunca había oído hablar de la ECJ, pero durante días había temido que lo que estaba sucediendo ante sus ojos fuese algo terrible. No obstante, no estaba preparada para lo que el médico le dijo a continuación: probablemente a Colin sólo le quedaban unos pocos meses de vida. El médico le explicó que casi tres cuartas partes de los pacientes con ECJ fallecen en los seis meses siguientes a la aparición de los síntomas y que algunos tan sólo unas semanas después.

“Lo dijo con sangre fría y usando datos clínicos. En muchos sentidos, era lo que yo necesitaba oír. No quería falsas esperanzas ni un optimismo engañoso para darme ánimos. Quería saber a lo que nos íbamos a tener que enfrentar. Pero ya no íbamos a ser ‘nosotros’. Aparte de que dentro de unos meses Colin se iba a morir, muy pronto dejaría de comprender lo que le pasaba. No sería consciente de lo que sucedería a su alrededor. Un día ya no sabría quién era yo. El médico me dijo que debía ponerme en contacto con los servicios sociales, que tarde o temprano sería necesario ingresar a Colin en una residencia, y luego dijo fríamente, como si Colin ya hubiera dejado de existir, que ‘el hecho de que un hombre se esté

muriendo constituye un problema más para los que le van a sobrevivir que para él mismo'. Más tarde averigüé que ésta era una cita de Thomas Mann. Creo que fue su forma de decirme que cuidara de mí misma, pero en ese momento no me ayudó. Salí del hospital totalmente aturdida. Nada parecía real. Pero entonces Colin tropezó y yo volví al mundo real al que me tenía que enfrentar”.

El estado de Colin se deterioró rápidamente, pero las cosas cambiaron. Cada día surgía un nuevo reto. Colin dormía mal, así que por las mañanas Helen solía estar agotada. Colin era cada vez más torpe y más inestable y le costaba mantener el equilibrio. Se asustaba fácilmente, pero una mañana empeoró y estaba como aterrorizado. Dijo que alguien estaba intentando entrar en la casa. Nada de lo que le dijo Helen pudo calmarle. Cuando empezó a poner muebles contra la puerta de entrada y a gritar pidiendo ayuda Helen temió que hubiera perdido el juicio.

Dominada por el pánico, Helen llamó por teléfono a su médico de cabecera. Éste no sabía que era lo mejor que se podía hacer, pero como siempre fue comprensivo y les prestó ayuda. Se puso en contacto con un psiquiatra, quien le recomendó que remitiera urgentemente a Colin al grupo de ayuda psiquiátrica para personas mayores, ya que allí tendrían acceso a servicios y apoyo para las personas con demencia. Por primera vez, Helen sintió que no sólo le habían dado un diagnóstico. A Colin le recetaron ansiolíticos. Una enfermera especializada en psiquiatría y un asistente social empezaron a visitarles. En ocasiones parecía que les resultara difícil comprender lo que estaba pasando, especialmente la rapidez con la que se estaba deteriorando el estado de Colin, pero eso no importaba. Lo importante era que ahora Helen tenía personas a su disposición con las que podía contar para que le aconsejaran. A veces lo único que necesitaba era saber que estaban allí. Durante semanas había maldecido a amigos por haberlos abandonado y por hacerle sentirse sola. Ahora descubrió que

hablar con personas prácticamente desconocidas cuyo único punto en común con ella era la preocupación por Colin le aportaba un enorme alivio. Hablaba de su rabia, de su tristeza y de sus intentos desesperados de tener un futuro con Colin. Una vez había dudado de él, pero ahora mostraba por él un cariño y un afecto sinceros. Las sospechas y las acusaciones ya no ensombrecían el profundo amor que sentía por su marido. Qué diferencia del tormento que había sentido tan sólo hacía unos meses.

En todas las pruebas de capacidad intelectual Colin obtenía unos resultados horribles. Era incapaz de hacer nada por sí mismo y Helen necesitó la ayuda de una asistenta. Los cuidadores siempre habían intentado que Colin colaborara con ellos en su plan de asistencia sanitaria, pero ahora era difícil que lo hiciera porque apenas era consciente de lo que sucedía a su alrededor, arrastraba las palabras y cada vez se le entendía menos. Se convocó una reunión para estudiar su caso y se llegó a la conclusión por unanimidad de que estaba llegando el momento de que Colin ingresara en una residencia, porque era el lugar donde recibiría los mejores cuidados y donde mejor se podrían cubrir sus necesidades, que cada vez eran más complejas. La causa no era que los servicios sociales y de enfermería a domicilio hubiesen fallado, sino que dado que la enfermedad de Colin había progresado tan rápidamente, hasta el punto de que necesitaba una observación y unos cuidados casi continuos, tener que estar pendiente de él en lo que parecía cada momento del día había empezado a abrumar a Helen. Tres semanas después fue ingresado en una residencia especializada en pacientes con demencia. Fue allí donde conocí a Helen y Colin.

Se me pidió que ofreciera consejo al personal de la residencia, ya que ninguna de las enfermeras tenía experiencia en cuidar a una persona con ECJ. Existen muchos miedos y mitos acerca de la enfermedad, acrecentados por los artículos sensacionalistas que se publican de vez en cuando en los me-

dios de comunicación. ¿Es la ECJ una enfermedad infecciosa? Si es así, ¿se transmite por la sangre? ¿tendrían que cuidarle las enfermeras utilizando métodos de protección (cuidados en aislamiento con normas de higiene estrictas)? Mi propia experiencia era limitada. Había trabajado con dos personas que era probable que tuvieran ECJ. En una de ellas se confirmó el diagnóstico de ECJ en la autopsia. La otra falleció cinco días después de ser ingresada en una residencia y nunca supe el resultado de su autopsia.

Hablé con el personal sanitario de la residencia y les ayude a que adquirieran un sentido de la perspectiva. Su mayor preocupación era el control de la infección. Les tranquilicé diciéndoles que para controlar los riesgos clínicos sería suficiente con llevar a cabo los procedimientos habituales de control de infecciones. En muchos sentidos, el mensaje que les transmití era el siguiente: ‘asegúrense de que hacen lo que se espera que hagan’. Por tanto, hice hincapié en la necesidad de evitar que se produjeran cortes y desgarros en la piel. La única medida preventiva fue trabajar con sangre lo menos posible. Para aliviar las preocupaciones del personal de la residencia les proporcioné información procedente de la red de apoyo para los pacientes con ECJ de la Sociedad de la Enfermedad de Alzheimer. Un aspecto de gran importancia era establecer un plan de asistencia sanitaria que cubriera las múltiples necesidades de Colin, quien en ese momento tenía una gran dependencia de las demás, pero que al mismo tiempo no implicara la prestación de cuidados y la realización de intervenciones médicas sin sentido que impidieran que Colin tuviera la mejor calidad de vida posible y en última instancia una muerte confortable y digna.

La imagen que nos esforzamos en tener de Colin en sus últimas semanas de vida era la de una persona, no la de un desecho humano producto de una enfermedad neurológica espantosa, ya que en realidad Colin tenía mucho más que deficiencias. Necesitábamos centrarnos en lo bueno que quedaba de él y no prestar demasiada atención a lo que había

perdido. Sí, era necesario prestarle unos cuidados de enfermería especializados y seguir protocolos de asistencia normalizados, pero nuestra prioridad debía ser siempre Colin como persona. En este sentido nos ayudó Helen, quien claramente necesitaba el tiempo y la oportunidad para hablar sobre el hombre que había significado todo para ella.

De una forma u otra consiguió ir al trabajo cada día, pero llegaba a la residencia lo más pronto que podía, habitualmente a la hora del almuerzo. En ocasiones se notaba que estaba sufriendo una pena y un dolor muy profundos. Un día sollozó de forma incontrolada. Esa mañana se había olvidado de lo que sentía cuando daba un beso de despedida a Colin antes de irse al trabajo. De pie en la puerta de su casa, ni siquiera podía recordar su rostro. Angustiada y fuera de sí —como ella dijo, “era una locura, algo irracional, pero tenía que hacerlo”— corrió por toda la casa ordenando fotografías de Colin y de sus momentos juntos, e incluso sacó fotografías que llevaban años en los cajones. “Me siento tan culpable”, exclamó. “Lloro por mi misma, no por Colin.” Las palabras de Thomas Mann empezaban a ser ciertas.

Durante las semanas siguientes el estado físico de Colin se deterioró rápidamente. Sus problemas de equilibrio y coordinación —un estado denominado ataxia cerebelosa— le dificultaban comer, beber, mantenerse de pie y caminar. Era angustioso contemplar sus movimientos y muecas espasmódicos repentinos e involuntarios. Helen creía que el hecho de que su deterioro había sido al principio inexplicable y después espantoso de contemplar era el motivo por el que sus amigos rara vez le visitaban y cada vez le llamaban menos por teléfono. Nadie, ni siquiera Helen, sabía qué decir.

Para evitar un exceso de estímulos, las cortinas de la habitación de Colin estaban siempre parcialmente corridas y una lámpara de mesa emitía una luz suave por toda la habitación. Se recordó a las enfermeras la importancia de que la atmósfera de la habitación fuera silenciosa y tranquila. Cuando se ocu-

paban de las necesidades físicas de Colin, las enfermeras lo hacían con ternura, no realizaban movimientos bruscos y aunque Colin probablemente ya no podía entenderlas, le decían sus nombres y le explicaban en voz baja lo que iban a hacerle. Se le administraba medicación para controlar sus movimientos y muecas musculares involuntarios, pero a menudo apenas daba resultado.

“¿Le ayudaría escuchar la música que le levantaba el ánimo?”, preguntó Helen. A Colin le encantaba la música. Siempre le había encantado. “Colin siempre decía que le ayudaba a relajarse”. Yo no estaba convencido, pero no teníamos nada que perder. Así que incluimos a David Sanborne, Kenny G, Courtney Pine, Dave Brubeck y otros músicos en el equipo de cuidados. La habitación era una delicia. La música que le gustaba tanto a Colin constituía un telón de fondo relajante y familiar para los cuidados diarios de las enfermeras que atendían a Colin. La transformación, aunque no fue total en absoluto, resultó ser maravillosa y constituyó un gran alivio. Durante largos periodos de tiempo Colin estaba tranquilo. Incluso en los días en que estaba más agitado, sus movimientos torpes y descoordinados se atenúan enseguida al poner la música y Helen estaba segura de que de vez en cuando esbozaba una sonrisa. Helen decía: “es tan propia de él”. A veces incluso algún amigo venía al hospital para visitarle y acercarse a la “casa de Colin”. ¿Era real el cambio en Colin? No estoy seguro. ¿Podemos notar los cambios en los sentimientos que experimentan los demás? Sin duda. Suciedera lo que sucediera, el plan asistencial sonaba con un nuevo ritmo. Y Helen estaba sobrellevando mejor la situación de lo que lo había hecho durante semanas.

No obstante, el deterioro avanzó incesante. Poco tiempo después Colin ya era incapaz de moverse y de hablar y tenía dificultades para tragar. Inmóvil y mudo (un estado que se denomina mutismo acinético), Colin no era consciente de lo que sucedía a su alrededor, aunque a veces parecía que sus ojos te seguían con la mirada. Y la música seguía sonando.

Parándola no se habría ganado nada y, quién sabe, puede que en un cierto nivel de la conciencia de Colin esos sonidos conmovedores aún le provocaran una sensación placentera. Intentábamos que alguno de los miembros del equipo, en ocasiones yo mismo, siempre estuviera disponible para Helen, porque a medida que Colin se encaminaba lentamente hacia la muerte yo sabía que había momentos en que ella se sentía terriblemente sola con sus pensamientos y recuerdos.

Colin falleció un miércoles. Helen había estado a su lado continuamente durante casi 30 horas. Estaba desolada pero se comportó con gran dignidad. Ese día hablamos más tarde, pero luego, como sucede a menudo, las circunstancias conspiraron contra nosotros y siempre me arrepentiré del hecho de que no la volví a ver más. Aunque había sufrido una pérdida terrible de una manera trágica e inimaginable, mi esperanza ha sido siempre que a medida que han pasado los años ella haya hecho algo más que sobrevivir.

&

## *Un hombre al que ya nadie reconocía*

**A**.R. Luria escribió: “un hombre no consiste sólo en su memoria”, pero el Sr. Bryan iba a descubrir que la vida sin memoria no es una vida en absoluto. Sin ella sentía que no era nada. Se le negaba el respeto y tenía vergüenza y miedo al ridículo, de modo que afrontó la situación de la manera que consideraba adecuada. Y durante el proceso destruyó su matrimonio.

El médico de cabecera del Sr. Bryan me solicitó que lo visitara. Cada vez era más olvidadizo y temperamental y su mujer ya no podía resistir su actitud. Le visité en su domicilio y hablamos largamente. Nuestra conversación duró casi media hora y eso fue lo más notable: mantuvimos una conversación con sentido que no estuvo plagada de errores y palabras incomprensibles. En algunas ocasiones se repitió a sí mismo y dos veces, sin darse cuenta, dijo una palabra que no venía al caso. Los signos indicaban que tenía enfermedad de Alzheimer en estadio inicial, pero el nivel de gravedad de su demencia era mínimo. No sólo había conversado bien, sino que yo estaba sentado enfrente de un hombre que iba vestido de forma elegante, afeitado y bien arreglado, y yo sabía que lo



había hecho todo él mismo. Entonces, ¿por qué su mujer no podía aguantarlo?

Mientras conversaba con el Sr. Bryan, por el rabillo del ojo podía ver a su esposa en la cocina, hablando consigo misma en voz baja. Luego hablé con ella y le expliqué que aún era demasiado pronto para saber lo que le pasaba a su marido y que tenía que seguir evaluándole. Sin embargo, según lo que había visto y oído, el Sr. Bryan era un hombre capaz y bastante amable, aunque no era un hombre del que uno pudiera ganarse fácilmente su simpatía. Entonces, ¿por qué la vida con él era tan difícil? La Sra. Bryan me explicó que su marido siempre había tenido un carácter crítico y opiniones estrictas. Nunca había soportado las tonterías ni podía tolerar su propia debilidad. Esa intolerancia no le estaba ayudando a adaptarse a su pérdida de memoria. Ella le decía: “deja de intentar recordar los mensajes que deja la gente cuando llama: escríbelos en un papel”. Él no lo hacía, ya que hacerlo implicaba reconocer su debilidad. También le aconsejaba: “deja de preocuparte por lo que tienes que hacer, escribe un diario cada día y así sabrás lo que has hecho y lo que aún te queda por hacer”. Él tampoco seguía el consejo, porque lo consideraba un signo de debilidad. Esta actitud enfurecía a su esposa.

La Sra. Bryan era una maestra jubilada. Sabía que era lo mejor que se podía hacer. También tenía principios. Empezó a comportarse con su marido como si fuera su madre, no como su esposa. No fue una decisión planeada ni deliberada, pero a medida que aumentó la ineptitud de su esposo empezamos a observar lo que el renombrado experto en la demencia Tom Kitwood denominó ‘la infantilización’. En lugar de considerar a su marido como un hombre cuyas actitudes y necesidades eran cada vez más parecidas a las de un niño, para ella se había convertido en un niño.

A medida que transcurrieron los meses se acrecentó la intolerancia de la Sra. Bryan hacia su marido. En cuanto se encontraban, le recriminaba por las cosas que se le habían

olvidado o las que había hecho mal. Su relación se deterioró tanto que cuando ella entraba en una habitación, él salía. Él ya no esperaba a que ella le criticara. Llegó un momento en que no sólo se alejaba de su mujer, sino que salía de la casa y se quedaba fuera, en el jardín. Pocos minutos después de asearse y vestirse por la mañana, ya estaba en el exterior. Hablé con él y quedó claro que sus razones eran complejas, pero a la vez comprensibles. Lo que deseaba no era simplemente mantenerse alejado de su mujer. Señalando a la ventana, dijo: “allí fuera no cometo errores. Es algo físico, no mental. Quizá mi memoria no sea tan buena como antes, pero tengo 67 años, ¿qué se puede esperar de un hombre de mi edad? Pero allí fuera es diferente”. Para disipar sus miedos, el Sr. Bryan se estaba refugiando en el mito de que el envejecimiento va acompañado de un deterioro profundo de la memoria que marca el comienzo de la dependencia y la desorientación. Como respuesta, buscó nuevos objetivos para mantener y reafirmar su autoestima.

Pero ‘allí fuera’ seguía cometiendo errores. Como cada vez le resultaba más difícil recordar lo que había hecho y lo que no había hecho y su capacidad de razonamiento era cada vez más dudosa, quitaba las malas hierbas, podaba las ramas, cortaba el césped, recortaba los setos y removía la tierra varias veces al día. Aunque no era claramente consciente de sus errores y equivocaciones, lo más importante era que su mujer no estaba cerca de él diciéndole lo que había hecho mal. Ahora tenía tranquilidad de espíritu, pero no sabía a qué precio la había logrado.

La Sra. Bryan no encontraba una solución y no hallaba consuelo en las acciones de su marido. Sentía la pérdida de su relación y la soledad. Se sentía sola, no sólo porque pasaba muy poco tiempo con su marido, sino porque también sus amigos habían dejado de visitarles y los vecinos ya no pasaban a verles.

Al Sr. Bryan no le gustaba que fuera gente a su casa. Siempre había sido un hombre reservado, pero ahora decía: “ya no

más. No quiero a gente aquí. Les pareceré un idiota. Olvido los nombres, no reconozco a las personas, pierdo el hilo de la conversación”. Y añadía: “no quiero ver nunca más esa expresión en los rostros de la gente que inmediatamente me dice que he repetido algo. Nunca pueden ocultarla”. Así que si alguien se pasaba a verles, sin decir ni una palabra él se levantaba y salía de la casa. La mayoría de las veces ya estaba fuera. Su mujer le hacía señas, él la miraba fijamente y continuaba con lo que estaba haciendo. Todos se sentían incómodos, así que la gente dejó de visitarles. Decían a su esposa: “George no nos quiere aquí. Lo entendemos. Puede no ser fácil para él, pero nos encantaría seguir viéndote. Ven a casa algún día. Iremos a algún sitio.” A la Sra. Bryan le habría encantado hacerlo, pero no podía.

Ella me confesaba: “estoy tan aburrida y sola. No se puede imaginar cuánto deseo ver a mis amigos, ¿pero cómo puedo hacerlo? Él sigue haciendo cosas estúpidas. No me escucha. Si yo saliera podría cocinarse algo para comer y al volver quién sabe lo que habría hecho en la cocina. Incluso podría haber incendiado la casa. Lo ve, no puedo”.

Aparte de sentirse sola, la Sra. Bryan también se sentía aislada y cada vez más atrapada en la situación. Pero en lugar de confesar que le estaba costando un gran esfuerzo adoptar un papel de cuidador que nunca había querido – ya que más tarde me dijo: “me siento culpable con facilidad” –, decidió manipular la situación.

Los Bryan eran una pareja bastante acomodada económicamente. El Sr. Bryan había sido un alto ejecutivo de una gran empresa manufacturera. Vivían en un chalé adosado precioso en un barrio residencial con mucho espacio abierto. Un día, la Sra. Bryan dejó la puerta lateral abierta. Sabía lo que estaba haciendo. De esta forma su marido podía salir libremente al jardín delantero. A medida que pasó el tiempo, sacaba la carretilla, la segadora y sus herramientas de jardinería al jardín delantero o al trasero y trabajaba con ellas en uno o en otro in-

distintamente. Por desgracia, cuando estaba en el jardín delantero el Sr. Bryan a veces no distinguía dónde acababa su jardín y donde empezaba el de sus vecinos. La tolerancia pronto desapareció. Pronto, el allanamiento de morada y los destrozos causados exaltaron los ánimos y dieron lugar a enfrentamientos. Arbustos frondosos pasaron a ser ramas estériles y parterres fueron diezmados debido a que el Sr. Bryan, a causa de su demencia, podaba, sembraba y generalmente trabajaba a conciencia en 'su' jardín.

Aunque la Sra. Bryan había maquinado todo, le resultó muy difícil sobrellevar la situación. Sentada enfrente de su médico de cabecera perdió el control y dijo que el comportamiento de su marido era imposible. El médico era muy reacio a prescribirle al Sr. Bryan un tranquilizante fuerte para controlar sus comportamientos problemáticos y le aseguró que los servicios sociales le podrían ayudar. La explicó que los sedantes tenían efectos secundarios indeseados y posiblemente conllevaban riesgos para la salud, y que sólo deberían prescribirse cuando las otras medidas no hubieran dado resultado. Lo mejor era remitir a su esposo a los servicios sociales.

Dos semanas después, una trabajadora social fue al domicilio de los señores Bryan. Se encontró a una esposa cariñosa, comprensiva y que se expresaba bien, pero exhausta, estresada y que no podía más. La Sra. Bryan explicó a la trabajadora social los enfrentamientos que habían tenido con los vecinos, cuyos motivos entendía claramente, ya que su marido había causado numerosos destrozos en sus jardines que antes estaban immaculadamente cuidados. Y luego estaba la calle. Aparentemente, su marido había perdido todo el sentido del peligro. Sí, era una calle tranquila en un barrio residencial: "pero eso no significa que no pueda ocurrir un accidente. Mire los coches aparcados. Él pasa entre ellos y sale a la calle sin mirar. Una día provocará un accidente y alguien resultará muerto", decía a menudo.

El estrés, el allanamiento de morada, los daños y la destrucción, además del riesgo de agresión y de accidente; todos estos factores se confabularon en la mente de la trabajadora social y motivaron que recomendara que el Sr. Bryan fuera ingresado en una residencia. De modo que, antes de lo previsible, menos de tres años después de mi primera visita, el Sr. Bryan ingresó en una residencia para vivir allí junto con 15 personas con demencia. No con otras personas con demencia, ya que al no ser conscientes de su enfermedad, la agrupación social de las personas con demencia no es un conjunto de personas que sean conscientes de la realidad de sus vidas. El Sr. Bryan sentía que estaba viviendo con personas con las que no tenía nada en común.

Para nosotros es muy sencillo entenderlo. Si echamos una ojeada a una habitación y vemos en ella a diez personas con demencia, eso es exactamente lo que vemos. Pero si usted es una persona de esas diez, se ve a sí mismo como siempre se ha visto, junto con nueve... ¿qué? Personas que actúan de maneras que aparte de ser extrañas y molestas, son inexplicables.

Como vimos en la historia del Sr. Abrahams, Tom Kitwood escribió sobre lo que él denominó la “psicología social maligna”, un término que describe la desolación reinante en entornos residenciales donde a una persona con demencia ya no se la trata como a una persona real, sino como a una que le han despojado de su autonomía, es menospreciada y se ignoran sus sentimientos. Aunque este concepto se utiliza para describir las acciones inadecuadas que se llevan a cabo al prestar los cuidados y la atención sanitaria, lo maligno también se encuentra en la convivencia con otras personas con demencia. Sentada en un salón, una persona con demencia puede sentirse afligida y menospreciada por el comportamiento de los demás residentes, así como por las acciones de las personas que le cuidan.

El Sr. Bryan estuvo en la residencia cinco días. Los primeros cuatro fueron todos iguales. Nervioso, no mantenía con-

tacto con nadie. Pasaba todo el tiempo caminando por los pasillos. Cuando llegaba a una puerta que daba al exterior estiraba el mango para abrirla, pero todas estaban cerradas o codificadas (algunas puertas en las residencias o unidades para personas con demencia no están realmente cerradas, sino que para abrirlas hay que introducir un código digital, hay que estirar dos mangos simultáneamente en direcciones puestas o hay que estirar un mango adicional oculto. El objetivo de todos estos 'códigos' es impedir que las personas con demencia se escapen). El Sr. Bryan no sentía que había llegado a alguna parte, sino que lo que sentía es que estaba confinado en ella. Frustrado, golpeaba la puerta enfadado. Si se le acercaba alguien le miraba fijamente, no decía nada y se iba. Finalmente llegaba a la sala común. Sin saludar a nadie la atravesaba y entraba en el jardín interior. Pero como para los residentes era inseguro estar fuera sin supervisión, las cristaleras que daban al jardín estaban siempre cerradas. Él intentaba en vano abrirlas. Al no poder hacerlo, golpeaba con las manos y los puños el cristal. Como era un peligro para sí mismo, un cuidador llegaba inmediatamente y le apartaba de la ventana. Sin decir nada, el Sr. Bryan salía de la sala común y continuaba andando de un lado para otro del edificio. Así era su vida en la residencia.

La mañana del quinto día fue como la de los días anteriores. Caminó por los pasillos, intentó abrir puertas, ignoró a todo el mundo y pronto se encontró en el jardín interior. Como siempre, empezó a aporrear el cristal. Estaba cada vez más enfadado y los golpes eran cada vez más fuertes. Por su propia seguridad, una enfermera se acercó rápidamente para alejarlo de la ventana. Le dijo que se calmara y le sentó en una butaca en la sala común. Poco después se fue porque tenía 'cosas que hacer'. A los pocos segundos, el Sr. Bryan se levantó y salió de la sala común.

Los empleados de la limpieza estaban fregando y encerando el suelo. El Sr. Bryan dio unas pocas zancadas y cogió un cono

de plástico que advertía que el suelo estaba mojado. Se paró, levantó el cono, se giró y la emprendió a golpes contra una mujer con demencia muy débil que estaba dormitando en una butaca al lado de la puerta. La ferocidad fue real, las lesiones y heridas que le causó fueron espantosas.

Inmediatamente, el personal de la residencia llevó al Sr. Bryan a la oficina y llamó a su médico de cabecera y a los paramédicos. El médico de cabecera solicitó su ingreso inmediato en el hospital. Llegó una enfermera especializada en psiquiatría de los servicios sociales y acompañó al Sr. Bryan a la unidad psiquiátrica de agudos. Me llamaron por teléfono, me explicaron de forma resumida lo que había pasado y me notificaron que se le había ingresado en la unidad de evaluación. Llegué allí 20 minutos después, por pura coincidencia en el mismo momento en que llegó su mujer. Las primeras palabras que me dijo las pronunció con una certeza absoluta: “Mi marido no ha hecho eso. Dios, sabemos que no es un hombre fácil, pero era un caballero. Nunca pondría la mano encima a una mujer. No, mi marido no ha hecho eso”.

Estaba claro que sí que lo había hecho, pero cuando trabajamos con personas que muestran comportamientos extraños, muy a menudo sus familiares dicen: “mi pareja/mi padre no es así”, etc. El cambio de comportamiento se toma como un testimonio del hecho de que su ser querido ha desaparecido. ¿Pero quien o qué lo ha sustituido? Un caparazón, o quizá un cuerpo que se considera simplemente como el hospedador de un conjunto de signos y síntomas de enfermedad. Y por desgracia, muchos profesionales sanitarios fomentan esta idea, ya que cuando un cuidador pregunta a una persona por qué su madre, su padre, su marido o su esposa grita, se aleja de la gente, se resiste al tratamiento o lleva a cabo una miríada de acciones que no podemos entender, la respuesta suele ser muchas veces simplemente: “porque tiene demencia”. Pero si esto fuera cierto, ¿no actuaría la mayoría de las personas con demencia de la misma manera problemática? Tienen la misma

enfermedad y se dice que estas acciones son los síntomas de ella. Pero sabemos que esto no es todo.

Las personas con demencia son diferentes unas de otras. Aparte de la discapacidad cognitiva, lo que nos impresiona sobre todo es su singularidad, no su similitud. Entonces, ¿por qué degradamos su comportamiento a síntomas de una enfermedad, en vez de considerarlo como signos de los esfuerzos que hacen para sobrevivir en un mundo impregnado de miedos, amenazas y misterios? ¿Podría ser que ya no los consideramos personas cuyos sentimientos tenemos que comprender y cuyas opiniones tenemos que valorar? ¿Nos seducen la simplicidad y la autoridad del modelo de la enfermedad, que no sólo no contempla hablar de las personas, sino que también nos absuelve de toda responsabilidad? ¿Podemos realmente afirmar que todas las cosas que hace una persona con demencia las hace porque tiene demencia?

Así que ¿estábamos ante un acto sin sentido, aleatorio y sintomático de una probable enfermedad de Alzheimer o su acto violento tenía un significado que era coherente con la personalidad del hombre que todos conocíamos?

¿Cómo había sobrellevado el Sr. Bryan su demencia? Evitando a la gente y aislándose en sí mismo en el jardín, donde trabajaba durante horas sin descanso. Este comportamiento era el que inicialmente había minado la capacidad de la esposa para cuidarlo. Cuando se le ingresó en una residencia para mayores tuvo que soportar la presencia de personas en cada momento del día. No importaba que no tuviera que evitar la conversación con ellas o que debido al hecho de que ya no supiera quién era él no fuera consciente de sus defectos. A este hombre que antes era reservado, la gente le resultaba simplemente intimidante. Tendía a alejarse de ella. Pero aún así, esto no explica totalmente su necesidad de huir de la residencia. También había un aspecto positivo. Durante casi tres años había disfrutado estando en el jardín. Allí había encontrado la tranquilidad de espíritu. Ahora tenía la tentación de volver a



estar en un jardín, pero no podía llegar a él. Ese día fatídico, cuando su frustración no tuvo límites, explotó con consecuencias trágicas.

Teniendo en cuenta lo que sabemos acerca del Sr. Bryan y de su situación, ¿era el propietario de la residencia responsable de lo que le sucedió por confinar dentro de cuatro paredes no sólo a él, sino también a otras 15 personas más, y de tentarles con vistas del exterior pero permitirles rara vez que disfrutaran de los placeres de estar en el jardín? No. Se consideraba que el plan de control de riesgos de la residencia era sensato. Las personas con demencia no pueden vagabundear por el exterior sin estar acompañadas de alguien o supervisadas por alguien en zonas inseguras. ¿Quién sabe lo que podría suceder? No cabe duda de que la residencia constituía un entorno seguro, pero ¿tenía que ser tan restrictivo? ¿ofrecía al Sr. Bryan el estilo de vida que él deseaba?

¿Qué grado de responsabilidad debería atribuirse a la trabajadora social? ¿Qué consejo y guía ofreció a la Sra. Bryan cuando ésta estaba buscando una residencia apropiada para su marido? La residencia era cómoda, pintoresca y estaba ubicada en un lugar agradable, pero ¿podía ofrecer la privacidad y el entretenimiento que el Sr. Bryan necesitaba? ¿O lo que pasó es que nunca se tuvieron en cuenta realmente esas necesidades? El informe de la trabajadora social consistía en poco más que una letanía de problemas y quejas. En él indicaba que el Sr. Bryan “deambulaba por el exterior” y explicaba la destrucción que causaba, los enfrentamientos y las discusiones que tuvo, los peligros y el riesgo de accidente y agresión que suponía y que su mujer ya no podía soportar el estrés. ¿Pero qué decía sobre él? A medida que pasaba las páginas me preguntaba cuando empezaría la historia del Sr. Bryan. El relato de cómo este hombre orgulloso y reservado había luchado para aceptar el deterioro de sus capacidades y de cómo lo logró finalmente aislándose en sí mismo de los demás hasta encontrar refugio en el jardín.

La historia nunca empezó. Sólo se había dicho de boquilla que se iban a satisfacer sus necesidades. ¿Se le solicitó a la trabajadora social que justificara sus acciones? No. La autoridad, sencillez y garantía de los protocolos de las enfermedades permiten refugiarnos en una cultura en la que nunca podemos cuestionar nada ni ser cuestionados por nuestro comportamiento. Cuando nos enfrentamos a personas con demencia que actúan de forma extraña y problemática sabemos cuál es la causa de sus actos: ¡es porque tienen demencia!

La realidad es que el Sr. Bryan había mostrado a todos los responsables de cuidarle y de asistirle las necesidades que tenía y que quería que se satisficieran, no problemas que había que solucionar o síntomas que había que controlar, y había fracasado totalmente en el intento. Ya que no había ninguna residencia preparada para aceptarle, languideció durante dos años en un hospital. No importaba que ahora se creyera que la causa de su comportamiento eran sus necesidades no satisfechas, pues se consideraba que los riesgos eran demasiado grandes. Únicamente cuando la debilidad le derrotó y ya no se le consideró una amenaza para los demás se le dio de alta y fue ingresado en una residencia para personas muy dependientes. Falleció siete semanas después. Su destino fue trágico, pero no sólo el suyo. También lo fue el de una mujer que estaba dormitando inocentemente en una butaca.

&

## *Había algo en su sonrisa*

**H**abían pasado ocho años desde que conocí a John en el jardín interior de su casa pulcra y ordenada, pero recuerdo ese primer encuentro como si hubiera tenido lugar ayer.

Un rostro rubicundo y alegre me recibió. Erguido, bañado por la luz del sol, era la viva imagen de la salud. Su esposa me presentó, y cuando él me dio la mano con un apretón firme salió de su boca un revoltijo de palabras, algunas apropiadas, otras fragmentadas. Sus palabras se empujaban unas a otras buscando espacio junto con neologismos y sonidos sin sentido, la mayoría de los cuales yo no podía entender. El abatimiento cubrió su rostro y se dio la vuelta. Le oí decir: “es ninguno no no... como si...”, y luego silencio. Parecía un hombre derrotado. Barbara me llevó aparte y con lágrimas en los ojos me confesó que a medida que pasaban los meses el lenguaje de su marido era cada vez más ininteligible.

Barbara ofreció hacernos un café, creo que más para tener la oportunidad de serenarse y recobrar la compostura que por demostrar que era una anfitriona atenta. Se retiró a la cocina. Yo me senté al lado de John y cuando giré la cabeza hacia él

el abatimiento había sido reemplazado por algo que me iba a ser muy familiar a partir de entonces: una sonrisa tan amplia que iluminaba su rostro.

Pronto supe que a John le encantaba estar en compañía de gente. Tenía muchos amigos. Colaboraba de forma activa en las actividades de la iglesia del barrio. Nunca levantaba la voz ni era excesivamente desenvuelto, era simplemente un hombre cariñoso, simpático y tierno. ¿Pero por qué sonreía ahora, por qué no mostraba su desesperación?

La respuesta era sencilla. Aunque sólo habían pasado unos minutos, se había olvidado de que le había resultado muy difícil saludarme. ¿Olvidado? Sí, pero sólo hasta cierto punto. Algo quedaba en su mente, ya que durante el resto de mi visita con él esa mañana sonrió, inclinó la cabeza en señal de asentimiento, pero apenas dijo nada. Era evidente que entendía mucho más de lo que podía expresar. Por ello seguía disfrutando de la compañía de los demás, aunque apenas pudiera contribuir a la conversación.

Barbara se ocupaba de todas las labores del hogar. John tenía aún solo 57 años, pero llevaba cinco meses sin trabajar. Aunque todavía no le habían dado un diagnóstico formal, Barbara sabía lo que estaba sucediendo. Ya había pasado por esa situación antes. Su madre había fallecido a causa de la enfermedad de Alzheimer hacía unos meses ese año. Cuando el estado de John se deterioró notablemente, todo lo que la llevaba preocupando durante años cobró de repente sentido.

Aunque en ese momento no la conocía, la historia de John había empezado realmente hacía cuatro años. No estaba contento con su trabajo desde lo que parecía ser una eternidad, pero probablemente no era más que unos meses. Nadie sabía por qué. Llevaba desempeñando el mismo trabajo desde hacía 27 años, así que ¿por qué estaba tan estresado y era tan infeliz ahora? John tampoco lo sabía, o si lo sabía no lo decía. Su médico de cabecera le diagnosticó que tenía estrés y depresión relacionados con el trabajo. Estuvo de baja unas pocas

semanas y luego volvió al trabajo. Pero aproximadamente un mes después volvió a darse de baja. Cuando estaba en casa, aparte de mostrarse en ocasiones inusualmente silencioso y distraído, se comportaba como siempre lo había hecho.

Un día volvió a casa del trabajo y dijo a su familia: “he presentado mi dimisión”. Creo que todos se sintieron aliviados, porque sabían lo infeliz que era en el trabajo. Tan sólo tres semanas después, mientras la familia estaba cenando junta, anunció que había encontrado otro trabajo. Toda la familia se mostró encantada. Su hija me confesó: “mi padre no era feliz, pero después de haberse ido de ese lugar se recuperó. Era mi padre de nuevo”.

“¿Dónde vas a trabajar?” “No podría ser mejor”, contestó, “he conseguido un trabajo en la fábrica que está enfrente de donde trabajaba antes. Voy a ser el conserje”. Claramente esto significaba que tendría la responsabilidad de barrer el suelo situado entre las máquinas y los bancos de trabajo y luego echar las virutas de madera en el contenedor correspondiente. “No puedes”, exclamaron todos. “Eres un hombre cualificado. Eres un operario de maquinaria con experiencia. No puedes”. Pero John se mantuvo firme. Su decisión estaba tomada.

John trabajó en la fábrica durante tres años. Como siempre, todo el mundo le apreciaba, pero pronto sus nuevos compañeros notaron que era muy propenso a hacer cosas sin sentido. Pero como todos se llevaban bien con él, la tolerancia se imponía a las críticas. Encubrían sus fallos y le echaban una mano. A veces era objeto de sus burlas. Sus compañeros no podían resistirlo, y además sabían que John se las tomaría bien. Lo que pasaba simplemente es que no era el hombre más inteligente del mundo. Barría la misma zona una y otra vez, dejaba que las virutas se apilaran y parecía no darse cuenta de ello, y en otras ocasiones olvidaba lo que había prometido hacer o no sabía qué hacer con las virutas. Un día hubo un simulacro de incendio en la fábrica. Todos los trabajadores estaban en el aparcamiento, pero nadie encontraba a John.

Finalmente se le descubrió caminando sin rumbo por la fábrica, perdido y desconcertado. Cuando sonó la alarma no recordó lo que tenía que hacer y no pudo idear un plan de acción coherente. Era imposible que pudiera continuar trabajando en la fábrica. Las leyes de salud y seguridad laborales no lo permitirían. Su jefe le recomendó que se tomara un largo periodo de baja mientras le hacían exámenes médicos. Todos sabían que John no volvería.

Este era el motivo por el que yo estaba sentado al lado de John. Su médico de cabecera me había solicitado “evaluación y consejo”. Ya no creía que el estrés y la depresión fueran la causa del deterioro de sus capacidades. Dado su perfil de pérdida progresiva de la memoria, del habla y de la capacidad de razonamiento, no estaba claro que tuviera enfermedad de Alzheimer, ya que hace cuatro años no era tan fácil diagnosticar la enfermedad. Lo que John no sabía en ese momento, o posiblemente era incapaz de admitir, era que sus problemas laborales se debían a que cada vez tenía menor capacidad de concentración a causa de la enfermedad de Alzheimer. Como resultado, le resultaba muy difícil comprender el funcionamiento complejo de la maquinaria y determinar el orden de las tareas a realizar. Su estado de ánimo se deterioró a medida que se sintió más inútil y frustrado. No obstante, en ese momento, que fue el más crítico de su vida, John demostró tener una fortaleza de espíritu que le mantuvo en pie durante tres años más. Años en los que conservó su tranquilidad de espíritu y vivió una vida de preciada normalidad. Al cambiar de trabajo había bajado de nivel, pero era capaz de ir a la fábrica cada día sabiendo que lo que se esperaba de él entraba dentro de los límites de lo que podía hacer. No se menospreciaba ni se había degradado a sí mismo. Había actuado con sentido común y se había adaptado a la destrucción continua de sus capacidades.

No obstante, dudo que John supiera realmente a lo que se estaba enfrentando. Al igual que lo que experimentan muchas

personas al principio de la demencia, John entró en un mundo de secretos oscuros. Sospecho que hizo todo lo que pudo para impedir que se confirmaran sus miedos o para la gente le considerara un tonto. En las primeras fases de la demencia son habituales la negación, la confabulación (inventarse historias), el egocentrismo, culpar a los demás y la evitación. Las personas utilizan palabras y llevan a cabo acciones que dan erróneamente la impresión de que su personalidad ha cambiado. El comportamiento cambia, pero la personalidad no. Necesitamos saber que una persona está sufriendo un trauma psicológico cuya magnitud apenas podemos imaginar. Algunas personas sobrellevan mal la situación, mientras que otras muestran una capacidad de resistencia notable, ya que cada persona tiene recursos diferentes. Si nos tomamos el tiempo de ahondar por debajo de una superficie en la que abundan visiones y sonidos extraños y exasperantes, a menudo nos damos cuenta de que lo que antes se consideraba inexplicable ahora es algo coherente con el pensamiento racional y el sentido común.

¿Quién no se ha despertado alguna vez y durante un segundo o dos no ha sabido donde se encontraba, especialmente cuando uno está de viaje? Pero tras unos instantes se enciende una lucecita y sabemos donde estamos. Imaginémosnos que la lucecita no se enciende. A pesar de todos nuestros esfuerzos la respuesta no llega. ¿Cómo se sentiría usted en ese caso? ¿Asustado? ¿Le entraría el pánico? Pero al menos estas sensaciones las experimentaría en la comodidad y la seguridad de una habitación. En la demencia, no saber dónde se encuentra uno, no saber de dónde ha venido, no saber cómo ha llegado al lugar que está y lo que tiene que hacer después son sensaciones que uno tiene en todas partes y en todo momento. Ocurre cuando uno esta sólo, con otras personas, en la calle, en una tienda, en un coche, en un autobús, y por mucho que uno se concentre y se esfuerce desesperadamente en encontrar una respuesta, ésta rara vez llega.

¿Querría usted salir de casa en esas circunstancias? Si la respuesta es no, ¿constituye esto una señal de que su personalidad ha cambiado, o sigue usted siendo como siempre ha sido y es simplemente su comportamiento lo que ha cambiado? Experimenta un miedo y una preocupación de una magnitud que nunca ha tenido antes. Sin embargo, cuando actúa de forma tan diferente a la habitual, ¿puede decirse que no está actuando de forma sensata, aunque su comportamiento desconcierte a los demás? Y seguro que los desconcertará, especialmente si decide no revelar nunca el motivo por el que no quiere salir de casa.

La capacidad de resistencia de John y de seguir viviendo su vida dificultó originalmente establecer un diagnóstico, pero ya no. Barbara dejó su trabajo a tiempo parcial para cuidar a su marido. A medida que pasaba el tiempo John era cada vez más dependiente, aunque durante dos años su enfermedad progresó sin ningún contratiempo. Iba a la iglesia del barrio, sus amigos seguían visitándole y paseaba a su perro. Barbara le apoyaba incondicionalmente y a menudo le protegía. Yo les visitaba una vez al mes, y aunque John tenía muchas dificultades para expresarse, participaba en las conversaciones y uno notaba que seguía entendiendo más de lo que revelaba su habla. A veces conseguía enlazar unas pocas palabras, otras miraba de modo inquisitivo, pero su sonrisa estaba siempre presente: nunca le abandonaría.

Después de muchos meses de cuidarle sin queja alguna, Barbara notó que estaba sucediendo algo siniestro. John siempre había sido alegre, simpático y cooperador. Ahora ya no estaba siempre de buen humor. No aceptaba algunas cosas y en ocasiones se resistía a otras. Lo que ella no podía apreciar en su totalidad era que casi seis años después la demencia de John había empeorado progresivamente y ya era grave. Presentaba signos de agnosia y apraxia (pérdida de la percepción y de la coordinación), las cuales no son meramente pérdidas y disfunciones neurológicas que implican dependencia y re-



quieren cuidados. Igual de importante es la reacción emocional de la persona a estos cambios debilitantes, frustrantes y aterradores, un mundo interior de sentimientos nuevos, caótico y en ocasiones extremo. En perjuicio de todos los implicados, es un mundo al que a menudo no prestan atención los profesionales sanitarios.

En el baño a John le resultaba muy difícil coordinar los movimientos. No podía agarrar y levantar fácilmente la toalla, la maquinilla de afeitarse o lo que necesitara. Como siempre, Barbara estaba allí para ayudarlo. Pero John era incapaz de comprender por qué no podía hacer lo que siempre había hecho de forma automática, sin tener que pensarlo de forma consciente. No recordaba ninguna vez en la que no hubiera podido coger y mantener bien en la mano lo que quería, ya que estas son acciones de ejecución básica cuyos orígenes se remontan a los primeros meses de vida. Ésta es una época de 'experiencia pre-memoria', en la que el cerebro es inmaduro y no permite recordar lo que se aprende o se hace. Lo que se adquiere se almacena en zonas recónditas del cerebro como la 'memoria implícita'. Es lo que conocemos de nosotros mismos y que para hacerlo no nos hace falta recurrir al pensamiento consciente. Si se nos cae lo que necesitamos, lo recogemos. Si queremos algo, extendemos la mano y lo cogemos. Pero John ya no podía hacerlo y no se explicaba por qué, ya que no podía encontrar refugio en el santuario del conocimiento porque tenía demencia. Desde hacía mucho tiempo su capacidad de entendimiento y el conocimiento de sí mismo se habían disuelto.

¿Podemos imaginarnos su desconcierto y su frustración al tener que soportar un 'entorno interno' que no podía entender en absoluto? Cuando una persona está frustrada, se pone de mal humor y enfadada. Por tanto, no es sorprendente que la apraxia se asocie a la agresión. La relación no se debe a la degradación del tejido cerebral, sino que su origen es la frustración. El enfado relacionado con la frustración de John era a lo

que Barbara tenía ahora que adaptarse, pero no le resultaba fácil porque John siempre había sido un hombre muy bondadoso y tranquilo. John también tenía problemas de percepción y reconocimiento. A veces cuando Bárbara le daba la maquinilla de afeitar o la toalla miraba su imagen reflejada en el espejo y lentamente extendía la mano hacia ella. Estos incidentes se multiplicaron, generaban perplejidad y miedo y, en raras ocasiones, causaban que John sonriera de una forma en la que mostraba autodesprecio cuando notaba el error absurdo que había cometido. Cuando se daba cuenta de que había hecho algo equivocado, en ocasiones acercaba lentamente la mano de nuevo a su rostro, pero en otras ocasiones tiraba la maquinilla de afeitar o la toalla al suelo, exasperado.

El hijo de John notó que “pasaba algo grave” cuando él y su esposa llevaron a sus padres a comer a un restaurante. John y su hijo fueron a los servicios. Estaban de pie uno al lado de otro en los urinarios. Su hijo acabó y fue a lavarse las manos y entonces debió de pensar: “¿dónde está papá?” Se giró y vio que su padre había pasado del urinario donde estaba antes al que había utilizado él y se estaba ‘lavando’ las manos con la orina que quedaba de su hijo. Pero John sabía claramente que estaba haciendo algo mal, porque estaba sollozando quedamente. John quería lavarse las manos. Para ello necesitaba un lavabo. Lo que había encontrado era sin duda de color blanco y estaba hecho de porcelana. Para John eso era un lavabo.

Tener agnosia consiste en ver las cosas sin tener pleno conocimiento de ellas. John escaneaba su mundo y veía cosas, ¿pero qué es lo que veía? Según lo que se sabe de la agnosia, es probable que captara rasgos o elementos individuales y ya no viera rostros u objetos en conjunto. Fijaría su atención en algo brillante, en un color o en una forma. Al no poder captar el conjunto y fijarse sólo en los detalles, John malinterpretaría lo que veía, en ocasiones porque llenaría los vacíos con características inexistentes.

El verano dio paso al otoño. Los días que antes eran brillantes y llenos de sol eran ahora sombríos y nublados. Al cambiar la hora oscurecía antes. Los días se acortaron y para John la vida dio un giro aterrador. Veía su imagen reflejada en la pantalla del televisor, alcanzaba a verla fugazmente reflejada en las ventanas, pero para John estas personas reflejadas eran ajenas a él. Se levantaba de la silla, señalaba a la pantalla o a la ventana, agitaba los brazos, miraba enfurecido a la pantalla o a la ventana y gritaba: “¡vete, vete de aquí!”. Pero si uno grita a su propia imagen reflejada, ¿qué hace esta?: también grita. Se abalanzaba hacia la ventana y, sin dejar de gritar, golpeaba el cristal. Barbara estaba alarmada por el comportamiento de su marido. “Ahí no hay nadie”, le decía. Intentaba consolarle diciéndole que no había nada de lo que tuviera que preocuparse, pero a John no se le podía consolar. No podía creer lo que le decía Barbara porque en su mundo interior sabía que había algo que iba mal. El tormento y el miedo caracterizaban su vida diaria. Barbara intentaba seguir siendo compasiva, pero sus arrebatos la estaban desgastando. Un día John estaba de pie en el jardín interior y se puso extremadamente nervioso. Se dijo que mientras Barbara le estaba apartando de la ventana, John arremetió contra ella para pegarle. Yo creo que esa no era su intención. Creo que lo que intentaba hacer era que ella se pusiera detrás de él, una acción motivada no por el deseo de hacerle daño, sino por la necesidad de protegerla de las personas que él veía. A pesar de que parezca lo contrario, John seguía siendo su esposo devoto. El problema era que Barbara era cada vez más incapaz de verlo así.

Un hecho ‘aprendido’ en la niñez es que los baños están habitualmente en la planta de arriba de las casas. Cuando John necesitaba ir al baño, iba arriba. Al llegar al rellano, la apraxia y la agnosia eran compañeros implacables. Rara vez era capaz de orinar como debía hacerlo. Tenía problemas con la ropa: los cinturones, las hebillas, los botones y las cremalleras eran obstáculos insalvables. Se orinaba encima; o si había podido

desabrocharse los pantalones orinaba en el suelo, en la pared o en la bañera. Pero John no podía apreciar lo dependiente que era de los demás porque era víctima de lo que le sucede a todas las personas con demencia. Cuando John necesitaba a Barbara era cuando menos consciente era de esa dependencia.

A diferencia de John, Barbara sabía las dificultades a las que él se enfrentaba. Le seguía a la planta de arriba pero él le recibía con hostilidad. Estaba frustrado. No podía entender por qué esa persona (puesto que yo creo que en numerosas ocasiones John ya no reconocía a su esposa) estaba interfiriendo con su necesidad de privacidad durante su acto más íntimo. Barbara había llegado al límite. Decía: “¿por qué me esta haciendo esto?” “¿Qué le ha pasado al hombre con quién me casé?”

Una día, a las cinco de la mañana, Barbara cruzó su Rubicón personal. John la despertó. Estaba de pie delante del tocador orinando en el cajón de arriba. Barbara saltó de la cama y se dirigió hacia él. No tenía la mente clara. “Quería que se fuera. Al baño, no sé. Sólo quería que se acabara todo. No... quiero decir... quería que parara”. Apenas había luz. Se acercó a él desde atrás. Cuando le agarró, a John le cogió desprevenido. Dudo si hace justicia a cómo se sintió John en este momento decir que estaba sobresaltado. Dio media vuelta y la golpeó. Barbara, momentáneamente aturdida, le miró fijamente a sus ojos que no parecían reconocerla y le abofeteó. No es de extrañar que cuatro horas después telefonara a una enfermera especializada en psiquiatría de los servicios sociales para decirle que ya no podía soportar más la situación.

Setenta y dos horas después John estaba en una unidad de cuidados de respiro familiar. Estaba previsto que permaneciera allí ingresado una semana, pero estuvo menos de dos días. Había demasiadas ventanas. Caminaba sin rumbo por los pasillos, furioso y golpeando los cristales. Se negaba a comer, empujaba al personal y a menudo se le encontraba intentando abrir desesperadamente la puerta principal, cosa que sólo podía hacerse tecleando un código. La noche del do-

mingo el director de la residencia llamó por teléfono a Barbara para decirle que no podían sobrellevar el comportamiento de John y que por favor pasara a recogerlo a la mañana siguiente. Barbara lo hizo y se encontró en un lugar horrible llamado 'culpa'. Sabía que carecía de la paciencia y la compasión necesarias para prestar unos cuidados de calidad a un hombre que ella ya no sentía que era su marido, pero también sabía ahora lo atormentado que se sentiría él viviendo en una residencia. Tomara la decisión que tomase, sabía que tanto ella como John sufrirían.

Cuando hablé con Barbara quedó claro que había llegado el momento de darle permiso para que dejara de cuidarle. Ya no podía sobrellevar la situación. Ya no comentamos que John era todavía el mismo hombre bondadoso y tierno con quien había compartido los últimos treinta y pico años de su vida. Por el contrario, hablamos en profundidad de que su cambio de actitud y de comportamiento no eran signos de enfermedad, sino pruebas de que se había convertido en un hombre asustado y atormentado que intentaba sobrevivir en un mundo que nosotros apenas podíamos comprender. Era el momento idóneo para que ella se retirara y así poner fin a la angustia derivada de saber que un ser querido está sufriendo. John parecía un extraño. ¿No era posible que la enfermedad le hubiera consumido, dejando tras de sí un caparazón reconocible como John pero que ya no era John, el hombre al que había conocido y amado durante años? Tres meses después de permitir que Barbara hablara de los síntomas, John ingresó en una residencia. No es una residencia con una reputación de 'tratar a personas con comportamientos difíciles', sino una cuyos cuidadores ven más allá de lo que hace una persona y pueden entrar en su mundo subjetivo de razones y sentimientos.

Gracias a que los cuidadores han comprendido la psicología de John y se dedican verdaderamente a satisfacer sus necesidades emocionales, ha sido grato observar que John se ha

adaptado bien a la residencia, ya que vive en ella con relativa tranquilidad. Sus problemas de coordinación y reconocimiento están integrados en un plan de asistencia sanitaria cuyo objetivo es satisfacer su necesidad de tranquilidad de espíritu, no controlar sus arrebatos agresivos. La asistencia personal se caracteriza por métodos moderados y tolerantes que no están influidos por las exigencias de llevar a cabo tareas rutinarias en un tiempo limitado. John pasa gran parte de su tiempo en su habitación o en una pequeña salita de estar. En ninguno de estos dos lugares hay espejos ni televisor y por la noche las cortinas están siempre corridas. Al no haber reflejos, los 'extraños' ya no le atormentan. John permanece sentado tranquilamente y en silencio durante largos periodos de tiempo. Siempre que es posible, una enfermera pasa algún tiempo con él. No hablan entre ellos, pero eso no importa. Estar en compañía de una persona con ojos carentes de preocupación y una sonrisa tranquilizadora es suficiente para él. Cuando su esposa le visita se observa en él una cierta sensación de familiaridad, ya que su sonrisa nunca tarda en aparecer. En ocasiones John brilla en su compañía. Barbara no pide nada más, porque ella también ha encontrado la tranquilidad de espíritu.

&

*“¡Esa no es nuestra tía!”*

Janet era una mujer casi sexagenaria. Tenía costumbres algo anticuadas y vivía con su madre, de 93 años de edad. Siempre había sido así, ya que Janet nunca se había ido de casa para vivir fuera. La menor de cinco hermanos, había visto como sus hermanos y hermanas abandonaban el nido. No se habían ido lejos, probablemente porque su familia estaba muy unida. Incluso los dos que se fueron a estudiar a la universidad volvieron. Uno a uno se casaron, crearon sus propios hogares, y a medida que pasó el tiempo tuvieron hijos. Janet nunca tuvo ninguno. Vivía contenta con sus padres y, cuando su padre falleció, ella siguió feliz de estar sólo las dos, madre e hija, viviendo tranquilamente juntas. Su unión nunca se debió a la necesidad. La madre de Janet era una mujer encantadora, brillante y más viva que muchas mujeres 20 años menores que ella. Janet estaba simplemente asentada en sus costumbres familiares y feliz de ser la compañera de su madre.

Esto no significa que Janet no hubiera vivido la vida. Numerosos vecinos la respetaban y le tenían un gran afecto. Durante casi 30 años fue la responsable de la cocina y el comedor de la escuela primaria de la ciudad. Generaciones de niños pe-

queños habían crecido acompañados de su actitud tierna y cariñosa. Muchos la describían como una mujer muy agradable. Siempre considerada, nunca decía nada malo de nadie, se molestaba en hacer cosas incluso por personas que apenas conocía. Nadie recordaba que alguna vez hubiera levantado la voz, y menos que se hubiera peleado con alguien. Era la tía favorita de sus sobrinas y sobrinos, cariñosa y acogedora, siempre contenta de verlos.

Janet tenía 59 años cuando su madre murió de forma inesperada. Sin tragedias ni sufrimiento, falleció mientras dormía. Por primera vez Janet estaba sola. Vendió la pequeña casa familiar y compró un apartamento que estaba a corta distancia a pie de la escuela, justo a dos calles de donde vivía uno de sus hermanos con su familia. Trabajó un año más y luego se jubiló. Creo que puede decirse que disfrutó de los cuatro años siguientes. Aprovechó al completo el tiempo que tenía para estar con su familia, dedicándose no sólo a sus sobrinas y sobrinos, sino también a los hijos de éstos. Pero iba a producirse un cambio.

Al preguntarles cuándo empezó la demencia de un ser querido, numerosos familiares no citan un incidente concreto que les alarmara, sino que señalan que se dieron cuenta poco a poco y tuvieron una sensación creciente de que algo no iba bien. Para la familia de Janet fue su descuido a la hora de vestirse. Janet empezó a llevar la misma ropa día tras día, sin darse cuenta o sin que le importara que su blusa, su jersey o su falda estuvieran mugrientos o manchados. Además, también desprendía un olor corporal. Perplejos e incómodos con la situación, sus familiares no dijeron nada, pero un día una de sus hermanas le preguntó lo que le pasaba. La respuesta fue desconcertante. Janet negó que le pasara algo, pero lo que preocupó mucho a su hermana no fue lo que dijo, sino cómo lo dijo. Como si quisiera arrancarle la cabeza. El suceso se divulgó por la familia: “No vayáis allí”. Pasaron los meses y su preocupación se acrecentó. Tenían la



sensación de que algo horrible le estaba pasando a su hermana. Ya no sólo era su aspecto el que estaba descuidado: su casa se encaminaba en la misma dirección. Desordenada, sucia, la cocina en particular estaba a menudo en un estado deplorable, con platos y cubiertos en el fregadero sin lavar durante días. Pero Janet seguía haciendo caso omiso a todo lo que estaba pasando o parecía que no le importaba en absoluto. Nadie dijo nada.

Entonces empezaron las llamadas telefónicas. Llamaba a sus hermanos, a sus hermanas, a sus sobrinas y a sus sobrinos varias veces al día, pero a pesar de ello parecía que, según su conversación, Janet no hubiera hablado con ellos desde hacía días, aunque lo hubiera hecho tan sólo unas pocas horas antes. La gota que colmó el vaso fue un día en el que Janet se perdió cuando volvía a casa desde el centro de la ciudad, un trayecto que había hecho cientos de veces. Estaba tan desconcertada y angustiada que la policía la llevó de vuelta a casa.

La situación había llegado al límite. Una de las hermanas de Janet telefoneó a su médico de cabecera y le explicó todo lo que había estado pasando y lo preocupados que estaban todos por Janet. El médico no sirvió de gran ayuda. Contestó que entendía sus preocupaciones, pero que él no podía hacer nada. Janet era su paciente. Estaría encantado de verla si acudiera a la consulta, incluso de hablar con ella con teléfono, pero hasta que ella no se pusiera en contacto con él tenía las manos atadas. Pero Janet no veía motivo alguno por el que debiera ir al médico. Pasaron más meses, y la casualidad echó una mano. Janet enfermó de gripe y su familia aprovechó la oportunidad. Se sentía muy mal y por eso aceptó enseguida que concertaran una cita para ella.

Acompañada de una hermana y una de sus sobrinas, Janet se encontró sentada enfrente del médico. Claramente era una mujer que no se sentía bien, pero al médico le dio la impresión que Janet no sabía por qué necesitaba ir a verle. Parecía perpleja y preocupada. Las respuestas a las preguntas que le

hizo el médico revelaron poco, porque fueron muy escuetas. Sin duda tenía gripe, pero la opinión del médico era que Janet también padecía depresión. Les dijo que reflexionaran acerca de por lo que había pasado Janet. Había perdido a su madre, se había cambiado de casa y un año después se había jubilado. Afirmó que estos acontecimientos habían sido sin duda experiencias vitales muy estresantes y que aunque habían ocurrido hacía cinco años, Janet no se había adaptado tan bien a la nueva situación como creían y ahora estaba sufriendo las consecuencias anímicas.

El diagnóstico del médico era previsible. Como vimos en el caso de Grace (capítulo uno), a menudo cuando personas de mediana edad o mayores presentan los primeros signos de demencia, se les diagnostica erróneamente que tienen depresión. Los signos –baja concentración, olvido, apatía y desinterés– son similares, y no cabe esperar que personas de esa edad, relativamente jóvenes, tengan demencia. Es un diagnóstico que vale la pena considerar, aunque sea simplemente por el motivo de que es necesario descartarlo, ya que la demencia sólo puede diagnosticarse mediante un proceso de descarte de todas las demás enfermedades posibles.

A Janet le prescribieron antidepresivos. Durante casi tres meses el médico insistió en el diagnóstico, hasta que un día planteó la posibilidad de que tuviera demencia, aunque no lo creía. Janet era aún relativamente joven y la demencia se observa sobre todo en los ancianos. En realidad aún era de la opinión de que Janet sufría un episodio de depresión mayor que era resistente al tratamiento. No obstante, pensaba que lo mejor que se podía hacer era remitir a Janet a un “servicio psiquiátrico para personas mayores”.

Por desgracia para su familia, vivían en una parte del país donde dicho servicio consistía sólo en una especialidad: la psiquiatría. Lo preocupante no era dicha especialidad, sino que no hay ninguna especialidad que pueda abarcar todos los conocimientos: a menudo, como en este caso, contar tan sólo

con una especialidad implica contar tan sólo con una persona. El resultado son retrasos inevitables e ineficiencia. Hay muchos casos esperando tratamiento y las listas de espera para las citas con el médico se alargan sin fin. Si el caso de Janet se hubiera considerado urgente, el psiquiatra le habría hecho una visita a domicilio y la habría examinado en un plazo de 72 horas. Pero no lo fue, así que le dieron una cita en consultas externas para dentro de siete meses. El servicio consideraba que el tiempo de espera que Janet y otras personas tenían que soportar era una indicación de su éxito, una prueba de la alta demanda existente de un servicio valorado, pero no un testimonio de su ineficiencia y su fracaso evidente para satisfacer las necesidades de sus pacientes.

Mientras Janet esperaba a que llegara el día de su visita al psiquiatra, se le asignó una enfermera especializada en psiquiatría de los servicios sociales, cuya responsabilidad era vigilarla. La enfermera estaba casi convencida de que Janet padecía demencia. Advirtió a sus familiares que estuvieran preparados para lo peor. Los meses pasaron y el estado de Janet continuó deteriorándose. No era dramático, no sucedió nada traumático, pero se podía observar que era menos consciente de lo que sucedía a su alrededor, estaba menos interesada en los demás y tendía a hacer cosas sin un motivo obvio.

Cuando llegó el día en el que el psiquiatra vio a Janet, creo que dijo lo que dijo debido a lo que vio. Le acompañaban dos hermanas exhaustas y quizá por eso no ocurrió nada desastroso. Janet estaba en riesgo cuando estaba sola: salía fuera sin motivo, en ocasiones se perdía, aunque siempre volvía a la casa que había compartido con su madre; la cocina era un lugar especialmente peligroso y se olvidaba de cerrar la puerta trasera. Con el fin de controlar su comportamiento de riesgo, algún familiar dormía en su casa la mayoría de las noches para vigilarla. El psiquiatra reconoció que no estaba seguro de lo que le pasaba. Podría ser demencia, pero recomendó que lo mejor era ingresarla en la unidad de evaluación donde se po-

dría averiguar mejor lo que le pasaba. Entonces podría hacerse un diagnóstico preciso y elaborar un plan de asistencia sanitaria para el futuro.

Lo que creo que quería decir realmente era: “os daré un respiro”, un descanso del estrés derivado de cuidar a una mujer que cada vez era más vulnerable. Sin embargo, no podía decir cuándo habría una cama disponible, y el motivo era que numerosas unidades de evaluación funcionan hoy en día como ‘estaciones de retención’. Proporcionan a las personas ingresadas un espacio para vivir, no sólo durante semanas, sino en ocasiones durante meses e incluso años, porque sus familiares ya no pueden sobrellevar su deambular sin rumbo, sus gritos, su comportamiento agresivo o cualquiera de los otros comportamientos que preocupan y agotan a los cuidadores familiares.

Desde hace más de 20 años, encuestas realizadas a familiares de personas con demencia han mostrado que numerosos cuidadores familiares dicen: “puedo sobrellevar que no pueda hacer las cosas que hacía antes, pero no lo que ha empezado a hacer”. Al decir esto indican que pueden sobrellevar la dependencia de su pareja o la de su padre o su madre. Es posible que nunca se hubieran imaginado que llegaría un día en el que tendrían que ayudar a su ser querido en actos tan íntimos como lavarse, vestirse y usar el baño, asumiendo la responsabilidad de todos los aspectos de su vida diaria. Puede que en ocasiones duden de sí mismos, pero numerosas familias superan dichas dudas y aceptan estoicamente lo que es necesario hacer, respaldadas por el conocimiento de que una relación se mantiene, aunque ahora esté basada en la dependencia y no en la reciprocidad.

No obstante, si su ser querido empieza a actuar de una forma en la que nunca lo había hecho antes y, especialmente, si nunca habían podido imaginar que fuera a actuar alguna vez de esa manera, su comportamiento se considera problemático y la capacidad de cuidarlos se debilita. La causa no es

simplemente que los familiares que le cuidan carezcan de la capacidad o de los recursos para sobrellevar la situación. Es algo más complejo. Un acto de dependencia como necesitar que alguien ayude a uno a vestirse o a comer se limita al acto mismo y es temporal, a menudo predecible y una vez que se ha realizado, ya está ‘hecho’. Se tiene una maravillosa sensación de alivio de que se haya acabado, hasta la próxima vez. Pero los actos de comisión (lo que hace una persona, no lo que ya no puede hacer, que son actos de omisión) como los insultos, llamar a alguien a voces, hacer preguntas repetitivas o intentar continuamente irse de casa “para ir a casa” son problemáticos, porque los cuidados necesarios para solucionarlos son interminables y las consecuencias son debilitantes a nivel anímico.

Si también se ‘considera’ que el comportamiento es una prueba de que la persona que antes conocíamos tan bien ha desaparecido, entonces es virtualmente imposible para un hijo o para una pareja de una persona con demencia dedicarse a la jornada denominada de ‘36 horas al día’ de cuidados, la cual implica una responsabilidad continua y una supervisión constante. Para que el hijo o la pareja puedan mostrar tanta dedicación necesitan saber que están cuidando a una persona que han conocido y amado desde hace años. Si su idea es que están cuidando a un extraño o simplemente a un caparazón con los síntomas de una enfermedad, es probable que su comportamiento les exaspere y les enfade y que a muchos les resulte difícil de sobrellevar. En estas circunstancias, el cuidado en el domicilio tarde o temprano fracasa y la persona con demencia es ingresada en un hospital o en una residencia. Y no es sorprendente que si una persona es ingresada primero en un hospital sea improbable que vuelva a casa. Como encontrar una plaza en una residencia es difícil, a menudo las personas permanecen en el hospital durante mucho tiempo, se podría decir que languidecen allí.

Janet esperó más de tres meses a ser ingresada en el hospital para hacerle una 'evaluación'. Habían pasado casi dos años desde que su familia empezó a preocuparse por su aspecto descuidado. Llegó con una actitud pasiva y se recluyó en sí misma utilizando un lenguaje prácticamente ininteligible.

Once semanas después era trágico verla. Era violenta, ofensiva y destructiva. Escupía, pegaba, daba patadas y gritaba. Al principio sus familiares la visitaban continuamente, pero luego apenas lo hacían. Cuando me encontraba con alguno de ellos en una de sus efímeras e infrecuentes visitas y le preguntaba: "¿cómo cree que se encuentra su tía?", sabía lo que me iba a responder: "¿qué quiere decir, que cómo creo que se encuentra nuestra tía? Esa no es nuestra tía. Si hubiera conocido a nuestra tía sabría que era una mujer dulce y encantadora. ¿No hace tan sólo dos noches que usted se puso en contacto con nosotros para informarnos de que había atacado a un paciente que acabó en el servicio de urgencias con una muñeca fracturada? ¿No hay dos enfermeras de baja por las lesiones que nuestra tía les causó al golpearles cuando intentaban impedir que se fuese de la unidad? Hemos hablado con el psiquiatra. Nos ha dicho que nunca tuvo realmente ninguna duda de que nuestra tía tuviera demencia. Esta terrible enfermedad la ha destruido. Por eso apenas la visitamos. Preferimos recordarla como era antes".

Ronald Reagan sufrió demencia durante muchos años. Hacia el final de su vida, su biógrafo Edmund Morris resumió sus sentimientos hacia él en un artículo publicado en la revista *The New Yorker*: "a pesar de la íntima familiaridad que tenía con ese rostro y ese cuerpo.... Yo no sentía su presencia a mi lado, sólo su ausencia". No es difícil entender por qué los familiares de Janet sentían lo mismo hacia ella, ¿pero tenían razón al afirmar que su tía había desaparecido? ¿Actuó correctamente el psiquiatra al dar la clara impresión de que el motivo por el que Janet actuaba de esa forma era porque tenía demencia? ¿O deberían los médicos que la tra-

taban haber hecho a los familiares una pregunta sencilla que habría aclarado la situación apremiante en que se encontraba Janet? Si se la hubieran hecho, habrían sabido por qué Janet se comportaba de la forma en que lo hacía. Pero nunca se la hicieron. Nunca se les pasó por la cabeza hacerla, tan imbuídos estaban en la creencia de que la “demencia explica todo”.

Muy a menudo el destino trágico de las personas con demencia es que una vez que les han diagnosticado que tienen demencia, ¡todo lo que sucede después se atribuye al diagnóstico! No sólo la pérdida de la memoria y la inteligencia, sino cualquier cosa que hacen. La búsqueda del ‘por qué’ resulta redundante, ya que ya se sabe cuál va a ser la respuesta: ‘es porque tienen demencia’. Esto rara vez es cierto. Que la sencillez del patrón de la enfermedad seduzca a tantos profesionales médicos no se debe simplemente sólo a que los familiares afirmen que ese no es su ser querido. El motivo es que se considera que las personas con demencia no son como la gente ‘normal’: se embadurnan con heces, ‘comen’ objetos incomedibles, se ponen en evidencia delante de los demás, golpean a personas sin motivo. La gente no hace esas cosas. El resultado es que su comportamiento los sitúa fuera del género humano y el ‘modelo de la enfermedad’ encuentra una audiencia receptiva.

¿Cuál era la pregunta que deberían haber hecho los médicos a los familiares de Janet? Sencillamente era: “¿por qué Janet nunca se fue de casa?” Si se la hubieran hecho, habrían descubierto que Janet había sido siempre tímida e insegura. Tímida y con falta de confianza en sí misma, a menudo se sentía incómoda y turbada cuando estaba en compañía de personas que no conocía. Insegura de sí misma, nunca iba a adentrarse en el gran amplio mundo. Esta mujer tranquila y reservada se construyó para sí misma un mundo rutinario, y en él ella se crecía. Era feliz con las personas que conocía y con lo que conocía. Cuando su madre falleció se trasladó a

vivir a un apartamento situado a dos calles de donde vivía su hermano. Estaba destinada a no cambiar nunca.

Un hecho trágico fue que cuando era más vulnerable, cuando ya no sabía lo que sucedía a su alrededor, cuando carecía de todo entendimiento y ya no podía expresar sus temores e inseguridades, se encontró en un lugar que nosotros apenas podemos comprender. En la unidad del hospital, Janet no sólo se sentaba en la sala común con personas que no conocía, sino que además, su sola presencia probablemente le aterrorizaba. Miraba con ojos incrédulos a personas que caminaban sin rumbo de un lado a otro, cogían objetos imaginarios del suelo, se acercaban a ella, hablaban de forma incomprensible, movían sus cosas, tocaban su ropa, la llamaban, daban golpes en las ventanas, se tumbaban en el suelo, se quitaban la ropa, orinaban delante de ella, y Janet no tenía ni idea de por qué debía estar ahí.

¿Estaríamos nosotros? ¿Nos sentiríamos seguros? ¿Cuántas veces oímos a personas con demencia suplicar que quieren irse a casa? Cuando dicen ‘casa’ no se refieren necesariamente a un lugar físico, sino que a menudo la palabra se utiliza como una metáfora para expresar una necesidad acuciante de salir de un lugar que les causa dolor y sentirse seguras de nuevo.

Janet, esa mujer tímida, insegura y sin confianza en sí misma, no quería quedarse allí. Estaba decidida a irse a casa. Pero cada vez que llegaba a la puerta se la encontraba protegida por un cierre digital. “No se puede dejar marchar a los pacientes sin más”. ¿Es sorprendente que cometiera actos de extrema desesperación no sólo porque estaba en compañía de personas que la asustaban, sino también porque estaba incomprensiblemente atrapada? Las palabras tranquilizadoras de las enfermeras indicaban lo contrario de todo lo que Janet veía y sentía. Siempre habría sentido pánico si el mundo en el que se resguardaba se hubiese vuelto del revés, pero esto nunca había ocurrido hasta el momento en el que ella era más vulnerable y podía sobrellevar menos la situación, y entonces



actuó con una ferocidad totalmente opuesta a la actitud que todos conocían.

Una vez que se hizo la pregunta, fue obvio que el comportamiento violento de Janet tenía poco que ver con la enfermedad y muchísimo con el hecho de que era una mujer que era fiel a sí misma y vivía una “especie de dolor psicológico cuya persistencia e intensidad apenas podemos imaginar” (Tom Kitwood).

Janet ha llegado ahora a un estado de cierta calma. La agnía se ha curado. Su estancia en la unidad del hospital se ha olvidado, pero eso no mengua el trauma que vivió. Para las personas con demencia, el ‘aquí y ahora’ es lo que sostiene su salud emocional, no su pasado o el futuro. Si el presente resulta ser un infierno para ellas, entonces esa es su vida. Todo lo demás deja de existir y una experiencia olvidada no se lleva consigo el dolor que la persona sintió. No obstante, para saber cómo Janet encontró un mejor lugar a nivel anímico tendremos que esperar hasta la historia de Penny K. (capítulo 22).

&



## PARTE II

### *Retos como ventanas*

*“Una enfermedad nunca es tan sólo una pérdida o un exceso: siempre hay una reacción del organismo o de la persona afectados para restituir, reemplazar, compensar y preservar su identidad, por muy extraños que sean los medios para conseguirlo”.*

OLIVER SACKS



*“He hecho esto antes”*

“¿E stoy haciendo lo correcto? He vivido aquí tanto tiempo”. Moira estaba preocupada, y sus hijos también. Se iba a mudar de casa y parecía totalmente abrumada por ello. Se preguntaba una y otra vez si era la decisión correcta. Sabía que sí. Vivir sola, dando vueltas por una casa grande no era bueno para ella. Acrecentaba su sensación de soledad. También era caro. Pero unos días después, o incluso unas horas más tarde, llamaba por teléfono de nuevo a su hijo o a su hija, preocupada e insegura. Moira siempre había sido una persona muy segura de sí misma. También era una mujer inteligente. Tenía 73 años, y más de 50 años antes había sido estudiante de la Universidad de Oxford, un logro notable para una mujer joven en la Gran Bretaña de la posguerra. Era una época en la que había tantos prejuicios y exclusión social que sólo unas pocas mujeres iban a la universidad, y menos aún llegaban a la cima de recibir una educación en Oxford o Cambridge. Sin lugar a dudas, Moira era verdaderamente excepcional. Sus hijos lo sabían, y ese era el motivo por el que estaban tan preocupados.

A instancias de su hijo fue a ver su médico de cabecera. Con lágrimas en los ojos le confesó que había perdido la confianza en sí misma. No sobrellevaba bien la situación. Olvidaba constantemente lo que había planeado hacer, lo que le había dicho a alguien y dónde había puesto las cosas, y esos lapsos de memoria eran muy evidentes ahora que estaba empacando sus pertenencias para mudarse de casa. A veces no podía recordar qué había decidido quedarse o qué cosas tirar. Pasaba horas buscando en vano un objeto preciado hasta que recordaba que anteriormente había decidido que ya no lo quería y que lo más probable era que estuviera ya en el vertedero público, tras haberlo tirado a la basura días atrás.

Su médico de cabecera no se mostró especialmente preocupado, ya que ésta era una época estresante y de inestabilidad emocional para Moira, pero, tanto para tranquilizar a sus hijos, como para disipar las preocupaciones que ella pudiera tener, me pidió que la viera. El médico escribió en su informe: *“aumento de la pérdida de memoria a corto plazo.... olvida cosas que se ha propuesto hacer, se siente confusa y eso es un gran motivo de preocupación para ella... Considero apropiado remitirla para que le hagan una evaluación objetiva de la memoria y de la cognición por si fuera necesario que recibiera tratamiento activo, aunque mi impresión general es que probablemente tan sólo esté experimentando la pérdida de memoria a corto plazo asociada al estrés, las preocupaciones y la edad avanzada”*.

Moira fue cortés y elocuente y me expresó su agradecimiento por haber dedicado mi tiempo a visitarla en su casa. Estuvo encantadora y yo inmediatamente sentí un gran afecto por ella. Mientras hablábamos yo no estaba excesivamente preocupado. Nunca perdió el hilo de la conversación ni se repitió a sí misma. El examen de su memoria reveló que tenía ciertos problemas para recordar acontecimientos recientes, pero, aparte de eso, los resultados de todas las demás pruebas fueron satisfactorios, lo cual concordaba con sus despistes y olvidos en la vida diaria. No obstante, había que situar las cosas

en perspectiva. En los últimos años de la vida de una persona, aunque haya tomado la decisión de recordar, puede que la memoria no le funcione tan bien como antes. No existe un déficit funcional en sí, sino que la persona es vulnerable a experiencias ‘puntuales’. El estrés y la edad eran los posibles culpables, y yo tranquilicé a Moira.

Un año después recibí otra carta de su médico de cabecera: *“siempre ha sido muy independiente y competente... ha sufrido un deterioro bastante notable en los últimos seis meses. Hace poco quería ir a Londres pero se equivocó de tren y acabó en Manchester... me contó un suceso extraño que le había ocurrido: un día estaba convencida de que su hijo y su nuera estaban en su casa redecorando un dormitorio”*.

Moira se acordaba de mí y de nuevo me recibió acogedoramente en su casa, pero ahora se le notaba un pequeño fallo. Intentaba superarlo pero no lo conseguía. Aparentemente todo era normal, pero había algo que no cuadraba. Estaba viviendo en su nueva casa, pero era deprimente y parecía lóbrega. Moira iba bien vestida, ¿pero normalmente habría llevado esa falda con esos zapatos? Iba bien peinada pero eso era todo. Había cartas desperdigadas sobre la mesa de la cocina, pero los sobres se habían caído al suelo y seguían allí, arrugados y abandonados. Moira también parecía vulnerable y angustiada.

Moira no estaba segura de si su memoria había empeorado, pero creía que sí. Un hecho más preocupante para ella era que sentía que había algo mal en ella, en su casa y en su vida, pero le resultaba difícil explicar qué era, lo cual también le angustiaba porque siempre se había expresado muy bien y había usado un vocabulario rico y sofisticado. “¿Le he dicho que estudié inglés en la universidad? ¿Usted no se lo creería ahora, verdad?”. Durante nuestra conversación hizo ese comentario de autorreproche cuatro veces.

El problema de Moira todavía era su mala memoria. Le costaba mucho recordar el día que era y decía que se había

perdido cuando estaba de vacaciones en Alemania con su hija. Todas sus demás facultades –su capacidad de concentración, de pensamiento, de percepción y de lenguaje– estaban dentro del rango de la normalidad. El problema consistía en que el olvido de Moira había evolucionado a un estado de deterioro cognitivo leve (DCL), un estado benigno no progresivo de distracción y despiste exagerados. No obstante, teníamos que estar vigilantes. Al 40% de las personas con DCL se les diagnostica que tienen enfermedad de Alzheimer en un plazo de tres años y al fondo estaba sonando de forma inquietante un timbre de alarma. Aunque la capacidad de Moira para tomar decisiones era notable y en las conversaciones hablaba de forma fluida, hay que recordar que yo hablaba con una mujer muy inteligente. ¿Sus capacidades actuales eran normales para ella? ¿Podría ser que aunque los resultados de las pruebas mostraran que no sufría un deterioro, el elevado nivel de capacidad intelectual que tenía antes diera una falsa impresión de lo que podía deparar el futuro?

Por desgracia, unos meses después el futuro fue una demencia obvia. Hablé con su hijo, a quien le resultaba difícil aceptar lo que estaba pasando. “Perdí a mi padre hace 17 años y ahora estoy perdiendo a mi madre... Una persona de 74 años no es una vieja”. Para Moira eso era angustiante, porque era consciente de que su memoria le fallaba, de que su capacidad de razonamiento era baja y se sentía vulnerable: “a veces sólo quiero meterme en un agujero y esconderme allí de todo”. Tenía mucho miedo a estar sola. Moira se había acostumbrado a la soledad después de la muerte de su esposo. Sus dos hijos vivían lejos de ella y su hijo, en particular, viajaba por todo el mundo por asuntos de trabajo. Pero ahora, la soledad la dominaba causándole dolor. El miedo era algo totalmente nuevo y era un visitante con el que no deseaba compartir su vida. Moira dudaba de sí misma. Sentía que no controlaba la situación. ¿Qué errores tontos podría haber cometido de los que no podía acordarse? ¿Estaban las puertas cerradas, había



dejado alguna ventana abierta? ¿Puede que hubiera algo que tuviera previsto hacer, o que tenía que hacer, pero que lo hubiera olvidado? En casa ya no se sentía segura, pero no tenía otro lugar adonde ir, nadie con quien hablar. Entonces empezaron los delirios y las alucinaciones.

Meses antes, en el informe del médico de cabecera éste había mencionado el extraño suceso de que un día Moira estaba convencida de que su hijo y su esposa estaban en su dormitorio, pero ahora sus vecinos se alarmaron cuando empezó a llamar a sus puertas y a preguntarles si habían visto a su hijo y a su hija. Otras veces se la veía caminando sin rumbo por la calle buscándolos y, en ocasiones, llamándolos a gritos frenéticamente. Los vecinos llamaron dos veces a la policía. Su médico de cabecera le prescribió un tranquilizante potente, en otras palabras, un fármaco antipsicótico, para calmarla y mitigar sus delirios. Una enfermera especializada en psiquiatría de los servicios sociales ya la visitaba una vez a la semana, pero ahora se solicitó a otros asistentes sociales que comprobaran diariamente que estaba bien de salud y que le ayudaran en las labores de la cocina y la compra. Descubrieron que Moira había colocado fotografías de su hijo y su hija por toda la casa, en el sofá, en las sillas de la mesa del comedor, en el taburete que estaba al lado del teléfono. No de ellos cuando eran niños, sino de adultos, como eran ahora. Asimismo, cuando salía a la calle a buscarlos no buscaba a sus hijos pequeños y vulnerables, sino a los adultos que eran ahora. Esto no es un signo típico de la confusión que se observa en la demencia, en la que los recuerdos lejanos se convierten en una realidad restituida y la persona revive su pasado.

Cuando se le preguntó a Moira por qué había colocado fotografías de sus hijos en sillas dijo tranquilamente: “¿en que otro lugar quiere que se sienten?” Sin dudarlo, reconoció: “por supuesto, hablamos entre nosotros. ¿Por qué una persona no querría hablar con sus hijos?” No sólo hablaban. A veces ponía la mesa para tres personas. En la cocina, la comida que Moira

había cocinado para su familia permanecía solidificada y ennegrecida en sartenes, cacerolas o bajo la parrilla. Al lado había dispuestos platos, pero la comida nunca se había servido.

Alrededor del 20% de las personas con enfermedad de Alzheimer sufre alucinaciones y delirios (erróneamente se considera que muchas más los sufren, cuando en realidad lo que hacen es tergiversar lo que sucede a su alrededor). Mientras unas están aterrorizadas por lo que ven y saben, otras están alarmadas por lo que ven y oyen. No es sorprendente que el tratamiento con tranquilizantes potentes sea algo habitual. Sin embargo, el comportamiento de Moira no cambió. Sí, razonaba más lentamente y su capacidad de pensamiento no era tan aguda, pero seguía hablando con sus fotografías, a veces cocinaba para ellas y en ocasiones aún caminaba por la calle buscando a sus hijos.

Empecé a visitar regularmente a Moira y era triste verla intentando aferrarse a los vestigios de su vida. Había días que llegaba a su casa y había una tetera y una bandeja de galletas y pastelillos deliciosos sobre la mesa. Yo sabía que eran para nosotros, porque cada día ella comprobaba en su calendario quién iba a ir a visitarla. Cuando hablaba de “mi indescriptible, inimaginable vida” a veces se venía abajo. Una vez me miró fijamente y me dijo con voz lastimera: “Olvido, pero todavía siento”. Sola en casa, asustada y temerosa del futuro, podía ser que hablar con sus preciadas fotografías le proporcionara consuelo y tranquilidad y de este modo no sufriera alucinaciones. ¿O estaban sus acciones motivadas por la inseguridad y la separación de las personas a las que más quería? Al ‘ponerlas’ por toda la casa conseguía lo que más deseaba, que fueran de nuevo una familia unida, no separada ya más por la distancia y por el tiempo.

“Moira, ¿cuando habla con las fotografías cree que son sus hijos?”

“No, son mis fotografías, pero son reales para mí”.

“¿Reales?”

“Sí, reales. Son reales. No dicen nada, pero yo lo sé. Yo sé lo que están diciendo”.

“¿Cómo lo sabe?”

“Porque son mis hijos. Yo soy su madre. Yo los conozco, ellos me conocen... Sé que me conocen”.

“¿Dicen ellos lo que usted quiere oír?”

Me echó una mirada de complicidad. “No, no siempre... pero entonces me doy cuenta de que lo dicen es cierto. La vida no es siempre como uno quiere que sea, pero hablar ayuda, y escuchar también”, y sonrió. Y entonces yo me quedé desconcertado. Me había dejado llevar por lo que me decía y no se me había ocurrido hacerle una pregunta obvia. Moira la ‘contestó’ de todas formas. “He hecho esto antes”. Sesenta años antes.

Moira tenía 14 años cuando murió su padre. Me había hablado de lo desolada que se había sentido. Decía que se pasaba horas llorando en su habitación, que se sentía sola, añorando la presencia de un hombre tierno y de voz suave con el que había estado tan unida. Él había sido su confidente. ¿Quién la consolaría ahora? “Puse una fotografía de mi padre al lado de mi cama. Estaba apoyada al lado del interruptor de la luz en mi mesita de noche, sin lámpara. La llevaba a la escuela. La guardaba en el bolsillo de mi chaqueta y la miraba. Imaginaba que me hablaba y me sentía mejor, pero triste. Era un sentimiento encontrado porque él no estaba realmente conmigo”. Sesenta años después, enfrentada a miedos inimaginables, Moira sobrevivía siendo un ser humano admirable. “Históricamente, al igual que los relatos, cada uno de nosotros es único”, escribió Oliver Sacks, y aunque la historia rara vez se repite, a veces rima.

¿Por qué Moira no actuó de forma similar cuando murió su madre o, aún más sorprendente, cuando falleció su esposo a causa de un cáncer de pulmón a la temprana edad de 59 años? Porque sólo en el momento en que la inseguridad y la duda le sobrepasaron fue cuando tuvo la necesidad de hacerlo. En

otro momento, en otro lugar, necesitó de nuevo tener a su lado la presencia de las personas más cercanas a ella y se consolaba a sí misma hablando, no con su padre, sino con sus hijos. No “estaba chiflada”, pero, en los momentos más bajos, su mente, afectada por el deterioro de su memoria y por las dudas en su capacidad de razonar, le gastaba una broma cruel y lo que ella más deseaba se convertía en algo real, y así empezó la búsqueda. En otras ocasiones, la frontera borrosa entre la realidad y la imaginación era simplemente un consuelo. No eran alucinaciones ni delirios, sino las acciones de una mujer que se aferraba a su hijo y a su hija como había hecho antes, cuando era una adolescente afligida que anhelaba estar cerca de su padre.

&

## *La locura de la Sra. O*

**L**a Sra. O es la mujer más violenta que he conocido. Vivía en una residencia para mayores y aterrorizaba al personal que la cuidaba. Cuando la conocí, tenía 75 años y padecía demencia grave. Después del fallecimiento de su marido vivió sola varios años, hasta que el abandono de sí misma y su comportamiento peligroso motivaron su ingreso en la unidad de cuidados para pacientes con demencia de una residencia. Desde el primer día de su estancia fue causa de preocupación y problemas. También era un enigma. Algunos de sus cuidadores pensaban que era la locura personificada.

Caminaba por la residencia y rara vez parecía ser consciente de lo que sucedía a su alrededor. La mayoría de los días estaba sentada en actitud tranquila, a menudo sonreía a las personas que pasaban por delante de ella, sus saludos con la cabeza eran apenas perceptibles, en ocasiones les hacía un gesto con la mano. Participaba en actividades de la residencia, aunque de forma pasiva. En esencia, expresaba un aura de amabilidad.

Extremadamente desorientada y con un lenguaje incoherente, tenía una gran dependencia de sus cuidadores, y cuando éstos se ocupaban de ella, la Sra. O se transformaba en una per-

sona totalmente distinta. Cuando le ayudaban en actividades como levantarse de la cama, vestirse y lavarse (el personal ya hacía tiempo que había renunciado a bañarla) respondía mostrando una agresividad desenfrenada. Se consideraba que era violenta y no cooperativa y que su comportamiento era el típico de una persona con demencia avanzada. “Eso es lo que escribió el psiquiatra, un síntoma conductual no cognitivo de demencia. Aunque yo a veces creo que simplemente está loca”, me dijo un cuidador con experiencia.

Ayudar a la Sra. O en el baño causaba los mayores problemas. Considerada por gran parte del personal como incontinente, en realidad era tan continente como las personas que cuidaban de ella. Rara vez se orinaba en la cama o cuando estaba sentada. En cambio, se la veía caminando por la residencia con la ropa sucia y mojada, con toda probabilidad después de no haber podido encontrar el baño. El personal encontraba ropas mojadas escondidas, lo que le avergonzaba. Sin embargo, ayudarla en el baño, comprobar si su ropa estaba sucia e intentar cambiarle la ropa mojada causaba a la Sra. O una angustia inmensa.

Sus gritos podían oírse en toda la residencia. Daba puñetazos, bofetadas, arañaba y escupía al personal. Sus agresiones a menudo degeneraban en luchas. Siempre era necesaria la presencia de dos cuidadores para contenerla. Aunque de esta forma se podía ‘controlar’ la situación, esto no atenuaba en absoluto el trauma de la experiencia. No obstante, luego se descubrió que la causa de esta actitud y de lo que pasaba por la mente de la Sra. O no tenía que ver con los cuidados en su aseo personal, sino con las úlceras que tenía en las piernas.

Las úlceras de las piernas habían sido un problema cuando vivía en su casa. Enfermeras de distrito la visitaban diariamente para limpiárselas y vendárselas. Todos los informes indicaban que ella disfrutaba de esas visitas. No sólo no había ninguna mención de que tuviera un comportamiento violento o angustioso, sino que se indicaba lo “habladora” y “jovial”

que era. “Agradablemente confusa” era un término que aparecía a menudo, aunque siempre que oigo esa frase, pienso: “¿agradable para quién?” No para la persona con demencia, sino para los que cuidan de ella.

En la residencia, la Sra. O mostraba la misma conducta violenta ante los cuidadores experimentados que le cambiaban los vendajes, que la que mostraba cuando le intentaban ayudar en el baño. Pero según las notas de los informes de las enfermeras de distrito, en las semanas anteriores al ingreso de la Sra. O en la residencia, las enfermas no habían tenido ningún problema o dificultad en ayudarlo en su aseo personal. ¿Qué le había pasado a la mujer que tan sólo unos pocos meses antes era tan agradable y complaciente?

El modelo de la enfermedad ofreció una respuesta rápida. La demencia es una enfermedad progresiva. Claramente estaba ahora más desorientada, era más dependiente, más desinhibida y, generalmente, más difícil de tratar. Pero como ya hemos visto y continuaremos viendo en otras historias, atribuir todo lo que hacen los pacientes con demencia a la enfermedad subyacente es una explicación errónea.

Como vimos en la Parte Uno, el problema no consiste sólo en el abuso o el maltrato, sino también en los cuidados que se prestan sin reflexionar, sin delicadeza y sin sensibilidad, los cuales se engloban en el término ‘psicología social maligna’ acuñado por Tom Kitwood: acciones tan sutiles que pasan ‘inadvertidas’ para los cuidadores que las llevan a cabo, pero que, a pesar de ello, provocan fácilmente una ‘resistencia agresiva’ durante los cuidados en actividades íntimas. ¿Reaccionaba la Sra. O a unos cuidados malos? No. En esta residencia, los cuidadores trataban a los pacientes de forma delicada y respetuosa. Le cambiaban los vendajes en la intimidad de su habitación; la puerta del baño siempre estaba cerrada. Los cuidadores sonreían, le animaban con voz dulce y le explicaban las cosas de forma sencilla. Sabían que dentro de un momento habría olvidado estas explicaciones y por ello se las repetían re-

gularmente. Aunque lo más probable es que la Sra. O rara vez entendiera lo que lo decían, y menos aún que lo recordara, la forma de actuar amable del personal no le proporcionaba ningún consuelo. El contacto visual, sus voces suaves y sus gestos tranquilizadores no producían ningún efecto en ella.

Su única hija, Rita, la visitaba en la residencia generalmente dos veces por semana. Puede que la hubiera visitado más a menudo si el comportamiento de su madre no la hubiera afectado tanto. Su madre siempre había sido una mujer con una moral intachable y bastante reservada. Rita se había informado acerca de la ‘desinhibición’ (la pérdida de las inhibiciones), pero, aún así, le resultaba difícil asociar el comportamiento ofensivo y violento de su madre a la mujer que siempre había conocido. Cuando llegó a tener confianza con el personal de la residencia, les habló de lo estricta que había sido su educación. A pesar de haber sido una adolescente en los ‘alegres años sesenta’, marcados por la liberación sexual y de costumbres, su madre aceptaba a regañadientes a sus novios, Rita tenía que llevar faldas largas, tacones bajos y llegar a casa por la noche a una hora determinada que siempre era demasiado pronto. No había malicia en su madre; estaba simplemente preocupada y era excesivamente protectora.

La Sra. O se casó tarde en comparación con las mujeres de su generación. Vivió en casa de sus padres hasta que tenía 30 años, edad en la que se casó con ‘el hombre de Pru’, el agente de seguros que se ocupaba de los asuntos de su madre. Al año siguiente se quedó embarazada.

Rita rara vez vio que sus padres fueran cariñosos y se mostraran afecto físico el uno al otro –aunque su madre siempre estaba dispuesta a dar un abrazo a Rita–, pero nunca dudó de que su madre amaba profundamente a su padre. Lo que sucedía era simplemente que no podía demostrarle su amor con gestos físicos. Tenía la impresión de que sus padres no mantenían relaciones sexuales. Su padre se quejaba de ello de vez



en cuando haciendo un comentario sarcástico ocasional; además, ella era hija única.

La vida en casa no tenía nada de especial. Era una familia que vivía tranquilamente y de forma algo conservadora en un barrio de las afueras de la ciudad en la posguerra. Eran años de austeridad y la filosofía de la época era ‘arreglárselas con lo que uno tiene’; la Sra. O nunca iba a renunciar a sus costumbres frugales. Nunca sucedía nada fuera de lo normal, excepto que de niña Rita estaba desconcertada porque rara vez veía a sus tíos y tías, los hermanos y hermanas de su madre, “porque papá era hijo único igual que yo”. No era simplemente que vivieran lejos; en realidad era un tema del que no se hablaba. Excepto el tío Harry, el hermano mayor de su madre. Con él mantenía un contacto regular, pero Rita rara vez veía a Maisie, Doris y Phil, los hermanos menores de su madre. Cuando estaban todos juntos, invariablemente en “una reunión familiar horrible”, siempre había tensión en el ambiente. Nadie decía nada acerca de ello, pero la ausencia de palabras era mucho más reveladora.

Harry seguía presente en la vida de su hermana, ya que la visitaba en la residencia la mayor parte de los días. Pero los otros hermanos, nunca. Muchas veces se veía a Harry cogiendo la mano de su hermana, y a veces derramaba una lágrima. A menudo se le oía decirle con voz suave: “lo siento, cariño. Sé que te he decepcionado”. Lo único que el personal de la residencia concluía de esta actitud era que Harry vivía a corta distancia de la residencia, solo en una casa grande. Y ahí es donde la Sra. O debería estar viviendo, con él. Harry era consciente de los problemas de su hermana y de cuántos miembros del personal la apreciaban. Se sentía culpable. La había decepcionado. Harry era demasiado duro consigo mismo, pero su comportamiento tenía sentido.

Un día nuestras visitas coincidieron. Harry estaba especialmente abatido y un miembro del personal le estaba consolando en una salita cuando yo llegué. El director de la

residencia me preguntó si me gustaría hablar con él. Y nuestra conversación reveló el motivo del comportamiento de su hermana.

Esperaba hablar con un hombre abatido por la demencia avanzada de su hermana y abrumado por un sentimiento de culpa por no haberla llevado a su casa a vivir con él en el momento que más lo necesitaba. La culpa era la causa de su abatimiento, pero no porque no la hubiera llevado a vivir con él. Me dijo cuánto la había decepcionado y yo estaba a punto de decirle que no era necesario que se atormentara, que estaba siendo demasiado duro consigo mismo, pero entonces de repente dijo: “porque yo siempre supe que era verdad”. Su estribillo lastimero no tenía nada que ver con la demencia de su hermana.

Las palabras salieron de su boca atropelladamente, porque ya no podía mantener en secreto lo que le había estado atormentando durante años. El padre de la Sra. O había abusado sexualmente de ella cuando era niña. Su madre protegía a su hija vulnerable, pero a pesar de ello también mantuvo en secreto las acciones infames de su esposo y se aseguró de que nunca se hablara del tema. Pero Harry conocía la verdad porque había estado allí. Lo había visto. Había oído sollozar a su hermana pequeña. Su hermano mayor también (murió de joven en la segunda guerra mundial), pero nadie dijo nada. Incluso cuando sus otros hermanos le dieron la espalda a la Sra. O, Harry guardó silencio.

Mientras Harry me contaba esta historia me habló del ‘tío’ especial de su hermana. Era un vecino que a veces veían en la calle y que era muy atento con la niña, pero Harry sólo recordaba haberlo visto hablar con su madre. Nunca fue a su casa y Harry dijo que no recordaba haberlo visto nunca con su padre. ¿Era la Sra. O la ‘hija natural’ del vecino, un recordatorio constante para su ‘padre’ de la infidelidad de su mujer contra el cual él, atormentado, exteriorizaba su rencor?

Debido a la conspiración de silencio, sus hermanos y hermanas menores nunca conocieron los hechos. Para ellos, papá era papá y le amaban. A medida que la Sra. O creció, me atrevo a decir que sintiéndose sucia e indigna, siguió guardando silencio. Cuando tenía 13 años, su padre falleció. Un día debió de contárselo a sus hermanas. “Historias, sólo historias malvadas y desagradables. Eso es lo que pensaban, y nosotros no dijimos nada”, me confesó Harry. Insegura, tímida e incómoda cuando estaba con chicos, fue infeliz en su adolescencia. Cuando se atrevía a hablar sobre el abuso sexual del que había sido objeto, le acusaban de mancillar el recuerdo de su padre. Cuando cumplió 20 años, la consideraban una solterona frustrada a nivel sexual que seguía diciendo mentiras maliciosas, y Harry y su madre continuaron guardando silencio. Llegó un momento en que la familia le hizo el vacío a la Sra. O. Excepto Harry, que sabía lo que había sucedido pero nunca lo reveló. Ésta era la causa de la ruptura familiar que Rita siempre había sospechado.

Ahora afectada por la demencia, el mundo de la Sra. O debía de ser desconcertante. En la residencia, los cuidadores intentaban derribar la barrera existente entre ellos y las personas a las que atendían no llevando uniformes. También querían respetar la dignidad de los residentes. La higiene íntima se llevaba a cabo en las habitaciones. Pero ¿qué significaba esto para la Sra. O? Cuando había que cambiarle los vendajes de las úlceras de las piernas, un cuidador –pero a los ojos de la Sra. O un extraño– la llevaba a la intimidad de su habitación que ella a veces reconocía como tal y otras no, la sentaba en la cama o al lado de ella, le levantaba la falda y le bajaba las medias. ¿Pueden imaginarse lo que pensaba ella que iba a suceder después?

La demencia había acabado con su capacidad de razonamiento, con su recuerdo de la experiencia diaria, incluso con su capacidad para entender las palabras tranquilizadoras de sus cuidadores, pero no había acabado con su alma. Ésta no

se ha había rendido ante la enfermedad. Era una niña sometida a abusos sexuales y esa experiencia no se había atenuado con el paso del tiempo. Era incapaz de decirse a sí misma: “Sufrí abusos sexuales hace 70 años”, ya que el tiempo transcurrido entre medias constituía un abismo de recuerdos perdidos e irreparables. Por eso reaccionaba con una intensidad desproporcionada a todo lo que sucedía a su alrededor, pues la causa de sus miedos eran las experiencias de los abusos a los que había sido sometida, los cuales para ella no pertenecían al pasado remoto.

El hecho de que la llevaran al baño era igual de angustiante para ella. Posiblemente sufría agnosia (era incapaz de reconocer bien las cosas) y no era consciente de su dependencia de los demás; su experiencia consistía en estar en una habitación pequeña con una persona, a veces dos, que intentaban quitarle la ropa. ¿Es sorprendente que se resistiera a ello?

El motivo por el que a la Sra. O le gustaba que le visitaran las enfermeras de distrito y por el que nunca se resistió a que le ayudaran en su higiene personal no era que entonces estuviera menos afectada por la demencia, sino que se sentía menos amenazada. Las enfermeras llevaban uniforme. Actuaban de forma eficiente y como profesionales sanitarios y no había posibilidad de confusión que generara malentendidos y miedo.

Para comprobar si esta hipótesis era verdadera solicitamos a las enfermeras de distrito que fueran a la residencia a cambiarle otra vez los vendajes. Accedieron a hacerlo seis semanas y durante ese tiempo la Sra. O no se enfrentó a ellas ni una sola vez. El que llevaran uniforme despejó la ambigüedad y ella se sentía segura. No obstante, tras haber demostrado que el comportamiento de la Sra. O se debía al misterio y a la sensación de amenaza y no simplemente a la ‘demencia’, ¿qué había que hacer cuando el personal de la residencia volviera a tener la responsabilidad de cambiarle los vendajes y cuidar de ella? No iban a volver a llevar uniforme por un solo residente,

aunque nosotros argumentamos que las barreras que se pueden crear entre el personal sanitario y las personas a las que cuidan se deben más a la forma de actuar que a una cosa tan tangible como un uniforme.

Lo que hicimos fue usar la sala de tratamiento, que rara vez se utilizaba y ahora se empleaba también como almacén, y la llenamos con 'pistas' para ayudar a la Sra. O a que supiera en qué contexto estaba. En la sala se pusieron un carrito de metal, un botiquín de primeros auxilios, vendas y pomadas. Nadie la usaba porque parecía un servicio de urgencias de un hospital. La sala tenía un propósito inequívoco y ése era el objetivo. A medida que la demencia progresa y la capacidad de comprensión disminuye, los mensajes del diseño interior deben ser claros y el paciente los debe captar con el mayor número de sentidos posibles. Esta táctica se conoce con el nombre de 'espacio organizado como estímulo' y un ejemplo de ella es un comedor en el que el ruido de los cuchillos y los tenedores, el olor a comida y la visión de la vajilla, los manteles y los botes de salsa indican que 'este sitio es donde yo como'.

Cuando había que cambiarle los vendajes a la Sra. O ya no se le llevaba a la intimidad de su habitación, sino a la sala de tratamiento. Y aunque los cuidadores seguían sin llevar uniforme, las pistas eran tan claras e intensas que ella estaba tranquila y convencida de que no tenía nada que temer. La tranquilidad de espíritu, algo tan importante para todos nosotros pero que a menudo no se tiene en cuenta en el cuidado de las personas con demencia, desplazó al pánico y al pavor.

No obstante, aún persistía el problema de ayudar a la Sra. O en el baño, algo que tenía lugar hasta seis veces al día. Recurrimos a las lecciones que habíamos aprendido y actuamos en contra de 'la práctica habitual'. En lugar de llevar a la Sra. O a la intimidad de un baño, cuyo uso es coherente con la necesidad de preservar la dignidad y el respeto cuando se realiza la higiene íntima, pusimos un inodoro en la sala de tratamiento detrás de una mampara. Cuando estaba programado

que la Sra. O fuera al baño, los cuidadores la llevaban a la sala de tratamiento, la sentaban en el carrito, le dejaban un tiempo para que se sumergiera en la experiencia 'clínica' y sólo entonces la llevaban al inodoro. Tranquilizada por las numerosas pistas, así como por las voces dulces de los cuidadores, su comportamiento revelaba como se sentía. Ningún signo de enfado o de violencia, simplemente aceptación.

Esto no implica que todo fuera perfecto en el mundo de la Sra. O. Nunca lo había sido y no lo era ahora. Aún tenía de vez arrebatos cuando la llevaban a usar el inodoro, pero eran pocos e infrecuentes, y solían tener lugar cuando el personal estaba tan ocupado que no le dejaba tiempo para sumergirse en la 'experiencia clínica' y la llevaba directamente detrás de la mampara. También estaban los retos de ayudar a la Sra. O a levantarse de la cama y a vestirse, desvestirse y lavarse. No obstante, siempre que era posible la higiene íntima se llevaba a cabo en el entorno tranquilizador de la sala de tratamiento y ella casi siempre estaba calmada.

Lo que también cambió fue la opinión del personal de la residencia acerca de la Sra. O: ya no la consideraban una mujer loca, mala o simplemente demente, sino una mujer asustada con una historia trágica que intentaba sobrevivir en un mundo que apenas comprendía. Se aprendió una lección útil. En el cuidado de las personas con demencia no se pueden tener métodos de trabajo inflexibles. Las historias, las costumbres y los terrores de los pacientes son demasiado complejos. Para que los cuidados se lleven a cabo teniendo en cuenta verdaderamente las necesidades de la persona, a veces es necesario no seguir las normas establecidas, para poder ayudarla a que viva su vida libre de tormentos y presentimientos. Creo que la Sra. O estaría de acuerdo con esto.

&

## *La Sra. S ya no era la de antes*

**P**ubliqué un artículo sobre la Sra. S en el *Journal of Dementia Care*, porque su peculiar historia nos permitió saber que el comportamiento de las personas se puede comprender analizando la historia de su vida. A los 75 años de edad fue ingresada en una residencia porque sufría demencia. Antes de ello, cuando vivía en su casa, demostró tener una gran capacidad para cuidar de sí misma, a pesar de la ferocidad de la enfermedad de Alzheimer, pero llegó un momento en que su capacidad de razonar se hizo cada vez más confusa y su comportamiento suponía un riesgo inaceptable. La gota que colmó el vaso tuvo lugar un día en el que puso una olla en el microondas, a pesar de que se le había dicho que no usara la cocina. La explosión hizo que se disparara la alarma contra incendios. Como consecuencia, la Sra. S se puso muy nerviosa y empezó a llamar a golpes a la puerta de sus vecinos gritando que su casa se estaba incendiando.

La Sra. S tenía pocos estudios, pero durante toda su vida siempre había sido una mujer refinada y distinguida, una 'dama' según todos los que la conocían. Cuando trabajaba de ayudante en una panadería que también funcionaba como

salón de té tuvo la buena fortuna de casarse con el hijo del propietario. Para estar a la altura de los aires y la elegancia de su formidable suegra –quien tenía una lengua mordaz y no estaba especialmente contenta por la esposa que había elegido su hijo–, la Sra. S emprendió un viaje para llegar a ser una mujer tan sofisticada y culta como la madre de su marido. No es como la historia de *My fair lady*, pero casi.

Para sus dos hijas era muy doloroso observar ahora el desmoronamiento de la sofisticación de su madre y la destrucción de sus principios básicos personales. En comparación con las otras personas que vivían en la residencia, tenía un excelente porte a nivel social, pero no era la de antes. “Lo que le está pasando a nuestra madre es inimaginable. Ella nunca habría querido ser así. La echamos tanto de menos, porque no es ella”. Las dos se esforzaban en aceptar el declive en la higiene personal de su madre, que se aceleró espectacularmente cuando ingresó en la residencia.

Desde su primer día en la residencia, el personal encontraba regularmente a la Sra. S con la ropa mojada mientras caminaba por la residencia. En ocasiones, por la noche, discretamente, defecaba encima y luego ‘envolvía’ las heces en su ropa o en una sábana y escondía la prueba debajo de la cama o en un cajón. A sus hijas se les explicó que el rápido deterioro del comportamiento de su madre se debía a que la demencia era una enfermedad progresiva y a que las personas con demencia tienen dificultades para hacer frente a los cambios y adaptarse a ellos. Se mencionó la palabra ‘incontinencia’. Muy pronto se la consideró una mujer difícil, porque la Sra. S no mostraba interés en utilizar los dos cuartos de baño que había para los residentes. A menudo, se la veía entrar en el cuarto de baño y momentos después salir de él, quedarse parada, mirar a su alrededor y luego seguir caminando. Cuando después se la encontraba con la ropa mojada o sucia de heces, ella negaba que se hubiera orinado o defecado encima.



Finalmente, se decidió que no tenía incontinencia, sino que había decidido intencionadamente no utilizar el cuarto de baño. A sus hijas se les dijo: “algunos pacientes son difíciles”. Se tomó la decisión de dar a la Sra. S un curso de tres horas de aseo personal en el que se la llevaría y acompañaría al baño. Su respuesta fue, simplemente, una falta total de cooperación. El personal de la residencia podía llevar a la Sra. S al baño, pero una vez dentro ella se negaba rotundamente a usarlo. Tres semanas después, la Sra. S estaba deprimida. Apática y desinteresada, apenas decía nada, nunca participaba en las actividades de la residencia y, cuando estaba sentada, se orinaba encima. El resultado era el mismo, aunque el motivo era ahora claramente diferente. Pero, ¿cuál era la causa original de que la Sra. S se orinara encima?

El objetivo del análisis funcional es descubrir ‘por qué’ la gente se comporta de la forma en que lo hace. Las personas, tengan demencia o no, raramente hacen cosas sin motivo. A veces nos preguntamos a nosotros mismos: “¿por qué dije eso, por qué actué de esa manera?”, y aunque no siempre nos guste lo que descubrimos acerca de nosotros, hay una razón. De la misma manera, una persona con demencia tiene motivos para hacer lo que hace. Aunque la Sra. S era incapaz de decirnos por qué se comportaba de la forma en que lo hacía, eso no implicaba que no se tuviera que buscar una explicación.

Durante nueve semanas, se consideró que la Sra. S era agresiva y que sufría incontinencia. Nada de lo que hacían los cuidadores mejoraba su vida. Sus hijas, una en particular, cada vez la visitaban menos. Claramente desesperadas e incapaces de entender lo que estaba sucediendo ante sus ojos, buscaron consuelo en sus recuerdos.

Un día que fui a la residencia a organizar una serie de sesiones de formación sobre cuidados centrados en la persona, vi a una mujer que tenía cogida la mano de la Sra. S. Me dijo que su madre era una parodia de lo que había sido. Estaba a

la vez desconcertada e indignada por lo que estaba ocurriendo. Me explicó que había conseguido sobrellevar la situación cuando su madre tenía dificultades para recordar y hacía cosas absurdas. Era frustrante y a veces agotador, pero la situación mejoró cuando comprendió lo que le sucedía a su madre. Ahora era diferente. La persona a la que visitaba apenas se parecía a su madre. Se cuidaba poco, y todo había sucedido tan rápido, tan sólo en unos pocos días después de ingresar en la residencia.

La Sra. S había sido vanidosa, a menudo se creía moralmente superior a los demás; en ocasiones envejeída. “Mamá siempre tuvo pavor a envejecer, porque para ella las apariencias lo eran todo, especialmente su aspecto”.

Sus hijas me confesaron que su vanidad se nutría con sus visitas semanales a la peluquería, que su maquillaje siempre tenía que ser perfecto y que en lo referente a los bolsos y los zapatos, “tenía tantos que nuestro padre se desesperaba, pero así era mamá. Realmente a él no le importaba eso, pero sus complejos acerca de la higiene personal eran algo totalmente distinto. Estaba obsesionada con el tema. A mi padre le ponía realmente de los nervios, especialmente si su obsesión le hacía llegar tarde a una cita. Sabe, mamá nunca podía usar un cuarto de baño que no fuera el nuestro. No sólo un baño público; no podía usar siquiera el de una amiga”. Y entonces se abrió una ventana en el mundo de la Sra. S.

¿Qué se esperaba que hiciera la Sra. S para su aseo personal? Utilizar lo que eran en esencia dos cuartos de baño públicos. No importaba que el personal de la residencia hiciera todo lo que pudiera para mantenerlos limpios: el comportamiento de la Sra. S expresaba una aversión a usar un baño compartido que nunca había sido capaz de aceptar. Era una repugnancia que había sido fomentada y establecida durante su metamorfosis en la mujer refinada y culta en que se convirtió, pero cuyas raíces se remontaban a su infancia.

Los años de nuestra infancia, de los cuales recordamos poco o nada en absoluto, son una época rica en promesas, pero también un periodo de aprendizaje, de tomar decisiones y de hacer descubrimientos que moldean nuestra personalidad y hacen que seamos las personas que somos actualmente. Tanto los Jesuitas como Sigmund Freud consideraban que el niño era el padre del adulto. Sin embargo, no podemos recordar la mayoría de las lecciones que aprendimos y de las aventuras que emprendimos en la infancia. Las corrientes de en quién nos hemos convertido circulan ocultas por debajo del flujo diario de palabras y hechos, y si intentamos localizar sus orígenes llegamos a un momento a partir del cual no recordamos nada. La mayoría de la gente dice que su primer recuerdo es de cuando tenía unos cuatro años. ¿Cuántos acontecimientos ocurridos antes de esa edad podemos recordar? Por definición, ninguno: éste es el período de la experiencia 'prememoria'. No podemos recordar cómo se nos enseñó a utilizar el baño, la etapa de nuestros 'terribles dos años', ni ninguna experiencia que haya hecho que hoy seamos confiados o estemos seguros de nosotros mismos, o lo contrario.

Lo que sucede en la época anterior a la memoria se consolida como una verdad personal. Es justo lo que sabemos acerca de nosotros mismos, nuestro modo de ser. La cuestión es la siguiente: ¿podemos olvidar lo que no recordamos? ¿Podemos perder lo que no se ha consolidado como un recuerdo? La respuesta es, con toda probabilidad, que no. Por eso, esas experiencias y lecciones de la infancia siguen siendo parte de lo que somos y ejerciendo su influencia en nuestras vidas, pero nunca podremos recordar cómo las adquirimos.

Probablemente, a la Sra. S le enseñaron a usar el baño cuando tenía tres años. Le animaron a que hiciera sus necesidades sola, de forma higiénica y con dignidad, y una vez que logró contenerse nunca más se orinó o se defecó encima. Pero ella no recordaba haber aprendido esta lección y no se acor-

daba del placer que proporcionaba a sus padres cuando usaba correctamente el baño o su orinal e, igual de importante, de lo orgullosa que se sentía por haber complacido a sus padres. Claramente, las bases del amor propio no se establecen cuando maduramos y nos convertimos en adultos jóvenes, sino en una época de nuestra vida de la cual no sabemos ni recordamos nada.

En la edad adulta, muchos de nosotros nos sentimos incómodos cuando tenemos que preguntar “¿dónde está el baño?” en un lugar que no conocemos, nos sentimos inquietos cuando usamos un baño público y tenemos una convicción inexpugnable e indisputable de que orinarse encima es algo degradante. Ya no recordamos las lecciones que aprendimos, lo que se sabe es simplemente la ‘verdad personal’.

Para la Sra. S, su necesidad de higiene había dado lugar a que considerara que usar un baño público era un anatema. Tras entrar y salir del baño emprendía un viaje infructuoso. Nunca encontraba un baño que considerara correcto. No importaba que le hubieran dicho que había dos baños comunes que podía usar. Debido a su incapacidad para recordar nada salvo lo que le habían dicho hacía un instante, esa información era redundante. Cuando era incapaz de aguantarse, se veía obligada a orinarse encima estuviera donde estuviese. ¿Podemos imaginarnos lo degradada que debía de sentirse en ese momento? La humillación era la causa de que ‘envolviera’ sus heces.

No importa que la Sra. S no fuera capaz de recordar lo que había hecho, ya que al igual que entendemos el aprieto en que se encontraba Janet (capítulo 6), lo que es de importancia primordial para las personas con demencia es el momento de su experiencia, el ‘aquí y ahora’. Debido a sus problemas de memoria, la experiencia no puede atenuarse por el recuerdo de lo que sucedió en el pasado ni por la conciencia de saber lo que va a suceder después (por ejemplo, que los cuidadores eran y siempre serían amables y tolerantes). Cuando después

le enseñaban las pruebas que demostraban lo que había hecho, por supuesto negaba que se hubiera orinado encima, pues la Sra. S no se acordaba de ningún momento en que hubiera hecho eso. Cuando su vejiga estaba llena, iba al cuarto de baño. Esa era su verdad personal. No conocía otra de ningún momento de su vida.

Tras ser conscientes de ello, el primer reto que teníamos que abordar era qué podía hacerse para sacar a la Sra. S de su depresión. Su médico de cabecera estaba de acuerdo y le prescribió un ciclo de antidepresivos. Al cabo de tres semanas su estado de ánimo mejoró un poco y prestaba más atención a lo que sucedía a su alrededor, pero ¿cómo íbamos a tratar la causa de su depresión? En primer lugar, los cuidadores y yo hablamos de cuánto nos desagradaban los baños públicos. Dijimos que muchos de nosotros no los usábamos si podíamos evitarlo, debido al recelo derivado de que los utilizan extraños y están llenos de gérmenes que merodean por ellos sin ser vistos. También hablamos de las precauciones especiales que tomábamos para evitar tocar el asiento del inodoro, el mango de la cadena cuando tirábamos de ella, el pomo de la puerta y los grifos, y lo tranquilos que nos sentíamos cuando en un baño había fundas de plástico o de papel para el asiento del inodoro o aerosoles o toallitas estériles para limpiarlo.

Luego nos planteamos si el hecho de que los cuidadores utilizaran el baño del personal tenía menos que ver con el control de infecciones y con el deseo de preservar la privacidad de los residentes y más con la limpieza de los cuartos de baño para los residentes. Si el nivel de limpieza de esos baños no era aceptable para nosotros, entonces había un problema que teníamos que solucionar. El mensaje era claro y escueto. Si los baños comunes no estaban lo suficientemente limpios para las personas que trabajaban en la residencia, ¿cómo podían ser aceptables para las que vivían en ella? ¿Acusaba el personal inconscientemente a los residentes de orinarse y defecarse encima y los consideraba erróneamente incontinentes o que no

tenían ninguna consideración por la limpieza personal cuando la causa de su comportamiento era la opuesta? La mentalidad del personal de la residencia cambió, ¿pero qué podía hacerse a nivel práctico?

A pesar del sufrimiento de la Sra. S, todos estábamos de acuerdo en que trasladarla a una residencia con habitaciones con baño privado no era lo mejor para ella. También era gratificante observar el cambio de actitud del personal. Estaba realmente dispuesto a ayudar a la Sra. S, aunque tan sólo fuera porque muchas de las mujeres que la cuidaban ahora se identificaban con su difícil situación. La residencia no podía darle una habitación con baño privado, y uno de los baños comunes tampoco podía ser suyo y sólo suyo. Pensamos en poner en un baño objetos que le fueran familiares, y por tanto tranquilizadores, que hicieran que se asemejara al de su casa. Sus hijas pensaban que era improbable que eso funcionara, y de todas formas existía la posibilidad, muy real, de que los otros residentes se los quitaran, especialmente porque había un hombre, residente, que estaba siempre cogiendo y acaparando los bienes y pertenencias de otros residentes. Nuestras opciones eran limitadas, por lo que nos concentramos en lo que más preocupa a la mayoría de las mujeres: el asiento del inodoro.

En los dos baños pusimos un expendedor de un color llamativo de fundas desechables para el asiento del inodoro. Aunque creíamos que el expendedor llamaría la atención de la Sra. S, también sabíamos que sería incapaz de saber lo que tenía que hacer con él. La única opción era que alguien del personal la vigilara. Los baños estaban en un lugar destacado del edificio, y como también había carteles que indicaban donde se encontraban, la Sra. S siempre los buscaba y los encontraba. A partir de ahora, si alguien del personal la veía entrando o saliendo del baño tenía que enseñarle el expendedor y cómo usarlo, colocar una funda encima del asiento y luego dejarla sola. El 60% por ciento de las veces la estrategia fun-

cionó. En otras ocasiones su repugnancia y su indignación eran superiores a nuestros esfuerzos para hacer que el baño fuese aceptable. La solución no era ni mucho menos perfecta, pero no cabía duda de que, en general, la vida de la Sra. S en la residencia había mejorado. El personal era más benévolo en su actitud hacia ella, y una vez que su estado de ánimo mejoró nunca más volvió a caer en el abismo de la depresión.

La verdad es que la Sra. S probablemente nos ayudó más a nosotros que lo que nosotros fuimos capaces de ayudarle a ella, aunque era incapaz de saberlo. Los problemas de la Sra. S fueron el faro que iluminó a muchos de nosotros y que nos hizo ver que las personas con demencia actúan de la misma forma que todos nosotros. Cada mañana se despiertan, retoman sus vidas y lo hacen lo mejor que pueden. Nosotros, perplejos y desconcertados cuando cometemos errores, creemos erróneamente que estamos lidiando con síntomas de la enfermedad. La Sra. S nos ayudó a darnos cuenta de lo equivocados que estábamos.

&

## *El hombre de las rocas*

Conocí al Sr. D después de que su esposa solicitara mis servicios en un centro asistencial de barrio para personas que cuidan a parientes con demencia. Me dijo que llevaba meses muy preocupada porque su marido era cada vez más distraído y discutidor. “Nadie en la familia entiende lo que está pasando”. Sus lapsos de memoria eran desconcertantes y en ocasiones molestos, pero el mayor problema era que hacía comentarios extraños y que su comportamiento era cada vez más raro. Hubo una ocasión en la que se quejó que no le era posible abrir la puerta de entrada de la casa porque tenía un periódico en una mano y un maletín en la otra. Su esposa había notado que dudaba a la hora de cruzar la calle. Pero lo que le llevó a buscar ayuda no fueron sus preocupaciones, que aumentaban día a día y semana a semana, sino un incidente concreto.

Ocurrió el día del bautizo de su primer nieto. Habían tenido la suerte de que era un precioso día de primavera. Para la ocasión habían venido familiares y amigos desde muy lejos. Después de la ceremonia, fueron todos a la casa de su hija para el banquete. Mientras los invitados se sentaban en



las mesas, la Sra. D oyó a su hija preguntar: “¿dónde está papá?”. En ese momento, se dio cuenta de que no le había visto desde hacía mucho tiempo. Entonces oyó a alguien decir, con cierta curiosidad: “¿no es el que está sentado fuera, en el coche?”. La Sra. D recordaba que cuando caminaba hacia el coche estaba furiosa. Su marido era un hombre reservado. Quería tener su propio espacio y nunca le habían gustado las fiestas. Durante años ella había visto cómo solía escabullirse de ellas. A veces, iba a una estantería y hojeaba los libros, o, si había un jardín, daba un paseo por él sin que nadie le viera. Parte del problema era que tenía sus propias costumbres muy asentadas. Era un amante de la rutina, se sentía fuera de lugar cuando la vida era diferente, así que el Sr. y la Sra. D se iban pocas veces de vacaciones. Pero esto era demasiado.

Mientras se acercaba al coche, la Sra. D pensó que lo había hecho otra vez: “está escuchando la radio. ¿Cómo puede ser tan antisocial en el bautizo de su nieto?”. La Sra. D conocía lo bastante a su marido para saber que nunca era tan insensible, pero ese conocimiento no la preparó para lo que iba a oír. Él exigió irse a casa: “me voy a casa. Voy a volver allí para cenar y si no recoges pronto tus cosas cenaremos tarde”.

Al principio, su esposa se quedó estupefacta y no se creía lo que estaba oyendo; luego, exasperada, le suplicó que fuera razonable. Pero, dentro de su mundo torturado, ya lo estaba siendo. El problema no era que no pudiera recordar por qué estaban en casa de su hija y lo importante que era ese día. Su determinación a volver a casa reflejaba una necesidad apremiante de sentirse seguro, no a nivel físico sino a nivel psicológico. No quería estar en una casa que no le era familiar sentado enfrente de personas cuyos nombres debería conocer pero no podía recordar; no quería sufrir la vergüenza de no saber lo que tenía que hacer después. Quería sentirse cómodo, rodeado de sus objetos familiares, haciendo lo que sabía hacer.

El hogar es sinónimo de rutina y previsibilidad. Por este motivo, muchas personas en las primeras fases de la demencia pasan gran cantidad de tiempo cambiando cosas de sitio y comprobando que están donde deben estar. Quieren que la vida sea como siempre ha sido, pero a medida que van perdiendo memoria pierden la confianza en sí mismos y por tanto necesitan comprobar una y otra vez que todo está donde debe estar. Debido a la personalidad del Sr. D, quería asegurarse de que su futuro no iba a ser diferente.

Durante los meses siguientes fue perdiendo progresivamente memoria y se le diagnosticó que tenía probablemente enfermedad de Alzheimer. El proceso había estado lleno de subterfugios, porque el Sr. D nunca había reconocido que tuviera problemas. Según su opinión, no había nada de que preocuparse, y afirmaba que la culpa de las dificultades que tenía era de los demás. No obstante, le convencieron de que se jubilara y de que vendiera su cadena de pequeños supermercados ubicados en calles secundarias de la ciudad.

Desorientado y dependiente, su comportamiento afectaba en gran medida al bienestar de su esposa. Ella lo describía como un “preocupado nato” y, por tanto, no fue sorprendente que, a medida que la aprensión y la inseguridad caracterizaron su vida diaria, se mostrara más nervioso. Los servicios sociales les ofrecieron asistencia a domicilio y en un centro de día, pero la Sra. D la rechazó porque creía que su marido no aceptaría la presencia de extraños en su casa ni sus cuidados. Sus temores se confirmaron el día en que el mero intento de llevar al Sr. D a un centro de atención de día le provocó tal ansiedad que intentó salir por la ventana en lugar de verse obligado a estar en compañía de personas que no conocía en un lugar que no le era familiar.

El tiempo pasó y el Sr. D se convirtió en una de las personas con demencia más atormentadas a las que he tratado. Mientras su esposa intentaba sobrellevar la situación, se produjo un giro negativo de los acontecimientos que provocó que al Sr. D se le diera el nombre de ‘el hombre de las rocas’. Em-

pezó a mostrar una serie de comportamientos que parecían destinados a destruir la salud de su devota esposa.

Día tras día, el Sr. D cogía rocas y piedras grandes de los jardines delantero y trasero de su casa y las iba acumulando en montones ordenados en su garaje. Desde primera hora de la mañana hasta el final del día trabajaba en el jardín. Cogía la carretilla y una pala, llegaba a un parterre y lo destruía sistemáticamente para buscar allí rocas y piedras. Arrancaba o podaba a destajo flores, matas, arbustos y árboles pequeños para su propósito. Luego ponía tanta tierra como podía con la pala en la carretilla y se dirigía diligentemente al césped, donde vaciaba su contenido. Tras separar la tierra de las rocas y las piedras, depositaba su cosecha pétreo en el garaje. Luego volvía al jardín, ponía en la carretilla tanta tierra como su paciencia y su criterio le permitían y la depositaba en el parterre.

Diezmó los dos jardines. Su esposa le suplicó que parara, pero en vano. Cuando intentaba detenerle, él reaccionaba con enfado y mostrando resistencia. En ocasiones tenía sangre y magulladuras en las manos, pero no paraba o no podía parar. Al final del día andaba de un lado a otro de la casa hasta que finalmente, exhausto, se hundía en el sueño.

Por ningún motivo que podamos identificar, el Sr. D a veces cambiaba de comportamiento. En lugar de llevar la carretilla al césped la llevaba a la casa y vaciaba su contenido donde consideraba adecuado. Las moquetas del vestíbulo y del salón estaban húmedas, sucias y llenas de insectos.

Su comportamiento llegó hasta tal punto que la Sra. D no sólo tenía muchas dificultades para no mostrar su amargura y su resentimiento –“¿Por qué yo, por qué nosotros? ¿Por qué me hace esto?”–, sino que también tenía que enfrentarse a la preocupación y el enfado de los vecinos, conocidos e incluso extraños que pasaban por delante de la casa. El Sr. D salía corriendo a la calle y abordaba a los peatones. Nadie entendía una palabra de lo que decía, pero su rostro y su tono de voz

revelaban el terror que sentía. En ocasiones se le ocurría ir a los jardines de los vecinos armado con la carretilla y la pala y de forma meticulosa hacía en sus parterres los mismos estragos que había causado en su propio jardín.

De ninguna forma se podría calificar al Sr. D como 'agradablemente confuso'. Se buscó consejo para contener su comportamiento. La opinión generalizada era que se le administraran sedantes y también decirle a la Sra. D que ya era suficiente y que lo mejor para todos sería que a su esposo se le ingresara en una unidad para enfermos mentales ancianos. Sin embargo, la Sra. D se opuso a ello, aunque se cuestionaba constantemente si la persona que con quien compartía la casa era aún su marido. Para la Sra. D, ésta fue la peor época. La impotencia y la desesperación le afectaban terriblemente y el que le dijeran que la causa de todo ello era que su marido tenía demencia no le proporcionaba ni consuelo ni esperanza para el futuro.

Observando el comportamiento inquieto del Sr. D, sus expresiones faciales torturadas y cómo ignoraba que estaba enfermo, era fácil ver su tormento, pero eso no nos ayudó a comprender por qué hacía lo que se veía obligado a hacer día tras día.

No creo que la Sra. D disfrutara especialmente de nuestras conversaciones. Para ella no tenían ninguna utilidad, pero era educada y siempre respondía a mis preguntas. Sacábamos a relucir hechos del pasado para que yo pudiera conectar el presente con todo lo que ella sabía de su marido. ¿Por qué eran tan importantes para él las rocas y las piedras? ¿Por qué tenía la necesidad de esconderlas? Yo le decía que creía que su comportamiento estaba ocultando su psicología en lugar de proporcionarnos una puerta de entrada a su mundo de necesidades y sentimientos. Pero para la Sra. D todo eso era hablar por hablar, y posiblemente una causa de congoja, porque yo le pedía que rememorara al hombre bueno, cabal e íntegro que había sido antes su marido.

Parecía que el Sr. D se había vuelto más inseguro a medida que iba envejeciendo. La Sra. D me dijo que trabajaba muy duro, muchas horas al día seis días a la semana. Se levantaba antes del amanecer y volvía a casa tarde por la noche. Siempre le preocupaba que el día no tuviera suficientes horas para hacer lo que tenía que hacer. No le importaban ni la posición social ni el poder. Su éxito era el resultado de su deseo de proporcionar a su familia la seguridad y la tranquilidad de espíritu derivadas de no desear nada. Aunque en ocasiones era distante, era un buen marido y un buen padre consciente de sus deberes. Por eso estaba tan afectada la Sra. D. Si él supiera el dolor y la preocupación que le estaba causando a ella y a sus hijos eso confirmaría lo que ella oía decir a menudo a los demás: que él no era su marido. Y si él no lo sabía y vivía en un mundo indescriptible de tormento que nosotros no podíamos ni entender ni solucionar, ¿no era una equivocación prolongar su sufrimiento?

Al Sr. D siempre le había encantado su casa. Había gastado una gran cantidad de dinero en crear una casa preciosa con jardines igual de espléndidos. “¿Por qué quiere destruir lo que ha sido tan importante para él? Y no me refiero a nuestro matrimonio. Amaba esta casa, a veces demasiado. Era su paraíso, adonde siempre podía volver cuando las circunstancias le sobrepasaban. ¿Ha visto las rejas en las ventanas de la planta baja? Son bastante bonitas, pero en el fondo son simplemente rejas. Las pusimos después de un intento de robo en uno de los supermercados. Él no podía soportar pensar que alguien entrara en la casa y se llevase lo que era nuestro o quizá destruyera algo muy preciado para él. Ahora él mismo lo está haciendo. ¿No es eso muy irónico?”

El Sr. D había dedicado su vida a comprar y acumular supermercados y a dirigirlos con un elevado nivel de exigencia. Durante toda su vida le habían preocupado temas que muchos consideraban que eran poco importantes. Posiblemente como medio para aliviar sus dudas, desarrolló una personali-

dad obsesiva. Si una persona da mucha importancia a los detalles y a la puntualidad existe poca posibilidad de que medite las cosas y se ve afectada por inseguridades, errores y defectos percibidos. Aunque su dedicación, su fiabilidad y su capacidad para prestar atención a los detalles le resultaron muy útiles en su trabajo y fueron la receta para su éxito a nivel profesional, también iban a ser su perdición.

Retrocedamos en el tiempo del Sr. D y veamos algo que le ocurrió quince años antes. Un viernes por la tarde se disponía a cerrar uno de sus supermercados y a ir al banco para depositar los ingresos del día. Lo había hecho cientos de veces, a la misma hora del día y siempre solo, pero en esta ocasión, y sin él saberlo, había alguien que le estaba vigilando. Cuando estaba cerrando la puerta del supermercado, tres jóvenes cruzaron la calle corriendo para robarle el dinero que llevaba en una bolsa normal que no revelaba su contenido. Pero el Sr. D los vio venir. Rápidamente volvió entrar en el supermercado y cerró la puerta de un portazo. Tuvo el tiempo justo para pasar el cerrojo antes de que los jóvenes chocaran contra ella.

Mientras los jóvenes golpeaban la puerta, el Sr. D corrió por el supermercado hasta un despacho situado al fondo desde donde podía telefonar a la policía. Pero los jóvenes no estaban dispuestos a rendirse y corrieron hacia un contenedor de escombros situado fuera de una casa de los alrededores que estaba en reformas. Cogieron un gran bloque de cemento y lo arrojaron contra el escaparate del supermercado. Entraron en él por el hueco y corrieron hacia donde estaba el Sr. D, quien estaba atrapado en el despacho, detrás de una puerta que no podía cerrar con llave. ¿Podemos imaginarnos como debía sentirse en esos momentos este hombre inquieto y temeroso cuando los jóvenes se dirigían hacia él? En teoría tenía que haber sido un robo rápido llevado a cabo en cuestión de segundos, pero debido al comportamiento del Sr. D los agresores estaban enfurecidos. ¿Qué le iban a hacer? Para su inmenso alivio no sucedió nada. Por motivos que nunca quedaron cla-

ros, los jóvenes dudaron, se dieron la vuelta y salieron corriendo del supermercado sin llevarse nada.

Quince años después, el Sr. D continuaba luchando contra su permanente necesidad de sentirse seguro, pero ahora esta necesidad estaba contaminada por su historia, ya que su pasado se inmiscuía en el presente como si fuera de nuevo una realidad dolorosa. Un recuerdo lejano y angustiante dominaba su mente e influía en su capacidad de criterio. Su necesidad de seguridad estaba ahora marcada por una experiencia espantosa que había sucedido hacía 15 años, pero al igual que lo que le pasaba a la Sra. O (capítulo ocho), el paso del tiempo no había atenuado las emociones asociadas a esa experiencia negativa.

Cuando le expliqué esto a la Sra. D, ella dijo lo siguiente: “¿Quiere decir que la memoria de mi marido le está jugando una mala pasada?” Realmente no. Le expliqué que la enfermedad de Alzheimer destruye progresivamente el tejido cerebral que contiene nuestros recuerdos, a los cuales recurrimos para poder interpretar nuestros sentimientos y lo que vemos y oímos. En la demencia, lo normal es que los recuerdos recientes se pierdan antes que los recuerdos lejanos (esto se denomina la Ley de Ribot). Como resultado, las ideas que su marido había traído a su mundo, y que eran a su vez la causa de su comportamiento, procedían cada vez más del pasado. En consecuencia, los hechos que habían sucedido hacía años le habían llevado de nuevo a protegerse a sí mismo, a su mujer y su propiedad. Su capacidad de razonamiento alterada le impedía comprender que las personas rara vez o nunca atacan la casa de uno con rocas y piedras de su propio jardín. Pero dentro de los límites marcados por su discapacidad intelectual, el Sr. D se comportaba de una manera que era correcta y apropiada. No estaba destruyendo lo que más quería y lo más preciado para él. Estaba haciendo lo que había hecho antes: proteger a su esposa y su casa.

No era posible dar al Sr. D lo que nunca había poseído; es decir, tranquilidad de espíritu. Sin embargo, la comprensión

del comportamiento de una persona no sólo nos ayuda a encontrar soluciones a sus problemas, sino que también puede hacer que los demás sean más tolerantes con él. Y la tolerancia conlleva la posibilidad de sobrellevar la situación, aunque ésta básicamente no haya cambiado.

Ése iba a ser el desenlace para el Sr. y la Sra. D. Cuando le expliqué a la Sra. O que el comportamiento de su marido era una prueba de que seguía siendo el mismo hombre que ella conocía desde hacía años, pero un hombre atormentado por un acontecimiento traumático ocurrido en el pasado, la Sra. D se sintió más fuerte para sobrellevar la situación. Ya no estaba aterrorizada por la sensación de que su marido estaba actuando deliberadamente para herir o molestar a alguien ni tampoco le asaltaba la creencia de que podía estar condenada a vivir con una persona que creía que no era su marido a pesar de la evidencia física de lo contrario.

La Sra. D y su esposo se fueron de vacaciones a la casa de la familia de él en Irlanda y durante ese tiempo sus hijos contrataron a alguien para que arreglara los jardines y para que pusiera una puerta de seguridad al principio del sendero que conducía a la casa. Cambiaron la moqueta de la planta baja y yo recomendé a la Sra. D a su vuelta que se asegurara de que cuando su marido saliera a los jardines tanto la puerta delantera como la trasera de la casa estuvieran cerradas. Al prevenir así las consecuencias más perjudiciales de su conducta, el Sr. D fue capaz de continuar con su comportamiento sin interferencias.

Califiqué nuestros esfuerzos para ayudar al Sr. D de ‘desplazamiento funcional’. Mediante el análisis funcional se identifica la función del comportamiento, o en otras palabras el motivo del mismo, y se detecta lo que es importante de él para la persona afectada. El desplazamiento funcional proporciona a la persona una función equivalente para satisfacer sus necesidades, pero con medios más aceptables y de una forma que no es invasora ni tan difícil de sobrellevar para sus cuidadores.



Para que tenga éxito, la alternativa que se emplee debe ser funcionalmente equivalente (es decir, tener el mismo significado para la persona), no sólo ser más aceptable para los demás (la historia de Roger en el capítulo 19 demuestra que esta estrategia puede fracasar si la alternativa no tiene el mismo significado para la persona), y además no debe exigir más esfuerzos y debe ser muy fácil de realizar, porque es improbable que el paciente aprenda un patrón alternativo de comportamiento.

En el caso del Sr. D nos aseguramos de que la forma de comportamiento equivalente a nivel funcional fuese lo mismo que hacía antes, pero con algunos cambios. Se quitaron las piedras grandes que había en los parterres y se puso un montón de rocas y piedras pequeñas al lado del sendero del jardín. El Sr. D cogía la carretilla, ponía piedras y rocas en ella, la llevaba al garaje y dejaba las piedras en un montón igual que antes. Nadie le decía que dejara de hacerlo. Debido a que su lenguaje y su capacidad de comprensión estaban seriamente deteriorados, no podíamos responder verbalmente a sus miedos. En lugar de ello le tranquilizábamos con caricias y sonrisas, ya que con ellas le demostrábamos que lo que hacía estaba bien; y en ocasiones el hecho de ayudarle a llevar y apilar las rocas parecía calmarle. Cuando el montón de piedras del jardín disminuía se ponían en él otras de las que había acumulado en el garaje y el patrón continuaba. Poco había cambiado. El Sr. D seguía decidido a proteger lo que era suyo, pero ahora la Sra. D toleraba mejor las consecuencias de su comportamiento.

La Sra. D también halló consuelo en el conocimiento de que a medida que la demencia de su marido progresara llegaría un día que ya no se acordaría del intento de robo. Sería otro recuerdo barrido por la enfermedad de Alzheimer. Cuando sucediera esto ya no mostraría interés por esconder las rocas y las piedras y se acabaría el sufrimiento que ella compartía con él. Pero el sufrimiento al que se refería la Sra. D no era el derivado de la tensión y los cuidados físicos, sino el su-

frimiento emocional que ella soportaba cada día porque detestaba ver a su esposo tan angustiado. Y lo que sucedió después fue lo siguiente:

El Sr. D continuó cosechando piedras y rocas durante meses hasta que un día se mostró menos dispuesto a ello. Una semana después la Sra. D me llamó por teléfono para decirme que su marido no mostraba ningún interés por el montón de piedras que ahora permanecían en el suelo sin que las tocara nadie. Empezó a llorar por el alivio que le suponía ese cambio de comportamiento, pero también porque aunque llevaba esperando mucho tiempo a que sucediera, sabía que el cambio significaba que una parte más de su vida en común se había hundido en el abismo de los recuerdos perdidos para siempre.

Pasaron los años y la Sra. D, con la ayuda de sus hijos (a los que creo que les había emocionado la forma en que su padre había puesto un velo protector sobre su madre), continuó cuidando de su marido en su casa. Pero a medida que el estado de salud del Sr. D se fue debilitando sufrió varias infecciones pulmonares. La última era intratable y fue ingresado en un hospital. Nunca se recuperó de ella y falleció 17 días después a la edad de 63 años.

&

*“Nunca habían estado muy unidos”*

**H**arold era un hombre de 72 años con mucha energía que siempre estaba haciendo cosas. Nunca podía estar quieto. Iba de un lado a otro de la casa recogiendo periódicos, revistas, cartas, sobres y papel; siempre papel. Pero una vez que los tenía en sus manos parecía perplejo. Estaba claro que la labor no consistía simplemente en recogerlos, sino también en hacer algo con ellos, pero Harold no sabía qué. Acababa metiéndolos en cajones, armarios, debajo de cojines o en cualquier lugar donde pudiera ‘archivarlos’ fuera del alcance de la vista. Y eso es probablemente lo que hacía. No los escondía, ya que después de haberlos recogido a menudo los sacaba después y los inspeccionaba antes de volver a empezar de nuevo todo el proceso de recogerlos y quitarlos de en medio.

Este comportamiento sacaba de quicio a su esposa. Eunice era una mujer que se sentía especialmente orgullosa de su casa. Antes también se había sentido orgullosa de su marido. Había sido director de un banco, un pilar de la comunidad y director del equipo de rugby local. Uno de sus amigos tenía el título de *Sir*. Para Eunice, el nivel social, la distinción y las

apariencias habían sido y seguían siendo muy importantes. Por desgracia, su marido ahora no estaba para nada a la altura de lo esperado y ella no era tolerante. La vergüenza dominaba sus sentimientos, en ocasiones entremezclada con el resentimiento. Sabía lo que le pasaba a su marido —tenía enfermedad de Alzheimer—, pero eso no era una explicación suficiente. Cada día Harold ponía mucho a prueba su paciencia, pues en realidad nunca habían estado muy unidos. En muchos sentidos su relación siempre había carecido de amor y afecto, y los matrimonios sin amor no se transforman en relaciones cariñosas porque uno de los esposos tenga demencia.

Harold había tenido una carrera profesional brillante y había ganado un sueldo elevado que les había permitido a él y a su mujer tener un nivel de vida del que ambos disfrutaban. Eunice, una mujer inteligente, había criado a sus tres hijos, creado una casa preciosa y nunca había ningún evento benéfico, de la parroquia o del Instituto de la Mujer del que ella no estuviera a cargo. Algunas personas la calificaban de dominante y entrometida, pero no cabía duda de que era una mujer a la que había que respetar por su propio derecho. También era una anfitriona excelente y las cenas y fiestas que daba eran legendarias. Eunice disfrutaba de ellas porque le daban la oportunidad de exhibir su casa y los símbolos de su éxito. Pero ahora ya no invitaba a nadie porque se sentía muy avergonzada de su esposo. Ya no era ‘su hogar (de ellos)’, porque para ella Harold vivía ahora en su propio mundo. Su casa, que antes estaba prístina, ahora estaba abarrotada de objetos y en ella reinaba el caos. Estaba llena de manchas mugrientas, deshechos de comida y olores desagradables.

Eunice no desatendía a su marido, simplemente le resultaba difícil mostrar tolerancia y compasión hacia él. A veces se quejaba a las enfermeras de que para ella él era un caso imposible. En una ocasión les dijo: “No sé si me da pena o si no siento nada por él”. No obstante, hacía lo que podía. Sin parar ni un solo instante, Harold rara vez se tomaba un respiro para

comer o descansar, por lo que Eunice le preparaba sándwiches y bebidas y los dejaba en la cocina. En sus viajes por toda la casa Harold entraba en la cocina y si le apetecía mucho bebía algo o comía un sándwich sin dejar de moverse. De ahí los desechos de comida: migas por toda la casa, sándwiches dejados a medio comer en mesas y sillas y, lo peor de todo, pan y sus rellenos enmohecidos que aparecían días después escondidos entre los papeles de Harold que él había archivado también sin querer.

Lo que enfurecía a Eunice tanto como el vagabundeo y el caminar incesante de su marido era que vestía como un pordiosero, otro signo de distinción perdido. Antes vestía de forma imaculada, pero ya no. Desde hacía meses Harold llevaba el mismo traje mugriento y arrugado día tras día. No sólo lo llevaba durante el día, sino que a menudo también dormía con él puesto. Hacía ya tiempo que Eunice había renunciado a discutir con él por la noche para que se quitara el traje y se pusiera el pijama. Algunas noches, por razones que ella nunca podía entender, Harold se quitaba la ropa *motu proprio*, pero eso ocurría raras veces.

Las mañanas eran igual de frustrantes y extrañas. Harold dejaba que su esposa le ayudara a quitarle el traje y a cambiarle la ropa interior, la camisa y la corbata. Murmuraba: “Sí, hazlo tú”. Pero tan pronto como le daba un traje o una chaqueta y unos pantalones limpios para que se los pusiera se ponía muy nervioso. Tiraba a un lado la ropa que ella le había dado, cogía su traje y exclamaba: “No, no, nunca. No puedo. De verdad”. Si ella le escondía el traje, él se ponía frenético y lo buscaba desesperadamente. Finalmente, Eunice se sentía intimidada y resentida hasta tal punto que se rendía y le dejaba ponérselo. “Si quiere ser una vergüenza y oler a rayos, ¿qué más puedo hacer yo?”.

De nuevo oímos la frase de “ese no es mi marido”. Un hombre que siempre había vestido de forma elegante e imaculada había caído en un estado de degradación horrible ante

los ojos de su esposa. En numerosas ocasiones Eunice le había comprado trajes, chaquetas, americanas y pantalones de sport que esperaba que le gustasen. Pero no. El armario ropero estaba lleno de ropas que nunca se habían usado y tan impecables como solía estar antes su casa.

Entonces una mañana, con el tiempo tan nublado y sombrío como su estado de ánimo, Eunice emprendió como siempre la lucha diaria de conseguir que su marido pareciera medio decente. Pero ese día, sin saber Eunice el motivo, Harold no quiso ponerse la chaqueta de su traje. Insistió en ponerse los pantalones, pero aceptó la americana que Eunice había sacado del armario ropero y le había dado, una que le había comprado tan sólo el día antes. Atónita, Eunice aprovechó la oportunidad y tiró la chaqueta vieja a la cesta de la colada. Durante meses había perdido la esperanza de que su marido volviera a estar presentable, y aunque la chaqueta y los pantalones no combinaban al menos por encima de la cintura iba bien vestido.

Una hora después, Eunice estaba furiosa y fuera de sí. Hablaba por teléfono con el personal del centro de salud mental del barrio desahogándose y expresándoles los sentimientos que llevaba acumulados desde hacía mucho tiempo. Ya no decía que estaba resuelta a cuidar a su marido, aunque nunca había sido fácil hacerlo. Ahora estaba diciendo lo que realmente sentía. Noté toda la intensidad de su rabia. Harold tenía que irse. Ella ya no podía soportarlo más. Al fin y al cabo, ¿qué sentido tenía? Esa persona no era el hombre con el que se había casado. Él sabía cuánto quería ella que se deshiciera de ese traje horrible. ¿Y que había hecho él? Había rajado deliberadamente la chaqueta. A propósito, para fastidiarla. Estaba destrozada. ¿Por qué debía ella cuidarle y preocuparse por él si lo único que él sentía por ella era desprecio?

No había forma de apaciguarla. Gran parte de lo que dijo era irracional, pero estaba expresando sus verdaderos sentimientos con crudeza, sin pararse a pensar lo que decía. Le

dije que íbamos a ir inmediatamente a su casa. No tenía muchas esperanzas puestas en la visita, porque no estaba seguro de que hubiera algo que pudiéramos hacer para ayudar a Eunice. Por otra parte, yo estaba intrigado. ¿Por qué Harold había rajado la chaqueta? Desde que lo conocíamos nunca había sido violento o destructivo, y no podía ser que la gravedad de su demencia justificara que se comportara de manera maliciosa.

Cuando llegué junto con una enfermera especializada en psiquiatría del centro de salud mental, Eunice se había calmado. Después de haber bajado la guardia una vez, no estaba dispuesta a hacerlo de nuevo. Describió detalladamente lo que había hecho su marido. Cómo había encontrado ella la chaqueta rasgada en la cocina, unas tijeras en el fregadero y sobre la mesa de la cocina un trozo de tela que Harold había deliberadamente rajado, cortado y ella sospechaba que finalmente arrancado. “¿Cómo ha podido hacerme esto? ¿Tanto me odia?” Le aseguramos que su comportamiento no se debía al odio, pero en vano. Los sentimientos la dominaban y no podía ver las cosas desde otra perspectiva. Nuestras palabras sonaban vacías para Eunice y no le aportaban consuelo. “¿Entonces por qué lo ha hecho?”, preguntó amargamente.

Fui a la cocina y las tijeras y el trozo de tela seguían allí. Era tal como lo había descrito Eunice. Harold había claramente rasgado la tela de su chaqueta. Al coger el trozo de tela ví que no sólo estaba rasgado y deshilachado, sino también manchado. Había una mancha oscura y pegajosa que se deslizaba por todo el trozo de tela. Y era su chaqueta nueva.

En el salón había una mesa auxiliar. Acurrucado entre un jarrón con flores y una escultura de una mujer que acunaba a un niño había un sándwich a medio comer. El favorito de Harold, de queso y pepinillos. Cuando volví a la cocina la mancha reveló todo. Era de pepinillos. Nunca podemos ser lo bastante arrogantes para decir que sabemos lo que pasa por la mente de una persona con demencia, pero el análisis funcio-

nal nos ayuda a comprender cuáles pueden ser sus intenciones. Como afirmó el psicólogo Carl Rogers: “La mejor forma de entender el comportamiento de una persona es descubrir cuál es su marco interno de referencia”. Una persona con demencia se comportará de una forma que es apropiada para ella teniendo en cuenta la interpretación que da a lo que sucede a su alrededor y a lo que le sucede a ella. Éste es el mundo en el que necesitamos entrar.

Harold se había aferrado tenazmente a su traje y lo había llevado día tras día porque para él eso era lo correcto. Llevar un traje era lo que estaba acostumbrado a hacer. Al contrario de lo que estaba claro para todos, la familiaridad de su traje le hacía creer que iba bien vestido. Era un hombre que estaba siendo fiel a si mismo, ya que seguía dando mucha importancia a su aspecto a pesar de que todas las pruebas indicaban lo contrario. En la demencia, cuando los motivos de una persona son sus costumbres duraderas que se han visto afectadas por la enfermedad cerebral, se dice que la persona tiene un ‘comportamiento cómodo’. Si lo que hace es lo que anteriormente era apropiado pero ahora debería ser relegado al pasado, por ejemplo comportarse como lo hacía en el trabajo o educando a los hijos, dichos motivos se conocen con el nombre de ‘vestigios cómodos’. Seguir siendo y actuando igual que siempre o comportarse de una forma que refleja lo que fue antes constituyen ahora un problema para los demás. Esto es lo que le ocurría a Harold.

Al llevar la chaqueta nueva que Eunice le había dado, su tacto, su apariencia y su frescura probablemente provocaron en él una sensación de orgullo y alimentaron su necesidad de ir bien vestido. Entonces se comió el sándwich que Eunice le había dejado preparado. La impaciencia, su incapacidad para comer bien debido a su enfermedad, la mala coordinación o posiblemente estas tres cosas juntas conspiraron contra él. Apretó el sándwich con demasiada fuerza y de él saltó un pepinillo que le manchó la chaqueta. Desesperado porque que-



ría que la chaqueta recobrar su aspecto anterior, la demencia le impidió pensar de forma razonable. ¿Quién no ha oído las historias (posiblemente apócrifas) de personas con demencia que cortaban el césped con tijeras, lo limpiaban con una aspiradora o ponían un cuenco de plástico en lugar de un cazo en el fogón? Harold apenas podía hablar claramente, por lo que no podía explicar a su esposa lo que había hecho sin querer, disculparse ante ella y pedirle que llevara la chaqueta a la tintorería. Probablemente era incapaz de recordar dónde había una esponja para limpiarla o quizá ni siquiera la buscó. Tenía poca capacidad para razonar. En lugar de ello, cogió las tijeras y cortó la mancha culpable. Tras ver los frutos de su labor, tiró la chaqueta y salió de la cocina.

Expliqué a Eunice lo que creía que había sucedido. Ella me lo agradeció, pero este incidente fue la gota que colmó el vaso. No podía seguir así. Quería tener de nuevo su casa. Quería volver a tener una vida que no consistiera en tener que pensar lo que iba a hacer con Harold, un hombre que se había convertido no sólo en un motivo de vergüenza, sino también en una carga que ella no estaba dispuesta a soportar más. De esta forma vemos que Harold no fue el único que siguió siendo el mismo: por desgracia para ambos, su matrimonio siguió siendo también igual. Nunca habían estado muy unidos.

&

## *El color púrpura*

**E**sta historia trata, de nuevo, de una persona que procuraba preservar su identidad. El caso de la Sra. D no es ni mucho menos único, pero en el momento en que lo publiqué era la primera persona que había conocido cuyo comportamiento demostraba la influencia permanente que tiene una superstición, que en el caso de la Sra. D se basaba en su fe religiosa.

La Sra. D, una viuda de 74 años de edad con probable enfermedad de Alzheimer, vivía en una residencia pública para personas con demencia. Hacía cinco años que se le había diagnosticado que tenía demencia, pero vivió sola en casa hasta que eso ya no era posible. Entonces ingresó en la residencia donde llevaba viviendo un mes.

Durante el día, el personal de la residencia apenas notaba su presencia. Se sentaba en la sala común y era incapaz de decir o de comprender algo. Siempre saludaba a la gente con una sonrisa dulce, aunque ese gesto nunca era un signo de que realmente reconociera a la persona a quien saludaba, porque sufría un elevado grado de desorientación y no conocía a nadie. Los cuidadores indicaban que era muy dependiente,

pero que siempre se mostraba dispuesta a cooperar. Sin embargo, por la noche la historia era diferente, porque la Sra. D no se quedaba en su habitación. Los cuidadores sabían lo que iba a pasar. La llevaban a su habitación y una vez allí, en la intimidad, la preparaban para acostarla. Esto nunca constituía un problema. Después de meterla en la cama se iban ... y esperaban. Minutos después, la Sra. D salía al pasillo y empezaba a caminar. Hacia dónde, nadie lo sabía. La opinión de la mayoría de los cuidadores era que caminaba sin rumbo fijo y sin motivo alguno, aunque también pensaban que posiblemente quería llamar la atención. ¿Pero sólo quería llamar la atención por la noche? ¿Y cómo podía ser que quisiera llamar la atención si sólo recordaba lo que había sucedido unos minutos antes? La enfermedad de Alzheimer destruye el hipocampo (la parte del cerebro encargada de transformar las experiencias en aprendizaje o memoria) y por eso ahora, con una demencia grave, la Sra. D habría sido incapaz de apreciar las consecuencias de su conducta. Llamar la atención era algo que no estaba a su alcance.

Un miembro del personal llevaba a la Sra. D de nuevo a su habitación. En consonancia con su carácter agradable, nunca se resistía a ello, pero una vez que estaba en la habitación empezaban realmente las dificultades. Unos momentos después salía de nuevo de ella. Se la volvía a llevar a su habitación y ella intentaba inmediatamente salir, y si se le impedía hacerlo se ponía muy temperamental. Hacía muecas, gritaba y, dejándose llevar por sus emociones y sentimientos, lanzaba amenazas a los cuidadores. “Te voy a pegar fuerte, te voy a golpear”. En ocasiones arremetía contra los cuidadores o les pellizcaba. Si éstos insistían en que se quedara en su habitación, ella quitaba las mantas de la cama, tiraba con fuerza de las cortinas, volcaba la mesita de noche y tiraba al suelo los adornos y objetos de la habitación. En realidad, intentaba romper o destruir todo lo que podía dentro de sus fuerzas. A medida que pasaban las semanas, su habitación era cada vez más espartana.

Me solicitaron que viera a la Sra. D porque era “incontrolable”. Dado que no causaba dificultades durante el día y que su comportamiento problemático tenía lugar en su habitación, adonde únicamente volvía por la noche, el primer paso lógico era preguntar al personal por qué no dejaba que la Sra. D saliera de su habitación y durmiera en otro sitio. ¿Por qué no ponían una ‘cama’ en la sala común con una almohada y mantas para que pudiera dormir en una butaca si quería? Pero el personal ya había pensado en eso. No ponía ninguna objeción a que la Sra. D durmiera en la sala común si eso era lo que deseaba, y en ocasiones la habían sentado en una butaca. Pero la realidad era que lo que Sra. D solía hacer era caminar por el pasillo, entrar en las habitaciones de otros residentes y meterse en la cama con ellos. Esta intrusión molesta y desagradable no sólo asustaba y contrariaba a los residentes, sino que el alboroto subsiguiente causaba problemas a toda la residencia.

Hablamos de si la causa era que la Sra. D buscaba compañía, pero ése no era el caso. En ciertas ocasiones, cuando se remitía a un residente al hospital o mientras la residencia estaba esperando a que un paciente ingresara en ella y por causalidad la Sra. D se encontraba en la habitación desocupada, se metía en la cama y se quedaba allí. Por tanto, estar sola no parecía ser un problema para ella. Sin embargo, el personal nunca la dejaba en paz porque temía lo que podía hacer. Una cosa era destrozar su propia habitación, pero el personal de la residencia no quería arriesgarse a que destrozara la de otra persona.

La causa de su comportamiento era un misterio. Por desgracia, el tiempo no estaba de nuestra parte, ya que la directora de la residencia consideraba que la Sra. D constituía una amenaza tal para el bienestar de los otros residentes que quería tomar medidas inmediatas. Yo le sugerí sin mucha convicción que pusiera una lucecita por la noche en la habitación de la Sra. D en caso de que estuviera nerviosa porque tenía miedo a la oscuridad, pero fue sólo un gesto de buena voluntad. Ya me habían informado de que se metía y se quedaba en

otras habitaciones, aunque estuviera sola, y que esas habitaciones estaban igual de oscuras que la suya; y en realidad ninguna estaba totalmente a oscuras, porque a todas llegaba el resplandor de las luces de seguridad del pasillo. Pero la lucecita no funcionó, sino al contrario: la presencia de una luz tenue en su habitación empeoró aún más las cosas. Ahora ya no tardaba unos minutos en salir de su habitación, sino que caminaba por el pasillo o entraba en las habitaciones de otros residentes inmediatamente después de haberla dejado sola.

Un médico de cabecera visitó a la Sra. D. Le informaron de los problemas que estaba causando y de que su comportamiento contrariaba a los residentes y que como consecuencia el personal estaba agotado. La única opción que tuvo fue prescribirle un sedante para que lo tomara por la noche, pero no le hizo efecto. Le aumentó la dosis, lo que provocó somnolencia durante el día y en consecuencia estaba más retraída y era más dependiente, pero su 'alteración nocturna' no disminuyó. Dado que a la Sra. D se la consideraba ahora una persona "vagabunda", "destruictiva" y "agresiva", la trabajadora social responsable habló con el psiquiatra y le solicitó que la trasladaran a otro centro. ¿Podría ingresarse a la Sra. D en la unidad de evaluación para que le hicieran exámenes y durante ese tiempo un hombre que estaba esperando que le dieran de alta del hospital y le ingresaran en una residencia para personas con demencia ocuparía la habitación de la Sra. D? El psiquiatra accedió a la petición y se tomaron las medidas pertinentes para el traslado.

Pero dos días antes de la fecha prevista para el ingreso de la Sra. D en el hospital, el hombre contrajo una infección pulmonar. El intercambio se pospuso hasta que él estuviera lo suficientemente bien para viajar. Durante este paréntesis una compañera mía más joven que yo acudió a la residencia para hablar de otro paciente. En la conversación pronto salió a relucir el caso de la Sra. D, porque seguía causando estragos. Mi compañera, que no sabía nada acerca de la Sra. D, examinó su historial, fue a su habitación, volvió a leer su histo-

rial y luego me llamó por teléfono. “Creo que sé lo que está pasando. ¿Has visto su habitación?”, me preguntó. Yo la había visto. Sabía que la habitación era la raíz del problema y que éste consistía probablemente en algo que veía la Sra. D, porque la luz nocturna había empeorado las cosas, pero tuve que confesarle que, aparte de eso, estaba desconcertado.

La historia personal de la Sra. D que figuraba en su historial era bastante escueta. Esencialmente contenía los datos demográficos básicos de su vida. Tenía 74 años, había nacido en Sligo, había vivido en las Midlands desde que acabó la segunda guerra mundial, era viuda y tenía cuatro hijos. También se sabía que había trabajado en una lavandería. En el apartado de ‘Religión’ había una marca en la casilla correspondiente a ‘católica romana’. Como descubrimos después cuando hablamos con una de sus hijas, la Sra. D había sido una católica muy devota. Sin embargo, cuando la demencia llegó a dominarle dejó de ir a la iglesia, en parte, según sospechaba su hija, porque incluso antes del diagnóstico, la Sra. D ya sabía que podía llegar a hacer cosas de las que se avergonzaría después. Aunque hacía años que no había visto a la Sra. D, el párroco de su iglesia confirmó que la Sra. D tenía unas firmes convicciones religiosas.

La habitación de la Sra. D era de color púrpura y malva. El edredón, las cortinas y la moqueta eran de color púrpura oscuro y el papel pintado de color malva. En la fe católica, el color púrpura se asocia a la muerte, al dolor y al luto. En Pascua, las estatuas y los motivos religiosos de las iglesias se cubren con sudarios de color morado. El comportamiento de la Sra. D no carecía de significado, sino que revelaba un pavor morboso profundamente arraigado hacia el color púrpura y hacia su relación angustiante con la muerte y el luto, una creencia que probablemente se asentó en ella en la niñez. Cuando estaba fuera de su habitación se sentía tranquila a nivel psicológico, pero cuando se enfrentaba a su habitación y a su patrón de colores se sentía dominada por los presentimientos y

buscaba refugio en otro lugar. Por tanto, lo que era importante no era adónde se dirigiera, sino de dónde huía. Si esta hipótesis era cierta, la solución consistía simplemente en cambiarla de habitación.

Me reuní con la directora de la residencia, que se mostró escéptica ante mis explicaciones, pero a pesar de sus reservas accedió a nuestra recomendación de trasladar a la Sra. D a otra habitación, pero sólo después de que yo hubiera demostrado con pruebas que la hipótesis era correcta. Coloqué un cojín con dibujos de girasoles amarillos en el regazo de la Sra. D. Sonrió, pero lo único que hizo fue poner las manos sobre el cojín. Quince minutos después quité el cojín y lo sustituí por otro de color rosa oscuro con un estampado púrpura llamativo. De nuevo me sonrió, pero luego tiró el cojín al suelo.

Esa noche se trasladó a la Sra. D a una habitación de colores verde claro y verde oscuro y durmió bien durante toda la noche. Ni una sola vez intentó salir de la habitación. Ni en esa primera noche ni en ninguna de las siguientes. Habíamos resuelto el caso. La Sra. D había elegido un método para preservar su propia identidad que era incomprensible para los demás y que había tenido como consecuencia que se le administraran sedantes por la noche y que luego se solicitara su ingreso en un hospital. Como escribió Oliver Sacks, los métodos y los medios elegidos pueden resultar extraños, o quizás lo que se malinterpretan son las reacciones emocionales “desproporcionadas, inexplicables e inaceptables” que adoptan las personas cuando consideran que su propia identidad se ve amenazada. Las acciones que llevan a cabo las personas para preservar su propia identidad pueden ser extrañas, pero no necesariamente inexplicables, aunque lo que la persona hace sólo tiene sentido para los demás si éstos conocen la historia de su vida. Por ejemplo, en otra publicación he descrito el caso de Emily, una mujer que tenía demencia en estadio avanzado y vivía en una residencia. Hacía movimientos circulares extraños con las manos y se comportaba de forma rara y a

veces intimidante. Afortunadamente sus cuidadores no consideraban que esos movimientos no tenían sentido, sino que acertadamente los catalogaban de “un vestigio tranquilizador” de su pasado laboral, ya que había trabajado en una fábrica de tejidos.

El epílogo de la historia de la Sra. D tuvo lugar cuatro días después de haber solucionado su problema. El hombre que estaba previsto que ingresara en la residencia y ocupara su lugar ya se sentía lo suficientemente bien para darlo de alta del hospital. Se convocó una reunión urgente para tratar el caso y se decidió que no era necesario que la Sra. D dejara la residencia. Todas las personas involucradas, incluida la directora de la residencia que antes se había mostrado escéptica, estaban seguras de que habíamos logrado provocar un cambio permanente en el comportamiento de la Sra. D.

¿Pero qué habría pasado si el hombre no se hubiera puesto enfermo? El día que mi compañera fue a la residencia, la Sra. D ya habría sido ingresada en la unidad de evaluación del hospital. Es probable que la primera noche se le hubiera administrado un sedante potente para impedir que causara problemas. Se habría supuesto que la medicación funcionaba, porque ella habría dormido profundamente, pero sabemos que la explicación no era esa. Habría dormido bien porque estaba alejada de la causa del problema, pero por supuesto nadie lo habría sabido. O puede que la Sra. D no durmiera bien porque estaba en una sala común en compañía de 25 personas con demencia donde durante toda la noche habría estado expuesta a todo tipo de ruidos e intromisiones extrañas. Quizá medio dormida alguien desorientado y desconcertado que estuviera mirándola la habría sacado de su sueño, o quizá se habría despertado sobresaltada porque alguien se había metido en la cama al lado de ella. Qué precio tan alto habría tenido que pagar por intentar preservar su identidad.



*“Mamá nunca lloró su pérdida”*

Sylvia ingresó en una residencia porque suponía un riesgo para sí misma y una molestia para los demás. Durante el día caminaba sin cesar. Era tan inestable que tropezaba y se caía, pero a pesar de ello se levantaba de nuevo de la silla en la que estaba sentada y emprendía de nuevo su camino.

“Sylvia, ¿sabe que se cae?”, le pregunté una vez que estaba sentado a su lado.

“No. No, no hay ningún problema... ninguno en absoluto... Estoy bien”. Y en ese momento se dispuso a ponerse de pie.

Como resultado, el cuerpo de Sylvia estaba cubierto de magulladuras. Le habían administrado sedantes, pero simplemente habían incrementado su vulnerabilidad, porque al estar sedada aún era más probable que se cayera. Lo más sorprendente acerca de Sylvia era su determinación. Tenía que caminar.

Los cuidadores de la residencia siempre la vigilaban, pero decían que “es escurridiza”. Al primer signo de que “Sylvia estaba de nuevo deambulando por la residencia” corrían hacia ella para sostenerla y la acompañaban a la silla más cercana. Por desgracia, en numerosas ocasiones llegaban tarde. Sylvia

estaba en un lugar en un momento y segundos después había desaparecido; a menudo la encontraban tirada en el suelo de un pasillo o de la habitación de alguien.

Lo intrigante del deambular de Sylvia era que iba más allá de la necesidad humana de caminar. Poder andar es una necesidad humana fundamental. A los pocos meses de edad, los niños ya se mueven y gatean. Llega un momento en que compartimos su alegría al ver que pueden mantenerse de pie, pero eso también es motivo de preocupación y conlleva un sentimiento de protección al ver que se tambalean y se agarran a los muebles para no caerse.

Por desgracia, y demasiado a menudo, solemos considerar el deseo de caminar de las personas con demencia como un “deambular sin rumbo fijo”, lo que a su vez se considera una consecuencia problemática de su enfermedad, pero debe haber una diferencia entre los dos comportamientos. A menudo se dice que el término “deambular” es imposible de definir, porque engloba una gama muy amplia de tipos de caminar. Por ello, puede que sea el término empleado más erróneamente en el cuidado de la demencia. Sin embargo, hoy en día también se afirma que es un término que hay que evitar, porque como señala Mary Marshall, puede provocar que se presten cuidados a las personas con demencia que hagan que no se les trate como a ciudadanos normales.

Pero hay buenas razones para diferenciar el “caminar” del “deambular”, ya que los familiares y los cuidadores profesionales saben que hay que establecer una diferencia entre caminar, lo que constituye una fuente de placer y no representa un problema para nadie, y deambular (sin rumbo fijo), un comportamiento que es molesto y desesperante para los demás. El reto consiste en asegurarse de que el término ‘deambular’ se emplee de forma reflexiva y considerada.

Mi definición de deambular es la siguiente: *la decisión firme de una persona de caminar, a la que no se le puede convencer de que deje de hacerlo y por la que a la persona:*

- a) *No le preocupa o apenas le preocupa su seguridad personal (por ejemplo, el que no sepa volver a su lugar de partida; el que no pueda reconocer los riesgos que conlleva); o*
- b) *Aparentemente no le importan las molestias que pueda causar a los demás (por ejemplo, las derivadas de la hora del día en que camina, de la duración y la frecuencia de sus paseos o de que invada la privacidad de los demás); o*
- c) *No le importan su bienestar ni su salud personal (su comportamiento provoca alteraciones en las funciones esenciales de comer, dormir y descansar).*

Con esta definición se distingue el deambular con riesgo (a) del deambular como molestia (b), y además el caminar se considera deambular si el comportamiento es “excesivo” (c) aunque no suponga un riesgo ni una molestia para los demás. El último elemento de la definición engloba el hecho de que después de que una persona ingresa en una residencia segura para vivir junto con personas que son tan pasivas y retraídas que raramente responden a su comportamiento, a una persona se le puede permitir en ocasiones caminar o andar de un lado para otro del edificio hora tras hora si su comportamiento no es motivo de preocupación. Pero la ausencia de riesgo o de molestias no debería generar una autocomplacencia o una inercia tales que se considere innecesario averiguar por qué la persona se comporta de esa manera.

Sin esta definición, el caminar podría considerarse “deambular” tan pronto como una persona con demencia caminase. Sin embargo, acepté que el personal de la residencia describiera el comportamiento de Sylvia como deambular, porque estaba decidida a hacerlo, no se le podía convencer de que se sentara tranquilamente o de que participara en una actividad y se ponía en riesgo ella misma. A diferencia de muchas personas que se dice que son “ambulantes” pero que realmente

pasan la mayor parte del tiempo sentadas, Sylvia sólo aguantaba estar sentada unos minutos. ¿Por qué se comportaba de esa manera?

El comportamiento de Sylvia no sólo suponía un riesgo para ella, sino también una molestia para los demás. Pisaba o atropellaba a las personas; entonces se inclinaba hacia ellas y con una voz suave les decía: “Lo siento, lo siento mucho. Es terrible, terrible”, y luego seguía caminando. Esto sucedía una y otra vez. No importaba quien fuera la persona. Pisaba a cualquiera, estuviera donde estuviese sentado y a cualquier hora del día, y siempre decía lo mismo: “Lo siento, lo siento mucho. Es terrible, terrible”. No importaba que la persona le fulminara con la mirada o le insultara: ella siempre repetía la misma frase. Tampoco intentaba entablar una conversación, porque si la persona le contestaba algo ella ignoraba sus palabras y se iba. Para Sylvia era suficiente decir lo que tenía que decir y seguir caminando. Por supuesto, en numerosas ocasiones no lograba hacerlo porque tropezaba y se caía.

Lo que tenía que decir Sylvia tampoco guardaba relación con la realidad, porque no había nada por lo que ella se tuviera que disculpar ni había sucedido nada terrible. Era una mujer con demencia que vivía en una residencia y que no había causado daños ni había ofendido a nadie. La conclusión fue que el comportamiento de Sylvia no tenía sentido. Pero si no tenía sentido, ¿por qué se mostraba tan decidida a caminar si sus acciones la ponían tanto en peligro? No se podía argumentar que como ella no podía recordar las consecuencias negativas de sus actos, no podía ser consciente de los riesgos que conllevaba su comportamiento. Su cuerpo estaba dolorido y era muy sensible al tacto. Sus magulladuras y abrasiones, junto con sus muecas, estremecimientos y movimientos protectores de las manos, daban testimonio del dolor que sentía. A pesar de ello, seguía viéndose obligada a levantarse de la silla y buscar a alguien ante quien disculparse.

Todo esto indicaba que Sylvia no controlaba de forma consciente sus actos. La explicación parecía clara: *perseveración*.

La perseveración, que a menudo se denomina el ‘síndrome de la aguja clavada’, es un motivo por el que una persona con demencia realiza una y otra vez las mismas acciones, dice las mismas palabras, hace las mismas preguntas o camina siguiendo la misma ruta. Es una consecuencia de una lesión en el lóbulo frontal del cerebro y constituye un comportamiento involuntario que a menudo está fuera de contexto y no tiene nada que ver con la situación real de la persona. La persona tampoco se beneficia de la experiencia, aunque las consecuencias sean desagradables o dolorosas. La perseveración se observa habitualmente en la demencia fronto-temporal y a veces su causa es la enfermedad de Pick (véase la historia de Roger en el capítulo 19).

La conducta de Sylvia se ajustaba perfectamente a este patrón, salvo por el hecho de que no tenía demencia fronto-temporal. Su diagnóstico era de probable enfermedad de Alzheimer. Pero esto no excluía que no tuviera perseveración, ya que la enfermedad podría muy bien haberse extendido y haber afectado a la corteza prefrontal. Pero no había otros signos conductuales de lesiones en el lóbulo frontal del cerebro. No era desinhibida ni impulsiva, no se mostraba apática ni indiferente, no tenía un comportamiento infantil o absurdo y no presentaba otros signos de perseveración. Su deambular y su necesidad de disculparse eran problemas destacados en medio de su confusión intelectual, su olvido y su dependencia.

El poner en duda que el comportamiento de Sylvia se debiera a la perseveración no desanimó mucho al personal de la residencia, porque es casi imposible encontrar una solución a la perseveración. En lugar de ello, lo que se intenta es controlar el comportamiento de la persona lo mejor posible, a menudo usando distracciones para romper la secuencia de los actos. Si la perseveración no era la causa del comportamiento

de Sylvia, ¿cuál podría ser? Una conversación con sus familiares dio muchos frutos que nos ayudaron a comprender y solucionar el problema.

El hijo menor de Sylvia había fallecido hacía 27 años. Era la niña de sus ojos. Cuando nació, ella tenía 36 años y era el menor de sus ocho hijos. “Mamá y papá no pensaban que fueran a tener más hijos y entonces nació Keiron. Mamá dijo que era un regalo del cielo”, declaró una de sus hijas.

Cuando sólo tenía 17 años, Keiron resultó herido de muerte durante las revueltas en Irlanda del Norte, un chico inocente que se encontraba en el lugar equivocado en el momento equivocado. Sylvia estaba desolada, pero su dolor fue efímero. Para asombro de su familia, “Mamá nunca lloró su pérdida”. Días después de la muerte de su hijo adorado, Sylvia se secó los ojos y de modo sorprendente adoptó una actitud estoica, tanto que era preocupante. En el entierro estaba tranquila y controlada, y parecía más preocupada por los demás que por ella misma.

A medida que pasaron las semanas, Sylvia siguió actuando como si nada hubiese cambiado en su vida. Todos los que la conocían sabían que le pasaba algo muy malo, pero ella nunca lo admitía. “Estoy bien. La vida tiene que seguir adelante”, decía. No es que no se diera cuenta de lo que había sucedido, sino que simplemente no quería hablar de la muerte de su hijo. Tampoco hablaba sobre Keiron. Era como si literalmente él nunca hubiera existido. Quitó sus fotografías de la casa “para guardarlas en un lugar seguro”. Llevó sus pertenencias al sótano y nunca volvió a entrar en su habitación. Si alguien hablaba de Keiron salía de la habitación donde se encontraba o intentaba desviar la conversación hacia otra persona o hacia otro tema. Si no lo conseguía, se disculpaba y se iba. A medida que pasó el tiempo, todos sabían que no tenían que hablar de Keiron delante de Sylvia.

A partir de ese momento Sylvia perdió su alegría de vivir. Todos estaban sorprendidos por el hecho de que nunca hu-

biera llorado la pérdida de su hijo, pero la verdad era que en su fuero interno nunca había dejado de hacerlo. Al oír lo que me contaron sus hijos comprendí que, como madre, Sylvia había estado tan apegada a su hijo pequeño que le había querido y valorado más que a los otros. Su muerte le destrozó y sus actos ponían de manifiesto lo traumatizada que se sentía por la pérdida de Keiron. La conmoción fue tan grande, el dolor y la pena tan insoportables, que la única forma de sobrellevar la situación, o incluso de sobrevivir a ella, fue reprimiendo su dolor. Se anestesió a sí misma conteniendo el sufrimiento que le desgarraba el corazón y durante el proceso dio a todo el mundo la impresión de que no sentía dolor por su muerte. Y así es como vivió los 25 años siguientes. Las reuniones familiares con todos los hijos eran cada vez menos frecuentes, rara vez charlaba con sus amigos y sus vecinos y un ambiente sombrío se cernió sobre la casa familiar. Sylvia hizo lo que había dicho que iba a hacer, seguir adelante en la vida, continuó siendo una abuela adorable y siempre estaba ahí para ayudar cuando sus hijos la necesitaban, pero la felicidad ya no era un sentimiento asociado a ella.

Sylvia sobrevivió gracias a que reprimió sus sentimientos. Ahora tenía demencia. Durante el día el pasado era su compañero. Los momentos presentes y los sucesos recientes nunca quedaban almacenados en su memoria, o si lo hacían no podía recordarlos. Tan sólo quedaba el pasado y eso era lo que Sylvia estaba destinada a revivir. Únicamente una minoría de personas con demencia presenta este tipo de confusión –viven en una realidad distinta a la nuestra o hablan de su propia realidad– y Sylvia era una de ellas. Era presa de una angustia constante, pues todas las personas que reviven su pasado están convencidas de que lo que piensan y sienten es verdadero y real y está sucediendo ahora mismo. Esa es su realidad.

La realidad de Sylvia era distinta a la nuestra, pero para ella era tan importante como lo es la nuestra para nosotros. A diferencia de la Sra. O (capítulo ocho) y del Sr. D (capítulo

diez), los recuerdos del pasado no sólo constituían para Sylvia el contexto psicológico que explicaba sus acciones, sino que sus recuerdos eran su vida. Keiron ocupaba otra vez sus pensamientos, al igual que lo hacía el trauma emocional asociado a su muerte, y de nuevo ella era incapaz de sobrellevar la situación. Años antes Sylvia había recurrido a la defensa psicológica de la represión para contener la magnitud de su sufrimiento, y ahora su mente hacía uso de la proyección. Mientras que con la represión se evita deliberadamente tener sentimientos extremos y angustiantes, la proyección permite a una persona sobrellevar la situación al proyectar sus sentimientos y miedos en los demás. Así, según el razonamiento de Sylvia, no era ella quien estaba abrumada por la pena, sino los demás. No importaba quién, cualquiera servía. Por esa razón consolaba a los demás. Su gran compulsión a hacerlo ponía de manifiesto la intensidad de su propio dolor permanente. ¿Era éste un comportamiento sin sentido, o sus actos tenían muchísimo sentido?

El comportamiento de Sylvia revelaba la intensidad de sus sentimientos hacia su hijo menor. ¿Sería posible recurrir al amor que Sylvia sentía por su hijo y conseguir que recordara la historia de su vida? Los recuerdos lejanos y placenteros de Keiron de niño podrían ocupar su mente, proporcionarle placer y, lo más importante, darle tranquilidad de espíritu. Si los recuerdos agradables absorbieran su atención, puede que ya no estuviera más preocupada por su muerte. En ausencia de recuerdos insostenibles, no padecería un sufrimiento intolerable y por tanto ya no tendría la necesidad de proyectar su dolor en los demás y de sentirse obligada a consolarles.

Era un plan arriesgado, pues hacer que Sylvia recordara aspectos de la vida de Keiron podría provocar que aún fuera más consciente de su pérdida y por tanto estuviera más nerviosa y más desesperada por defenderse a sí misma, pero la lógica no es una característica de la confusión. Una persona puede revivir un aspecto de su pasado, pero al mismo tiempo



seguir interpretando correctamente aspectos del presente (por ejemplo, un hombre con demencia puede que reconozca de forma correcta que una mujer de mediana edad es su hija, pero aún así también puede que vaya caminando de un lado para otro de la residencia buscando a su madre). Hechos contradictorios entre sí coexisten, se mezclan en la mente y uno nunca anula la realidad o la existencia del otro. Por tanto, aunque Sylvia sabía que su hijo estaba muerto, eso no significaba necesariamente que no pudiera quedarse también absorta y ensimismada rememorando recuerdos placenteros y reconfortantes de él que no estaban relacionados con su muerte.

Los cuidadores de la residencia hicieron bien sus deberes. Los hijos de Sylvia les contaron todo lo que recordaban de la vida de su hermano pequeño. A partir de esta información, los cuidadores confeccionaron un libro de la historia de su vida. Para que fuese más llamativo pidieron a sus hermanos fotografías y cualquier otro objeto de interés que pudiera pegarse en el libro. Mary, una de las hermanas de Sylvia, trajo “cosas de Keiron”. Cuando Sylvia ingresó en la residencia se vendió su casa. Sus familiares descubrieron en el sótano todo lo que había guardado allí Sylvia en las semanas siguientes a la muerte de Keiron.

Aunque nadie había tocado ni visto las pertenencias de Keiron durante décadas, Mary sabía que su hermana no quería que se tirara ninguna, por lo que cogió las cajas llenas de revistas de fútbol, maquetas, discos, trofeos ganados en la escuela, sus dibujos, su reloj e incluso parte de su ropa, incluida su larga bufanda de cuadros escoceses, para guardarlas, aunque un día inevitablemente habría que tirarlas. Pero en lugar de ello estos objetos representaron un medio enriquecedor e íntimo para que sus hermanos se familiarizaran con Keiron. Uno de sus hermanos nos dijo que cuando veía las cosas de Keiron los recuerdos volvían a su mente, y eran recuerdos tan vívidos que “casi puedo verlo sentado ahí”. Si su hermano se

sentía así, ¿cuál sería el efecto que estos objetos producirían en Sylvia?

Los cuidadores y los familiares se sentaban al lado de Sylvia y le hablaban de Keiron de niño, de lo que hacía en la escuela, en casa y a lo que jugaba, de sus éxitos, de lo que disfrutaba haciendo y de los líos en los que se metía. Los relatos estaban enriquecidos con fotografías, canciones y “las cosas y los trastos” de Keiron que llevaban escondidos durante años. Y funcionó.

Lo que levantó el ánimo a Sylvia no fue tanto el que los demás le recordaran los viejos tiempos, sino más el hecho de que ella podía ver, tocar y acariciar las pertenencias de Keiron. Sylvia las había guardado para conservarlas en un lugar seguro, pero sabemos que la verdadera razón no había sido esa. Las había puesto fuera de la vista porque no podía soportar que le recordaran a Keiron. Sabía que verlas le provocaría recuerdos dolorosos y temía ser incapaz de sobrellevar el sufrimiento.

Y en efecto, los recuerdos volvieron a la mente de Sylvia, pero no le provocaron dolor ni sufrimiento, porque sus recuerdos de Keiron y de los momentos que compartieron juntos no estaban contaminados por el anhelo desesperado. En lugar de ello le proporcionaron felicidad. Siempre absorta en ellos, Sylvia sonreía y en ocasiones se reía. No importaba el hecho de que la mayor parte del tiempo estuviera sentada sola y que nadie le hablara de Keiron. Simplemente con dejar a Sylvia con las cosas de Keiron el tiempo pasaba sin incidentes.

Las fotografías le llamaban mucho la atención y disfrutaba especialmente mirando uno de los dibujos de Keiron (“¿Qué es eso, Sylvia?” – “Solamente un caballo”, contestaba, pero por la expresión de su rostro se notaba que para ella el dibujo no era “solamente” algo). Lo que le aportó el mayor consuelo fue su bufanda. La acariciaba con cariño. Era larga, de cuadros escoceses y la llevaba enrollada en la cintura, como hacían todos los *fans* de los Bay City Rollers.

Para Sylvia, su hijo había vuelto y de nuevo se sentía contenta, un sentimiento que no experimentaba desde hacía 27 años. Qué ironía. En medio de la demencia, Sylvia encontró lo que debía de pensar que había perdido para siempre: la felicidad. Y nunca la habría recobrado si no hubiese retirado de la vista las pertenencias de su preciado hijo – para guardarlas en un lugar seguro.

&

*“Ella no es diferente a Julio César”*

Lucy gritaba durante todo el día. Incomprensible e inexplicablemente, gritaba hora tras hora y sólo dejaba de hacerlo cuando se quedaba dormida a causa del agotamiento. En ocasiones sus gritos parecían bramidos y su eco resonaba en todo el edificio.

Lucy llevaba viviendo en la residencia menos de una semana y ya se había formado una opinión general sobre ella: “¿Cómo diablos vamos a solucionar el problema?”. A la directora de la residencia no sólo le preocupaba que el comportamiento de Lucy pudiera afectar al bienestar de los residentes y de los cuidadores que estaban expuestos a sus gritos, hora espantosa tras hora espantosa, sino que también temía que algún residente no pudiera aguantar más el incesante ruido que hacía Lucy y la atacara. Ya había algunos que también gritaban como respuesta: “No queremos que esté aquí”, decían. Su comportamiento se correspondía con mi definición de comportamiento problemático: *una conducta de carácter grave, debido a su intensidad, su frecuencia o su duración, que pone en riesgo la seguridad física o la salud psicológica de la persona o de los demás.*

La directora tenía todos los motivos para estar preocupada. Lucy no sólo tenía demencia en estadio avanzado, sino que además su estado de salud era débil. Cada mañana un cuidador la llevaba en la silla de ruedas a la sala común y la sentaba en una butaca. Como era incapaz de cuidar de sí misma, se la colocaba junto con los otros residentes muy dependientes en una zona luminosa y aireada de la sala común enfrente de un gran ventanal con una vista panorámica. Las sillas estaban dispuestas en forma de media luna porque así los residentes disfrutaban de una bonita vista del jardín. De forma admirable, los cuidadores estaban decididos a que incluso los residentes más dependientes tuvieran una calidad de vida razonable, aunque debido a su debilidad la mayoría pasaban los días sentados en la sala común sin hacer apenas nada. Ofrecerles una vista bonita era un comienzo.

Como la directora sabía que la situación pronto iba a ser intolerable, llamó por teléfono al médico de cabecera. Éste preguntó si Lucy era una de las residentes con demencia. Dado que todos los residentes tenían demencia, la directora respondió: “sí, por supuesto”, y se asombró de que el médico le hubiera hecho esa pregunta. Entonces quedó claro. El médico dijo a la directora que si ella o un miembro del personal de la residencia esperaban a que acabara la consulta podían pasarse por ella y recoger una receta para Lucy. La estrategia centrada en la patología para comprender la demencia de nuevo intentaba explicarlo todo, pero la directora de la residencia no había telefonado al médico para que este accediera a prescribir sedantes a Lucy. Sabía que los residentes eran personas con necesidades y comportamientos singulares, pero también era consciente de que tenían necesidades que todos tenemos, una de las cuales es no sentir dolor. Por este motivo había llamado al médico de cabecera.

El dolor es uno de los motivos más obvios por los que una persona con demencia puede gritar o pedir algo a gritos, a menudo de forma ininteligible. Todas las personas con de-

mencia grave están afectadas por una gran pérdida del lenguaje, y por tanto una pregunta que hay que hacerse cuando se cuida a personas que se encuentran en este punto del espectro de la dependencia es la siguiente: ¿cómo pueden ser capaces de expresar sus molestias, su dolor o sus sensaciones clínicas desagradables de forma que las personas que las cuidan las entiendan claramente? ¿Podría ser este el motivo por el que gritaba Lucy? Sin embargo, la pregunta del médico implicaba la creencia de que en cierto sentido la enfermedad de Alzheimer proporciona una protección milagrosa frente a la enfermedad y el dolor. Lucy tenía más de ochenta años, una edad en la que el dolor y las molestias crónicas son frecuentes. Pero a pesar de ello esto no llevó al médico de cabecera a pensar que quizá sentía dolor, y eso que Lucy era su paciente y, debido a su estado débil y de angustia, tenía que ser su principal prioridad. Aunque deseaba servir de ayuda, su principal responsabilidad no era ayudar a la residencia exorcizando su dificultad.

La directora esperaba que el médico fuera a la residencia para examinar a Lucy y posiblemente cambiarle la medicación, pero puesto que parecía claro que esto no iba a suceder, le dio las gracias por su recomendación pero rechazó su oferta de la receta y le dijo que ellos intentarían por todos los medios controlar la situación lo mejor que pudieran.

Tras reflexionar sobre el comportamiento de Lucy, la directora llegó a la conclusión de que era improbable que su causa fuera el dolor, porque Lucy sólo gritaba en la sala común. Nunca hacía ruido en su habitación, en el baño o cuando se la llevaba en silla de ruedas por los pasillos. En los primeros dos días en la residencia el personal había ayudado a Lucy a que se acostumbrara a su nuevo entorno dejándola que estuviera en su habitación y no gritó ni una sola vez. Los gritos sólo empezaron cuando la llevaron a la sala común.

La explicación estaba clara. Lucy tenía miedo de los otros residentes o su presencia le molestaba. Era lo mismo que le pa-

saba a Janet (véase el capítulo seis) cuando intentaba con mucha dificultad sobrevivir en la unidad del hospital rodeada de personas que no sólo eran amenazantes y extrañas para ella, sino que también tenían un comportamiento que no se ajustaba a las normas de la conducta social.

¿Podría ser el miedo lo que provocara que Lucy gritase? Esta es otra explicación habitual y una que se ajustaba a su patrón de comportamiento. Si la respuesta era afirmativa, la solución era obvia. A Lucy había que mantenerla apartada de los otros residentes. Nadie pensaba que era una buena idea que se quedara en su habitación, porque no era muy grande y era algo austera. Por tanto, se tomó la decisión de sentarla en el pasillo en magnífico aislamiento. No quiero dar la impresión de que esto fuese algo parecido a un castigo. A Lucy se la sentaba en un rincón de una escalera cerca de una ventana a través de la cual entraba el brillo del sol por la mañana. Era un lugar bastante agradable. El personal colocó una butaca y una mesa auxiliar y allí se sentaba Lucy y no emitía ningún sonido. Pero para resolver el problema se habían visto obligados a excluir a Lucy de la sala común y de todas las oportunidades de relación social que pudiera tener. Por este motivo, la definición completa de comportamiento problemático incluye la siguiente frase al final:

*... o limita el acceso de la persona a las oportunidades resultantes de un estilo de vida normal, lo que da lugar a la exclusión social.*

Durante nueve semanas el plan de cuidados modificado funcionó perfectamente. A Lucy no se le oyó ni una sola vez gritar. Alejada de las personas con demencia, parecía sentirse cómoda y en paz. Durante nueve semanas reinaron una calma y una tranquilidad relativas, y entonces... No sé de quién fue la culpa. ¿Olvidó la directora decirle a la cuidadora nueva que debía leer el plan de cuidados de Lucy o se lo dijo pero ella ol-

vidó leerlo? Sea cual fuese la explicación, Lucy estaba destinada a no sentarse en el lugar que había llegado a ser su paraiso. La cuidadora levantó a Lucy de la cama y la ayudó a lavarse y a vestirse. Como cabría esperar, a Lucy se le servía el desayuno en la habitación, donde la cuidadora le ayudó a comerlo. Una vez que estuvo lista para el nuevo día, la cuidadora sacó a Lucy de su habitación y como no sabía que era una paciente diferente a los demás se encaminó con ella sentada en la silla de ruedas hacia la sala común.

La cuidadora llevó a Lucy adonde estaban sentados los residentes muy dependientes y la sentó en una butaca. A los pocos minutos Lucy empezó a gritar lo más alto que podía. Por supuesto que ella era una paciente diferente. Había que mantenerla apartada de los otros residentes. Le molestaban. Posiblemente le asustaban, y por esta razón en el plan de cuidados se indicaba que no había que sentarla en la sala común. El único problema era que en esta ocasión no había nadie más en la sala común. ¿Cómo podía ser que gritara incluso cuando estaba sola?

Lucy no podía recordar lo que pasaba en su vida de un momento a otro, y por tanto no había ninguna manera de que pudiera recordar los acontecimientos que habían sucedido en su vida unas semanas antes. No podía ser que pensara lo siguiente: “No hay nadie conmigo en este momento, pero pronto la situación cambiará”, y que por eso expresara su protesta por adelantado.

Para sorpresa de todos, la razón del comportamiento de Lucy radicaba claramente en otra parte. Hablamos en profundidad del éxito del plan de cuidados modificado que había demostrado lo bueno que era para ella no tener que estar sentada junto con los otros residentes. ¿Pero realmente había sido bueno para ella? ¿Se había excluido socialmente a Lucy de manera innecesaria?

A medida que reflexioné sobre la historia de Lucy, sentí curiosidad acerca de por qué el hecho de que solamente gritara



en la sala común no había influido en la conclusión a la que había llegado el personal de la residencia. ¿Por qué Lucy nunca gritaba en el comedor? Después de los primeros dos días en los que se le habían prestado los cuidados únicamente en su habitación, se había llevado a Lucy junto con los demás residentes a tomar el almuerzo en el comedor común. Sentada en una mesa junto con tres personas más, todas las cuales tenían dificultades para comer y para tragar, un cuidador le ayudó a comer. A pesar de que permaneció sentada en la mesa durante casi una hora, nunca mostró ningún signo de malestar o de angustia.

¿Por qué no se había tenido esto en cuenta en el análisis? En cierta manera, sí que se había tenido en cuenta: aunque nunca fue un factor a considerar a la hora de establecer el plan de cuidados, se creía que a Lucy le tranquilizaba la presencia cercana de los cuidadores que le ayudaban, y, además, la actividad reinante a la hora de la comida le servía de distracción. Aunque no se podía descartar automáticamente esta hipótesis, era improbable que fuese cierta. Había momentos en que los cuidadores no estaban cerca de ella y también momentos en los ella pasaba el tiempo esperando a que le trajeran a la comida, a que le ayudaran a comer o a que la volvieran a llevar a la sala común. En esos períodos de tiempo, Lucy no tenía apenas nada o nada en absoluto de lo que preocuparse o con lo que distraer su atención, pero ni una sola vez se le oyó gritar.

La experiencia en el comedor y el hecho constatado ahora de que Lucy había gritado en la sala común aunque no hubiera nadie más presente en ella indicaban que lo que le alteraban no eran las personas, sino la sala común. El motivo no podía ser que las butacas de la sala común fueran incómodas, porque eran las mismas que la butaca en la que permanecía sentada durante horas en el rincón de la escalera. No había nada en el ambiente de la sala común que pudiera alterarle. No había olores desagradables, las luces no deslumbraban y no

había un ruido chirriante y constante de fondo procedente de un televisor o de un reproductor de CD.

Esto nos dejaba con sólo un camino que investigar. ¿Podía ser que Lucy viera algo que le alarmara? ¿Qué objetos había en su línea de visión? La vista del jardín era bonita pero no tenía nada de especial: las ramas de un laburno que se mecían con el viento, parterres típicos de un jardín de una casa de campo y césped alrededor. Lucy mantenía una actitud pasiva y rara vez se giraba para mirar hacia otro lado. Yo me senté en una de las butacas con vistas al jardín y eso era todo lo que podía ver. Mientras estaba sentado, mi mirada se encontró con un gato de porcelana que descansaba en el alféizar de la ventana y luego admiré el jardín rebosante de colores. Y de repente me di cuenta de que ahí estaba el motivo de la angustia de Lucy.

La ailurofobia es el miedo irracional y persistente a los gatos. Las personas que padecen este trastorno no sólo tienen miedo a que un gato les arañe o les muerda, sino también al “carácter diabólico” de los gatos reflejado en las costumbres de Halloween y otras festividades paganas. Se sabe que hay personas con ailurofobia que además de sentir ansiedad cuando ven un gato, empiezan a sudar copiosamente, tienen dificultades para respirar e incluso se ponen histéricas.

Aunque la ailurofobia no es infrecuente, a la mayoría de las personas les gustan los gatos, algunas incluso les adoran, y las que no pueden tolerar siquiera estar cerca de un gato no hablan mucho del tema. De modo que ¿cómo podía el personal de la residencia sospechar, y menos aún saber, que el gato de porcelana de color blanco y negro no constituía para Lucy un adorno que admirar o ignorar, sino un motivo de terror (probablemente porque creía erróneamente que era un gato verdadero vivo)? “Ella no es diferente a Julio César ni a Napoleón”, dije yo de forma enigmática. Podría haber mencionado a Genghis Khan, Mussolini o Hitler, ya que se sabe que todos estos tiranos tenían miedo a los gatos.

El “gato” se quitó y la respuesta fue inmediata: un silencio permanente y maravilloso.

La figurita se encuentra ahora en el alféizar de otra ventana de la residencia y Lucy se sienta en la sala común, mira al jardín y no emite ningún sonido. Hay ocasiones en las que tenemos que buscar lo oculto en lugar de limitarnos a concentrarnos en lo obvio. Si tenemos una mentalidad atenta y creativa podemos imaginar posibles explicaciones a cualquier comportamiento problemático. Aunque puede que el proceso carezca de rigor científico, aporta un enfoque dinámico a la investigación. No podemos afirmar con certeza que nuestra hipótesis fuese correcta, porque no había nadie que pudiera contarnos como había sido la vida de Lucy, pero el hecho de quitar la figurita funcionó y al final eso es todo lo que importa. Por supuesto, es posible que Lucy tuviera miedo a los gatos de porcelana, pero lo dudo.

&



## PARTE III

# *El bueno, el malo y el indiferente*

*“Cada uno de nosotros hemos tenido experiencias  
cuya continuidad, cuyo sentido,  
constituyen nuestra vida”.*

OLIVER SACKS



*“Humillación tras humillación”*

**M**e remitieron a Patrick porque era “incontinente de forma deliberada”, lo cual es un contrasentido a nivel terminológico: una persona no puede ser incontinente de forma deliberada. La incontinencia no es una descripción de alguien que se orina o se defeca encima, sino un posible motivo por el que hace eso. Cuando se dice que alguien tiene incontinencia es porque se sabe que ha perdido el control de la vejiga o del intestino a causa de una lesión. Hasta que las personas no llegan a los últimos estadios de la demencia, la mayoría son tan continentes como sus cuidadores (excepto en los casos de demencia fronto-temporal, en los que la incontinencia puede ser uno de los primeros síntomas). Sí, puede que se orinen o se defequen encima, pero el motivo de ello es más probable que sea que no pueden encontrar el baño, no tienen la destreza suficiente para abrir puertas, se sienten deprimidas y “no les importa hacérselo encima”, no pueden quitarse la ropa o muchas otras causas que no tienen nada que ver con la incontinencia.

Los cuidadores utilizaban erróneamente el término “incontinencia” para describir a Patrick. Sabían que podía con-

trolar la vejiga y por ello consideraban que sus acciones eran deliberadamente manipuladoras. “Quiere llamar la atención”, decía uno de ellos. Otra le consideraba un “viejo verde” porque creía que simplemente le encantaba que las cuidadoras le ayudaran en su higiene. Sus hijos, quienes le visitaban regularmente, estaban fuera de sí. Sentían una mezcla de tristeza, asco y aversión hacia su padre. Decían: “nuestro padre era un hombre tan orgulloso y tan digno. Nunca se habría degradado a sí mismo de esta manera... A veces es difícil verlo y sentir que aún es nuestro padre”.

Como los cuidadores sabían algo acerca de Patrick, creían que estaban trabajando siguiendo un plan “centrado en la persona”. Había nacido en Omagh, Irlanda del Norte, pero había vivido en Liverpool durante la mayor parte de su edad adulta donde trabajó como cartero. Tenía seis hijos, cuatro de ellos varones, y había enviudado hacía ocho años. Eso era todo. Se había intentado obtener más datos, pero el personal de la residencia apenas había arañado la superficie de su biografía y no había mostrado ningún interés real en averiguar qué tipo de hombre era Patrick. No se había intentado averiguar cuáles eran las cosas que le gustaban y no le gustaban, sus intereses, aficiones y actividades favoritas, sus costumbres y sus hábitos, y menos aún sus miedos, inseguridades y supersticiones. Esta escasez de información se agravaba por una falta total de interés por la experiencia subjetiva de la demencia. Nadie había pensado en cómo debería sentirse Patrick viviendo en un mundo que no comprendía.

Todo lo que el personal de la residencia me dijo acerca del comportamiento de Patrick era cierto y correcto. Cuando se le llevaba al baño se negaba a usarlo. Los cuidadores eran pacientes y le daban tiempo para que hiciera sus necesidades, pero en vano. Después de esperar sin resultado llegaba un momento en que le acompañaban de vuelta a la sala común y poco después veían que estaba mojado, que se había orinado o defecado deliberadamente encima aunque le habían



dado todas las oportunidades posibles para usar el baño justo minutos antes. “Es un cochino. Nunca actúa con maldad, pero ...”

Aunque la realidad era ésa, para Patrick debía de ser muy distinta. Recientemente se le había examinado utilizando la Mini-exploración del estado mental (MMSE) —una serie de cuestiones y ejercicios que se usa habitualmente para evaluar la memoria y el intelecto— y había obtenido una puntuación de 11 sobre 30. En el plan de cuidados se indicaba que tenía “demencia moderada a grave”. Patrick también era inestable y le costaba mantener el equilibrio. Por tanto, y como era lógico, pasaba la mayor parte del día sentado en la sala común. En ocasiones se levantaba de la silla y se le veía caminando por la residencia, parándose con frecuencia para sujetarse a un pasamanos o a una barandilla y a veces para recuperar el aliento. En estas ocasiones un cuidador le llevaba de nuevo a la sala común y lo sentaba en una silla.

Si el objetivo de su caminar por la residencia era buscar un baño, era improbable que lo encontrara. El entorno de la residencia era ilegible para él: en otras palabras, era desorientador y tenía poco sentido. Considerar la demencia como una discapacidad nos ayuda a darnos cuenta de que el entorno de una residencia —tanto la estructura del edificio como las relaciones que tienen los pacientes— puede ayudar a los pacientes y posiblemente compensar su debilidad, o discapacitarles todavía más.

Las residencias no deberían diseñarse creyendo que las personas con demencia que van a vivir en ellas recuerdan dónde están, cómo han llegado allí y adónde tienen que ir. Pero en esta residencia eso era exactamente así. Los signos visuales ayudan a compensar la incapacidad para recordar, pero en esta residencia eran malos. Si el objetivo se encuentra en la línea de visión de la persona, un pensamiento como “Quiero ir al baño” o una sugerencia como “¿Cree que ahora sería un buen momento para que fuera al baño?” se quedan en la mente de

la persona, no porque los recuerde, sino porque nunca pierde de vista el objetivo. Dicho objetivo actúa como una pista recurrente que atrae a la persona hacia su destino. En estos casos el entorno es legible, pero éste no era el caso en la residencia donde vivía Patrick. Los baños no estaban a la vista, sino que se encontraban en un rincón de los pasillos, y para empeorar las cosas el edificio era anónimo. Casi todas las puertas eran idénticas. No había letreros, señales ni indicaciones que compensaran la incapacidad de los residentes para orientarse, y por eso no era nada sorprendente que se dijera que muchos de los residentes tenían “incontinencia”!

Al ser incapaz de orientarse y al no poder mantener el equilibrio, Patrick siempre necesitaba que le llevaran al baño. Cada tres horas dos cuidadores le acompañaban allí, habitualmente dos mujeres. Le bajaban los pantalones y después de sentarle en la taza del inodoro se alejaban como medio metro de él y empezaban a charlar entre ellas. Este hombre orgulloso y digno, tal como le describían sus hijos, debía de sentirse avergonzado. Tanto que no podía o no quería usar el inodoro. Y aquí es donde interviene la demencia.

A menudo creo que una manera útil para comprender la demencia consiste en considerarla como una barrera. En un lado hay una persona discapacitada por déficits cognitivos y en el otro estamos nosotros, y ambos somos incapaces de entendernos el uno al otro o de adoptar el punto de vista del otro; o quizás en nuestro caso a menudo el problema tiene menos que ver con la incapacidad y más con el hecho de que muchos de nosotros no estamos preparados para hacerlo.

Patrick apenas podía hablar de forma inteligible, y por tanto era incapaz de expresar como se sentía: “¿Qué están haciendo? ¿Por favor, podrían salir del baño y darme cierta intimidad?” Tampoco podía recordar que esto ocurría cada tres horas y que si no usaba el baño iba a tener problemas poco después. Y tampoco podía plantearse el siguiente razonamiento: “deben de haber hecho una evaluación del riesgo y

creer que me voy a caer al suelo, por eso están ahí para sujetarme si ven que me voy a caer”. La demencia había anulado su lenguaje, su memoria y su capacidad de razonamiento, pero no le había destruido a él. Al verle sentado ahí inmóvil, sin hacer nada, las cuidadoras perdían la esperanza en él. En ocasiones le intentaban convencer para que hiciera sus necesidades, pero la mayoría de las veces tras haberle pasado unos minutos le levantaban del inodoro, volvían a ponerle la ropa y le sacaban del baño.

¿Pero cuales eran las consecuencias de esta actitud? Indicaban a Patrick que necesitaba ir al baño. Minutos después de dejarlo en la sala común, Patrick se veía obligado a orinarse encima, y la magnitud del malentendido aumentaba. Se consideraba que era incontinente de forma deliberada; nadie entendía la situación apremiante en la que se encontraba. Si analizamos la situación desde el punto de vista de Patrick podemos ver que aunque no respondía ante ella de forma correcta, sí lo hacía al menos de forma comprensible. Como se ha dicho, “un comportamiento anormal en una situación anormal es un comportamiento normal”. Patrick hacía todo lo que podía, pero eso no evitaba que su conducta le provocara una tragedia personal, ya que sus esfuerzos para conservar su dignidad siempre le conducían al comportamiento indigno de orinarse o defecarse encima y daban lugar a que los cuidadores tuvieran que cambiarle de ropa.

Al hablar con los cuidadores me di cuenta fácilmente de que no trabajaban verdaderamente siguiendo un plan “centrado en la persona”. Su dedicación a la demencia y a los cuidados que prestaban era tanta que dejaban a Patrick, el hombre, en un lugar tan alejado que apenas importaba. Los cuidadores también tenían un sentido desproporcionado del riesgo. Imponían limitaciones a los movimientos de los residentes e invadían su intimidad, todo con el fin de evitar riesgos. Les dije lo siguiente: “no hace falta que me hablen de la demencia de Patrick. Todas las personas que están aquí tie-

nen demencia, así que no insistamos más en algo que ya sabemos. Dejemos el tema de la demencia para más tarde y hablemos ahora principalmente de Patrick como persona. ¿Pueden imaginarse lo humillante que debe ser para él verles de pie esperando a que haga sus necesidades? A la gente no se le hace eso”.

En cuanto al riesgo, puede que fuera necesaria una presencia discreta, pero sólo debería llegarse a esa conclusión después de realizar una evaluación del riesgo de Patrick. Es una falsedad pensar que las personas con demencia inevitablemente se van a caer de la taza del inodoro al suelo si se las deja solas. Durante el día las personas con demencia se sientan ellas solas en las sillas, sin ayuda, sin apoyo y sin vigilancia, y sus cuidadores no muestran ningún signo de preocupación por si se caen o les pasa algo, pero tan pronto como se les sienta en la taza del inodoro la puerta se deja abierta y los cuidadores se quedan de pie a su lado o encima de ellas ‘por si acaso’. Muy a menudo estas acciones son desproporcionadas y degradantes.

Nunca se había hecho una evaluación del riesgo de la competencia de Patrick en el baño. La evaluación que se llevó a cabo reveló que aunque no podía caminar un largo trecho sin perder el equilibrio, el dejarlo sentado sin supervisión en la taza del inodoro no constituía un riesgo para él. Ahora que Patrick, la persona, ya no estaba oculto detrás de un diagnóstico de demencia y ahora que los cuidadores sabían mejor cuál era el verdadero riesgo, llevaban a Patrick al baño, le bajaban el pantalón, le ayudaban a sentarse en la taza del inodoro y luego ... le dejaban solo. Fuera del baño, los cuidadores cerraban la puerta y esperaban. Al cabo de unos minutos llamaban a la puerta y entraban. El 80% de las veces Patrick usaba el inodoro y partir de entonces rara vez se orinó o se defecó encima.

¿Había sido una cura milagrosa de su demencia? Por supuesto que no. ¿Se había descubierto que los cuidados que se prestaban en la residencia eran irreflexivos, poco compasivos

e insensibles y se había resuelto el problema? Sí, y era el tratamiento deshumanizado, del que no era consciente el personal que le cuidaba, el que había sido el responsable de la degradación de Patrick, no su demencia. No obstante, los cuidadores no eran los únicos que no se daban cuenta de lo que estaba sucediendo. La última vez que había visitado el médico de cabecera a Patrick, las quejas del personal de la residencia habían llegado a tal extremo que el médico dijo que si no se podía controlar la incontinencia de Patrick volvería con una enfermera especializada en incontinencia y le pondría una sonda.

&

*“Un padre muy amante de sus hijos”*

**D**avid y su familia se enfrentaban a una tragedia extraordinaria. David sólo tenía 49 años de edad cuando le diagnosticaron que tenía probable enfermedad de Alzheimer. Hacía 18 meses era un vendedor de coches de bastante éxito. “Coches casi nuevos”, decía, y corregía mi descripción de su trabajo: “vendedor de coches de segunda mano”. Ahora su éxito sólo era moderado, porque últimamente el negocio no iba bien. Las ventas habían bajado, había perdido contratos, había tomado malas decisiones. Los motivos no estaban claros, pero su esposa Amanda estaba desconcertada.

El médico de cabecera de David me lo remitió como paciente y un escáner cerebral mostró que tenía una atrofia cerebral notable (pérdida de células cerebrales y de las conexiones entre ellas). Todos sus síntomas, la progresión de su deterioro intelectual y sus respuestas en la entrevista que tuve con él indicaban que tenía enfermedad de Alzheimer. Se decidió que David participara en un ensayo clínico en el que iban a examinarse los efectos beneficiosos de donepezilo, uno de los nuevos “medicamentos para la demencia”. Explicamos

a David y a su esposa que el medicamento podría ralentizar la progresión de la demencia de David, pero que como era un ensayo clínico cabía la posibilidad de que se le prescribiera un placebo, aunque sólo durante una parte del ensayo. David aceptó participar, pero como su capacidad de razonamiento era baja, se consultó a su esposa y ella también aceptó que participara.

David entró en el ensayo y la vida continuó. Amanda sobrellevaba el declive de su marido saliendo a trabajar cada mañana. Esto le ayudaba, ya que le permitía establecer una distancia emocional y física entre ella y, si no su esposo, sus preocupaciones por el futuro: “a veces pienso que soy egoísta, pero en el trabajo cambio el chip familiar por el laboral y durante horas olvido lo que nos está pasando. Lo necesito. No podría sobrellevar la situación si no pudiera desconectar”. La esposa de David era una analista de sistemas informáticos excelente y ocupaba un puesto directivo de alto nivel. Cada mañana iba al centro de la ciudad sabiendo que en casa todo iría bien.

Antes de salir de casa dejaba preparados a David sándwiches, una ensalada y un termo de café. Se aseguraba de que el televisor estuviera encendido (“Todavía puede usar el mando a distancia, pero no me fío de que haga bien una taza de café. ¡Fíjese qué hombre!”), y entonces se iba sabiendo que durante todo el día David estaría en casa viendo la televisión. Saltando de un canal a otro, para ser más precisos, ya que la capacidad de concentración de David era demasiado baja para seguir el hilo de un programa. Pero cambiar de canales tenía su atractivo y él estaba contento. También había que poner la alarma del reloj a una hora concreta. Esto era esencial. Había que ponerla a las 3.25 de la tarde y dejar el reloj en la repisa de la chimenea.

David apenas hacía nada durante todo el día. Se había acostumbrado muy rápidamente a un estilo de vida sedentario, pero a las 3.25 de la tarde había algo que tenía que hacer y que

nunca olvidaba hacer. Sí, se lo tenía que recordar la alarma, pero a partir de que sonaba David funcionaba como un reloj.

David y Amanda tenían dos hijos pequeños. Amanda quería tener una carrera profesional, por lo que habían pospuesto durante unos años crear una familia. Nos dijo que desde que nació Alex, David había estado entusiasmado con el hecho de ser padre. Dedicado y atento, haría cualquier cosa por su hijo. A veces Amanda tenía la impresión de que David se ocupaba del niño con mayor dedicación, y ella le estaba agradecida por ello porque así podía dedicarse a su carrera profesional. Para David, su trabajo era simplemente un medio para ganar dinero.

Alex tenía ahora 11 años y acababa de empezar la enseñanza secundaria, pero Alice sólo tenía ocho años, estaba en primaria y había que ir a la escuela a recogerla al final del día. Eso era lo que hacía David todos los días sin falta. La alarma sonaba y David salía de la casa. Caminaba a lo largo de la calle, giraba a la izquierda en el cruce y seguía caminado hasta el final de una calle sin salida donde estaba la escuela. En unos minutos veía a su hija correr por el patio y salir por la puerta de la escuela. Volvían juntos a casa cogidos de la mano. Era enternecedor verlos así y él nunca le fallaba. La demencia no iba a impedir que fuera un padre consciente de sus deberes.

Así es como era su vida durante el año que yo conocí a David. Yo analizaba su respuesta al tratamiento cada cuatro semanas. Pasados 12 meses había que tomar una decisión. ¿Era mejor que David continuara con el tratamiento farmacológico o había razones para que abandonara el ensayo? Cometí un error de juicio.

Yo había llevado a cabo un seguimiento de la velocidad de deterioro de David. Para ello, David había cumplimentado varias veces el cuestionario de la Mini-exploración del estado mental (MMSE). Aunque la velocidad del deterioro cognitivo es muy variable en las personas con enfermedad de Alzheimer, se estima que la evolución natural de la demencia leve



da lugar a que la puntuación MMSE disminuya en 3-5 puntos al año. Los resultados de David mostraban que su enfermedad no se había estabilizado y que su puntuación había disminuido de 23 sobre 30 a 17 sobre 30. Como este resultado indicaba que la progresión de la enfermedad era la normal, llegué a la conclusión de que David había recibido un placebo y por ese motivo el tratamiento no había producido efectos positivos. Amanda me confesó que en la vida diaria David no era el mismo que hacía un año. Era menos hablador, se distraía con cosas más fácilmente y era claramente más despistado. En ocasiones, Amanda se había planteado si sería mejor que otra persona recogiera a su hija de la escuela para asegurarse de que llegara sana y salva a casa, pero cada tarde David estaba allí, en la entrada de la escuela, esperando a Alice. Amanda decidió que las cosas siguieran como estaban.

¿Qué hacer? Cuando David entró en el ensayo clínico, Amanda me confesó que podía ser que no permaneciera mucho tiempo en él, porque nunca le habían gustado los médicos, así que no disfrutaría con mis visitas. Un hecho más importante es que nunca le había gustado tomar medicinas, así que podía ser que no cumpliera la pauta de tratamiento. Pero resultó que hubo pocos problemas, aunque en ocasiones había que convencer a David de que tomara la medicación que se le había prescrito. Aunque la participación de David en el ensayo transcurría en general sin problemas y casi siempre tomaba la medicación de buena gana, pensé en lo que me había dicho su esposa. Si David recibía un placebo y era un hombre que se sentía incómodo en presencia de un médico y al que no le gustaba tomar medicinas, ¿qué necesidad había de que siguiera en el ensayo? Consulté con otros médicos la decisión que había que tomar y recomendamos a Amanda que David dejara de participar en el ensayo. Ella se mostró de acuerdo y al final de esa semana David tomó su último comprimido de placebo, pero resultó que lo que tomaba no era un placebo. Dos semanas después, la puntuación MMSE de

David descendió notablemente a 7 sobre 30. El comité del ensayo confirmó que David había estado recibiendo tratamiento activo con donepezilo durante todo el ensayo y que el efecto del donepezilo había consistido en que había mantenido a raya una demencia especialmente agresiva. La velocidad de deterioro que yo había observado era “normal”, pero la demencia de David no lo era. Se llevaron a cabo los trámites necesarios para que volviera a recibir donepezilo y su puntuación MMSE aumentó a 14 sobre 30, pero el daño ya estaba hecho. David no volvió a ser el mismo de antes. Estaba más confuso, era propenso a hacer cosas absurdas y a actuar con descuido y era más dependiente.

Amanda intentó mantener la vida familiar estable y lo más normal posible. Bueno, tan normal como lo permitía la demencia. Se iba a trabajar, los niños se preparaban ellos mismos para irse a la escuela y David seguía sentado en el sofá todo el día con el televisor encendido, pero ahora ya no sabía cómo usar el mando a distancia. Además, como Amanda ya no confiaba en David, y a su hija le daba vergüenza que la recogiera, a Alice no le importaba quedarse en la escuela 20 minutos más hasta que su hermano salía y así volvían juntos a casa.

Pero unas semanas después el mundo de Amanda se vino abajo. Un día Alice la llamó por teléfono sollozando mientras intentaba explicarle lo que había ocurrido. Ella y su hermano habían vuelto a casa de la escuela y habían encontrado a David en el baño, sentado de lado en la taza del inodoro con los pantalones y los calzoncillos bajados hasta los tobillos y con las rodillas inclinadas sobre la pared. Había papel higiénico por todo el baño y David había causado un caos. Alex había intentado ayudarlo pero eso había provocado una especie de lucha. Alex, incómodo por la situación y sin saber que hacer, y David, avergonzado y sin entender totalmente lo que estaba pasando, se vieron sobrepasados por la confusión del momento. Alex gritó frenéticamente a su hermana; “¡Llama por teléfono a mamá!”.

Fue la gota que colmó el vaso. Amanda había intentado seguir adelante, pero ya no podía más. El problema ya no consistía solamente en que ya no podía salir de casa por la mañana y meterse de lleno en el trabajo sabiendo que en casa todo iría bien. Ahora le preocupaban también las consecuencias que la situación pudiera tener para Alex y Alice. Hasta ahora ambos se habían comportado de forma maravillosa. Habían notado los cambios que le estaban sucediendo a su padre pero parecía que se estaban tomando la situación con calma. Sabían que estaba enfermo y que a veces se olvidaba de las cosas, hacía cosas absurdas y en ocasiones necesitaba un poco de ayuda para hacer lo que intentaba hacer, pero seguía siendo su padre que les amaba enormemente. Por la noche, Alice solía sentarse en el sofá con David y veían juntos la televisión mientras él le acariciaba el pelo, como había hecho desde que ella era un bebé. Siempre habían estado muy unidos. Se podía ver que mantenían una relación especial y para ellos el día aún empezaba como siempre lo había hecho, desayunando juntos, charlando mientras comían y discutiendo sobre quién debía lavar los platos y quién debía secarlos y guardarlos en su sitio. La vida para los dos casi siempre parecía la misma.

Pero ahora todo había cambiado. Alice no dormía bien, Alex estaba enfadado con su padre y a Amanda le habían concedido la baja por asuntos familiares para que cuidara a David mientras nosotros elaborábamos un plan de cuidados de emergencia. Días después, un asistente social arregló los trámites necesarios para que David ingresara en una residencia para recibir durante un tiempo cuidados de reposo. Ingresó en la residencia un domingo por la tarde con dificultades para expresarse y desorientado, y en las dos primeras mañanas agredió a las enfermeras que le ayudaron a levantarse de la cama. En la noche del tercer día, tras haberle considerado un paciente “difícil”, David agredió al médico de cabecera de guardia. Inmediatamente se solicitó un ingreso de urgencia en un hospital. Dos horas después, David ingresó en la unidad de

agudos “para evaluar y tratar su violencia no provocada”. Nunca volvió a ser violento.

Las enfermeras de la unidad prestaban un tipo de asistencia denominado “Cuidados con delicadeza”. Eran compasivas, tolerantes y hacían hincapié en el plan de cuidados centrado en la persona, que se aplicaba a todo lo que hacían. Las protestas de los pacientes y los procedimientos rutinarios eran escasos, al contrario de lo que sucedía en la residencia donde David acababa de pasar la gran parte de los tres días anteriores. Sabíamos que la atención sanitaria que se prestaba en esa residencia estaba dominada por los “debe”, “tiene” y “tiene que” (un tipo de asistencia conocido como “la tiranía del debe”, en el que los procedimientos rutinarios se convierten en reglas que deben seguirse a rajatabla), pero como Amanda y los niños ya no podían sobrellevar la situación no nos podíamos permitir el lujo de retrasar el ingreso hasta que hubiera una plaza libre en una residencia mejor. El tipo de cuidados que se prestaban en la residencia se ajusta a lo que Tom Kitwood denominó el “mundo de la edad tardía que se da por sentado” cuando introdujo el término “psicología social maligna” en la terminología de los cuidados de la demencia (véase el capítulo dos).

Al no saber dónde se encontraba, al no saber quién era la gente que le rodeaba, ¿qué sentido podía tener para David el que personas desconocidas entraran en su habitación, le quitaran la manta de la cama y le dijeran que era hora de levantarse? ¿Y por qué el personal de la residencia tenía la necesidad de actuar de esta forma? ¿Tenía David una cita ineludible, tenía que coger un autobús, tenía que recibir a un visitante? No. ¿Iba a pasar algo en la sala común y él se sentiría muy decepcionado si llegara tarde y descubriera que se había perdido el acontecimiento? No. ¿Tenía que levantarse ahora, porque ahora era la hora de levantarse! El desayuno se servía una hora después y hasta entonces todos los residentes tenían que esperar sentados en el comedor. ¿Pero por qué tenía que levan-

tarse David enseguida? ¿Por qué no diez o veinte minutos más tarde, o por qué no podía quedarse en la cama descansando sin hacer nada y comer un cuenco de cereales, unas tostadas o una barrita de cereales más tarde en la mañana? No, la residencia funcionaba siguiendo unos procedimientos rutinarios estrictos con el fin de que todo transcurriera sin problemas (lo que Koch y Webb denominaron “la asistencia de la cinta transportadora”).

Anteriormente, la residencia nos había pedido regularmente consejo sobre cómo tratar a “residentes poco colaboradores”, pero cuando uno recibe peticiones de este tipo con una regularidad incesante se llega a la conclusión de que el problema no es de los residentes, sino de una residencia que esta dominada por procedimientos rutinarios inflexibles. Porque ¿qué significa el término “poco colaborador”? ¿Significa que una persona no hace lo que le dicen que haga en el momento preciso en que le dicen que lo haga! Y si sigue negándose a hacer lo que le dicen y siendo una persona difícil es probable que se le califique de agresiva. En el caso de David, en muy poco tiempo se le consideró no sólo “agresivo”, sino también “violento”. Asustado y sin entender lo que estaba sucediendo, ofendido por el comportamiento indiscreto de las enfermeras, arremetió contra ellas, y además hay que recordar que nunca le habían gustado los médicos. En este caso el médico intentó calmarle poniéndole una inyección del tranquilizante diazepam.

En la unidad del hospital la vida era totalmente distinta. Después de llamar a la puerta de su habitación, la enfermera descorría parcialmente las cortinas y despertaba suavemente a David. Le orientaba diciéndole donde se encontraba, quién era ella y por qué estaba en su habitación. Luego le decía: “¿Le apetece levantarse ahora o prefiere que vuelva dentro de unos minutos? ¿Por qué no echa una cabezadita y yo vuelvo después? ¿Enciende la radio?”. La enfermera salía de la habitación y volvía minutos después, descorría las cortinas y le repetía a

David la misma información que le había dado antes. “¿Le apetece levantarse ahora, o mire, por qué no le traigo primero una taza de té?” La enfermera dejaba solo a David unos diez minutos para que se tomara el té. Ya despierto, sin prisas y sin sentirse amenazado, David estaba muy feliz de levantarse, pero si no quería hacerlo no pasaba nada. Los procedimientos rutinarios eran escasos. A medida que la vida transcurrió de esta forma, David no se mostró nunca ofensivo ni opuso resistencia, y menos aún fue violento.

Pero hay que tener en cuenta que ésta era una unidad de evaluación en la que enfermeras expertas del más alto nivel profesional prestaban cuidados especializados y que el número de camas existente era bajo. No era un lugar donde llega la gente para vivir en él. Cuando las dos semanas de estancia pasaron a ser tres, tuvimos que pensar en el futuro. ¿Dónde iba a vivir David? En la reunión que mantuvimos en la unidad, Amanda dijo que David no podía volver a casa. Aunque su comportamiento violento había sido una aberración, era muy dependiente. ¿Quién se ocuparía de él mientras ella estaba en el trabajo y qué efecto tendría en Alex y Alice el que su padre volviera a casa? No, era una solución imposible incluso de contemplar.

David se unió a la reunión y cuando empezamos a explicarle la decisión que habíamos tomado Amanda se echó a llorar. Sabía que David quería volver a casa. Él no tenía ni idea de lo que dependiente que era. Sabía que quería estar con su familia y así la imagen de él sentado con Alice cada mañana tomando el desayuno, charlando y bromeando sobre lo que iban a hacer durante el día no desaparecería de su mente. De forma instintiva, David se levantó para consolar a Amanda. Esto causó que ella se pusiera a llorar aún con más intensidad. David estaba perplejo. Le dijimos que había llegado la hora de que dejara el hospital.

“No. No quiero. No”, contestó, casi como disculpándose.

“David, usted no puede vivir aquí”, dijo alguien.

Miró a Amanda. Ella no dijo nada.

“...y no es una buena idea que vuelva a su casa. Nos gustaría que se planteara la cuestión de vivir en otro lugar”

“¡Cállense!”, exclamó Amanda. “¿No ven que David no sabe lo que hacer? No lo puede saber. No tiene ni idea de lo que esta pasando”.

Todas las personas que estaban en la sala se quedaron mudas, pero David empezó a decir una y otra vez: “Casa no, no allí otra vez, otro sitio. No allí otra vez, otro sitio”.

Dado que David seguía teniendo una puntuación MMSE de aproximadamente 14, era comprensible que supusiéramos que tenía poca capacidad de entendimiento y era incapaz de razonar. Sin embargo, ahí estaba David intentando con muchas dificultades expresar con palabras lo que sentía, demostrándonos que se conocía a sí mismo y comunicando una idea racional. Nos quedamos desconcertados porque ahí había un hombre con demencia grave que nos estaba diciendo que comprendía que no podía volver a su casa. Sabía que su familia estaba sufriendo, pero tampoco quería volver a la residencia que semanas antes le había hecho la vida intolerable. Cualquiera otro sitio, otro lugar estaría bien. Componentes de la memoria residual, un elemento de la comprensión y un vestigio del razonamiento le permitían ser un hombre que nos estaba ayudando a tomar la decisión correcta.

A medida que avanzó la reunión y los minutos pasaron, David se puso cada vez más nervioso. La gran cantidad de personas presentes, las preguntas, la discusión, todo era demasiado para él. Se mostró feliz cuando salió de la sala y se sentó en la salita de al lado. Cuando la enfermera que le había acompañado fuera volvió, nos dijo que mientras caminaban por el pasillo David había dicho entre dientes una y otra vez: “Sabía que podía hacerlo. Sabía que podía hacerlo”. Aunque iba a emprender la siguiente etapa de su viaje, con un deterioro mayor que nunca, no iba a fallarle a su hija.

Esta vez no íbamos a precipitarnos y tomar una decisión apresurada. David nos había dicho lo que estaba dispuesto a aceptar y no íbamos a fallarle de nuevo. Se consiguió una autorización especial y permaneció en la unidad casi nueve semanas hasta que se le encontró una plaza en una residencia que tenía una reputación excelente de prestar cuidados atentos y delicados, cuya personificación era su director compasivo que tenía un entusiasmo que brillaba como la luz de un faro. Amanda y sus hijos siempre eran bienvenidos en la residencia, y en las visitas que hacían regularmente a David la vida familiar resucitó. Y así siguió siéndolo durante el resto de la vida de David. Hasta ahora, estoy convencido de que las palabras que dijo David en la reunión sobre el caso alimentaron el amor que Amanda sentía por su marido, y creo que a medida que pasaron los años y sus hijos comprendieron mejor lo que había sucedido, el amor que sentían por su padre también se intensificó. Si David lo hubiera sabido, este padre muy amante de sus hijos habría estado feliz.

&



***“Es una pena que usted no pueda estar aquí más a menudo”***

Peter vivía en una residencia y seguía siendo tan violento como el día que llegó. Su esposa Mary llevaba casada con él 18 años y la violencia era la razón por la que no había podido sobrellevar la situación. “Se que le he fallado, pero no podía seguir así”. Se había tomado con calma que tuviera pensamientos e ideas confusas, que le hiciera las mismas preguntas una y otra vez y que nunca pudiera dejarle solo, pero las agresiones incontroladas eran otra cosa bien distinta. El día que Mary le acompañó a la residencia, enseñó a las enfermeras las magulladuras que tenía en los brazos y en los hombros. Les dijo que una y otra vez le gritaba: “me estás haciendo daño. Por favor, para”, pero que él nunca paraba. Ni siquiera el hecho de ver a su esposa sentir dolor ponía fin a su violencia. Le estiraba los dedos hacia atrás causándole dolor, le pegaba, le pellizcaba y le tiraba del pelo. “¿Saben? Había momentos en los que podía ver en sus ojos que quería hacerme daño”.

La violencia de Peter nunca había sido imprevisible, y siguió sin serlo en la residencia. La emprendía a golpes contra las enfermeras cuando éstas le ayudaban en el aseo personal. Las labores de lavarle, bañarle, vestirle, desvestirlo y ayudarlo

en el baño siempre desencadenaban su ira, y este hecho inevitable era lo que había provocado que cuidarle fuese tan difícil para Mary. Siempre sabía lo que iba a pasar, y a menos que dejara de ayudar y cuidar a su marido, sabía lo doloroso que iba a ser el día. Ahora la misma premonición atenazaba a muchas de las enfermeras que le cuidaban.

No se podía razonar con Peter. Carol, la enfermera jefe, una de las enfermeras más creativas y más dedicadas a su trabajo con las que he tenido el privilegio de trabajar, había aceptado con reticencia que recurrir al tranquilizante mayor quetiapina era la única manera de calmar a Peter. Por desgracia, reaccionó mal a la medicación y se le dejó de administrar. Las enfermeras estaban otra vez expuestas en su totalidad a la ferocidad de Peter.

¿Por qué este hombre que antes había sido un abogado de éxito, y que según su esposa no tenía ni un ápice de malicia, actuaba de forma tan violenta cuando era necesario que le ayudaran en su aseo personal? Cuando les conocí a los dos me enteré de que Peter, un hombre guapo e imponente, siempre era muy competitivo en todo lo que hacía, pero al mismo tiempo (lo que es algo paradójico) era también un hombre reservado y de modales suaves. Parecía que en lo más profundo de su ser radicaban un instinto y una voluntad de acero para triunfar. A muchos les habría sorprendido, porque sólo veían su “piel de cordero”<sup>1</sup> suave y encantadora.

Mary reconoció que había muchas cosas que desconocía de su marido. Para ambos era su segundo matrimonio. Se conocieron en una fiesta en la que les presentó un amigo común. Ocho meses después se casaron. Ambos tenían casi cincuenta

---

<sup>1</sup> N. del T.: “Velvet glove”, literalmente “guante de terciopelo” o “guante de seda”, pero en sentido figurado “piel de cordero”. El autor utiliza este término referido a un tejido suave para indicar que bajo los modales suaves de Peter (la “piel de cordero”) se escondía un lobo competitivo deseoso de triunfar.

años. Mary aprendió rápidamente que tenía que ajustarse a la forma de ser de Peter. Me dijo que era un hombre muy reservado y que se sentía incómodo en la intimidad. Me confesó que nunca le había visto desnudo y que siempre hacían el amor bajo el abrigo de la oscuridad. A Peter le encantaban los deportes y jugaba mucho al tenis y al críquet, pero nunca se duchaba en un vestuario al lado de otras personas. Siempre esperaba a ducharse en casa. Dudo que alguien le preguntara por qué hacía eso, porque Peter no era el tipo de hombre al que se le hacen preguntas. Probablemente su porte encantador y aristocrático provocaba que todo el mundo le aceptase tal como era.

Mary era consciente de que cuando salía a relucir el tema de la infancia de su marido, Peter inventaba una buena excusa para irse o se ocultaba silenciosamente detrás de un periódico. En los primeros años de su matrimonio ella le había preguntado numerosas veces por qué le costaba tanto que estuvieran los dos solos en la intimidad, pero se sentía tan molesto e incómodo que llegaba un momento en que la conversación se acababa<sup>2</sup> y ella se quedaba sin respuesta.

En una ocasión pareció que Peter se estaba abriendo y que sólo durante unos pocos momentos había bajado la guardia. Mary no estaba segura, pero a partir de ese día siempre creyó que le había pasado algo cuando de niño fue evacuado en la segunda guerra mundial. Era muy probable que hubiera sufrido abusos sexuales. Era sólo una conjetura, pero para Mary era una razón suficiente para no tener que sentir nunca más la necesidad de hacerle la pregunta de nuevo.

---

<sup>2</sup> N. del T: Juego de palabras intraducible. Entre otras alternativas posibles, el autor elige utilizar el verbo “peter out” (agotarse, acabarse, apagarse) para indicar que la conversación se acababa y al mismo tiempo para indicar que Peter salía (out) de la conversación.

Si Peter había sufrido abusos sexuales de niño, eso era una explicación de su rechazo a exponerse a los demás, de que evitara la intimidad, y ahora que sufría demencia, de su aversión a los cuidados en su aseo personal. Curiosamente, aunque se resistía ferozmente a los cuidados de las enfermeras, ya no se resistía a que se los prestara Mary. Si Mary estaba presente no sólo se calmaba visiblemente, sino que también estaba mucho más dispuesto a dejarle hacer lo que no dejaba hacer a las enfermeras, aunque su resistencia violenta a dejarse cuidar por Mary había sido el motivo por el que había ingresado en la residencia. Nunca fuimos capaces de entender por qué Peter aceptaba ahora más la ayuda de Mary, pero estábamos contentos de que lo hiciera. Desafortunadamente, un día una enfermera bienintencionada le dijo a Mary después de que su llegada había calmado de nuevo a Peter que “es una pena que no pueda estar aquí más a menudo”. Sí, su presencia obraba maravillas, pero la enfermera no actuó con mucho tacto al hacer ese comentario.

Mary consideró las palabras de la enfermera como una crítica implícita. Habló con Carol y le explicó que no podía visitar a su marido más a menudo. Ya iba a la residencia tres o cuatro veces por semana. Ahora tenía un trabajo a tiempo parcial, y además tenía que cuidar a sus dos nietos (los hijos de su hija) todos los días después de la escuela. No podía hacer más. Carol tranquilizó a Mary diciéndole que ni la enfermera ni el personal de la residencia nunca habían tenido ninguna intención de criticarla y que en realidad debería tomarse lo que había dicho la enfermera como un cumplido.

Cuando descubrí lo que había pasado, el germen de una idea empezó a crecer en mi mente. Las visitas de Mary suponían una gran ayuda no sólo para el personal de la residencia, sometido a mucha presión, sino sobre todo para Peter, lo que era muy importante. Nadie quiere que le peguen y nadie quería ver a Peter nervioso y enfadado hasta el punto de dejarse llevar por la violencia. Dada la situación, era bastante proba-

ble que si Mary pudiera ir a la residencia más a menudo, su marido se sentiría más reconfortado por su presencia. Aunque en la práctica esto no era posible, ¿sería posible simular que ella estuviera allí?

La terapia de presencia simulada la describieron por primera vez en un artículo Woods y Ashley. En él explicaban que si se reproduce una cinta de audio con la voz del marido o la esposa de una persona con demencia se simula su presencia y la persona se siente más segura, con lo cual se calma y se tranquiliza, e incluso puede mitigar el comportamiento agresivo y el nerviosismo en la demencia. Según los pocos estudios que se han publicado sobre este tema, está claro que la terapia de presencia simulada no funciona en todas las personas, pero, ¿podría ayudar a Peter?

Me reuní con Mary y le reiteré que el comentario de la enfermera había sido un cumplido. Dicho sin tacto, pero un cumplido al fin y al cabo, y en muchos sentidos la enfermera tenía razón. Peter estaba más calmado y más feliz cuando ella le visitaba. Como respuesta, Mary reiteró que le era imposible visitarle más a menudo. Cuando empezó a decir que intentaría alargar la duración de sus visitas, la interrumpí y le dije: “¿y que le parecería si fingiéramos que usted está aquí?”.

“¿Qué? ¿Poniendo una figura de cartón de tamaño natural con mi cara en un rincón?”

“Tiene gracia, esa idea no está muy alejada de la que voy a proponerle”.

Y así empezó nuestro proyecto de la terapia de presencia simulada. Pedí a Mary que eligiera dos o tres fotografías de ella y de Peter, y que si no lo consideraba como un ataque a su vanidad, cuanto más antiguas, mejor. Entonces las ampliaríamos hasta el tamaño de un póster. Esa era la parte fácil. Luego tuvimos que vencer su reticencia, porque cuando le pregunté si estaría dispuesta a grabar una cinta de audio para nosotros, ella se negó a hacerlo. Dijo que se sentiría demasiado cohibida. Le expliqué que no queríamos un monólogo, sino que se sentara

tranquilamente durante 15 minutos, se relajara, pusiera en marcha la grabadora y cuando quisiera empezara a recordar los buenos momentos que ella y Peter habían compartido, las ocasiones y sucesos especiales, incluso los momentos divertidos y extraños. Le dije que si se sentía capaz de hacerlo, no causaría daño a nadie el que intercalara entre los recuerdos nostálgicos frases como “vendré a verte pronto” o “deja que las enfermeras te ayuden”. A medida que hablamos la tristeza se reflejó en su rostro. “Le debo tanto a Peter. Lo que le ha sucedido es horrible”, dijo, con voz monótona y triste, y añadió: “Intentémoslo”.

Mary hizo todo lo que le habíamos pedido. Teníamos tres fotografías para mostrar a Peter, una del día de su boda, otra en la que se veía a Mary resplandeciente en el Día de las Damas de las carreras de Ascot y la tercera de los dos juntos sentados en su jardín debajo de la glicina. La cinta era un testimonio del amor que habían tenido en su matrimonio y escucharla era conmovedor.

Peter sólo se mostraba violento cuando las enfermeras le ayudaban en sus necesidades personales y su violencia siempre era predecible. A partir de ese día, cuando las enfermeras se disponían a preparar a Peter por la mañana o le ayudaban a acostarse por la noche, se ponían los pósteres en su habitación. Antes de prestar ningún cuidado, las enfermeras le decían que Mary le había mandado un mensaje en una cinta y que se lo iban a poner para que él lo escuchara. Era difícil saber si Peter entendía mucho o poco de lo que estaba sucediendo, pero no queríamos que una voz incorpórea surgiera de pronto en la habitación, ya que eso podría desconcertarle y provocar que fuese todavía más agresivo. Las enfermeras ponían en marcha la cinta y luego durante el tiempo que estaban con él hacían comentarios sobre lo que Mary estaba diciendo y le hablaban de Mary usando las fotografías como pistas y temas de conversación.

La terapia de presencia simulada tuvo un efecto inmediato. A pesar de que las enfermeras seguían prestándole la misma

ayuda que antes en su aseo personal, Peter estaba visiblemente tranquilo. Nunca del todo, pero mostraba menos resistencia, colaboraba más con ellas y en ocasiones incluso sonreía. A medida que transcurrieron las semanas y los meses, no cabía duda de que la terapia estaba funcionando. A veces lo único que se oía era la cinta y en otras ocasiones las enfermeras hablaban más. En todo momento, el objetivo era introducir y mantener la sensación de que Mary estaba en la habitación. En ocasiones Peter se mostraba agresivo, pero el número de incidentes de violencia disminuyó considerablemente.

¿Cuáles eran los ingredientes terapéuticos? No creo que Peter entendiera mucho de lo que le decían, por lo que dudo que fueran los recuerdos que contaba Mary lo que le tranquilizara; más bien pienso que escuchar la voz de Mary y al mismo tiempo ver fotografías que le resultaban familiares y que le gustaban debía de invocar su presencia. Ese es el objetivo de la terapia de presencia simulada, ¿pero podía ser que lo que a Peter le distrajera fuese que las enfermeras le hablaran y que no hiciera falta que el decorado tuviera que simular la presencia de Mary para que la terapia funcionara? ¿Podía ser que se sintiera relajado por la familiaridad de la voz de Mary y que sonidos naturales o música tranquila produjeran el mismo efecto en él? No lo sabemos, porque esto no era un estudio científico para averiguar los efectos de una intervención terapéutica.

La simulación, la distracción o la relajación pueden influir en mayor o menor medida en el efecto y vale la pena investigar este tema, porque si sabemos lo que ayuda a una persona no será necesario tener que recurrir siempre a la sedación cuando la persona oponga resistencia o esté muy nerviosa. No obstante, por ahora es suficiente decir que la terapia de presencia simulada proporcionó alivio a Peter, un hombre con muchos problemas, y a las enfermeras que intentaban con muchas dificultades satisfacer sus necesidades. Mary estaba encantada, no sólo por saber que la violencia de Peter estaba ahora bajo control, sino también porque eso implicaba que

él había recuperado un semblante de dignidad. También creo que nuestro éxito la animó a descubrir si sus sospechas estaban justificadas.

Un día un primo de Peter llamó por teléfono a Carol. Mary le había localizado y él había confirmado lo que ella sospechaba. El primo le contó a Carol una historia de la que no se había hablado desde hacía más de 60 años. A Peter y a su primo les evacuaron juntos en la guerra. Dos chicos jóvenes de ciudad se encontraron de repente en el campo viviendo en dos granjas cercanas. Cada semana se encontraban en el mercado del pueblo y Peter le contaba a su primo cómo era su vida en la granja. Le decía que le regañaban, le gritaban y le castigaban por el más mínimo error o fechoría que cometía. A veces decía que le pegaban. Un día le contó que ellos, es decir el granjero y su hermano, le estaban obligando a hacer cosas que él no quería hacer. Y no decía nada más porque le habían dicho que no lo hiciera, ya que es comprensible que estos dos niños inseguros y solos que estaban viviendo a cientos de kilómetros de su casa hicieran lo que los adultos les decían que tenían que hacer, aunque supieran que lo que estaba sucediendo era algo que estaba muy mal. Durante casi un año Peter vivió en la granja, y podemos imaginarnos lo que tuvo que soportar. Fuera lo que fuese, le dejó marcado para el resto de su vida.

La terapia de presencia simulada estaba funcionando bien. Muchas de las enfermeras hablaban abiertamente de intentar algo similar con otros residentes que, aunque no eran agresivos, tenían ansiedad y eran infelices. ¿Podrían usar películas o vídeos caseros no sólo para distraerles, sino también para consolarles y ayudarles a que se sintieran más seguros? Se consideraban tanto cuidadoras como terapeutas. Carol accedió a analizar los planes de cuidados de los residentes para ver si la terapia de presencia simulada podía ayudar a algunos, pero ahora que sabía que Peter había sido objeto de abusos sexuales de niño quería hacer una cosa más por él. Cuando más nervioso se ponía era cuando le lavaban desnudo o le quita-



ban la ropa. El que le vieran desnudo constituía claramente un trauma para él que quería evitar. Carol reflexionó sobre las escenas de baño típicas de generaciones anteriores y se le ocurrió una idea. Cogió una gran sábana de papel, hizo un agujero para que cupiera en él la cabeza de Peter, dos cortes a los lados para que pudiera mover los brazos y dos pares de cortes paralelos en diagonal en la parte anterior y posterior de la sábana a través de los cuales las enfermeras podrían lavarle el cuerpo sin tener que estar desnudo delante de ellas. Con la “sábana de pudor” puesta también podrían vestirle de cintura para abajo y luego, con la ropa interior y los pantalones puestos, le podrían quitar la sábana y él habría mantenido impoluta su dignidad durante todo el proceso. Esto fue un toque final terapéutico que demostró que el ingreso de Peter en la residencia no había sido consecuencia de que Mary le hubiera fallado, como decía ella.

Más de un tercio de las personas con demencia viven en residencias, no porque sus familiares les hayan fallado, sino porque sus necesidades han llegado a ser tan complejas y de tal magnitud que necesitan la ayuda que sólo pueden prestar profesionales especializados, teniendo en cuenta además que muchos de ellos necesitan esa ayuda en momentos frecuentes e impredecibles. No cabe esperar que la pareja bondadosa y comprensiva de una persona con demencia que hace todo lo que puede en su casa para cuidarle pueda hacer todo lo que es necesario a medida que progresa la demencia de su pareja, y no es razonable que los demás hagan creer a los familiares de una persona con demencia que lo que deben hacer es seguir cuidándoles en casa a pesar de que les es imposible hacerlo. Como cabía esperar, Carol está de acuerdo con esta opinión, pero lo importante es que Mary también lo está, y si Peter pudiera hablar con nosotros estoy convencido de que también lo estaría.

*Esto no son las noticias de las nueve*

“**N**o se puede imaginar lo que está pasando aquí”, exclamó Mike. “Tengo a un paciente en el baño que está intentado escaparse por la ventana. ¿Me puede volver a llamar en otro momento?”. Así es como me vi involucrado en la vida del Sr. y la Sra. N.

El Sr. N tenía demencia desde hacía varios años, pero aunque la enfermedad había ido progresando no había causado grandes problemas. Su esposa, una mujer brillante y llena de energía cercana a los 80 años de edad, había cuidado de su marido sin quejarse, hasta que él empezó a seguirla a todas partes o, si no la veía, salía de la habitación en donde estaba y la buscaba por la casa. La ansiedad causada por la separación es una de las causas más comunes del deambular sin rumbo. La presencia de la Sra. N tranquilizaba a su marido. El simple hecho de que estuviera cerca de él le proporcionaba la sensación de que todo estaba bien en un mundo que para él era cada vez más misterioso.

“No entiendo por qué no me deja en paz. Me sigue a todas partes todo el tiempo, me busca. Es imposible. Ni siquiera puedo ir a la cocina sola, él siempre me sigue. Le digo que se

siente y se queda ahí de pie a mi lado. Lleva muchos años con demencia y nunca se había comportado así. Solía quedarse sentado en su sillón hora tras hora inmerso en su propio mundo. No puedo creer que me quejara porque él no hacía nada. Me sentaba en el salón con él y no pasaba nada. Lo que daría ahora por tener un poco de paz. No entiendo por qué ha cambiado. ¿Y usted?”.

Yo estaba desconcertado. Parecía que nadie se había molestado en explicar a la Sra. N cómo podía evolucionar la demencia de su marido. No sólo no le habían explicado que llegaría un día en el que él sería totalmente dependiente de ella, sino tampoco los comportamientos que podría tener a causa de su demencia.

Al principio de la enfermedad de Alzheimer, un problema que tienen los pacientes es que no pueden almacenar en su mente los detalles de la vida diaria. Por ese motivo en las pruebas de evaluación se les muestran fotografías o se les dicen palabras y minutos después se les pide que las recuerden y las describan. Puede que recuerden algunas, pero el resto las han olvidado. Hay personas que no recuerdan ninguna en absoluto, pero saben lo que se les había pedido que hicieran. Son los detalles los que causan la dificultad. En la vida diaria, olvidan lo que tenían previsto hacer a continuación o dónde han puesto o dejado cosas, y esos pueden ser los primeros signos que indican que algo va mal.

Cuando 18 meses después se les hacen las mismas pruebas de evaluación y se les dicen palabras o se les muestran fotografías y luego se les pide que las recuerden, la respuesta es siempre la misma: “¿Qué fotografías? Usted no me ha enseñado ninguna fotografía”. En esa fase ya no sólo no almacenan en su cerebro los detalles de una experiencia, sino tampoco la experiencia en sí. Para la persona el acontecimiento nunca ha sucedido.

Este incremento del olvido explicaba el cambio que se había producido en el comportamiento del Sr. N y que le cos-

taba tanto entender a su esposa. Al principio de su enfermedad la Sra. N le decía, por ejemplo: “voy arriba a hacer la cama. Volveré en unos minutos”, y se iba a la planta de arriba, dejando al Sr. N sentado tranquilamente en el salón. A medida que pasaban los minutos, si pudiéramos observar al Sr. N por un agujerito veríamos que estaba algo perplejo. “¿Qué dijo que iba a hacer? ¿Dónde dijo que iba? ¿Cuándo dijo que volvería?”. Mientras está sentado en el sillón reflexionando sobre lo que le ha dicho concretamente su esposa, su capacidad para recordar que su esposa le ha dicho que iba a hacer algo cerca sirve de contrapeso a su confusión y le tranquiliza, y lo más reconfortante de todo es que ha dicho que volvería; el Sr. N simplemente no puede recordar “el qué y el cuando”. En ese momento entra su esposa en el salón y para el Sr. N todo vuelve a la normalidad. La Sra. N ha pasado los últimos quince minutos sin problemas haciendo las tareas de la casa.

Pero dieciocho meses después, cuando volvemos a la casa, entramos en un mundo problemático y más oscuro. De nuevo la Sra. N dice: “voy arriba a hacer la cama. Volveré en unos minutos”, y se va a la planta de arriba. Pero si observamos al Sr. N vemos que su actitud es muy diferente de la de antes. Ya no está confuso ni reflexionando sobre lo que le ha dicho su esposa. A medida que pasan los segundos se muestra desconcertado y cada vez más intranquilo. La mujer a la que necesita tener a la vista para sentirse seguro aparentemente ha desaparecido. Su memoria se ha deteriorado. El problema ya no consiste solamente en que no puede recordar las palabras concretas que le ha dicho: ha olvidado toda la experiencia. Ya no hay palabras tranquilizadoras; el suceso nunca ha sucedido. No recuerda donde ha ido, lo que está haciendo, cuanto tiempo hace que se ha ido y, lo más preocupante de todo, cuando volverá o si volverá. Para el Sr. N su mujer está simplemente ausente. El pensamiento racional no acude a su rescate, porque la capacidad de razonamiento del Sr. N, así como numerosos otros elementos de la cognición, no es la que era antes.

Si nosotros nos encontráramos en una posición parecida y un ser querido aparentemente hubiera desaparecido, ¿qué haríamos? No me cabe duda de que le buscaríamos, y si no quisiéramos sentirnos abandonados le seguiríamos adonde quiera que fuese. Y eso es exactamente lo que hace el Sr. N: se aferra a su mujer y la busca. Se pega a su esposa no porque sabe que se le olvidan las cosas, ya que esto en sí mismo no es más que una impresión momentánea. Lo que sucede es que en su mundo de grandes dudas, la sensación de ansiedad nunca desaparece y la necesidad de sentirse seguro es constante. La sigue y la busca no porque ella sea simplemente una persona a la que recurrir, sino porque los recuerdos emocionales no se borran fácilmente. Como consecuencia, las décadas de confianza, amor y cariño permanecen grabadas en su cerebro y provocan que el Sr. N se sienta “amarrado a su presencia, perdido sin ella”, como dijo Oliver Sacks.

Lo que para el Sr. N es una solución, para su esposa constituye una situación agobiante y asfixiante. Carece de espacio y de tiempo para sí misma. Siempre tiene que estar alerta por si a su marido se le ocurre salir de casa a buscarla, y una mañana eso es lo que hizo. Si hubiera ido a la planta de arriba la habría encontrado, pero no: atravesó el vestíbulo, salió por la puerta de entrada y siguió caminando por el sendero del jardín.

Me han preguntado numerosas veces por qué en estos casos la persona no se detiene, ya que en teoría debe de haber olvidado el motivo por el que se ha puesto en movimiento. Como sabemos, las personas con demencia no sólo olvidan lo que han oído y han visto, sino que también olvidan en unos minutos, o quizá en unos segundos, lo que han pensado. Entonces, ¿por qué el Sr. N no olvidó que estaba buscando a su mujer y simplemente dejó de caminar?

Bien, lo más probable es que realmente hubiera olvidado lo que había pensado, pero tenemos que tener en cuenta el motivo principal que le impulsó a buscar a su esposa: la ansie-

dad causada por la separación. Aunque los componentes psicológicos de la ansiedad —la preocupación, la premonición, el miedo— desaparezcan, también hay que tener en cuenta los síntomas fisiológicos —el nudo en el estómago, los latidos fuertes del corazón, el pulso acelerado, las náuseas, los temblores y el sudor en la piel—, y estos síntomas suelen durar más tiempo. De hecho, lo más probable es que en la demencia los signos fisiológicos de ansiedad siempre duren más tiempo que el recuerdo del motivo por el que la persona se sintió inicialmente ansiosa.

Así, si en la sala común de una residencia un residente golpea a otro, la reacción fisiológica del residente golpeado durará más tiempo que el recuerdo de haber sido golpeado. Por este motivo, se quedará allí sentado excitado y con ansiedad aunque no sepa por qué se siente así. En cuanto al Sr. N que está caminando por el sendero del jardín, aunque ya no recuerda en absoluto porqué ha salido de casa, sigue estando ansioso y el instinto innato de supervivencia domina sus acciones. Si una persona se está moviendo en una dirección concreta con el corazón latiéndole con fuerza y un nudo en el estómago, el instinto de supervivencia le dice que lo que le ha hecho sentirse así debe de estar detrás de él, y esto provoca que el Sr. N siga caminando por la calle, que doble la esquina y que se pierda de vista aunque no recuerde por qué lo está haciendo.

La Sra. N baja a la planta de abajo, la puerta de entrada está abierta de par en par y siente un nudo en la garganta. ¿Es sorprendente que no pueda sobrellevar la situación y que unos días más tarde acuda a la consulta de su médico de cabecera y le diga lo siguiente?: “tiene que ayudarme. No puedo seguir así. Nunca tengo un momento de descanso. Si no está encima de mí o rondando a mi alrededor, me sigue adonde quiera que vaya o me busca. A veces necesito salir a comprar o a correos, y no quiero que venga siempre conmigo. Siempre tengo que estar vigilándolo. Y a veces su comportamiento puede ser

embarazoso. Me llama a gritos, en ocasiones se dirige a gente que no conoce de nada y dos veces se ha orinado encima mientras estábamos de compras. ¿Qué puedo hacer? Si le dejo solo en casa sale a calle a buscarme, y no me diga que le encierre en casa: está el riesgo de que provoque un incendio, de que se deje abiertos los grifos, de que se ponga a cocinar y cause un desastre o se deje abierto el gas, de que se caiga por las escaleras; ¿quién sabe lo que podría llegar a hacer?”

La médico entendió su preocupación pero no pudo ofrecerle un milagro. Era reacia a prescribir al Sr. N un sedante, porque sospechaba que la Sra. N sería incapaz de sobrellevar la situación si su marido sedado fuera aún más dependiente de ella. Pero le hizo una sugerencia: “déjeme hablar con los servicios sociales, estoy segura de que podrán ayudarle”. Así, en la vida del Sr. y la Sra. N entró un asistente social. Sabía lo que le esperaba, porque en su informe la médico de cabecera había indicado que la Sra. N era incapaz de sobrellevar el deambular sin rumbo de su marido.

Era fácil que el asistente social se compadeciera de la Sra. N cuando ésta le explicó sus preocupaciones y la tensión que sentía día tras día. Éste era el problema que tenía que resolver el asistente social y la solución que se le ocurrió fue que el Sr. N acudiera dos días a la semana a un centro de día del barrio. Un día la Sra. N podría realizar gestiones y recados y el otro, podría relajarse.

Era una solución comprensible, pero al mismo tiempo curiosa. La respuesta a la incapacidad del Sr. N de mantenerse alejado de su esposa ni siquiera unos segundos consistía en separarle de ella durante horas sin fin y esperar que pudiera sobrellevarlo. Para comprender las desastrosas consecuencias que tuvo esta propuesta tenemos que abordar de nuevo el tema de por qué el Sr. N salía de casa a buscar a su mujer.

Cuando el Sr. N aún recordaba las experiencias vividas, aunque ya no podía recordar los detalles de su vida, no se aferraba ni buscaba a su esposa, porque su capacidad de memo-

ría residual aún le permitía sentirse seguro en su ausencia. Sólo cuando ya no podía siquiera recordar los sucesos generales de su vida fue cuando sintió la necesidad de tenerla siempre a su lado, porque su vulnerabilidad era insoportable y le sobrepasaba. Lo que le impulsaba a salir de casa nunca fue la demencia, sino su inseguridad; porque cuando se sentía seguro permanecía donde estaba y si pudiera volver a sentirse seguro, permanecería otra vez sentado y no causaría problemas a su esposa. Puede que el problema fuese el deambular sin rumbo, pero la causa era la inseguridad: la necesidad que tenía el Sr. N de sentirse seguro cuando su esposa no estaba presente. La asistencia a un centro de día podía satisfacer la necesidad de descanso y respiro de la Sra. N, pero ¿cómo podía satisfacer la necesidad de seguridad del Sr. N? Por este motivo, llegó un día en que se subió a la taza del inodoro e intentó escaparse por la ventana.

Mike, el director del centro del día, afirmó que era imposible que el Sr. N siguiera acudiendo allí. No porque los riesgos fueran demasiado grandes, esa no era la forma de proceder de Mike, sino porque era evidente que el Sr. N estaba traumatizado por la experiencia y seguiría estándolo. Pero eso significaría que la carga de cuidarle volvería a recaer en la Sra. N y que ésta no tendría un solo momento de respiro. Todos estábamos de acuerdo en que, a medida que la Sra. N se sintiera más y más exhausta, no sería capaz de sobrellevar la situación. Dentro de unos meses sería necesario ingresar al Sr. N en una residencia para mayores y no había que ser un genio para imaginar cuáles serían las consecuencias de esa decisión para el Sr. N.

Le propusimos a la Sra. N instalar un sistema de seguridad en su casa para que estuviera más tranquila. Instalamos un diferencial conectado al timbre de la puerta de entrada, de manera que cuando se abría la puerta sonaba el timbre. No era una alarma, pero gracias a ello la Sra. N sabría si su marido salía de casa y podría llegar a la puerta antes de que él se hubiera alejado mucho, sobre todo porque tardaría más en salir



a la calle por el cerrojo que habíamos puesto en la verja de entrada, algo que era inusual e inesperado para el Sr. N y que no sería capaz de recordar cómo se abría.

Aunque estas medidas de seguridad proporcionaron cierto alivio, la Sra. N tenía que seguir estando en guardia y su tolerancia se estaba agotando. Un hecho más importante es que nuestra intervención no solucionaba dos de los problemas de la Sra. N: su deseo de salir a veces a comprar sin su marido y su deseo de sentirse libre de su presencia omnipresente y asfixiante día tras día. Para solucionar estos problemas tendríamos también que satisfacer la necesidad del Sr. N de sentirse seguro, y todos coincidimos en que era un objetivo imposible de alcanzar.

La Sra. N me contó que hacía 53 años que estaban casados. Siempre habían llevado una vida tranquila. Su marido había trabajado en el ayuntamiento, “en algo que ver con el cobro de los alquileres a los inquilinos de las viviendas de protección oficial”. Al igual que muchos hombres de su generación era inteligente, pero no había tenido oportunidades en la vida. Tenía una gran sed de conocimientos y devoraba libros. “Nunca novelas, siempre libros más complejos. Biografías, libros de política, de historia, ese tipo de cosas”.

También me informó de que como pareja eran criaturas de costumbres, especialmente en los últimos años. Cenaban a eso de las seis y media, lavaban los platos y luego se sentaban a ver la televisión. A las nueve en punto el Sr. N veía las noticias de la BBC mientras la Sra. N ordenaba la casa. Después de hacerlo, se sentaba en la cocina, hojeaba una revista y tomaba una bebida antes de acostarse, habitualmente una taza de cacao.

“¿Por qué no se sentaba con su marido y veía las noticias con él?”, le pregunté.

“Él era el inteligente”, me contestó riéndose. “Cuando estaba viendo las noticias, bueno, no tenía ojos ni oídos para nada más. Creo que era como lo que sucedía en la guerra

cuando todo el mundo se sentaba alrededor de la radio a escuchar las noticias. Todo era silencio y concentración. No le gustaba que le molestara. Así que yo hacía algunas faenas de la casa antes de irme a dormir”.

“¿Pero por qué se quedaba en la cocina?”

“Desde que la próstata empezó a darle problemas, sólo tomaba una taza de té en la cena y luego ya no bebía nada más”, me explicó. “No quería levantarse una y otra vez por la noche para tener que ir al baño. Yo me sentía algo culpable por beber delante de él, así que después de ordenar la casa era como si tuviera un poco de tiempo para mí misma. El veía las noticias y yo leía una revista. Quince minutos al final del día para desconectar”.

Actualmente aún era más importante para ella tener ese tiempo para sí misma, y lo seguía teniendo, porque aunque el Sr. N no podía recordar nada de lo que veía u oía, y probablemente entendía muy poco de ello, seguía viendo con avidez las noticias. Seguía manteniendo sus costumbres normales porque era la cosa natural que hacer.

Esta conversación nos aportó la posible clave para resolver el problema de la gran inseguridad del Sr. N. Carente de memoria, era incapaz de tener una verdadera sensación de seguridad, pero según la información que me había dado su esposa quizá sería posible crearle un mundo imaginario de normalidad y tranquilidad de espíritu. Frente a un elevado grado de escepticismo - “¡Esto no son las noticias de las nueve!” - grabé en una cinta de vídeo 11 emisiones de las noticias de las nueve de la BBC, que como todo el mundo sabe empiezan con una melodía ensordecedora que se reconoce instantáneamente. Once emisiones seguidas de media hora cada una con una pausa de tres minutos entre una y otra. Eso era todo, sencillo, centrado en la persona y fácil de llevar a cabo, ¿pero funcionaría? A pesar de la incredulidad de mis compañeros, la Sra. N pensó que realmente podría funcionar, así que los dos, sintiéndonos como conspiradores furtivos, pusimos en marcha el plan.

Fui a su casa una tarde. La Sra. N abrió la puerta y, como cabía esperar, en ese mismo momento el Sr. N apareció en el vestíbulo. ¡Ella había conseguido escaparse sólo unos segundos! Pasamos al salón y le di a la Sra. N la cinta de vídeo. No dijimos nada sobre ella y nos sentamos para tomar juntos una taza de té. El Sr. N estaba sentado en una butaca y me miraba con una sonrisa dulce en su rostro. Me di cuenta de que tenía unos modales perfectos y pensé que cualquiera que estuviera allí en ese momento y desconociera la situación en la que se encontraba el Sr. N, no podría imaginarse los problemas que estaba causando.

Poco después esgrimí una excusa y salí al vestíbulo. Dos minutos más tarde oí la melodía inconfundible de las noticias de la BBC y poco después la Sra. N y yo estábamos sentados en la mesa de la cocina esperando y conteniendo la respiración. ¿Vendría el Sr. N a la cocina para estar con nosotros? Esperamos 25 minutos y durante ese tiempo no oímos ni un solo sonido salir de su boca ni vimos ni un solo atisbo de su presencia. La Sra. N entró en el salón y allí estaba su marido viendo atentamente las noticias. No sólo eso, sino que ¡japenas la miró a ella!

Con confianza pero con cautela pasamos a la segunda fase del plan. ¿Qué ocurriría cuando acabaran las noticias? Dos días después volví a ir a su casa y pusimos otra vez el vídeo, pero esta vez la Sra. N no entró en el salón para ver qué hacía su marido. El programa finalizó y aproximadamente un minuto después oímos que salió del salón. ¿Adónde se dirigiría? ¿A la planta de arriba? ¿A la puerta de entrada? ¿Aparecería en la cocina? Nunca lo supimos, porque segundos después la melodía de las noticias de la BBC volvió a sonar y debió de volver el salón, ya que todo movimiento cesó. La Sra. N sólo pudo contener su alegría durante unos minutos y luego sintió la necesidad imperiosa de ir al salón para ver lo que hacía su marido. Entramos juntos. No estoy seguro de sí el Sr. N quería el gran abrazo que le dió su esposa, pero lo que está

claro es que no lo esperaba. La Sra. N no podía controlarse, ya que ahí estaba su marido sentado en el sillón viendo absorto las noticias con la misma avidez con la que las debía de haber visto en los 30 minutos anteriores.

Eso era lo que yo esperaba. Debido a su gran pérdida de memoria, minutos después de haber visto las noticias el Sr. N no podía recordar que las había visto, y por eso cuando oía la melodía de la siguiente emisión volvía otra vez al salón para verlas.

La vida de la Sra. N se transformó. Podía hacer las tareas del hogar, trabajar en el jardín y tener tiempo para sí misma sabiendo que durante todo el tiempo que necesitara para hacerlo el Sr. N estaría viendo contento las noticias. Y eso era igual de importante. La vida del Sr. N también se había transformado. Estaba contento. Disfrutaba de nuevo de la vida. Entendía muy poco de lo que veía y no recordaba nada, pero eso no importaba. La familiaridad de lo que hacía implicaba que en su vida todo estaba bien de nuevo. Absorto en la normalidad de su vida ya no sufría ataques de ansiedad causada por la separación. Por ello, no tenía la necesidad de seguir a su esposa a todas partes ni de buscarla si no la veía. Teníamos pruebas evidentes de que el plan había tenido éxito.

A medida que la Sra. N estuvo más convencida de que el plan estaba funcionando empezó a salir de casa con el convencimiento de que cuando volviera su marido estaría sentado en el sillón mirando absorto las noticias. Si la memoria no me falla, el periodo más largo de tiempo que dejó al Sr. N solo en casa —sin querer, debo añadir— fue una vez que estuvo charlando con una vecina durante dos horas que pasaron como un relámpago. ¡Abrumada por la culpa, me llamó por teléfono para confesármelo! Le tranquilicé diciéndole que no tenía que sentirse culpable por nada y al final de la conversación se mostró de acuerdo en que sus acciones demostraban lo relajada que se sentía. Nunca estuvo otra vez fuera de casa tanto tiempo, pero eso no importaba. Sentía que controlaba

más su vida y que realmente tenía una vida, y 18 meses después seguía cuidando a su marido.

La gente podría decir que mi trabajo con el Sr. N se basó en el engaño, y es cierto, ¿pero cuáles eran las otras alternativas? ¿La sedación? ¿El ingreso en una residencia? Hasta ahora sigo creyendo que el caso del Sr. N no consistía simplemente en que las noticias de las nueve de la BBC controlaban su comportamiento, sino que su plan de cuidados se ajustaba a su carácter y como resultado le proporcionó horas de satisfacción, aunque era un placer agrídulce debido su incapacidad para razonar y recordar.

&

*“¿Cómo ha podido hacerme  
esto a mí?”*

**M**e ví involucrado en el caso de Roger cuatro veces. La primera porque nadie sabía por qué su depresión no respondía al tratamiento. La segunda porque su conducta no sólo era extrema, sino que también en muchas ocasiones totalmente absurda. Luego, años después, porque la directora de la residencia donde vivía declaró que tendría que irse de allí si su comportamiento no cambiaba. Y la última porque su angustiada esposa insistió en que lo viera inmediatamente.

Roger había sido un profesor que, tras su jubilación anticipada, todavía seguía en contacto con su escuela organizando y supervisando excursiones y campamentos de verano para los alumnos de sexto grado. En los campamentos, los alumnos hacían natación, alpinismo, piragüismo, senderismo, camping y vuelo sin motor, y Roger lo hacía todo también. Le encantaba estar al aire libre y, a pesar de que tenía casi 60 años, aún le encantaba la actividad física. Pero en una excursión en los Pirineos con un grupo de estudiantes se cayó y se rompió los dos tobillos.

Estar escayolado durante varias semanas afectó negativamente a su estado de ánimo. Estar sentado todo el día en casa no era algo que le gustara a Roger, y su esposa no se mostró excesivamente sorprendida por el hecho de que estaba cada vez más irritable. Lo que sí le sorprendió fue que su estado de ánimo no mejoró cuando le quitaron la escayola. Cuando el fisioterapeuta dijo que los tobillos se habían curado bien y el cirujano ortopédico afirmó que, aparte de que podría tener punzadas ocasionales de dolor, Roger estaba como nuevo, su esposa pensó que su marido pronto volvería ser el mismo de siempre, pero no fue así.

Roger negaba que estuviera deprimido, pero no cabía duda de que sí lo estaba. Quizá la caída había destruido su confianza y le había hecho darse cuenta de que no podía seguir siendo el mismo aventurero de antaño. A medida que fue perdiendo el interés por todo lo que le rodeaba, su esposa le dijo que fuera al médico de cabecera, el cual le prescribió un ciclo de antidepresivos, y luego otro y otro más hasta que el médico tuvo que reconocer que “necesitamos una estrategia nueva”. Yo era la estrategia nueva. En su carta, el médico de cabecera decía de forma perspicaz lo siguiente: “Hay algo extraño en Roger que me hace pensar que puede que tenga algo grave. ¿Cree que podría ser demencia? Por favor, ¿podría examinarle y ofrecerme consejo?”. Y resultó que estaba en lo cierto. Roger tenía demencia fronto-temporal.

En la primera visita me impresionó no sólo lo anodino e indiferente que era, sino también que mostraba conmigo una familiaridad exagerada. Me preguntó a qué escuela había ido y me dijo repetidas veces: “¿Es usted hincha del Manchester United? Yo sí”. El examen neuropsicológico reveló que tenía una disfunción notable de la capacidad ejecutiva (alteración de las capacidades intelectuales superiores que permiten que una persona lleve una vida independiente y social normal) y disfluencia verbal (alteraciones en la velocidad y la facilidad de pronunciar palabras), ambos signos indicativos de lesiones en

la zona fronto-temporal del cerebro, mientras que la resonancia magnética mostró una atrofia cerebral notable, sobre todo en el lóbulo temporal. El momento del accidente había sido tan sólo una coincidencia.

Los meses pasaron y no volví a saber de Roger hasta que una enfermera del centro de salud especializada en psiquiatría me preguntó si podría reunirme con su esposa porque tenía muchas preguntas que hacerme sobre la demencia de su marido.

Helen era una persona totalmente opuesta a Roger. Tranquila y poco atrevida, era el contraste perfecto a la necesidad de aventura en el exterior de su marido. Mientras él saciaba su sed de acción, ella mantenía firme el barco y garantizaba que la vida familiar transcurriera sin problemas. Lo que necesitaba que yo le aclarara era por qué Roger intentaba deliberadamente molestarla y a veces aterrorizarla. Había tirado su ropa al jardín, la había amenazado con un martillo y siempre estaba discutiendo con ella. Pero lo que más le molestaba eran las acusaciones. “Está convencido de que tengo aventuras amorosas, siempre con hombres de Blackburn. No una, sino muchas. Me lo repite constantemente. ¿Cuántas aventuras amorosas puede tener una mujer con hombres de Blackburn, Lancashire?”, me dijo con una sonrisa irónica. “¿Y por qué de Blackburn? Yo nunca he estado allí”. Yo no podía dar respuestas a estas preguntas, pero le dije que las lesiones en el lóbulo temporal se asocian a una conducta impulsiva y desinhibida, a una falta de capacidad de juicio y de razonamiento y a la perseveración, lo que significaba que Roger podía repetir infinitamente la misma frase, pregunta o acción no porque quisiera hacerlo, sino porque no podía controlar todo su comportamiento (véase también la historia de Sylvia en el capítulo 13).

Helen también me confesó que otras personas a menudo se creían lo que les decía su marido, un hecho que le resultaba no sólo molesto, sino también en ocasiones asombroso. Sos-



peché que se refería otra vez a los hombres de Blackburn. Le expliqué que entendía que Roger aún pudiera dar una primera impresión favorable y por tanto sus palabras pudieran parecer plausibles en encuentros breves. Hasta ahora la enfermedad sólo había afectado a sus facultades intelectuales superiores y a su capacidad del habla, pero conservaba lo bastante bien sus capacidades cognitivas y sociales esenciales para que en contactos fugaces con amigos y vecinos pareciera en todos los sentidos que su comportamiento era normal.

No estoy seguro de si nuestra conversación sirvió de ayuda, pero al menos preparó a Helen para lo que iba a suceder en los meses siguientes. Sabía que cuando Roger empezó a decir una y otra vez: “¿Cómo de fuerte quieres que te pegue?”, la causa de ese comportamiento era la perseveración. Cuando empezó a comer sólo alimentos crudos y además a pasarse horas cortando frutas y verduras en trozos diminutos, ella también sabía que la causa de ese comportamiento era la perseveración y guardó silencio. En realidad, le irritaba más que se pasara horas preparando su comida y que después comiera muy poco de ella y tirara la mayoría al inodoro. Y cuando el director de su banco y su agente de seguros le informaron, respectivamente, de que su marido les había dado instrucciones de que quitaran el nombre de ella de su cuenta bancaria y de la póliza del seguro del coche, mantuvo la compostura, les explicó la enfermedad que tenía y se disculpó en su nombre.

Casi tres años después Helen se puso en contacto conmigo. Roger llevaba casi seis meses viviendo en una residencia especializada para personas con demencia y la situación había ido de mal en peor. Me pidió si yo podía hablar con la directora de la residencia, que estaba volviéndose loca por el comportamiento de Roger.

La directora me dijo que no quería que Roger tuviera que dejar la residencia, porque sabía que antes había habido casos parecidos, pero que su comportamiento era intolerable y tenía

que pensar en el bienestar de los otros residentes. Desde el momento en que Roger llegó a la residencia rara vez permaneció sentado mucho tiempo, sino que se pasaba el día caminando con gran seriedad por el edificio. Tenía una ruta fija que le llevaba de una puerta a otra, y después de tirar del pomo de una puerta que sólo se podía abrir introduciendo un código de seguridad se encaminaba a la siguiente. Roger ya no hablaba, y si alguien le decía algo simplemente le miraba fijamente. Era una mirada que expresaba su impaciencia, porque lo que quería era que la persona se apartara de su camino para que él pudiera seguir con su viaje. Se había destinado una cantidad de dinero adicional para que un cuidador le acompañara al centro de jardinería y al parque del barrio, pero esto no redujo su necesidad de caminar.

Debido a que los espacios comunes de la residencia eran amplios y a que los pasillos también eran amplios y curvados, el que Roger caminara por ellos no constituía un problema. Por desgracia, cuando empezó a entrar en las habitaciones de los otros residentes y a quitarles sus pertenencias eso sí que constituyó un problema: las tiraba en el primer inodoro que encontraba. Éste era el comportamiento de Roger que se consideraba intolerable. Era incapaz de razonar y no hacía caso a las recriminaciones que le hacían; nada podía detenerlo. Como es lógico, había peleas y discusiones con los familiares de los otros residentes. Día tras día, todo tipo de objetos, como rollos de papel higiénico, toallas, libros y revistas, desaparecían y luego se encontraban en los inodoros, y además los obturaban, lo que provocaba que el agua se desbordara, que los suelos estuvieran mojados y resbaladizos y hubiera olores desagradables por toda la residencia. Y no eran sólo los familiares de los residentes los que habían puesto el grito en el cielo; el hombre encargado del mantenimiento de la residencia declaró que si no se hacía algo para solucionar el problema no tendría tiempo de hacer ninguna cosa más que reparar una y otra vez los inodoros.

Helen me dijo que después de nuestra última reunión Roger se tranquilizó, hasta que de repente se sintió fascinado por el correo basura. En los meses siguientes, montones de panfletos y folletos publicitarios aparecieron por toda la casa. Cuando salía a la calle aceptaba todos los periódicos gratuitos que le daban y en el supermercado cogía todo tipo de materiales promocionales que apilaba cuidadosamente en montones ordenados. A Helen le agobiaban cada vez más los montones y montones de papeles, pero entonces la actitud de Roger cambió radicalmente y en tan sólo unos días los tiró todos. Cuando la papelera del salón y el cubo de basura de la cocina estuvieron llenos hasta rebosar, tiró los papeles por la ventana al jardín delantero. A partir de entonces, Roger no pudo tolerar el desorden. Era como si no pudiera soportar que algo alterara la tranquilidad que representaba el orden. Si Helen no cogía primero el correo, éste acababa en la basura. La idea de Roger de ayudarla a colocar la compra en su sitio era tirarla. Su obsesión llegaba hasta tal punto que si Helen se preparaba una taza de té y la colocaba en la mesa a su lado y Roger la veía, la tiraba enseguida antes de que ella hubiera tomado siquiera un sorbo.

Helen notó que habían desaparecido revistas, así como el libro de recetas que normalmente estaba en la cocina y la novela que dejaba en la mesita de noche. La siguiente vez que sacó la basura los encontró metidos en el contenedor. Cayó en la cuenta de que Roger no había tirado las cosas a la papelera y al cubo de basura de la casa como hacía antes, sino directamente al contenedor de basura del exterior porque era un objeto que le atraía, quizá porque así la basura estaba fuera de la vista y, algo importante, al no verla no pensaba en ella, y eso le proporcionaba el alivio que deseaba. Un día Helen contó el número de veces que Roger salió por la puerta trasera para tirar algo en el contenedor: 29. Una vez fue para tirar un bastoncillo de algodón que había descubierto en el baño.

En la residencia Roger también se veía dominado por la necesidad de sentirse libre del caos. A medida que las quejas se intensificaron, la directora se resistió a las exigencias de algunos familiares de que se cerraran con llave las habitaciones. Es comprensible que exigieran esto, ya que lo que para Roger no eran más que trastos inservibles para los residentes y sus familiares eran objetos preciados. Sin embargo, la directora les dijo con toda la razón que había residentes a los que les gustaba pasar el tiempo en sus habitaciones, mientras que otros sólo iban a ellas de vez en cuando durante el día, y que no se les podía encerrar en sus habitaciones ni impedirles que entraran en ellas. También les explicó que ningún residente podía asumir la responsabilidad de cerrar y abrir las puertas cuando quisiera porque ninguno era capaz de hacerlo.

Pero, ¿qué se podía hacer? Si no se podía impedir que Roger cogiera las pertenencias de los otros residentes, los rollos de papel higiénico y todo el resto de cosas, ¿se podría al menos impedir que los tirara a los inodoros? El personal colocó papeleras por toda la residencia, pero Roger las ignoró totalmente y siguió tirando todo a los inodoros. Tirar la “basura” a las papeleras no era suficiente para él, ya que seguía estando a la vista y por lo tanto atormentándole.

Sin saberlo, el personal de la residencia había intentado utilizar el “desplazamiento funcional” para solucionar el comportamiento problemático de Roger, pero también sin darse cuenta había descubierto lo difícil que era hacerlo. Como se dijo en el capítulo 10 (la historia del Sr. D), para que el desplazamiento funcional tenga éxito la nueva actividad no tiene que requerir más esfuerzo, sino que debe poder hacerse fácilmente, y lo esencial es que tenga el mismo significado para la persona que la actividad anterior que hacía. Utilizar papeleras no era algo equivalente a nivel funcional porque Roger podía aún ver la “basura”.

Teniendo esto en cuenta es comprensible que Roger tirara las cosas a los inodoros. Había muchos, todos fácilmente a

mano y su función y su diseño se parecían mucho a los de un contenedor de basura. Aparte de que cada inodoro era un recipiente, aunque Roger no pudiera deshacerse de las cosas tirando de la cadena, al cerrar la tapa el desorden no estaba a la vista. Si Roger iba a persistir en sus esfuerzos para mantener el orden en la residencia, y en el futuro inmediato eso era inevitable, sólo quedaba una opción: teníamos que poner un contenedor de basura terapéutico.

El hombre encargado del mantenimiento fue una maravilla. Unió un gran cubo de basura con pedal a un carrito de dos ruedas que usaba para llevar cajas de cartón y de madera al almacén. Incluso roció el cubo de basura con pintura de color gris y pintó un escudo dorado en la tapa para que pareciera un contenedor del ayuntamiento. Una mañana se colocó el cubo en el pasillo delante de la puerta de la habitación de Roger. Al principio él no le hizo caso, pero en los días siguientes se le vio metiendo algunas cosas en él. Y como habíamos esperado, llegó un momento en que sólo tiraba las cosas en el cubo. Habíamos conseguido la equivalencia funcional. Seguía estando tan decidido como antes a hacer desaparecer de la vista todo sin excepción, pero le habíamos proporcionado una forma más aceptable de satisfacer su necesidad.

Al principio caminó de un lado a otro del cubo y luego empezó a moverlo alrededor de él. Curiosamente, al final del día o al final de una sesión laboriosa de coger cosas y tirarlas, nunca dejaba el contenedor en el pasillo delante de la puerta de su habitación, sino que lo colocaba al lado de la salida de emergencia que estaba al final del pasillo, como si lo dejara en la puerta trasera de su casa. Por supuesto, el personal de la residencia tenía la responsabilidad de aprovechar cualquier oportunidad para sacar discretamente del contenedor todas las cosas que Roger había puesto en él y colocarlas en su lugar correspondiente. Junto con procedimientos sensatos como cerrar puertas cuando era necesario, esconder los objetos de valor en cajones y colocar cosas en estantes fuera de su alcance,

para alegría de Helen y de la directora de la residencia la crisis pasó.

Roger continuó viviendo en la residencia sin problemas, y como se esperaba, se fue volviendo cada vez más débil y pasivo. Mi participación en el caso se había acabado, y por eso me sorprendió que un día de repente Helen me llamara por teléfono desesperada y me pidiera una cita. No podía esperar un par de semanas, tenía que verme ahora. Debido a su estado físico, era inimaginable que Roger pudiera provocar o molestar a alguien, pero, ¿por qué otra razón necesitaba Helen verme tan urgentemente?

Helen estaba muy alicaída. Cuando entró en mi despacho no perdió el tiempo en saludos y muestras de cortesía. “Ha ocurrido algo horrible. Roger ha dejado todo, la casa, sus ahorros, a una sociedad protectora de animales”. Roger había fallecido el fin de semana anterior y únicamente ahora Helen había descubierto que había modificado su testamento y que ella ya no era su beneficiaria. Todas sus posesiones se las había dejado a una sociedad protectora de animales. Aparte de que tuvieron dos gatos durante su matrimonio, él nunca había mostrado ningún interés por las mascotas o por los animales. “Es casi imposible imaginar lo que ha hecho. ¿Por qué lo haría?”

“Estoy tan desconcertado como usted”, le respondí, “pero quizás al principio de su demencia él la necesitaba a usted tanto que tenía miedo de perderla. No estoy seguro, pero posiblemente su demencia le hizo pensar que lo que más temía se había convertido en la realidad a la que tenía pavor y por eso usted fue el blanco de su enfado y sus recriminaciones. ¿Recuerda las acusaciones y las amenazas que le hacía?”. Por supuesto que las recordaba, y en lo más profundo de su ser sabía que lo que Roger había hecho era el resultado de su enfermedad, pero en realidad ésta no era la pregunta para la que ella necesitaba una respuesta. El motivo por el que estaba fuera de sí a causa de la preocupación era que Roger había modifi-

cado su testamento el mes anterior al día en que yo lo visité por primera vez. Todos sabíamos lo que había sucedido en los años siguientes, pero fue al abogado antes de que le diagnosticaran que tenía demencia. ¿No implicaría esto que el testamento modificado se consideraría un documento válido y que ella perdería todo? Por eso estaba tan desesperada.

Helen salió de mi despacho mucho más animada. Le tranquilicé diciéndole que aunque no conocía a Roger en aquella época, los resultados del examen constituían pruebas suficientes de que su capacidad de juicio y de razonamiento estaba deteriorada y que no podía controlar bien sus impulsos, por lo que no habría dificultad en demostrar que ya sufría ese deterioro en las semanas anteriores. El cambio de opinión de Roger se consideraría lo que era en realidad, otro signo precoz de su enfermedad, y el testamento se declararía nulo e inválido; y así es como sucedió.

Hubo muchos otros acontecimientos trágicos durante la vida de Roger cuando estaba afectado por la demencia y lo narrado aquí es sólo un aspecto de su historia, pero es gratificante saber que durante un periodo de tiempo la gente pudo dejarle que fuera él mismo. Gracias a la empatía y al ingenio, pudo satisfacer su necesidad de llevar una vida sin desorden. El que le permitieran caminar y ‘hacer lo que quería’ sin exigencias, interferencias o preguntas dio lugar a que durante un tiempo vivió en un mundo de tranquilidad silencioso en el que se comportó tal como era y fue él mismo.

&

## *Por eso fue profesor*

**E**n el espacio de unas pocas semanas, años de buenas intenciones, propuestas serias y deseos de realizar cambios verdaderos y duraderos fueron puestos en peligro por las acciones de dos hombres, pero ninguno de ellos era consciente del papel que estaba desempeñando.

Una directora de servicios sociales dinámica y con visión de futuro había propuesto que se abrieran cuatro unidades residenciales especializadas en el cuidado de personas con demencia que permitirían al hospital reducir el número de camas de larga estancia. A su vez, el hospital iba a proporcionar dos equipos multidisciplinarios de profesionales sanitarios de centros de salud mental para que dirigieran la modernización de los servicios para los ancianos y un equipo de cuidadores con experiencia que prestaría ayuda a las personas con demencia en sus domicilios. Como se esperaba, hubo protestas de médicos generales que no querían tener la responsabilidad adicional de atender a personas con demencia en dichas unidades, de psiquiatras y enfermeras que no deseaban que se cerraran pabellones de hospitales y de grupos de cuidadores de la ciudad que temían las consecuencias de la pérdida de camas



para pacientes hospitalizados. Incluso dentro de los servicios sociales había personas que creían que los hospitales eran el mejor lugar para cuidar a las personas con demencia, especialmente a las problemáticas.

La primera unidad, adosada a un bloque de pisos de acogida, inició sus servicios con 12 residentes procedentes de un hospital cercano. En la primera semana ocurrió un desastre. El Sr. A, un hombre con demencia, se escabulló de la unidad, atravesó el pasillo que unía los dos edificios y llegó a la sala común del bloque de pisos de acogida situada en la planta baja donde un inquilino anciano le vio y le persiguió rápidamente gesticulando con su bastón. Nadie fue testigo de lo que sucedió a continuación, pero se encontró al inquilino anciano tendido en el suelo del pasillo y al Sr. A cerca de él de pie con el bastón en la mano. El inquilino fue ingresado en el hospital y falleció dos días después. Los mayores temores de muchas personas se confirmaron, en especial los de las más cercanas al incidente: los inquilinos de los pisos de acogida. Habíamos pasado semanas tranquilizándolos y apaciguándolos, diciéndoles que sus vidas no se verían afectadas por la unidad, y entonces sucedió esto. El Sr. A volvió al hospital y el Sr. G ocupó su plaza en su unidad. Fue ingresado directamente desde su casa donde vivía con su esposa. No tenía un historial de comportamiento problemático, pero tan pronto como llegó empezaron los problemas.

Decían que era violento de forma imprevisible. Me informaron de que solía permanecer sentado en la sala común desorientado, sin hablar con nadie y en ocasiones con una actitud intimidante, simplemente por la manera con que miraba a la gente. Lo peor de todo es que agredía a los cuidadores sin motivo. En menos de un mes, tres miembros del equipo se dieron de baja por enfermedad, uno con una fractura de pómulo, todos por haber sido atacados por el Sr. G. Ningún miembro del personal se fiaba de él y algunos le tenían tanto miedo que no querían ocuparse en absoluto de él.

Dada la importancia de su comportamiento, cuyas implicaciones se extendían mucho más allá de las consecuencias para los cuidadores que trabajaban en la unidad, se me preguntó si se podía hacer algo para evitar que se le ingresara en un hospital, porque esto constituiría una sentencia de muerte para el proyecto.

Durante dos semanas llevamos a cabo un análisis conductual del comportamiento del Sr. G. Yo quería saber la frecuencia con la que el Sr. G era violento y, algo importante, si su violencia realmente era imprevisible. Al cabo de nueve días la jefa del equipo me preguntó si podían dejar de grabarle: “Créame, es violento. Nos ha atacado por todos lados”. En esos nueve días el Sr. G se comportó con violencia 47 veces.

No había ninguna duda de que el Sr. G tenía un comportamiento violento inaceptable, pero los resultados del análisis conductual revelaron que su violencia no era imprevisible. En el 96 por ciento de los casos el Sr. G fue violento cuando los cuidadores le ayudaban en su aseo personal. Casi siempre era cuando estos cuidados tenían relación con sus necesidades, por ejemplo cuando los cuidadores le decían que usara el baño, cuando comprobaban si se había orinado encima o cuando intentaban cambiarle de ropa porque lo había hecho. Rara vez agredía a otros residentes, a los visitantes o al personal de la unidad aparte de a los que le ayudaban en su aseo personal.

También estaba claro que las acciones del personal no eran las que provocaban concretamente su violencia, porque las respuestas de los cuidadores eran variadas e imprevisibles. A veces persistían en sus cuidados y otras se iban, retrocedían o le regañaban. En raras ocasiones intentaban contenerle. El hecho de que las respuestas de los cuidadores no fueran siempre las mismas demostraba que el Sr. G no actuaba de la manera que lo hacía para provocar una reacción concreta. Sin embargo, aunque las acciones de los cuidadores hubieran sido siempre las mismas, no podrían haber sido la causa de su vio-

lencia, porque al igual que todas las personas con demencia grave, el Sr. G apenas podía retener información más que durante sólo unos momentos y por tanto no podía recordar las respuestas de la gente a su comportamiento.

Los resultados del análisis conductual nos mostraron que había dos cuestiones que nos teníamos que plantear. La primera era por qué el Sr. G no mostraba interés por usar el baño. Si fuéramos capaces de encontrar la respuesta y hacer algo para solucionar este problema, reduciríamos de golpe considerablemente la probabilidad de violencia. Por desgracia, la estructura de la unidad dejaba mucho que desear a este respecto. Los dos baños comunes estaban lejos de la zona donde los residentes pasaban la mayor parte del día, escondidos en un pasillo y oscurecido por una pintura ubicua de color magnolia. Debido a este mal acceso visual, al Sr. G no le era posible ver dónde estaba el baño, se sentara donde se sentase en la sala común. ¿Pero por qué nunca había hecho ningún esfuerzo para encontrar un baño? Para responder a esta pregunta teníamos que descubrir cómo era el Sr. G, su pasado y su carácter, y cuando lo hicimos las piezas de esta historia encajaron.

El Sr. G había sido profesor y acabó su carrera profesional como subdirector de la escuela donde había trabajado 27 años. Al describirle, su esposa no se deshacía especialmente en elogios. Era un hombre reservado y conservador, terco y taciturno. “Nadie diría que era la alegría de la huerta. Realmente no tenía sentido del humor”. Los adjetivos sombrío y serio describían muy bien su carácter. Mientras que cuando pronunciaba un discurso en la asamblea de la escuela o moderaba una reunión de padres y profesores se encontraba en su elemento, se sentía incómodo cuando estaba a solas con gente o en grupos reducidos porque las charlas informales no le gustaban. No era una ‘persona amigable’ y, por desgracia, aparte de ser distante el hecho de que pareciera pomposo empeoraba las cosas para él. También consideraba muy importante el

hecho de mantener las apariencias. A menudo decía que “si hay que hacer un trabajo que valga la pena hay que hacerlo bien”. La vida de la Sra. G con su marido no era fácil.

No es sorprendente que un hombre tan introvertido y reservado tuviera una afición solitaria. Fuera del trabajo, pasaba las noches de verano, las vacaciones e incluso los días fríos de invierno trabajando con gusto en el jardín horas y horas. “Nuestro jardín era precioso. Allí era donde se sentía más feliz”.

En la escuela no sobrellevaba bien los reveses, a menudo perdía la perspectiva de las cosas y, como consecuencia, el trabajo le causaba a menudo que tuviera periodos de desencanto y malhumor, durante los cuales aún se mostraba más desilusionado con la gente. A partir de estas descripciones, nos hicimos la idea de un hombre con una personalidad no especialmente agradable, pero su esposa equilibró un poco la situación al plantearnos una cuestión retórica pertinente. “Se tienen que preguntar: ¿por qué creen que quiso ser profesor?”. ¿Para controlar y dominar, para refugiarse detrás de reglas y de límites definidos o para ayudar a los demás a aprender y desarrollarse como personas?”. Nos aseguró que el motivo era esto último. “Siempre disfrutaba estudiando y le causaba un gran placer ver a los estudiantes escuchándole, aprendiendo y queriendo adquirir más conocimientos. Saben, casi siempre tenía buenas intenciones, pero no se hacía ningún favor a sí mismo”. Por desgracia, aunque no deseaba ofender a nadie y siempre quería ayudar, a menudo se malinterpretaba su forma de ser y como resultado la gente rara vez era cariñosa con él.

Estaba claro que el Sr. G no era un hombre que iba a mejorar en la unidad residencial. Era orgulloso y cerrado y nunca se iba a sentir cómodo recibiendo cuidados de aseo personal, ya que consideraría que eso constituía una invasión inexplicable de su intimidad. Como era un hombre acostumbrado a ocupar una posición de poder, cuando decía “no” realmente quería decir “no”, y si el personal insistía en ayudarlo su enfado

se transformaba en una furia “desproporcionada” pero explicable. ¿Pero por qué se orinaba encima?

No prestaba atención al hecho de que necesitara ir al baño. Simplemente se quedaba sentado en la silla, se orinaba encima y luego los cuidadores descubrían que estaba mojado. Sin embargo, era improbable que tuviera incontinencia, porque su esposa dijo que en casa iba regularmente al baño y que mantuvo esta costumbre justo hasta el día en que ingresó en la unidad. El motivo de su ingreso había sido el mal estado de salud de su esposa, no el que el comportamiento del Sr. G hubiera sufrido un gran deterioro. Como en otros casos parecidos, sospeché que el problema tenía que ver con su personalidad.

El Sr. G tenía un carácter conservador, y por tanto imagino que nunca le gustaba tomar riesgos ni cometer errores. Un hombre tan introvertido es lógico que se sintiera incómodo al preguntar: “¿dónde está el baño?”. Al no saber dónde estaba al baño, estos elementos de su personalidad conspiraban contra él y se quedaba sentado inmóvil en la silla destinado a degradarse a sí mismo. Cuando se descubría que estaba mojado o si un miembro del personal le preguntaba si necesitaba ir al baño, esto constituía una afrenta a su dignidad y como consecuencia provocaba un enfrentamiento.

¿Qué podían hacer los cuidadores? El problema era que el Sr. G tenía dos necesidades mutuamente excluyentes que tenían que satisfacer los cuidadores: hicieran lo que hiciesen, el Sr. G iba a sufrir. Su necesidad de higiene sólo se podía satisfacer con la ayuda de los cuidadores, como acompañarle al baño. Pero esto violaba su necesidad de intimidad y de autoestima y provocaba una reacción violenta por su parte. Por otro lado, si los cuidadores satisfacían su necesidad de estar solo y de que le dejaran en paz, no satisfacían su necesidad de higiene y el Sr. G se orinaba o se defecaba encima. La tragedia para el Sr. G consistía en que su demencia no le permitía ser consciente de las consecuencias degradantes e inevitables que tenían sus propios esfuerzos para mantener su dignidad.

De ningún modo se podía descuidar la asistencia física del Sr. G, por lo que era necesario elaborar un plan de cuidados que permitiera al personal de la unidad satisfacer tanto su necesidad de que le ayudaran en su aseo personal como su necesidad de que no le molestaran y le dejaran en paz. La opinión general era que eso era “imposible” de conseguir. Algunos cuidadores ya hablaban de ponerle pañales para la incontinencia, pero esto condenaría al Sr. G a una humillación interminable y no reduciría el riesgo de que siguiera agrediendo al personal de la unidad.

Como el entorno no iba a ser más legible, ¿sería posible utilizar lo que sabíamos acerca del carácter del Sr. G para elaborar un plan de cuidados aceptable para él? Después de muchas horas de debate propuse un plan cuya simplicidad no dejaba traslucir la cantidad de tiempo que costó concebirlo. Dos días después se puso en marcha el nuevo plan de cuidados y en las dos semanas siguientes el Sr. G sólo fue violento en seis ocasiones. El alivio era palpable y la satisfacción inmensa. Habíamos demostrado que se podía hacer un trabajo terapéutico con personas con un comportamiento problemático, pero ¿qué es lo que habíamos hecho exactamente?

La afición del Sr. G por la jardinería me dio la esperanza de lograr un cambio. La jardinería había sido la pasión del Sr. G, una afición a la que había dedicado con gusto horas y horas. ¿Por qué tenía que ser diferente ahora? Si el entusiasmo del Sr. G por la jardinería seguía presente en lo más recóndito de su ser, ¿podríamos usarlo para convencerle de que fuera al baño? Si pudiéramos, su capacidad para hacer solo sus necesidades le permitiría que le dejaran usar el baño en la intimidad.

Como no era posible establecer un patrón temporal de los momentos en que el Sr. G se orinaba encima, recomendé que se pusiera en marcha un plan estricto de aseo personal. Cada dos horas los cuidadores tenían que acercarse al Sr. G y hablarle, pero sin mencionar inicialmente la palabra “baño”. Esto constituyó un alivio para la mayoría de los cuidadores,

quienes estaban tan intimidados por el Sr. G que no querían mencionarla en su presencia. En lugar de ello, el tema del que tenían que hablar con él era el jardín. Tuve en cuenta lo que me había dicho su esposa y sugerí que añadiéramos un elemento adicional al plan. ¿Por qué al Sr. G le había atraído la enseñanza? Porque quería ayudar a las personas a aprender, y eso es lo que le proporcionaba el mayor placer. Por eso fue profesor y ese elemento se incluyó en el plan. En el proceso hicimos lo contrario de lo que se hace habitualmente en los cuidados de las personas con demencia: se les retira los poderes, en el sentido de que a muchas se les dice lo que tienen que hacer, cuándo lo tienen que hacer y con quién lo tienen que hacer.

Al Sr. G se le iba a colocar en una posición de poder y se le iban a pedir consejos: ¿Hay que podar las rosas, son esto malas hierbas o flores, hay que cortar el césped, hay que poner un insecticida para matar a los bichos? Habíamos combinado su posición de poder con su afición por la jardinería.

El Sr. G comprendía gran parte de las preguntas, aunque apenas contestaba nada y gran parte de lo que decía pronto se reducía a palabras y sonidos incomprensibles. Su respuesta al plan superó con mucho nuestras expectativas. Sin decir una palabra se levantaba de la silla y aceptaba de buena gana el brazo que se le ofrecía más por cuestión de cortesía que por necesidad. Se le acompañaba por el pasillo en dirección al jardín y se le recordaba todo el tiempo adónde se dirigía. Se había elegido un camino en el que estaban los dos baños comunes. Al llegar al primero, si le acompañaba un cuidador del sexo masculino, le decía: “Voy un momento al baño antes de que salgamos al jardín, ¿quiere usted entrar también?”. Para un entusiasta de la jardinería de su generación esto era una costumbre habitual. Podía pasarse horas afuera en el jardín y no quería tener que volver a entrar en casa con las botas llenas de barro porque necesitaba ir urgentemente al baño. Iba primero al baño antes de salir al jardín.

Si al baño le acompañaba una cuidadora del sexo femenino, le decía: “Acabo de ir al baño. ¿Necesita usted ir al baño antes de que salgamos al jardín? Es posible que estemos fuera bastante tiempo”. En casi todas las ocasiones, independientemente de quien le acompañara, el Sr. G iba al baño y, como habíamos previsto, hacia sus necesidades sin necesidad de ayuda.

Después de usar el baño los cuidadores le recordaban que se dirigían al jardín y le decían lo agradecidos que estaban por la ayuda que les había prestado. La primera vez, varios de nosotros no pudimos resistir la tentación de observar a través de la ventana de la sala común cómo el Sr. G miraba las flores y el follaje con gran placer. Sereno y sonriendo ligeramente, se le notaba que estaba “vivo” y mostraba un aspecto más amable y más tranquilo. Siempre saboreaba con gusto la experiencia. Al cabo de unos minutos, si el Sr. G no mostraba interés por volver adentro se le podía dejar solo afuera, ya que el perímetro del jardín era un lugar seguro y se le podía vigilar.

Dos horas más tarde un cuidador volvía a acercarse a él y empezaba un nuevo episodio. Algunos de los cuidadores no estaban convencidos. Una frase habitual era la siguiente: “Puede que funcione una o dos veces, pero pronto se dará cuenta de lo que estamos haciendo”. Sin embargo, eso nunca podría suceder, porque debido a la gravedad de su demencia, el Sr. G sólo podía recordar lo sucedido hacía unos pocos segundos y nada de lo que había ocurrido dos horas antes. Otros miembros del personal estaban convencidos de que volvería a ser violento tan pronto como se le sugiriera que fuese al baño, mientras que otros no podían entender por qué aceptaba ir al baño simplemente porque después iba a ir al jardín. Al final comprendieron que habíamos ahondado en lo más profundo del ser anterior y actual del Sr. G, y como resultado lo que se le pedía que hiciera no era incongruente ni superficial, sino que reflejaba su ser interior.

Durante 19 meses el plan de cuidados satisfizo las necesidades del Sr. G. En el invierno el pequeño invernadero fue la



salvación; no para el Sr. G, a quien le encantaba salir afuera hiciera el tiempo que hiciese, sino para el personal, que no compartía su indeferencia hacia el mal tiempo. Sin embargo, llegó un momento que sucedió algo que era inevitable y el Sr. G sucumbió a la debilidad. Ya no podía caminar un largo trecho, y recorrer el camino hasta el jardín era una tarea muy ardua, pero en su estado de debilidad ya no se resistía a los cuidados que necesitaba, sino que los aceptaba. Nunca fue el residente más popular de la unidad, pero se ganó el respeto del personal que había visto otra faceta de él, una faceta que era digna de respeto. Los miembros del equipo asistencial aprendieron que había muchos otros aspectos del cuidado de la demencia aparte de los que ellos conocían y, por ello, ahora estaban más dispuestos a escuchar a los residentes y a considerar a cada uno de ellos como a una persona con su propia personalidad y su propia historia vital, aunque en realidad lo único que habíamos hecho había sido poner en marcha un plan estricto de aseo personal.

Hay una posdata en la historia del Sr. G. El cuarto día del plan yo estaba en la sala común hablando con la jefa del equipo y ví que una cuidadora estaba hablando con él y que luego le acompañó fuera de la sala. Unos pocos minutos después la cuidadora volvió con el Sr. G. “¿No quería ir?”, le preguntó la jefa del equipo.

“No, sí que ha ido”. Creyendo que no se había explicado bien, la cuidadora añadió: “Quiero decir, ha ido al baño”. “¿Pero que pasa con el jardín?”, le preguntó la jefa del equipo, mirándola de modo inquisitivo. La cuidadora reconoció que no habían ido al jardín.

“Pero el plan de cuidados consiste en eso, primero al baño y luego al jardín”.

No en esta ocasión. La cuidadora tenía muchas cosas que hacer y no tenía tiempo para acompañarle al jardín. Reiteró que había llevado al Sr. G al baño y que lo importante era que él lo había usado. Para ella estaba totalmente claro que ese era

el objetivo principal y que una vez que se había cumplido no hacía falta hacer nada más.

Astutamente, la jefa del equipo le dijo: “Mire al Sr. G ahora y pregúntese a sí misma: ¿cree que en los próximos minutos él se sentirá tan a gusto sentado en esa silla como se sentiría si usted le hubiera llevado al jardín?”. Mientras la directora del equipo hablaba, se encendió una lucecita en la mente de la cuidadora y comprendió lo que había hecho. Había traicionado al Sr. G al aprovecharse de su incapacidad para recordar. No había sido ofensiva o cruel, pero había demostrado que era insensible y que daba poca importancia al objetivo verdadero del plan de cuidados. Consideraba que llevar al Sr. G al jardín era simplemente una recompensa por haber usado el baño, una recompensa que ella podía negarle si no tenía tiempo para ello porque sabía que el Sr. G era incapaz de recordar lo que ella le había dicho. Pero llevarle al jardín no constituía ni nunca había constituido una recompensa por haber ido al baño, porque ¿cómo se podía recompensar al Sr. G por algo que él no podía recordar que había hecho?

Todas las personas necesitan tener un motivo para levantarse por la mañana, y aunque debido a su demencia el Sr. G nunca sabría que la vida era ahora más placentera para él, habíamos establecido un plan de cuidados importante para él. Cada día tenía la oportunidad de estar en el jardín durante aproximadamente una hora. Nunca podía estar esperando con ilusión el momento en que un cuidador fuera a llevarle al jardín ni reflexionar después sobre lo que había disfrutado, pero era una razón para que se sintiera vivo. Cada vez que salía al jardín tenía ante sí un panorama que nunca había visto antes, pero esto no menguaba en absoluto la gran alegría que sentía por estar en el lugar al que pertenecía. A la cuidadora nunca más le faltó tiempo para acompañarle al jardín.

&

## *La nariz de Ángela*

Imagínese una residencia que funciona exactamente como un reloj. Dirigida y controlada estrictamente hasta el punto de que se ignoran las peculiaridades y costumbres personales de cada uno de los residentes. Una residencia donde las normas y los planes de cuidados inflexibles hacen que funcione sin problemas, pero no satisfacen las necesidades de las personas que viven allí, aparte de sus necesidades personales de cuidados, ya que no se escatima en cuidados físicos. En esta residencia se da mucha importancia a la limpieza, al aspecto y a la seguridad. Como resultado, los residentes tienen poca libertad y los cuidadores destinan el tiempo a un ciclo interminable de cuidados corporales básicos y labores domésticas. Como hay poco tiempo libre, el contacto entre los cuidadores y los residentes es siempre funcional, mecánico y superficial. Los residentes no viven la vida, porque en esta residencia no la hay en ningún sentido de la palabra. En lugar de ello, llevan una existencia vacía y sin amor. Aquí es donde vive Jack y donde trabaja Ángela.

Ángela se ha roto la nariz. No por una caída o por haber tropezado con una puerta, sino a causa de Jack, que sin nin-

gún motivo le pegó cuando ella estaba intentando ayudarle. “No hice nada mal”. Jack se había orinado encima. Ella se disponía a cambiarle de ropa y cuando le dijo: “vamos a quitarle esa ropa”, él embistió contra ella, le golpeó en la cara y le rompió la nariz.

Cuarenta personas viven en la residencia y todos los días son iguales. Lo primero que hacen los cuidadores por la mañana es levantar a todos los residentes de la cama y llevarlos al comedor puntualmente para el desayuno. Hay cuatro pasillos, cada uno con diez habitaciones, y excepto la directora de la residencia que habitualmente se encuentra en su despacho y un cuidador que está en el comedor, todos los demás cuidadores están en un pasillo levantando a los residentes. Esa es la norma: trabajar todos en un pasillo y luego en otro. En el pasillo donde se encuentra la habitación de Jack hay mucho movimiento. Hay cuidadores en las habitaciones de los residentes levantándolos de la cama, en ocasiones dos a la vez con un residente, les ayudan a desvestirse, les llevan al baño, les lavan y luego les visten para el nuevo día. Los cuidadores caminan de un lado a otro del pasillo, algunos llevan a residentes al comedor, otros vuelven para levantar a otros y prepararlos para el nuevo día. “El ajetreo y el bullicio” molesta a algunos residentes que salen de sus habitaciones en pijama o en camisón, y uno de ellos es Jack. Algunos llegan de otras partes del edificio, atraídos por el ruido del pasillo, que es inevitable porque la actividad es febril. Los cuidadores disponen de un tiempo preciso y limitado para levantar y preparar a los residentes de cada pasillo, porque el desayuno se tiene que servir a las 8.30 de la mañana y a esa hora los 40 residentes tienen que estar en el comedor.

La mañana del incidente, Ángela estaba preparando a un residente y oyó a Jack gritando en el pasillo. Los cuidadores consideraban que Jack era una molestia: “siempre está hablando a voces. Gritando lo mismo una y otra vez. Siempre lo mismo: ‘estoy harto de este sitio. Ésta no es mi casa y no

quiero estar más aquí'. Es como un lamento continuo que resuena por toda la residencia". Esa mañana la situación era igual que siempre. Jack llevaba mucho tiempo gritando y Ángela reconoció que "estaba poniendo a prueba mi paciencia". Posteriormente dijo que esa mañana Jack se mostraba "chillón, confuso, incontinente y violento".

Después de vestir y preparar a una residente, Ángela la llevó caminando por el pasillo donde Jack seguía de pie. Cuando pasó por su lado él le hizo un gesto y de nuevo empezó a gritar: "Estoy harto de este sitio. No..." y Ángela hizo lo que todo el mundo había hecho antes: le ignoró. Era como si Jack no existiera.

Ángela volvió al pasillo para levantar a otro residente y allí estaba Jack de pie e inmóvil, con la cabeza baja, sin decir nada. Cuando estaba a punto de pasar por su lado, Ángela notó que se había orinado encima. "No podía dejarle así, de modo que decidí ocuparme de él enseguida. Me detuve y creo que estuve a punto de cogerle del brazo, pero no llegué a hacerlo. Le dije más o menos: 'vamos a quitarle esa ropa', y entonces me golpeó. Por ninguna razón, él simplemente arremetió contra mí y me golpeó en la cara. Puede que usted piense que hice algo mal, pero yo no lo veo así".

Aunque no hiciera nada mal, sus acciones revelaron que fue irreflexiva e insensible. Sin embargo, lo que yo denomino cuidados malignos pueden estar incrustados tan profundamente en lo aceptado culturalmente sobre los cuidados de las personas con demencia que no se tiene constancia de que son perjudiciales.

Ángela dijo que Jack se mostraba chillón y eso estaba claro. Llevaba gritando mucho tiempo. También dijo que estaba confuso porque gritaba que esa no era su casa cuando en realidad él no tenía otra casa. Llevaba viviendo en la residencia desde hacía casi un año, después de que quedó claro que era incapaz de valerse por sí mismo a medida que su demencia empeoró progresivamente. No obstante, aunque las palabras

de Jack se ajustaban a mi definición de confusión –“la comunicación de información o de una experiencia vital que constituye una realidad diferente de la nuestra”, como que una persona pida ir a casa cuando ya está en casa– si hay un grupo de personas que dicen lo que no quieren decir en realidad y quieren decir lo que no dicen, son las personas con demencia.

Teniendo en cuenta lo que sucedió después, no creo que Jack estuviera confuso. Lo que aparentemente es un estado de confusión puede realmente ser un intento de comunicar una necesidad no satisfecha. Por ejemplo, una persona puede pedir ir al trabajo no porque sepa que es allí donde debe ir, sino porque está aburrida, o puede llamar a su madre para que venga no porque sepa que está viva, sino porque tiene miedo y necesita que alguien le proteja. Jack estaba expresando a gritos que estaba harto; ésa no era su casa y no quería estar más allí, no porque supiera que él vivía en otra parte, sino porque quería ir al baño. “Estoy harto de este sitio, esta no es mi casa. El baño debería estar ahí y no lo está. ¡Necesito ir al baño!”

Las palabras y las frases que utilizan las personas con demencia pueden contener mensajes ocultos: como ha señalado John Killick, en ocasiones “el lenguaje usado es un lenguaje metafórico”. Tenemos que preguntarnos cuál puede ser el significado de las palabras de una persona. Puede que lo importante no sean sólo las palabras que dice, sino que la frecuencia con que las repite también puede serlo, porque la repetición de unas palabras o frases concretas puede reflejar un aspecto clave que hay que comprender. El tono de voz, la entonación, la expresión facial y la postura corporal también pueden ayudarnos a comprender lo que realmente quiere expresar la persona. Por desgracia, Jack estaba gritando a un vacío indiferente y sordo. Las actitudes negativas prevalecen.

La conclusión lógica era que si Jack estaba pidiendo a gritos ir al baño no podía tener incontinencia. Dos de los adjetivos que usó Ángela eran erróneos. Respecto a la violencia de

Jack, era innegable que había sido violento porque la había agredido, pero ¿lo había hecho realmente sin motivo?

Numerosos incidentes de violencia, abuso y resistencia provocan que un cuidador o una enfermera exclamen: “¿qué he hecho yo para merecer esto?”. Sin embargo, si se analizan muchos de estos incidentes se ve que son el resultado de una secuencia maligna de acontecimientos, de un camino mental que siguen las personas con demencia y que los cuidadores no disciernen, y en el caso de Ángela eso es lo que sucedió. Un cuidado a una persona con demencia habitualmente se realiza en unos pocos segundos. Este tiempo es insuficiente para que el cuidador controle sus pensamientos y sus acciones. Después de una agresión lo único en lo que se piensa es en que la intención inicial del cuidador era buena. Por este motivo, como en el caso de Ángela, la conclusión inevitable es la siguiente: “yo no hice nada mal”; la agresión no estaba justificada; debe de ser porque tiene demencia.

Ángela no mostró empatía por lo que Jack experimentaba y por cómo se sentía. Cuando él estaba expresando lo que quería a gritos, ella le había ignorado. No había prestado atención a su frustración y su enfado. Solamente estaba dispuesta a dedicarle tiempo si tenía que prestarle un cuidado físico. Aunque Ángela no quería dejarle con la ropa mojada en un estado lamentable, creo que la razón era más la necesidad de que él estuviera limpio que porque Ángela comprendiera lo humillado que se sentía.

Ángela supuso que sin duda Jack sabía quién era ella y que por tanto aceptaría sin rechistar lo que ella hiciera, pero en realidad Jack no sabía nada de eso. Lo confirma el hecho de que ella no le dijo quién era, sino que se dispuso directamente a llevar a cabo la labor que se había propuesto. En el estado de “desconocimiento” de Jack, cualquier paso o acción que alguien llevara a cabo dirigida a él le resultaba inexplicable. Era incapaz de entender por qué Ángela se le acercó, y un intento de acercamiento misterioso puede convertirse fácilmente en

una posible amenaza para una persona con demencia. El riesgo de violencia estaba aumentando sin que Ángela fuera consciente de ello.

Ángela disponía de poco tiempo porque tenía muchas cosas que hacer. Tenía prisa y no se le ocurrió que lo mejor sería detenerse y acercarse lentamente a Jack.

Al aproximarse a él rápidamente, Ángela estaba a punto de entrar en el espacio personal de Jack, ese círculo invisible de seguridad que creamos alrededor nuestro y que hacemos todo lo posible para preservar como un espacio únicamente nuestro. A menos que se ofrezca una invitación, el hecho de que alguien viole ese espacio es molesto, puede ser amenazador y provocar resistencia. Jack no había ofrecido una invitación, ¿por qué habría de hacerlo? Para él, Ángela era una extraña cuyas intenciones se estaban revelando misteriosa y rápidamente ante él. Cauteloso y suspicaz, no entendía por qué Ángela quería ponerle las manos encima ni deseaba que se las pusiera. Entonces ella dijo: “vamos a quitarle esa ropa”.

Un signo precoz de la enfermedad de Alzheimer es el pensamiento literal y concreto; es decir, que las personas se toman lo que otras les dicen de forma literal y concreta. Por este motivo, una prueba diagnóstica de la demencia es que en el dibujo de un reloj la persona ponga las manecillas a una hora concreta. En la demencia precoz, cuando a una persona se le pide que ponga las manecillas a “las 11 y 10”, duda y puede que se equivoque. Cree que poner el minutero en el número “2” no es correcto, porque en el reloj hay un número “10” y la orden es poner la manecilla en “y 10”. El efecto de la demencia arrastra a la persona al número “10”, pero también cree que eso no es correcto porque hay algo acerca de las “y 10” que indica que debe poner la manecilla en otra parte. De ahí vienen la indecisión y la vacilación, y a medida que la demencia se agrava es más probable que se cometa el error y que la persona ponga incorrectamente el reloj en las “11 menos 10”. Asimismo, las personas con demencia también tienen



muchas dificultades para realizar correctamente una prueba de semejanzas. Por ejemplo, si se les pregunta qué tienen en común una manzana y un plátano, muchas dicen que nada. “La manzana es redonda, el plátano es curvo”. Tan pronto como la persona ve la manzana y el plátano, al carecer de la capacidad para pensar de forma abstracta, las diferencias concretas están claras y la persona no ve ninguna semejanza entre ambos (no deduce que “los dos son frutas”).

Cuando Jack oyó que Ángela le dijo “vamos a quitarle esa ropa”, eso es exactamente lo que esperaba que fuera a hacer. En un pasillo lleno de gente y con mucha actividad, esa mujer iba a quitarle la ropa porque eso era lo que le había dicho. ¿Es sorprendente que Jack, perplejo y desconcertado al oír que Ángela iba a quitarle la ropa, arremetiera contra ella para protegerse a sí mismo y, desafortunadamente, su puño se encontrara con su nariz? No tuvo intención de hacerlo, pero Ángela tampoco pretendía desvestirlo en público, de modo que no fue sólo Jack quien dijo lo que no quería decir en realidad.

Lo que Ángela había querido decir era lo siguiente: “vamos a quitarle esa ropa después de que yo le acompañe a la intimidad de su habitación, donde podré ayudarle a hacerlo”. ¿Quién habla así? Sin embargo, en el cuidado de las personas con demencia es necesario que seamos conscientes de que todo lo que rodea a las personas que reciben los cuidados es misterioso, incomprensible y desconcertante y por tanto debemos hacer todo lo posible para no incrementar el misterio utilizando palabras y frases ambiguas y que pueden causar confusión.

Ángela escuchó mi análisis y pronto bajó la guardia. Se dio cuenta de lo que había hecho. Había considerado a Jack más como a un objeto que como a una persona. “No se me ocurrió ver las cosas desde su punto de vista”. Me dijo que Jack a menudo se orinaba o se defecaba encima y que ella se arrepentía de haber hecho caso omiso a sus llamadas por considerarlas actos irrelevantes producto de la confusión. La

manera superficial con la que trató a Jack también era algo habitual en la residencia. Los cuidadores nunca tenían tiempo para dedicarlo realmente a los residentes. Para que la vida fuera diferente para Jack y los demás residentes, la residencia ya no podía funcionar siguiendo unas líneas y normas rígidas institucionalizadas.

Lo que contribuía significativamente a la baja calidad de vida que tenían todos los residentes día tras día era que se daba mucha importancia a las horas de las comidas, dónde tenían que comer los residentes y la ropa que debían llevar a las horas de las comidas. El deseo de fomentar su bienestar en realidad provocaba el efecto contrario: ¿realmente era tan importante que no tomaran el desayuno en pijama o en camisón? ¿Por qué tenían que comer en el comedor y no en sus habitaciones? ¿No podía haber un menú de tentempiés y “pequeños bocados” durante las 24 horas del día que permitiera a los residentes tener unos horarios de comidas más variados? Si se produjeran estos cambios, los cuidadores estarían sometidos a mucha menos presión y tendrían más tiempo para estar realmente con los residentes en lugar de tener que hacerles siempre algo o ayudarles.

Y esos cambios se produjeron. Después de años de normas y rutinas atrofiantes tuvo lugar un cambio radical. A medida que pasaron los meses, se pudo ver que se daba más importancia a los residentes, que ahora eran considerados como personas que tenían cada una sus propias necesidades y sentimientos, y menos al cumplimiento de las normas, y todo a causa de la nariz rota de Ángela. ¿Por qué fue la lesión de Ángela el catalizador de dicha transformación?

Cada día sin falta la directora estaba en su despacho escribiendo y contestando mensajes de correo electrónico y ocupada con el papeleo y con cuestiones administrativas, pero la mañana en que sucedió la agresión tres cuidadores no habían ido a trabajar porque estaban enfermos y no tuvo otra opción que salir del despacho y ayudar a los cuidadores, que estaban

sometidos a mucha presión. No había hecho eso desde hacía años. Por este motivo, Ángela —la mujer responsable de la cultura de cuidados centrada en las labores físicas y determinada por horarios, un cultura que estaba consumiendo las vidas de las personas a las que ella pensaba que estaba mostrando compasión y apoyo— se encontró caminando en dirección a Jack, sin ser consciente de que pronto iba a cosechar un fruto amargo de lo que había sembrado. Respecto a Jack, nunca más se le ignoró cuando gritaba.

&

## *Una habitación como en su casa*

Penny K odiaba estar en la sala común de la residencia. Confinada en su silla, con cada aspecto de su comportamiento demostraba el odio que le provocaba estar allí. Muy discapacitada, porque sufría demencia vascular, hablaba a voces de forma ininteligible, maldecía a quien estaba sentado a su lado y fulminaba con la mirada a las personas que pasaban demasiado cerca de ella. En los cuatro meses en los que llevaba viviendo en la residencia nunca había mostrado un comportamiento violento, pero siempre había un trasfondo de ira en ella que hacía pensar que si un día se superaba un límite, podría arremeter contra alguien.

¿Pero qué significaba superar un límite? Las personas contra las que Penny descargaba su ira no se merecían ser intimidadas por ella. Lo único que hacían era estar en su presencia. Sin embargo, eso no era suficiente para Penny. Las horas de las comidas eran una pesadilla para todos. A Penny le distraían tanto los otros residentes sentados en su mesa que no podía concentrarse en comer. Como cabía esperar, gritaba y maldecía, pero al estar tan cerca de los otros residentes aprovechaba cualquier oportunidad para molestar, ofender y poner ner-

viosos a los que odiaba. Les tiraba el plato de la mesa al suelo y les derramaba el vaso. Entonces llegaban las recriminaciones y se armaba la de San Quintín. En contra de la opinión de su familia, el personal de la residencia insistió en que se quedara en la sala común y comiera allí sola. Aunque a Penny no parecía importarle que le sirvieran la comida en una bandeja, a su familia realmente sí le importaba. Sus hijos lo consideraban como una prueba de que a su madre se le estaba excluyendo y haciendo el vacío y se quejaron enérgicamente. Por ello, como resultado, Penny volvió a comer en el comedor y retornó el caos.

A Penny le repelían las características de la gente con la que vivía. Sin ser consciente de su propio estado, consideraba que los otros residentes eran personas desagradables, de mal gusto, repugnantes y sobre todo extrañas. Yo creía que la razón de su comportamiento era ésa, porque Penny sólo se mostraba ofensiva en su compañía. Cuando estaba sola, con sus familiares, con cuidadores y, un hecho importante, incluso con personas que no conocía de nada —bien fueran asistentes sociales, médicos o parientes de otros residentes— se mostraba apacible, inofensiva y tenía buenos modales.

Para todas las personas que trabajaban en la residencia estaba claro como el agua que lo que a Penny le molestaba era la presencia de los otros residentes; entonces ¿por qué estaba todos los días en la sala común? Bueno, eso es lo que sucede todos los días en incontables residencias de todo el país. Al principio del día los cuidadores ayudan a levantarse a los residentes, los lavan, los visten, los acompañan al comedor para el desayuno y luego los llevan a la sala común donde pasan el día en compañía de personas que a menudo consideran que son gente con la que no tienen nada en común. Pero al hacer esto el personal de las residencias niega a los residentes algo que es muypreciado para todos nosotros: el tener un lugar donde podamos estar solos. Desde la infancia anhelamos y damos mucha importancia a dicho lugar. Un sitio

donde podemos ir para estar solos, para dejarnos llevar por los sueños, incluso un lugar donde escapar del mundo. Este deseo no disminuye cuando envejecemos. En una residencia esto es aún más importante, porque la habitación de un residente constituye el puente entre lo que fue y lo que es ahora.

En numerosas ocasiones les he preguntado a cuidadores y enfermeras lo siguiente: ¿si usted viviera en una residencia, dónde preferiría pasar el día? ¿En su habitación rodeado de sus objetos personales –pertenencias que evocan recuerdos, fotografías que transmiten emociones y sentimientos, su música favorita sonando a un volumen bajo– o en el ambiente para nada familiar de una sala común rodeado de extraños que actúan de forma que usted rara vez comprende o no comprende en absoluto? Nadie me ha contestado nunca: “siénteme en la sala común. Al lado de esa mujer que se orina encima, enfrente del hombre que no para de quitarse la ropa”. Entonces, ¿por qué el personal de las residencias, estas mismas personas, insiste en llevar a los residentes a las salas comunes aparentemente con la convicción de que es allí donde desean estar? Creo que las respuestas radican en las tradiciones de los cuidados institucionalizados.

Hasta hace más o menos diez años, las personas con demencia pasaban sus últimos meses de vida o incluso sus últimos años en manicomios y pabellones hospitalarios de planta abierta donde lo único suyo era la cama, lo que tenían en el armario y la cortina que separaba su cubículo del de al lado. En todo momento, estuvieran despiertas o dormidas, estaban expuestas a la mirada de los demás y se les negaba la comodidad y la oportunidad de poder ir a otro sitio. Llegó un momento en que esto se consideró inaceptable y entonces se instauraron las salas comunes, a menudo igual de austeras que el pabellón hospitalario en el que estaban, y como consecuencia ahí se les llevaba a todas, a la “habitación de día”, para que pasaran el tiempo sentadas en butacas expuestas a poco

más que al zumbido de fondo del televisor que estaba encendido desde la mañana hasta la noche.

Cuando el Servicio Nacional de Salud británico se deshizo de toda responsabilidad de proporcionar a las personas con demencia un lugar donde vivir, los manicomios y los hospitales geriátricos se demolieron y el sector en expansión de las residencias para personas mayores se ocupó de atender de forma permanente a las personas con demencia. Primero se construyeron residencias de corta estancia y luego de larga estancia. Ambas se diseñaron siguiendo el modelo de residencia creado anteriormente por los ayuntamientos y los grupos de voluntarios y que tenía una sala común para los residentes. Pero los tiempos cambian.

Las fotografías del estudio de las residencias de finales de la década de 1950 que realizó Peter Townsend muestran que para poder entrar en una residencia una persona tenía que poder caminar y estar en posesión de muchas otras facultades, salvo valerse por sí misma y ser independiente. Si no, se le ingresaba en un hospital. Esto significaba que cuando alguien estaba en una sala común estaba en compañía de personas, lo más probable de su mismo barrio, con las que podía charlar, rememorar los viejos tiempos y sentir que estaba como en su casa. Al estar allí uno se sentía en compañía y una cosa importante era que todo el mundo tenía la libertad de estar en la sala común, salir de ella para dar un paseo o irse a su habitación. Esto no es lo que sucede en las residencias hoy en día, en las que el nivel de dependencia y las complejas necesidades de los residentes se aproximan a las que tenían las personas a las que antes se les ingresaba en pabellones hospitalarios. Sin embargo, el motivo de llevar a las personas con demencia a una sala común para cuidarlas allí no fue la gravedad de su demencia, sino ofrecer una alternativa al ambiente austero y triste del pabellón del hospital donde habrían pasado los días si no hubieran existido las salas comunes.

En las residencias de hoy en día, las personas con demencia grave ya no viven en dormitorios comunes, sino que gozan de la comodidad y la intimidad de tener una habitación privada. Cuando una persona llega a una residencia, se le anima a ella y a sus familiares a que pongan en su habitación sus pertenencias y objetos familiares para personalizarla. Se les pide que pongan cuadros, fotografías, recuerdos, adornos, figuritas, una colcha de su casa en la cama, un televisor, incluso pequeños muebles de su propiedad. Estos objetos familiares no sólo proporcionan placer, sino que también aportan una sensación de seguridad, porque la persona se siente como en su casa. Pero cuando se lleva a los residentes a la sala común se les separa de esta sensación de seguridad.

La conclusión que se extrae de esta situación está clara: si una persona quiere quedarse en su habitación, este hecho no debe considerarse automáticamente un deseo enfermizo de aislamiento indicativo de retraimiento y depresión, sino un deseo comprensible y apropiado de familiaridad, continuidad y privacidad. No estamos hablando de habitaciones austeras y vacías, sino de habitaciones enriquecidas con objetos de entretenimiento y recuerdos nostálgicos de las vidas de las personas.

Expliqué esto a los familiares de Penny y les sugerí que quizá ella estaría mejor si pasara el día en su habitación. Pero no aceptaron en absoluto mi sugerencia.

“Todo eso son excusas”, contestó su hija. “Todos conocemos los problemas que causa nuestra madre en la sala común. Pero no es culpa suya. Se pone muy nerviosa y no puede contenerse. Lo que ustedes quieren hacer es mantenerla apartada. Quieren aislarla en un pasillo donde nadie pueda verla. No tiene nada que ver con proporcionarle una mejor calidad de vida”.

Su respuesta era comprensible, porque sus familiares habían considerado como un castigo la decisión anterior de servirle a Penny las comidas en la sala común. De nuevo les



expliqué que hay personas que se sienten molestas e incluso amenazadas por estar en compañía de gente con demencia porque no pueden comprender que ellas también tienen demencia. El comportamiento de su madre demostraba que así era como ella se sentía. Mi aliado fue el Sr. K, el marido de Penny, que dijo lo siguiente: “yo no aguantaría en esa sala común mucho tiempo”. Convencidos por su padre, sus hijos reconocieron que Penny nunca constituyó un problema cuando no estaba con gente con demencia y por tanto que quizá yo tenía parte de razón. Para demostrar que estaba convencido de que la idea que denominé los “cuidados centrados en la habitación” funcionaría, les expliqué que era necesario enriquecer la habitación de Penny para que le recordara la mujer que había sido y la vida que había vivido. Quería que fuera más una sala de estar con una cama donde sería un placer pasar el tiempo, que una simple habitación.

Sus familiares se contagiaron de mi entusiasmo, pero uno de sus hijos dijo que aunque reconocía que la idea era atractiva, no quería que la puerta de la habitación de su madre estuviera cerrada con llave porque consideraba que eso sería como si se encerrara y se aislara a su madre, no como un castigo pero sí claramente para beneficio de los demás residentes. El director de la residencia estuvo de acuerdo. Les dije que el hecho de que Penny pasara el día en su habitación no implicaba que se le negara el acceso a lo que sucediera en el resto de la residencia. Uno de los objetivos del personal de la residencia sería dar a Penny buenas razones para que saliera de su habitación, estuviera en la sala común o fuese a la sala de actividades porque estuviera ocurriendo algo en lo que deseara participar, y no estar allí simplemente porque existía ese espacio físico.

En muchos sentidos, la habitación de una persona con demencia se puede considerar como su casa, el lugar donde se le prestan principalmente los cuidados, y los espacios y salas comunes como un mundo hacia el que la gente se siente atraída

porque es un sitio en el que vale la pena estar. Hubo sonrisas y gestos de asentimiento y cuando todos parecíamos sentirnos satisfechos, el Sr. K dijo con un poco de vacilación: “¿no podría ser que algunos residentes entraran en la habitación de mi esposa y le quitaran sus cosas? ¿Cómo impedirán que esto suceda, ya que no queremos que la puerta esté cerrada con llave?”

Colocar una especie de verja con cerrojo en la entrada de la habitación estaba descartado, ya que aparte de dar una impresión muy mala de cuidados institucionalizados degradantes, constituiría un riesgo para cualquier residente que a diferencia de Penny, pudiera caminar sin ayuda. ¿El marido de Penny había planteado un inconveniente imposible de resolver? Estuvimos de acuerdo en que había que proteger la integridad personal de Penny y sus pertenencias. Dijimos que los “cuidados centrados en la habitación” inevitablemente exigirían un tipo de cuidados más dinámico y social consistente en que el personal caminaría por los pasillos y entraría en las habitaciones de los residentes para asegurarse que todo estaba en orden. No obstante, los familiares de Penny no estaban convencidos de que esto impediría que un residente perdido y desorientado entrase en la habitación de Penny. Nosotros tampoco lo estábamos.

Tres de nosotros nos negamos a abandonar lo que podía ser la solución al sufrimiento de Penny. Hasta ahora no estoy seguro de quien la sugirió: yo, el director de la residencia o el director médico. Fuera quien fuese, todos estuvimos de acuerdo en que podíamos haber dado con la solución. ¿Por qué no poner una cortina con cuentas en la puerta? Incluso con la puerta abierta, una cortina con cuentas que cubriera todo el espacio de la puerta no sólo disuadiría a alguien de entrar en la habitación de Penny, sino que también probablemente ocultaría el hecho de que por ahí se entraba a un lugar. Como resultado, los residentes simplemente pasarían de largo. Expusimos la idea a varios cuidadores y uno de ellos planteó un posible problema: ¿qué pasaría si un residente intentara

entrar, se enredara en las cuentas y “se estrangulara a sí mismo”? Aunque eso era improbable, no podíamos descartar la posibilidad de que sucediese. No podíamos evitar un riesgo y al hacerlo crear otro. Para nuestro alivio, con tiempo, esfuerzo y una inmensa gratitud a las maravillas de internet compramos una cortina con cuentas que se caería si se estirase, por lo que nunca podría constituir un riesgo, y menos aún ser una horca.

Los familiares de Penny hicieron muy bien su labor. Trajeron adornos, fotografías y todo tipo de objetos personales. Su tocador era sencillamente eso, su tocador con un cepillo para el pelo, perfumes y joyas. Nos enteramos de que adoraba los musicales –sus favoritos eran *West Side Story*, *Oklahoma*, *South Pacific*, *Siete novias para siete hermanos*, *Grease* y los musicales de Elvis Presley–, por lo que se pusieron un televisor portátil, un reproductor de CD y una colección de vídeos y CD en una estantería al lado de la ventana. En la pared encima de la cama había un collage que había hecho su nieta, la cual estudiaba en una facultad de bellas artes cercana a la residencia. El pasado y el presente familiares le sonreían a Penny. Incluso bebía té en su propia taza, la que su hijo le había traído de Dublín con el asa en forma de arpa. Era verdaderamente la casa de Penny.

Como hemos dicho, su plan de cuidados tenía que ser activo y social. Cada 20 minutos un cuidador entraba en su habitación. ¿Estaba todo bien? ¿Estaba cómodamente sentada? ¿Su música todavía sonaba? ¿Había acabado el vídeo? ¿Era hora de que se sentara tranquilamente en silencio? ¿Estaba teniendo lugar alguna actividad en la residencia en la que quisiera participar? ¿Había alguien más en su habitación? La respuesta a esta última pregunta era siempre no; la cortina con cuentas funcionaba. En unas pocas ocasiones algunos residentes se pararon delante de la cortina y jugaron con las cuentas de la cortina, pero ninguno intentó entrar en la habitación de Penny.

No cabía duda de que Penny era ahora una mujer contenta y satisfecha. Segura y cómoda rodeada de sus objetos familiares, sin que le molestaran las personas que antes le atormentaban, ya no tenía ningún motivo para gritar o ser maliciosa. En lugar de ello permanecía sentada tranquilamente durante horas viendo sus películas, escuchando música o simplemente mirando los objetos de su habitación. Quién sabe cuánto entendía de su mundo. Probablemente sólo un poco, pero eso no importaba. Su vida era mejor.

Cuatro habitaciones más allá en el mismo pasillo había una mujer con miedos similares. Experimentaba la misma repulsión que Penny cuando veía a personas con demencia, pero también habría recobrado la tranquilidad de espíritu. Ahora estaba calmada y pasaba los días apaciblemente. Se llamaba Janet (véase el capítulo seis). Al igual que Penny, Janet apenas salía de su habitación y rara vez se le sugería hacerlo. Rodeada de sus pertenencias y alejada de las personas que le asustaban, Janet, una mujer tímida, estaba de nuevo en paz. Era otra vez la hija y la tía a la que sus familiares adoraban y como resultado la volvían a visitar regularmente. Tanto Penny K como Janet habían vuelto a ser las personas que eran antes gracias a la seguridad, la tranquilidad y la continuidad proporcionadas por los “cuidados centrados en la habitación”. Pero a pesar de ello, si sus caminos se hubiesen cruzado en el pasillo o en la sala común, habrían experimentado una mutua enemistad, ya que ambas habrían pensado que no tenían absolutamente nada en común.

## *Agradecimientos*

**E**stoy en gran deuda con los grandes pioneros que abordaron los mundos complejos de la psicología y la neurología utilizando el método de contar historias. Deseo especialmente expresar mi agradecimiento a Sigmund Freud, cuyas ideas son consideradas actualmente por muchos como arcaicas, pero cuyos escritos me introdujeron en la complejidad de la mente humana; y a Oliver Sacks, quien me ayudó a comprender la relación existente entre el cerebro y el comportamiento humano.

Deseo agradecer las numerosas contribuciones importantes y creativas de colegas con los que he trabajado, quienes me ayudaron a elaborar mis ideas y fomentaron mi fe en la capacidad del espíritu humano para sobrevivir ante la adversidad. Siento que haya tenido que omitir sus nombres en estas historias.

También deseo dar muchas gracias a Andrew Chapman por su cuidadosa edición del texto original, y a Richard Hawkins y Sue Benson de Hawker Publications por sus palabras de ánimo y sus consejos benévolos.

Este libro está dedicado a mi esposa, quien me dio su apoyo cariñoso cuando realmente lo necesitaba, y a mis hijos, que hicieron sacrificios sin quejarse.



## APÉNDICE I

### *Bibliografía*

- Garland K, Beer E, Eppingstall B, O'Connor D W (2007) A comparison of two treatments of agitated behaviour in nursing home residents with dementia: simulated presence and preferred music. *American Journal of Geriatric Presence Therapy*, in press.
- Gilleard C J (1984) *Living with dementia*. London: Croom Helm.
- Hope RA, Fairburn C G (1990) The nature of wandering in dementia: a community based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 5 239-45.
- James I A, Carlsson-Mitchell P, Ellingford, J, Mackenzie L (2007) Promoting attitude change: staff training programme on continence care. *PSIGE Newsletter*.
- James I, Mackenzie L, Stephenson M, Roe M (2006) Dealing with challenging behaviour through an analysis of need: the Columbo approach. In Marshall M, Allan K. (eds.) *Dementia: walking not wandering*. London: Hawker Publications.
- Jones M (1999) *Gentlecare*. Vancouver: Hartley & Marks.
- Keady J, Nolan M, Gilliard J (1995) Listen to the voices of experience. *Journal of Dementia Care* 3 15-17.
- Killick J (1994) Giving shape to shadows. *Elderly Care* 6 10.
- Kitwood T (1989) Brain, mind and dementia: with particular reference to Alzheimer's disease. *Ageing and Society* 9 1-15.

- Kitwood T (1990) The dialectics of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease. *Ageing and Society* 10 177-196.
- Kitwood T (1994) Lowering our defences by playing the part. *Journal of Dementia Care* 2 12-14.
- Kitwood T (1995) Cultures of care: tradition and change. In Kitwood T, Benson S (eds) *The new culture of dementia care*. London: Hawker Publications.
- Koch T, Webb C (1996) The biomedical construction of ageing: implications for nursing care of older people. *Journal of Advanced Nursing* 23 954-959.
- Luria A R (1976) *The working brain: an introduction to neuropsychology*. New York: Basic Books.
- Marshall M (1998) Therapeutic buildings for people with dementia. In Judd S, Marshall M, Phippen P (eds) *Design for dementia*. London: Hawker Publications.
- Marshall M (2006) Introduction. In Marshall M, Allan K (eds) *Dementia: walking not wandering*. London: Hawker Publications.
- Moniz-Cook E, Woods R T, Richards K (2001) Functional analysis of challenging behaviour in dementia: the role of superstition. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 16 45-56.
- Moniz-Cook E, Stokes G, Agar S (2003) Difficult behaviour and dementia in nursing homes: five cases of psychosocial intervention. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 10 197-208.
- Morris E (1995) This living hand. *The New Yorker* 16 January 1995.
- Morton I (1999) Person-centred approaches to dementia care. *Bicester: Speechmark*.
- Pastalan L (1984) Architectural research and life space changes. In Snyder J (ed) *Architectural research*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- Peak J S, Cheston R (2002) Using simulated presence therapy with people with dementia. *Ageing and Mental Health* 6 77-81.
- Rogers C R (1951) *Client-centred therapy: its current practice, implications and theory*. Boston: Houghton Mifflin.
- Sacks O (1985) *The man who mistook his wife for a hat*. London: Picador.
- Sacks O (2007) *The Abyss*. *The New Yorker* 24th September.



- Samson DM, McDonnell A (1990) Functional analysis and challenging behaviours. *Behavioural Psychotherapy* 18 259-272.
- Shulman K I (2000) Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test? *International Journal of Geriatric Psychiatry* 15 548-561.
- Stokes G (1995) Incontinent or not? Person first, dementia second. *Journal of Dementia Care* 3 20-21.
- Stokes G (1996) Challenging behaviour in dementia: a psychological approach. In Woods R (ed) *Clinical psychology and ageing*. Chichester: John Wiley.
- Stokes G (1996) Driven by fear to defend his secure world. *Journal of Dementia Care* 4 14-16.
- Stokes G (1997) Reacting to a real threat. *Journal of Dementia Care* 5 14-15.
- Stokes G (2000) *Challenging Behaviour in Dementia*. Speechmark, Bicester.
- Stokes G (2003) Psychological approaches to bowel care in older people with dementia. In Potter J, Norton C, Cottenden A (eds) *Bowel care in older people*. London: Royal College of Physicians.
- Stokes G (2004) What have I done to deserve this? Understanding aggressive resistance. *Journal of Dementia Care* 12 30-32.
- Stokes G (2006) We walk, they wander. In Marshall M, Allan K (eds) *Dementia: walking not wandering*. London: Hawker Publications.
- Townsend P (1962) *The last refuge*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Wattis J (2002) Medication in the treatment of dementia. In Stokes G, Goudie F (eds) *The essential dementia care handbook*. Bicester: Speechmark.
- Woods R, Ashley J (1995) Simulated presence therapy: using selected memories to manage problem behaviours in Alzheimer's disease patients. *Geriatric Nursing* 16 9-14.

## APÉNDICE II

### *Glosario*

**ACCESO VISUAL.** Término que se emplea cuando en un edificio, como un centro sanitario, las personas con demencia pueden ver o descubrir fácilmente donde están o adonde quieren ir.

**AGNOSIA.** Un trastorno del reconocimiento que consiste en que la persona afectada desconoce el significado de las cosas; por ejemplo, lo que ve no tiene significado para ella (agnosia visual). Agnosia significa literalmente “ausencia de conocimiento”.

**ANÁLISIS CONDUCTUAL.** A menudo se denomina análisis ABC (A = antecedentes; B = *behaviour*, comportamiento; C = consecuencias). Se lleva a cabo haciendo una descripción clara del comportamiento a investigar (*behaviour*, B), teniendo en cuenta la influencia observada de los acontecimientos sucedidos anteriormente y el ámbito en el que se produjo dicho comportamiento (antecedentes, A), y luego se analizan las consecuencias observables subsiguientes (C). El análisis conductual puede ser el precursor del análisis funcional.

**ANÁLISIS FUNCIONAL.** El proceso de determinar el significado o el propósito (o la “función”) de un comportamiento antes de llevar a cabo una intervención.

**ANSIEDAD CAUSADA POR LA SEPARACIÓN.** Un estado de ansiedad excesiva que se produce cuando a alguien se le separa de una persona o un lugar que le hacen sentirse seguro.

**APRAXIA.** La incapacidad para realizar movimientos voluntarios aprendidos (como los que se hacen para vestirse), a pesar de que la capacidad física y sensorial de la persona está intacta. Apraxia significa literalmente “ausencia de trabajo”.

**APRENDIZAJE IMPREVISTO.** Un aprendizaje que tiene lugar cuando se captan estímulos sin intención de aprender. En otras palabras, el aprendizaje tiene lugar sin que la persona haga un esfuerzo concreto para recordar lo aprendido.

**ATROFIA.** Desgaste o disminución del tamaño de un órgano corporal. La atrofia cortical consiste en la pérdida de células cerebrales y la reducción resultante del tamaño del cerebro.

**CONFABULACIÓN.** Cuando una persona no puede recordar los acontecimientos recientes y se le pregunta lo que ha hecho hace poco, la persona puede que “llene” ese vacío de su memoria con una historia ficticia. Esto se denomina confabulación. La historia ficticia no es descabellada, sino que consiste en acontecimientos sucedidos en su vida anterior.

**CUIDADOS.** Las actividades que realizan los cuidadores para cuidar a una persona.

**CUIDADOS CENTRADOS EN LA PERSONA.** Planes de cuidados centrados en las necesidades y las peculiaridades únicas de cada persona, a diferencia de las culturas de cuidados orientados a las labores físicas institucionalizados cuyo objetivo es tratar las enfermedades y la discapacidad y que se basan en la creencia de que todas las personas viven sus vidas de la misma manera.

**CUIDADOS DE BARRERA.** A las personas afectadas por enfermedades infecciosas a menudo se les trata en condiciones de aislamiento utilizando un procedimiento llamado cuidados de barrera. Esta técnica protege al entorno hospitalario, a los demás pacientes y al personal que trabaja en el hospital de la contaminación por agentes patógenos peligrosos.

**DESINHIBICIÓN.** Un síntoma neuroconductual causado por lesiones en el exterior del cerebro o dentro del mismo, especialmente en el lóbulo frontal. La desinhibición provoca que la persona afectada tenga una menor capacidad para controlar sus impulsos de la forma en que todos hacemos cada día por motivos de educación, delicadeza, para cumplir las normas sociales o por el deseo de ocultar nuestros verdaderos sentimientos a los demás.

**DESPLAZAMIENTO FUNCIONAL.** Una técnica terapéutica que consiste en proporcionar a una persona que se comporta de manera que causa problemas a los demás un medio equivalente pero más aceptable a nivel social para satisfacer sus necesidades.

**DISFLUENCIA O TARTAMUDEZ.** Disminución de la velocidad y la facilidad para expresarse de forma verbal. Habitualmente se determina contando la cantidad de palabras de una categoría concreta que dice una persona en un periodo de tiempo dado.

**(DIS)FUNCIÓN EJECUTIVA.** Las funciones ejecutivas son las capacidades intelectuales superiores que permiten que una persona pueda valerse por sí misma de forma independiente y satisfactoria a nivel de comportamiento. Cuando una persona presenta disfunción ejecutiva tiene dificultades y problemas para razonar, tener opiniones, planificar y tomar decisiones.

**EEG.** El electroencefalograma (EEG) fue uno de los primeros métodos usados para observar la actividad del cerebro humano, determinando las señales y los patrones eléctricos en el interior del cerebro.

**ENFERMERA ESPECIALIZADA EN PSIQUIATRÍA DE LOS SERVICIOS SOCIALES.** Una enfermera con formación en salud mental que cuida a personas que viven en sus casas o en equipamientos dependientes de los servicios sociales.

**EQUIPO DE SALUD MENTAL DE LA COMUNIDAD.** Un equipo de profesionales sanitarios del Sistema Nacional de Salud británico (NHS) y de asistentes sociales que prestan ayuda a personas con problemas de Salud Mental que viven en sus casas.

**ESTUDIO DE LA VIDA DE UNA PERSONA.** Proceso que consiste en averiguar la vida que ha llevado una persona y utilizar posteriormente los conocimientos obtenidos para tratar y cuidar a dicha persona.

**EVALUACIÓN DEL RIESGO.** Método para determinar la probabilidad de que se produzca un acontecimiento concreto que suponga un riesgo específico. Es el primer paso del proceso de control del riesgo.

**INFANTILIZACIÓN.** Tratar a una persona con demencia con condescendencia como si fuera un niño pequeño. Es una característica de la psicología social maligna (véase la página 24).

**JARDÍN SENSORIAL.** Un jardín seguro y estimulante que atrae a todos los sentidos debido a sus colores, aromas, movimientos y estímulos auditivos y visuales.

**MEMORIA DE PROCEDIMIENTO.** También denominada memoria implícita, es la memoria a largo plazo que permite recordar cómo realizar actividades y procedimientos.

**MMSE (Mini-exploración del estado mental).** Un cuestionario breve que se utiliza para determinar el nivel de cognición de una persona, el cual puede revelar la presencia de deterioros y alteraciones indicativos de demencia.

**PERSEVERACIÓN.** Trastorno que consiste en que las personas, habitualmente con lesiones en el lóbulo frontal del cerebro, repiten un movimiento, una acción o una actividad una y otra vez de forma involuntaria. En ocasiones, se denomina el “síndrome de la aguja clavada”.

**PERSONALIDAD ÚNICA (*PERSONHOOD*).** Un término popularizado por el Profesor Tom Kitwood a finales de su carrera que consiste en que los demás reconocen que una persona con demencia es un individuo con una personalidad única y por lo tanto merece respeto y hay que tener en cuenta sus opiniones.

**PLAN DE CUIDADOS.** Las acciones y los servicios necesarios para satisfacer las necesidades en materia de salud y de actividades de la vida diaria de una persona.

**PODER DURADERO DE REPRESENTACIÓN.** Véase Poder permanente de representación.

**PODER PERMANENTE DE REPRESENTACIÓN.** En Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte es un documento legal según el cual un individuo con capacidad mental intacta concede la autorización a una persona concreta para que tome decisiones en su nombre en materia legal y financiera debido a la posibilidad de que el individuo no tenga una capacidad intelectual suficiente para hacerlo en el futuro. La ley de capacidad mental (2005) sustituyó el poder permanente de representación (PPR) por un nuevo tipo de poder de representación llamado poder duradero de representación (PDR).

**PROYECCIÓN.** Un mecanismo de defensa según el cual una persona atribuye a los demás sus propios pensamientos y emociones inaceptables o indeseables.

**PUERTAS CODIFICADAS.** En las unidades de cuidados de demencia hay puertas que sólo se pueden abrir introduciendo un código digital o que tienen instalados otros sistemas de protección para impedir que las personas con demencia las atraviesen.

**REMINISCENCIA O EVOCACIÓN.** El proceso de recordar experiencias o acontecimientos pasados.

**REPRESIÓN.** La exclusión de impulsos o sentimientos dolorosos de la mente consciente.

**TAC CEREBRAL.** La tomografía axial computerizada es un escáner con el que se obtienen imágenes del cerebro.

**UNIDAD EMA.** La unidad de enfermos mentales ancianos es un término usado por los servicios sociales para referirse a una unidad de cuidados de pacientes con demencia.

AVISO:

El Dr. Stokes ha utilizado experiencias reales de personas reales para contar las historias incluidas en este libro pero los datos se han modificado notablemente, de forma que cualquier parecido con personas concretas, vivas o muertas, es accidental y no intencionado.

GRAHAM STOKES

# Y LA MÚSICA SIGUE SONANDO

HISTORIAS DE PERSONAS CON DEMENCIA



Contar historias es la forma más antigua de aprendizaje conocida para los seres humanos, y quizá la mejor. Mediante la narración de 22 historias absorbentes, el psicólogo clínico Graham Stokes recurre a sus recuerdos de personas con demencia que conoció para proporcionarnos a todos nosotros un mayor conocimiento y una mayor comprensión de la enfermedad y explicarnos por qué las personas con demencia se comportan de la forma en que lo hacen. A menudo los relatos son contados como historias dentro de otras historias.

Las historias tienen lugar en domicilios particulares, en residencias y en hospitales. El tema central es que cada persona con demencia es un individuo único, con una personalidad y unas experiencias distintas, y que únicamente haciendo un estudio en profundidad de cada persona a nivel individual –casi como lo haría un detective– podemos satisfacer sus necesidades concretas y prestarle los mejores cuidados posibles

El libro está dirigido a todas las personas –tanto cuidadores profesionales como familiares que cuidan a personas con demencia– que deseen saber más acerca de la demencia, así como a las que simplemente deseen tener más conocimientos sobre esta enfermedad que actualmente repercute en las vidas de tanta gente. El estilo y el planteamiento del libro hacen que su lectura sea tan fácil y fluida, que sea imposible dejar de leerlo. Aporta numerosos conocimientos e ideas y es muy emotivo.

*Fundación Sanitas*

ISBN 978-1-8747-9088-4



9 781874 790884