

Cuidando a un familiar con

Enfermedad de Alzheimer

Relatos en primera persona



Juan Carlos Arango Lasprilla –Valeria Villamizar
Natalia Valech – Sandra Báez



IGCPHARMA

Cuidando a un familiar con
Enfermedad de Alzheimer
Relatos en primera persona

*Juan Carlos Arango Lasprilla, Valeria Villamizar Mercado,
Natalia Valech Torres, Sandra Báez*



Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V.
Av. Sonora 206, Col. Hipódromo, 06100
Ciudad de México

Editorial El Manual Moderno Colombia S.A.S.
Carrera 12 A No. 79-03/05
Bogotá, DC

Cuidando a un familiar con enfermedad de Alzheimer: Relatos en primera persona

© Juan Carlos Arango Lasprilla, Valeria Villamizar, Natalia Valech, Sandra Báez

D. R. ©2025 por: Juan Carlos Arango Lasprilla, Valeria Villamizar, Natalia Valech, Sandra Báez

ISBN libro impreso: 978-628-7695-00-0

ISBN versión electrónica: 978-628-7695-00-024-5

En colaboración con:

Editorial El Manual Moderno (Colombia) S. A. S.

Carrera 12A N° 79 - 03/05

E-mail: info.colombia@manualmoderno.com

Bogotá, D. C., Colombia

Impreso en Colombia en los talleres de: Imagen Editorial S. A. S.

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada en sistema alguno de tarjetas perforadas o transmitida por otro medio –electrónico, mecánico, fotocopador, registrador, etcétera– sin permiso previo por escrito de la editorial.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise, without the prior permission in writing from the publisher.

Catalogación en la publicación – Biblioteca Nacional de Colombia

Lasprilla Arango, Juan Carlos

CDD: 616.85882 ed. 23

CO-BoBN– a1149032

Contenido

Editores	8
Prólogo	10

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

Causas, factores de riesgo y factores protectores de la enfermedad de Alzheimer	15
Etapas de la enfermedad de Alzheimer	19
Diagnóstico del trastorno neurocognitivo mayor por enfermedad de Alzheimer	21
Mitos y realidades de la enfermedad de Alzheimer	24
El papel de la familia en la enfermedad de Alzheimer	29
El rol del cuidador	29
Etapas por las que transcurre el cuidado	30
Necesidades familiares	31
El síndrome del cuidador	31

Cuidado de la salud física y mental del cuidador

Manteniendo la salud física	32
Salud mental y prevención de problemas emocionales	33
Importancia del descanso y el autocuidado	35
Importancia del apoyo social	35
Preparándose para el futuro	36
Final de la vida y duelo en cuidadores	38

Tratamientos disponibles para la enfermedad de Alzheimer

Tratamientos farmacológicos	40
Intervenciones no farmacológicas	41
Aplicación de estas técnicas en personas con enfermedad de Alzheimer	43
Pseudoterapias: Identificación y prevención	47

Historias de vida

Mario	50
María	54
Libni	60
Mesedonia	66
Iris Eunice	71
Claudia	77
Aida	82
Margarita	87
Hernán	94
Gloria	97
Vilma	100
Lorena	105
Nuria	108
Marta	113
Elena	121
<i>Conclusiones</i>	126
<i>Apéndice</i>	129
<i>Referencias</i>	142

Agradecimiento

Queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a cada uno de los familiares que, con generosidad y valentía, compartieron sus vivencias en este libro y nos otorgaron su autorización para publicarlas. Sus historias no solo nos permiten comprender más profundamente los desafíos cotidianos del Alzheimer, sino que también reflejan el amor, la paciencia y la fortaleza con la que acompañan a sus seres queridos. Gracias por abrir sus corazones, por confiar en este proyecto y por contribuir a crear conciencia y humanidad en torno a esta enfermedad. Este libro es, en gran parte, un testimonio de su entrega y resiliencia.



IGCPHARMA

Este libro ha sido posible gracias al generoso apoyo de IGC Pharma y sus directivos Ram Mukunda y Claudia Grimaldi, cuyo inquebrantable compromiso con la investigación y el tratamiento del Alzheimer lleva la esperanza a millones de familias de todo el mundo.

A todos aquellos que se niegan a ceder ante el olvido, que creen en la ciencia con propósito y que trabajan cada día para devolver la dignidad y la memoria, les ofrecemos nuestra más profunda gratitud.

Que cada página de este libro sea un paso adelante hacia un futuro sin Alzheimer.

Sinceramente,

*Juan Carlos Arango Lasprilla, Valeria Villamizar,
Natalia Valech, Sandra Báez*

Editores

Juan Carlos Arango Lasprilla

Es un reconocido neuropsicólogo clínico e investigador de prestigio internacional, ampliamente destacado por su labor en el estudio del daño cerebral y la rehabilitación. El doctor Arango es investigador de la Fundación Vasca para la ciencia (Ikerbasque) y ha sido profesor invitado en más de 160 universidades alrededor del mundo y cuenta con una prolífica trayectoria académica, que incluye la publicación de 24 libros y más de 450 artículos en revistas científicas.

A lo largo de su carrera, ha recibido más de 30 reconocimientos y premios a nivel internacional en honor a su contribución al campo de la neuropsicología y la rehabilitación. Sus investigaciones han sido fundamentales para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Su trabajo ha influido significativamente en la práctica clínica y en el desarrollo de estrategias de intervención.

Valeria Villamizar Mercado

Es una psicóloga con un profundo interés por la investigación y la neurociencia. Graduada recientemente de la Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia, ha continuado explorando los procesos neuropsicológicos que influyen en la cognición, la memoria y el comportamiento humano. Su pasión por comprender el funcionamiento del cerebro la ha llevado a profundizar en temas como el Alzheimer, con el objetivo de aportar conocimiento y herramientas para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.

A lo largo de su formación, ha participado en proyectos académicos que abordan la relación entre la cognición y la calidad de vida. Su enfoque combina el rigor de la investigación con la necesidad de hacer accesible el conocimiento neurocientífico a la sociedad. Por ello, junto con otros profesionales, crearon proyectos de divulgación con el fin de ofrecer recursos útiles para quienes enfrentan de cerca los desafíos del deterioro cognitivo. Actualmente, continúa en constante aprendizaje y desarrollo profesional, con el objetivo de contribuir al avance del conocimiento en neurociencia y psicología, promoviendo enfoques basados en la evidencia que favorezcan una mejor comprensión.

Natalia Valech Torres

Natalia es neuropsicóloga de adultos y psicogerontóloga, con una importante experiencia en el campo de la enfermedad de Alzheimer y otros trastornos neurocognitivos. Ha realizado un doctorado en neuropsicología en la Universidad de Barcelona, España, un máster en psicogerontología en la Universidad de Barcelona, España, y un máster en neuropsicología clínica en la Universidad Internacional de la Rioja, España. Ha trabajado en hospitales públicos y centros privados, tanto en investigación como en clínica asistencial, en contextos multidisciplinarios dentro de España, Chile, y Canadá. La enfermedad de Alzheimer y su impacto tanto en pacientes como cuidadores es una de sus áreas de mayor experiencia, y ha colaborado con sociedades internacionales en el desarrollo de programas de psicoeducación y apoyo a familiares de personas con enfermedad de Alzheimer.

Sandra Báez

La Dra. Sandra Báez es profesora asociada en el Departamento de Psicología de la Universidad de los Andes (Colombia). Con formación en Psicología en la Universidad Nacional de Colombia, cuenta con una Maestría en Neuropsicología del Instituto Universitario del Hospital Italiano de Buenos Aires y un Doctorado en Psicología de la Universidad Católica Argentina. Su trayectoria académica incluye formación postdoctoral en el Instituto Max Planck de Ciencias Cognitivas y Cerebrales Humanas en Alemania y en el Instituto de Neurología Cognitiva (INECO) en Argentina.

A lo largo de su carrera, la Dra. Báez ha investigado los correlatos neuroanatómicos y neurofisiológicos de la cognición social en pacientes con trastornos neurológicos y psiquiátricos, además de analizar cómo factores sociales como la pobreza y la desigualdad afectan la salud cerebral y el envejecimiento en poblaciones vulnerables de América Latina. Ha publicado más de 100 artículos en revistas científicas de alto impacto y ha sido reconocida con premios prestigiosos, como el L'Oréal-UNESCO para las Mujeres en la Ciencia en 2019.

En los últimos años, ha centrado parte de su investigación en comprender las necesidades de los cuidadores de personas con demencia, diseñando intervenciones innovadoras para mejorar su bienestar. Su trabajo ha tenido un impacto significativo en el desarrollo de estrategias que buscan apoyar a quienes desempeñan esta labor esencial. Su enfoque interdisciplinario y su compromiso con la investigación aplicada han permitido generar conocimientos fundamentales para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y sus familias.

Prólogo

Cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer es un acto de amor inquebrantable. Es un camino lleno de incertidumbre, desafíos y sacrificios, pero también de momentos de conexión profunda, de instantes en los que una mirada o una sonrisa dicen más que mil palabras. Este libro nace de esas historias, de las voces de quienes han acompañado a sus seres queridos en la travesía de esta enfermedad, y que han dejado en estas páginas su experiencia, su dolor, su esperanza y su inagotable amor.

Cuando un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer llega a una familia, todo cambia. Lo que antes era rutina se transforma en un nuevo aprendizaje, en una adaptación constante. Se aprende a comunicarse de otra manera, a vivir en el presente, a encontrar belleza en lo simple. Se aprende, sobre todo, que el amor trasciende la memoria, que no se desvanece con el olvido, sino que encuentra nuevas formas de expresarse.

Este libro es un refugio para aquellos que se sienten solos en el camino del cuidado. Es una compañía para quienes han sentido la carga emocional, el cansancio, la desesperanza, pero también la gratitud de poder sostener la mano de su ser querido un día más. Es un recordatorio de que cada historia es única, pero que en cada una de ellas hay un lazo que nos une: la compasión, la resiliencia y el deseo de hacer lo mejor posible por quien amamos.

Aquí encontrarás relatos reales, llenos de humanidad, de tropiezos y aprendizajes, de noches de desvelo y de abrazos silenciosos que lo dicen todo. No hay un manual perfecto para ser cuidador, pero en estas páginas hay experiencias que pueden servir de guía, de consuelo y de aliento para seguir adelante.

La enfermedad de Alzheimer nos enfrenta a una realidad difícil, pero también nos enseña lecciones profundas sobre la vida, la paciencia y la entrega incondicional. Nos muestra que, aunque las palabras se olviden y los recuerdos se desvanezcan, las emociones siguen ahí, intactas, resonando en el alma. Nos obliga a ser creativos en la forma en que demostramos afecto, a encontrar nuevas maneras de comunicarnos más allá de las palabras, a des-

cubrir la importancia del contacto, de un gesto amable, de una melodía que despierta una chispa en los ojos de nuestro ser querido.

Este libro también es un homenaje a todos aquellos que han recorrido este camino y que, con su testimonio, nos recuerdan que la vida no termina con un diagnóstico. La vida sigue, con nuevos desafíos, con nuevas formas de amor, con nuevas maneras de acompañar. Y aunque la enfermedad de Alzheimer cambie muchas cosas, no puede borrar la esencia de quienes somos ni el amor que sentimos.

A cada persona que hoy enfrenta este camino, queremos decirle: no estás solo. Hay quienes han pasado por lo mismo y han encontrado fuerzas donde pensaban que ya no quedaban. Este libro es para ustedes, los héroes invisibles que día a día entregan su paciencia, su tiempo y su amor sin medida. Su labor es invaluable, su amor es inmenso y su entrega es un regalo que trasciende el tiempo.

Que estas palabras sean un abrazo, una voz amiga que les recuerde que, aunque la enfermedad de Alzheimer robe los recuerdos, nunca podrá borrar el amor. Que encuentren en estas páginas inspiración, compañía y la certeza de que cada esfuerzo, cada gesto de cariño y cada sacrificio tienen un significado profundo. Porque en este camino, lo más importante no es lo que se recuerda, sino lo que se siente, y el amor siempre se queda, incluso cuando todo lo demás parece desvanecerse.

*Juan Carlos Arango Lasprilla
Valeria Villamizar Mercado
Natalia Valech Torres
Sandra Báez*

Si estás leyendo este libro, es probable que un ser querido haya sido recientemente diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer o alguna otra forma de trastorno neurocognitivo mayor. Tal vez estés sintiéndote abrumado, con más preguntas que respuestas, tratando de entender qué significa este diagnóstico y cómo afectará la vida de tu familiar y la tuya. Cuidar a una persona con Alzheimer es un camino lleno de retos, incertidumbre y emociones intensas, pero también de amor, aprendizaje y resiliencia.

Este libro ha sido creado para acompañarte en ese proceso. Se divide en varias partes, cada una pensada para brindarte información y apoyo. En la primera sección, se ofrece una explicación clara y accesible sobre qué es la enfermedad de Alzheimer, cómo progresa y qué papel desempeña la familia en el cuidado del paciente. También exploramos las diferentes fases que atraviesan los cuidadores, los desafíos físicos, emocionales y económicos que pueden surgir, así como el impacto que este rol puede tener en su bienestar. Además, se enfatiza la importancia de estar bien informado y de evitar caer en tratamientos sin base científica que prometen soluciones milagrosas.

En la segunda parte del libro, conocerás historias de vida de cuidadores familiares de quienes dieron su consentimiento para que sus historias sean publicadas aquí, personas con Alzheimer en distintos países de América Latina. Sus testimonios reflejan no solo las dificultades que han enfrentado, sino también la fortaleza y las estrategias que han desarrollado para sobrellevar esta experiencia. A través de estas voces, encontrarás inspiración, empatía y, sobre todo, la certeza de que no estás solo en este camino.

Finalmente, el libro concluye con una serie de reflexiones clave y recursos útiles para que los cuidadores puedan seguir informándose, encontrar apoyo y brindar la mejor atención posible a su ser querido sin descuidarse a sí mismos. Esperamos que estas páginas te brinden orientación, consuelo y la certeza de que, aunque el camino del cuidado es desafiante, también es un acto profundo de amor y humanidad.

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

*No es un proceso natural del envejecimiento,
es una patología que ataca al cerebro*

Es importante comenzar con esta primera aclaración, ya que algunas personas pueden tener el concepto erróneo de que la enfermedad de Alzheimer es parte del envejecimiento normal. Esta confusión puede surgir debido a que la enfermedad de Alzheimer suele aparecer en personas mayores de 65 años.^[1] Sin embargo, no todas las personas mayores tienen enfermedad Alzheimer. Por ejemplo, en personas centenarias, es decir que tienen 100 años o más, solo la mitad tienen esta enfermedad.^[2] Al mismo tiempo, esta enfermedad también puede presentarse en personas más jóvenes, aunque no suele ser lo más común. El caso más joven es el de un hombre de China que fue diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer con tan solo 19 años.^[3]

La enfermedad de Alzheimer produce un cuadro clínico llamado trastorno neurocognitivo mayor. La palabra “demencia” se ha dejado de usar en muchos ámbitos médicos y científicos porque tiene una connotación negativa y estigmatizante. Tradicionalmente, se asociaba con la locura o la pérdida total de la razón, lo que podía generar discriminación hacia las personas que padecen este tipo de trastornos. En su lugar, hoy en día se prefiere el término “trastorno neurocognitivo mayor” (TNM). Este término es más preciso y describe mejor la naturaleza de la enfermedad, que implica un deterioro progresivo de las funciones cognitivas, como la memoria, el pensamiento y la capacidad para realizar actividades diarias. De hecho, la enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de TNM.

Las funciones cognitivas son todas las herramientas que tiene nuestro cerebro que nos permiten aprender y comprender nuestro entorno. Incluyen la atención, la percepción, la memoria, el lenguaje, la planificación, y el razonamiento. Una de las funciones cognitivas que primero se suele afectar en esta enfermedad es la memoria reciente; es decir, la capacidad de retener información nueva o que se aprendió hace poco tiempo. Es común en las pri-

meras etapas de la enfermedad observar que el paciente puede recordar un hecho que sucedió hace muchísimo tiempo, por ejemplo, el día de su boda, pero es incapaz de recordar una conversación que tuvo durante el mismo día. Esto es algo común en el inicio de la enfermedad, ya que las regiones del cerebro que se dañan en un comienzo son indispensables para retener información nueva, mientras la información más antigua está consolidada en otras redes neuronales que aún no han sido dañadas de manera significativa.^[4] Como consecuencia de esta alteración de la memoria reciente, podemos ver a la persona con enfermedad de Alzheimer repetir las mismas preguntas y contar las mismas historias, una y otra vez.

Otros síntomas cognitivos comunes desde el inicio de la enfermedad consisten en una mayor dificultad para planificar y organizarse, hacer las tareas cotidianas más lentamente y con mayores dificultades de lo habitual, tomar decisiones poco razonables, tener más dificultades para hacer más de una cosa a la vez, ser más resistentes a hacer cosas nuevas o distintas, perder sus objetos personales de manera más frecuente, desorientarse más de lo habitual por los barrios, confundirse con la fecha, distraerse más fácilmente, y una mayor dificultad para encontrar las palabras e hilar los pensamientos. Aunque algunas de estas cosas nos suceden a todos a medida que vamos envejeciendo, en la enfermedad de Alzheimer estos problemas se presentan de manera reiterada, constante, y con una intensidad que llega a afectar significativamente el funcionamiento diario. Además, las alteraciones van aumentando significativamente con el tiempo, y empiezan a ser evidentes para los demás.

Como se mencionó previamente, la enfermedad de Alzheimer también altera la capacidad de controlar la emoción y la conducta. Este es quizás uno de los efectos más significativos en la calidad de vida de estas personas, y que más afecta sus relaciones sociales y familiares. A este grupo de síntomas se les llaman los síntomas psicológicos y conductuales, y suelen ser la principal causa de sobrecarga en quienes cuidan de un familiar con enfermedad de Alzheimer.^[5] Algunos de los síntomas psicológicos y conductuales más comunes en la enfermedad incluyen la presencia de apatía (o aplanamiento emocional), ansiedad e irritabilidad, depresión, agitación con o sin agresividad, alteraciones del sueño, y conductas motoras aberrantes como caminar de manera constante sin rumbo o fin, o mover repetidamente las manos.^[6] Aunque todas las personas con enfermedad de Alzheimer suelen presentar al menos un síntoma psicológico o conductual en el transcurso de su enfermedad, los síntomas pueden variar significativamente entre los pacientes y también ser diferentes en las distintas etapas de la enfermedad.

Aunque la enfermedad de Alzheimer produce daño en las células del cerebro, también afecta al correcto funcionamiento de otros sistemas de nuestro cuerpo. Esto se debe a que el cerebro es el principal centro de control que regula y coordina el funcionamiento del resto de los órganos. Por

ejemplo, la enfermedad de Alzheimer afecta al sistema visual^[7] y al resto de los órganos sensoriales,^[8] al sistema musculoesquelético, y a las funciones autonómicas. Los pacientes pueden tener dificultades para mantener el equilibrio, lo que sumado a los déficits visoespaciales genera una mayor tasa de caídas. También se ve afectada la continencia urinaria y fecal, y suelen ser más comunes las infecciones urinarias. En las etapas más avanzadas, se van dificultando funciones básicas como la deglución, necesitando cuidados especiales durante la alimentación.

La vivencia de la enfermedad de Alzheimer es única para cada persona, y depende de factores tanto individuales como de su contexto social e interpersonal. El patrón de síntomas, la velocidad de su progresión, y el impacto que tenga sobre sus sistemas familiares, dependerá de cada caso en particular. No obstante, existen características inherentes a la enfermedad que están presentes en todos los casos: siempre es una enfermedad crónica, actualmente irreversible, que afecta significativamente la autonomía de los pacientes hasta llegar a la dependencia absoluta, que genera síntomas en las esferas cognitivas, conductuales, y emocionales, y que altera la dinámica familiar y las relaciones personales del paciente. Además, la experiencia de la enfermedad de Alzheimer también afecta significativamente a los familiares y personas cercanas al paciente, especialmente a aquellos que toman la responsabilidad de su cuidado diario. Así, a los cuidadores principales de los pacientes con enfermedad de Alzheimer se les suele llamar “los segundos pacientes invisibles”, ya que requieren de apoyo tanto instrumental, asistencial, como socioemocional para poder superar exitosamente el gran desafío de ser cuidador.^[9]

Causas, factores de riesgo y factores protectores de la enfermedad de Alzheimer

Existen dos presentaciones de la enfermedad de Alzheimer: la enfermedad de Alzheimer familiar y la enfermedad de Alzheimer esporádica. La enfermedad de Alzheimer familiar se produce por una mutación genética autosómica dominante en el gen APP (cromosoma 21), el gen PSEN1 (cromosoma 14), o el gen PSEN2 (cromosoma 1). Todas las personas que tienen alguna de estas mutaciones desarrollan enfermedad de Alzheimer, y suelen hacerlo a edades más tempranas. Además, sus hijos tendrán un 50% de probabilidad de heredar la mutación. Sin embargo, la enfermedad de Alzheimer familiar representa aproximadamente un 1% de todos los casos de Alzheimer.^[10] La gran mayoría de las personas con la enfermedad de Alzheimer padecen la forma esporádica, es decir, sin que haya una causa genética directa que la explique.

A pesar de los importantes avances científicos y tecnológicos en las últimas décadas, todavía no existe claridad acerca de la causa de la enfermedad

de Alzheimer esporádica. Se ha observado que el cerebro de los pacientes con enfermedad de Alzheimer se diferencia del de personas sin la enfermedad en la presencia elevada de placas de proteína Beta-amiloide entre las neuronas, y la presencia elevada de ovillos neurofibrilares dentro de sus membranas. Estas placas y ovillos son neurotóxicos y generan muerte neuronal. Estos son los elementos (llamados biomarcadores) que se utilizan para confirmar un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, sea durante la autopsia o en vivo. Sin embargo, se desconoce si la acumulación de estas placas y ovillos serían la causa de la enfermedad, o una consecuencia de ella.^[11]

Aunque no se sabe con precisión la causa de la enfermedad de Alzheimer esporádica, se entiende que es producto de una compleja interacción entre factores genéticos y ambientales. Así, se han establecido ciertos factores de riesgo que aumentan la probabilidad de desarrollar la enfermedad. El principal factor de riesgo genético es la presencia de alelos e4 en el gen de la apolipoproteína E (APOE-e4). Tener uno de estos alelos puede duplicar la probabilidad de desarrollar la enfermedad, mientras que una persona con dos copias puede tener hasta diez veces más probabilidad de desarrollar enfermedad de Alzheimer.^[12] Sin embargo, la presencia de este gen no es ni suficiente ni necesaria para desarrollar la enfermedad de Alzheimer.^[13] Es decir, hay personas con dos copias de APOE-e4 que nunca desarrollan la enfermedad y personas con enfermedad de Alzheimer que no tienen ninguna copia del APOE-e4.

Una pregunta que se suele hacer a los profesionales de salud es que si por tener a un familiar con enfermedad de Alzheimer uno va a tener también la enfermedad cuando sea mayor. Los estudios han observado que aquellos que tienen un antecedente familiar directo de enfermedad de Alzheimer esporádica, tienen entre un 15-25% de probabilidad de desarrollar la enfermedad, comparado con un riesgo de entre un 10-15% en la población general.^[14] Es decir que el riesgo aumenta, pero no significa que la persona va a tener enfermedad de Alzheimer con seguridad. Existen otros factores, además de la genética, que afectan la probabilidad de desarrollar la enfermedad. El principal factor de riesgo para desarrollar enfermedad de Alzheimer esporádica es la edad. Se ha observado que la prevalencia (proporción de personas de la población que tienen la enfermedad) de la enfermedad se duplica cada 5 años, a partir de los 65 años. Así, se estima que alrededor de un 5% de las personas de 65 años tienen TNM por enfermedad de Alzheimer, aumentando a un 13% a la edad de 75, y a un 30% aproximadamente a los 85 años.^[15]

Aunque no se puede modificar la carga genética ni la edad, también existen factores de riesgo para la enfermedad de Alzheimer que sí son modificables. Es más, cerca de un 40% de los factores de riesgo son potencialmente modificables.^[16] Conocer estos factores es fundamental para poder adoptar estilos de vida más saludables que reduzcan significativamente la probabi-

lidad de sufrir esta enfermedad. Se ha estimado que adoptando un estilo de vida donde se minimicen los factores de riesgo y se potencien los factores protectores, se podrían evitar hasta un tercio de todos los casos de enfermedad de Alzheimer.^[16]

Hasta el momento, los principales factores de riesgo asociados a la enfermedad de Alzheimer demostrados científicamente son: un bajo nivel educativo (especialmente ausencia de educación secundaria), la hipertensión, la arteriosclerosis, la obesidad, el colesterol alto, la diabetes, la pérdida de audición no compensada, los déficits visuales no compensados, el consumo de tabaco, el consumo elevado de alcohol, la depresión, el sedentarismo, el aislamiento social, los traumatismos craneoencefálicos, y una mala calidad de sueño.^[16-18] De esta forma, para intentar evitar la enfermedad de Alzheimer debemos tomar la responsabilidad de realizarnos exámenes médicos de manera regular, tener bien compensadas las patologías presentes con los tratamientos indicados por los médicos (p. ej., la presión alta, las cataratas, o la hipoacusia), evitar las dietas altas en grasas saturadas, azúcares refinados, y alimentos ultra procesados, preocuparnos de proteger y cuidar de nuestra salud mental, evitar el estrés excesivo, cuidar nuestras relaciones interpersonales evitando la soledad y el aislamiento, proteger el derecho de educación de los niños, evitar el consumo de tabaco y sustancias, evitar rutinas inadecuadas de sueño, y protegernos adecuadamente cuando realicemos actividades en las que podemos sufrir de traumatismos craneoencefálicos (p. ej., utilizar casco al emplear determinados medios de transporte o realizar deportes de mayor riesgo).

Existe una menor evidencia acerca de los factores protectores de la enfermedad de Alzheimer, y se requieren de más estudios para poder concluir de manera determinante su beneficio. Sin embargo, la evidencia obtenida hasta el momento permite sugerir algunos factores que podrían disminuir la probabilidad de desarrollar esta enfermedad. Uno de estos factores protectores, es la realización regular de actividad física. El ejercicio físico tiene efectos positivos para la salud cerebral tanto de manera directa, como indirecta. De manera directa, se ha observado que, al realizar actividad física, el cerebro libera sustancias que protegen la salud de las neuronas y favorecen la conectividad entre ellas. También mejora la circulación sanguínea en el cerebro y su correcta oxigenación. De manera indirecta, la actividad física actúa disminuyendo factores de riesgo como la obesidad y las enfermedades cardiovasculares. Estudios han observado y demostrado el efecto beneficioso de la actividad física tanto en la prevención de la enfermedad de Alzheimer, como en el enlentecimiento de su progresión en pacientes que ya la padecen.^[19] La recomendación específica actual es la de la realización de al menos 150 minutos de ejercicio moderado a la semana.^[20]

Otro factor protector es la dieta mediterránea, caracterizada por ser rica en antioxidantes y grasas no saturadas. En específico, consiste en utilizar

el aceite de oliva como principal grasa de adición, consumir alimentos de origen vegetal en abundancia (verduras, hortalizas, y frutas de temporada), consumir regularmente leguminosas, consumir pescado azul una o dos veces a la semana, huevos tres o cuatro veces a la semana, consumir cereales integrales y lácteos bajos en grasa, reducir el consumo de carnes rojas, preferir la fruta como postre regular, beber agua, y evitar alimentos procesados, azúcares refinados y sal. También se recomienda el consumo de frutos secos y frutos rojos. Diversos estudios han observado un beneficio de este tipo de dieta sobre la salud cerebral y la prevención de la enfermedad de Alzheimer.^[21]

Por último, algunos estudios han destacado la importancia de mantenerse mentalmente activos a lo largo de la vida, realizando actividades que sean cognitivamente desafiantes y nunca dejando de aprender cosas nuevas. Los expertos recomiendan la participación en actividades recreativas en las que haya que razonar, memorizar, y utilizar los recursos cognitivos (p. ej., juegos de cartas, ajedrez, aprendizaje de un instrumento musical, aprendizaje de un nuevo idioma).^[22] La organización mundial de la salud (OMS) ha recomendado que las personas mayores sin problemas cognitivos, o con déficits cognitivos leves, acudan a actividades de estimulación cognitiva para reducir su riesgo de deterioro y demencia.^[23] Sin embargo, la evidencia acumulada hasta la fecha destaca que para que estas actividades sean más efectivas sobre la salud cerebral, deben ser actividades desafiantes y variadas, es decir no repetir una misma actividad de manera que se convierta en algo automático, conocido, y fácil, sino que ir aumentando la dificultad o probando nuevas cosas que estimulen nuevos aprendizajes.^[22]

Conocer los factores de riesgo y protección modificables de la enfermedad de Alzheimer es una gran oportunidad, ya que una parte importante de la probabilidad de desarrollar esta enfermedad dependerá de las decisiones que tomemos y el estilo de vida que adoptemos. Comprendiendo que no todos los factores de riesgo son modificables, y que las oportunidades de cambio dependen de factores complejos como acceso a los recursos de salud y el contexto socioeconómico y sociocultural, se cree que adoptando un estilo de vida donde se minimicen los factores de riesgo de manera activa al menos se logrará retrasar el inicio de la enfermedad y enlentecer su progreso. Conocer estos factores de riesgo modificables, por lo tanto, es fundamental. Es importante, además, comprender que la salud cerebral se debe cuidar a lo largo de la vida, y no sólo durante el envejecimiento. Entre antes que se adopte un estilo de vida saludable, mayor será el beneficio y su efecto protector.

Etapas de la enfermedad de Alzheimer

Una persona no pasa de ser completamente sana, a tener TNM por enfermedad de Alzheimer. La enfermedad comienza a instaurarse en el cerebro y a producir daños lenta y gradualmente, incluso décadas antes de producir TNM (es decir, que los síntomas afecten de manera significativa la funcionalidad diaria).^[24] Así, la enfermedad de Alzheimer consiste en un continuo, en donde primero las personas comienzan a sentir síntomas sutiles que pueden pasar desapercibidos en las pruebas cognitivas estándares y al examen médico, luego avanzan hacia síntomas leves que sí logran ser detectados por las pruebas estándares pero que no afectan o afectan mínimamente la funcionalidad diaria, hasta llegar a la fase de demencia en donde el impacto de los síntomas sobre la posibilidad de realizar las actividades del día a día es significativo y evidente. Aunque existen enormes esfuerzos por lograr detectar la enfermedad de Alzheimer antes de llegar a producir la TNM y hay ensayos clínicos internacionales que están intentando probar agentes modificadores de la enfermedad en esta fase, al día de hoy solo tenemos las herramientas clínicas para diagnosticar con certeza y tratar los síntomas de la enfermedad de Alzheimer cuando ya ha producido TNM.^[25]

El TNM por enfermedad de Alzheimer también se subdivide en etapas según sea el grado de deterioro de las funciones cognitivas, y el nivel de dependencia funcional del paciente. Hemos mencionado previamente que la enfermedad de Alzheimer es de naturaleza progresiva. Así, a la primera fase de la demencia por enfermedad de Alzheimer se le suele denominar “fase leve del TNM”. En esta etapa, los pacientes muestran deterioro cognitivo leve y tienen dificultades para realizar actividades de la vida diaria más complejas. Por ejemplo, pueden no ser capaces de realizar acciones financieras o de manejo de dinero, o tener muchas dificultades para planificar un viaje o una celebración, recordar citas o compromisos, o realizar actividades diarias más complejas que solían hacer previamente sin dificultades, como participar en juegos recreativos, cocinar, utilizar el transporte público, manejar sus medicamentos, o utilizar aparatos tecnológicos. Estas actividades más complejas del día a día, que nos permiten vivir de manera independiente en el hogar y en la comunidad, se suelen denominar actividades instrumentales de la vida diaria.

Cognitivamente, podemos ver a las personas en esta fase con evidentes problemas de memoria reciente, repitiendo preguntas e historias, perdiendo continuamente sus objetos, con dificultades para concentrarse en una película o una novela, con más dificultades para comprender lo que le dicen los demás, con más problemas para encontrar la palabra al hablar, con un discurso más lento y de menor contenido. Todos estos problemas cognitivos se hacen más evidentes para quienes conviven o tienen una relación cercana con los pacientes, pero puede seguir pasando más desapercibido en rela-

ciones sociales superficiales. Los pacientes pueden ser conscientes de sus dificultades y enfermedad, o tener conciencia parcial de ellos, o haber perdido también la capacidad para comprender y recordar la enfermedad. Sea como sea, casi todas las personas con enfermedad de Alzheimer sienten que algo no está bien, y comienzan a sentir que el mundo está más caótico de lo habitual. Intentan encontrar sentido en su día a día, y el desmoronamiento de la familiaridad con el entorno suele gatillar sentimientos de confusión, ansiedad, desconcierto y miedo.

En esta fase de la enfermedad, así como en las siguientes también, es importante encontrar estrategias conductuales, hacer modificaciones ambientales en la casa, y establecer rutinas diarias que faciliten que la persona con demencia sea lo más autónoma posible, continúe participando en aquellas actividades que son significativas para ella, continúe teniendo relaciones interpersonales significativas, y sienta que tiene mayor control sobre lo que sucede a su alrededor. En vez de hacer evidentes sus fallos o errores, frustrarse por tener que repetir las cosas varias veces, o pasar a hacer todo por ellos sin darles la opción de intentar hacer las cosas por sí solos, se trata de acompañarlos y ayudarlos para establecer un estilo de vida que permita que sigan siendo lo más independientes posible, y sintiéndose lo más tranquilos y felices posible. Antes de hacer las cosas por los pacientes con demencia leve, siempre se debe intentar facilitar o simplificar las tareas, y apoyarlos para que continúen realizando las actividades ellos mismos bajo una supervisión sutil.

A medida que va extendiéndose el daño en el cerebro, los pacientes comienzan a avanzar hacia una fase denominada “fase moderada de la demencia”. En esta fase, la persona empieza a necesitar más ayuda con actividades diarias, y pasa a ser una persona francamente dependiente para funcionar tanto en su hogar como en su entorno. Por ejemplo, puede necesitar asistencia para actividades básicas de cuidado personal, como elegir la ropa adecuada según el clima, y ya pueden haber perdido completamente la capacidad de realizar actividades más complejas en el hogar por sí solos, incluso habiendo buscado estrategias de simplificación y supervisión (p. ej., cocinar, aseo del hogar). Aquí suele haber desorientación temporal y espacial, y suele no poder recordar su dirección o teléfono, habiendo mayor riesgo de extravío, lo que implica que deban salir siempre acompañados. Así, en la demencia moderada, el paciente ya es incapaz de vivir solo y de participar de manera independiente en la comunidad.

Finalmente, con el paso del tiempo se llega a la “fase avanzada de la demencia”, o a veces también denominada “fase severa de la demencia”. En esta etapa, el paciente ya es dependiente incluso para las actividades más básicas de su cuidado personal, como su higiene personal, la utilización del baño, el poder vestirse, y alimentarse adecuadamente. Estas actividades se denominan “actividades básicas de la vida diaria”. Suele haber pérdida del

control de esfínteres. Comienzan a olvidar datos personales más básicos, y a tener dificultades para recordar los nombres y reconocer a sus familiares más cercanos. A medida que avanza la enfermedad, comienzan a perder la capacidad de verbalizar, y a perder el control de actividades psicomotoras básicas como la deambulación o la deglución. En esta etapa hay que centrarse en utilizar la comunicación no verbal como canal de conexión con el paciente, estar atentos a señales físicas y gestuales de dolor, sed, hambre, y otras necesidades. La música suele ser una vía de estimulación y comunicación muy efectiva con los pacientes incluso en estas fases avanzadas, y puede ofrecer un canal para seguir compartiendo juntos.

Los profesionales de la salud suelen utilizar escalas objetivas para determinar si un paciente está en fase leve, moderada, o avanzada de la demencia por enfermedad de Alzheimer.^[26, 27] Conocer la fase en la que se encuentra un familiar con TNM por enfermedad de Alzheimer es útil para comprender mejor sus necesidades actuales y cómo poder ayudarles para que continúen viviendo con la mejor calidad de vida posible. El nivel de asistencia que requieren, y las dificultades que pueden tener, dependen del grado de deterioro que presenten. Conocer cómo avanza la enfermedad permite adelantarse y poder planificar y tomar medidas para saber cómo actuar en el futuro. En fases previas del TNM, o en demencia leve, el paciente puede y debe participar también de esta toma de decisiones sobre el futuro.

Diagnóstico del trastorno neurocognitivo mayor por enfermedad de Alzheimer

El TNM por enfermedad de Alzheimer se basa en la exploración de un perfil clínico de síntomas y signos compatibles con la enfermedad, y un estudio médico exhaustivo que incluye imágenes y exámenes de laboratorio. Para que un médico pueda realizar un diagnóstico clínico de TNM por enfermedad de Alzheimer, debe haber obtenido evidencia de la presencia de un deterioro cognitivo, que afecte de manera significativa la funcionalidad del paciente, y que no se deba a otras posibles causas. Es fundamental explorar estas otras causas, ya que muchas de ellas pueden ser reversibles (p. ej., déficits vitamínicos, hidrocefalia, tumores). Por esta razón, el diagnóstico de TNM por enfermedad de Alzheimer siempre debe ser realizado por un profesional de la salud.

El proceso diagnóstico comienza siempre con una entrevista clínica en donde el profesional indaga sobre la historia de los síntomas y observa si el patrón es consistente con la presentación típica del TNM por enfermedad de Alzheimer. Por ejemplo, preguntará cuándo comenzaron los primeros síntomas, y si comenzaron de manera lenta, gradual, o de manera abrupta. En la enfermedad de Alzheimer, a diferencia de otras causas de TNM como pueden ser los accidentes cerebrovasculares, el comienzo de los síntomas

es insidioso. De hecho, muchas veces los pacientes y familiares tienen dificultades para definir exactamente cuándo comenzaron los síntomas, y a medida que van recorriendo la historia se dan cuenta de que existían signos más sutiles anteriormente.

Comprendiendo que la enfermedad de Alzheimer afecta el cerebro, impactando la memoria, la capacidad de reflexionar sobre los propios estados mentales y tomar conciencia de la enfermedad, es fundamental (siempre que sea posible) que el paciente acuda a la entrevista diagnóstica junto a un familiar o persona de contacto cercano, idealmente con quien conviva, y que pueda colaborar entregando una historia detallada acerca de los cambios que ha observado y sus características. También es ideal que los pacientes y sus familiares consulten de manera temprana. Como el daño es progresivo, a medida que el tiempo pasa, el daño comienza a extenderse en el cerebro, siendo más difícil la distinción entre la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de TNM. Es decir, los síntomas iniciales de las distintas causas de TNM suelen tener características diferenciadas en un comienzo. Por ejemplo, en la demencia frontotemporal suele haber una predominancia de síntomas conductuales y afectivos ya que el daño comienza en el lóbulo frontal del cerebro, mientras que en la demencia por enfermedad de Alzheimer lo que más se destaca inicialmente es la repetición y las dificultades de memoria ya que suele afectarse primero el lóbulo temporal medial. En una fase muy avanzada estas condiciones pueden ser indistinguibles entre sí ya que todas las funciones cerebrales se ven afectadas. Así, entre antes se realice el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, el paciente tendrá más recursos para poder tomar decisiones relevantes con relación a su futuro, y tanto el paciente como sus familiares contarán con más tiempo para buscar recursos y prepararse de manera más adecuada.

Además de la historia clínica sobre los síntomas, para el diagnóstico de TNM por enfermedad de Alzheimer debe demostrarse de manera objetiva la presencia de deterioro cognitivo. Para esto, se utilizan pruebas neuropsicológicas, también denominadas pruebas cognitivas. Estas son pruebas donde se le realizan preguntas al paciente o se le pide que haga ciertas tareas para medir cómo está funcionando su atención, memoria, lenguaje, y resto de funciones cognitivas. Existen algunas pruebas breves que intentan identificar a modo de cribado la presencia de deterioro cognitivo. Las más utilizadas suelen ser la prueba Mini-Mental^[28] y la prueba de MOCA^[29] entre otras.^[30]

Es ideal que los pacientes puedan ser evaluados por un neuropsicólogo, un profesional de la psicología que se ha especializado en la evaluación de los síntomas cognitivos, conductuales y emocionales de los trastornos cerebrales. Su mayor conocimiento y experticia le permite poder realizar un análisis más profundo y detallado de los síntomas de los pacientes, aportando datos a los médicos para favorecer un diagnóstico más preciso y certero. Lamentablemente, la neuropsicología no suele estar dentro de los sistemas

públicos de salud, y el acceso a estos profesionales puede ser limitado y costoso. Es fundamental el reconocimiento de la utilidad de la neuropsicología en el ámbito clínico y trabajar para obtener subvenciones que faciliten y democratizen su accesibilidad.

Una vez demostrada la presencia de deterioro cognitivo, se debe objetivar que este deterioro sea lo suficientemente severo como para interferir de manera significativa en la funcionalidad diaria del paciente. Esto puede hacerse a través de entrevistas, o utilizando escalas de funcionalidad objetivas. Si el paciente muestra un deterioro cognitivo objetivo, pero no tiene una afectación funcional significativa, el diagnóstico es de deterioro cognitivo leve (también denominado trastorno neurocognitivo menor). El deterioro cognitivo leve puede, o no, ser la fase previa a un TNM. Si se objetiva alteración funcional significativa, el diagnóstico apunta hacia un TNM. Sin embargo, aún quedaría por excluir otras posibles causas de la TNM, para lo cual el médico solicitará la realización de determinados exámenes médicos.

La recomendación clásica incluye una analítica con hemograma completo y bioquímica habitual, velocidad de sedimentación globular, serología VDRL, nivel de ácido fólico, vitamina B12 en suero, tirotropina, y sedimento de orina. También suele pedirse una radiografía de tórax y electrocardiograma. Adicionalmente, se suelen solicitar pruebas complementarias de diagnóstico por imagen, como la tomografía computarizada (TAC) y la resonancia magnética nuclear (RM). Estas imágenes ayudan por una parte a explorar lesiones intracraneales, accidentes vasculares, o la presencia de tumores y masas que puedan explicar los síntomas. Por otra parte, pueden objetivar la presencia de pérdida de volumen de la corteza cerebral (denominado “atrofia”) que apoye el diagnóstico de TNM. Las distintas causas de TNM suelen mostrar un patrón regional específico de atrofia. En la demencia por enfermedad de Alzheimer, en un inicio se suele observar atrofia en los lóbulos parietales y temporales mediales.

El diagnóstico de demencia por enfermedad de Alzheimer es un proceso complejo que requiere de la colaboración de diversos profesionales, del paciente, y de sus familiares. Una buena historia clínica es fundamental para que el médico pueda discriminar las posibles causas del cuadro sintomático, y la colaboración del paciente y la familia en este aspecto es fundamental. Dentro de los principales diagnósticos diferenciales de la enfermedad de Alzheimer se encuentran: el deterioro cognitivo asociado a depresión u otro trastorno del ánimo, deterioro cognitivo vascular, deterioro cognitivo asociado al uso de alcohol, y otras causas de TNM neurodegenerativos como la demencia frontotemporal y el TNM por cuerpos de Lewy. Un adecuado diagnóstico permitirá comprender mejor los síntomas del paciente, y tomar las medidas terapéuticas y conductuales más eficaces para aliviar los síntomas o proteger mejor su calidad de vida.

Mitos y realidades de la enfermedad de Alzheimer

Existen algunas ideas erróneas sobre la enfermedad de Alzheimer que han surgido por planteamientos equivocados en tiempos donde aún existían muchas incógnitas sobre la enfermedad, o por la generación de asociaciones y generalizaciones que carecen de argumento científico. Es importante conocer y desterrar estos mitos, ya que impiden tener claridad acerca de lo que significa el proceso de la enfermedad y pueden dificultar la adaptación de las personas que la padecen y sus familiares. Además, limitan la posibilidad de generar sociedades amigables con la enfermedad de Alzheimer, donde todos colaboremos para permitir que quienes padecen esta enfermedad puedan continuar participando activamente en la comunidad.

A continuación, se presenta una lista de siete mitos acerca de la enfermedad de Alzheimer. Bajo cada creencia, se desarrolla una explicación para comprender por qué esa idea es errónea, y cuál es la realidad que debemos incorporar.

Mito #1

La enfermedad de Alzheimer es consecuencia de la vejez

No es normal perder la memoria y generar síntomas de enfermedad de Alzheimer con la edad. Aunque la enfermedad de Alzheimer se suele presentar con más frecuencia en personas mayores de 65 años, solamente la padece una minoría de las personas de tercera edad. Aunque depende del país y la zona, globalmente se estima que un 5% aproximadamente de las personas entre 65-75 años tengan enfermedad de Alzheimer, subiendo a un 15% en mayores de 75, y a un 30% en personas mayores de 85.^[31]

La falsa creencia de que el TNM es consecuencia inevitable de la edad viene del concepto obsoleto de “demencia senil”, que aún suele aparecer con frecuencia incluso en contextos clínicos. Este término fue acuñado hace dos siglos, para caracterizar la pérdida crónica de memoria y juicio que ocurría en personas previamente sanas y diferenciarlo de los delirios transitorios y los problemas congénitos de juicio.^[32] El avance científico desde ese tiempo hasta el día de hoy ha sido inmenso, y hoy en día sabemos que existen múltiples causas de TNM que producen cuadros sintomáticos diversos. Sabemos que la enfermedad de Alzheimer es una de estas causas, y que corresponde a una enfermedad donde hay una acumulación patológica de proteínas que desencadena una muerte neuronal progresiva. Sabemos que el riesgo de padecer enfermedad de Alzheimer aumenta significativamente con la edad, como con casi la mayoría de las enfermedades, pero eso no significa que la edad sea la causa ni que todas las personas mayores vayan a tener pérdida de memoria. Por ejemplo, sabemos que el principal factor de riesgo para desarrollar cáncer es la edad: de cada 100.000 personas menores de 20 años sólo 25 tienen

cáncer, comparado con 1000 personas con cáncer cada 100.000 personas en los mayores de 60 años.^[33] Sin embargo, entendemos que el cáncer es una enfermedad y que no es algo inevitable de la vejez. De la misma forma, el riesgo de enfermedad de Alzheimer aumenta significativamente con la edad, pero es una enfermedad, y no es producto de la edad. Por eso, hoy en día se utilizan los conceptos de “demencia por enfermedad de Alzheimer”, o “TNM por enfermedad de Alzheimer”. Además, como mencionamos previamente en este capítulo, existen casos de enfermedad de Alzheimer en personas adultas jóvenes.

Este mito tiene efectos negativos, y es importante derribarlo. Primero, puede retrasar la consulta médica al asumir que las dificultades de memoria pueden ser normales por la edad. Entre más tarde se realice el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, peor será la calidad de vida del paciente y mayor será el impacto sobre sus familiares. Por otro lado, este mito empobrece el diagnóstico, ya que no permite esclarecer la causa de los síntomas del paciente. Un diagnóstico pobre no permite una intervención adecuada, e impide que los pacientes y sus familiares puedan enfrentarse a la enfermedad de manera exitosa. Para poder responder de manera adecuada a un evento, es necesario entenderlo. Este mito también favorece el miedo y una actitud negativa hacia el proceso de envejecimiento en la población, sintiendo ansiedad por perder la memoria y hacerse dependiente a medida que se envejece. Esto favorece procesos de edadismo, aislamiento, y desvinculación de las personas mayores en los ámbitos laborales y sociales.

Mito #2

Si uno de mis padres ha tenido Alzheimer, yo también lo tendré

Existe mucha preocupación por parte de familiares directos de personas con enfermedad de Alzheimer, de desarrollar la enfermedad al ser mayor. Sin embargo, menos de un 5% de todos los TNM por enfermedad de Alzheimer tienen un componente genético dominante. Con componente genético dominante, nos referimos a una mutación que se herede con un 50% de probabilidad, y que genere la enfermedad en todos los que la hereden. Estos son los llamados casos de “Alzheimer de tipo familiar”, y se pueden sospechar cuando existen varios casos de demencia en la familia directa, y/o las personas desarrollen la enfermedad a edades más tempranas. Sin embargo, la gran mayoría de los casos de TNM por enfermedad de Alzheimer son esporádicos, es decir sin causa genética directa. Como se explicó previamente, se cree que estos casos se producen por una combinación de factores genéticos y ambientales.

Mito #3

*Tener enfermedad de Alzheimer es una lotería,
no puedo hacer nada para evitarlo*

Existen personas que creen que desarrollar enfermedad de Alzheimer es hereditario, o una cuestión de suerte, y que por lo tanto no importa lo que uno haga para evitarlo. Como mencionamos, la enfermedad de Alzheimer de presentación hereditaria es muy poco frecuente. Por otro lado, aunque aún no exista un método certero para poder evitar en su totalidad tener la enfermedad de Alzheimer, sí se han descrito factores de riesgo modificables y factores protectores que pueden jugar un rol en su desencadenamiento. Estos factores fueron descritos con mayor detalle en el segundo apartado de este capítulo. Es importante tomar la responsabilidad por el cuidado de nuestra salud cerebral, a lo largo de toda la vida. No debemos preocuparnos únicamente cuando lleguemos a la vejez, donde los efectos negativos de una vida sedentaria, de una mala alimentación, de una hipertensión y una diabetes mal cuidadas, pueden haber generado efectos irreversibles en nuestro cerebro. No hay que esperar a que sea tarde. Es esencial conocer cómo cuidar a nuestro cerebro, y sobre todo comprometernos con realizar las conductas que lo mantienen saludable.

Mito #4

TNM y enfermedad de Alzheimer son lo mismo

Todavía nos queda mucho trabajo en comunicar a la sociedad los conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer y el TNM. Es importante que quienes nos dedicamos a ello, seamos capaces de transmitir nuestros conocimientos para que todos tengamos una idea correcta de lo que significa cada término, y así estar mejor preparados para enfrentarla o ayudar a otros a enfrentarla. Como hemos mencionado en varias ocasiones a lo largo de este capítulo, la enfermedad de Alzheimer es una causa de TNM. TNM es un término general que describe un cuadro clínico en donde la persona va perdiendo sus capacidades cerebrales superiores (funciones cognitivas, conductuales, psicológicas). Es como decir “resfriado” o “catarro”. Todos sabemos que el resfriado (catarro) ocurre cuando una persona presenta malestar general, tos, congestión nasal, dolor de garganta, fiebre, etc. Y sabemos que la causa puede ser variada: puede producirse por un rinovirus, influenza A, influenza B, virus sincitial, virus de metapneumovirus, etc. Lo mismo sucede con el TNM. El TNM es cuando una persona pierde sus facultades mentales superiores por daño en el cerebro, y puede producirse por múltiples causas.

Las causas de TNM se suelen clasificar como causas irreversibles o causas potencialmente reversibles. Dentro de las causas irreversibles, las más comunes son: la enfermedad de Alzheimer (60% aproximadamente de todas los TNM irreversibles se produce por esta enfermedad), TNM por cuerpos de Lewy, daños vasculares (o demencia vascular), TNM frontotemporal, la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Creutzfeldt Jakob, y la demencia mixta (cuando hay más de una de estas causas). Dentro de las causas potencialmente reversibles de los TNM, las más comunes son: infecciones y trastornos inmunitarios, niveles bajos de vitaminas como la vitamina B12 o la tiamina, sangrados subdurales, hidrocefalia normotensiva, tumores cerebrales, y efectos de medicamentos o sustancias.

Es importante saber que los síntomas de un TNM se pueden deber a distintas causas, y realizar un examen médico que permita diferenciar entre ellas e identificar la enfermedad de base. Es esencial siempre descartar causas irreversibles que puedan ser tratadas. Una vez descartadas, se recomienda identificar la causa probable de la demencia irreversible. Solo así se logrará encontrar la intervención más adecuada para el paciente y su familia, comprender mejor el cuadro del paciente, y buscar los recursos necesarios para afrontar su condición particular.

Mito #5

Existen medicamentos que curan la enfermedad de Alzheimer

Lamentablemente, aún no se han podido desarrollar fármacos que curen la enfermedad, eliminen o reviertan el daño neuronal. Tampoco se han logrado fabricar fármacos que detengan la enfermedad. Existen actualmente medicamentos que ayudan a mejorar la calidad de vida de las personas con TNM por enfermedad de Alzheimer, intentando ralentizar su progreso (los que se suelen utilizar son la Galantamina, la Rivastigmina y el Donepezilo los cuales son inhibidores de la colinesterasa), o actuando sobre síntomas concretos asociados a ella (p. ej., tratamientos para mejorar la calidad de sueño o el estado de ánimo). En los últimos años, se han desarrollado ensayos clínicos (investigaciones muy rigurosas, complejas, y controladas para verificar el efecto de un nuevo medicamento o uso de un medicamento ya existente) para observar el efecto de nuevos medicamentos en fases más tempranas de la enfermedad de Alzheimer. Dos de ellos (Lecanemab y Donanemab) han pasado con éxito las fases de los ensayos, y han sido aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) y la Agencia Europea del Medicamento (EMA). Sin embargo, estos medicamentos tienen efectos adversos importantes y únicamente se están comenzando a administrar en pacientes seleccionados y con un protocolo de administración bastante regulado dentro de hospitales. Aún queda por conocer realmente el alcance de estos fármacos.

Mito #6**En la enfermedad de Alzheimer solo se pierde la memoria**

Es importante comprender que, aunque la pérdida de memoria reciente (de cosas que pasaron el mismo día o hace poco tiempo atrás) suele ser de los primeros síntomas, la enfermedad de Alzheimer produce un cuadro bastante más complejo donde existen alteraciones en otras áreas cognitivas (razonamiento, lenguaje, atención, etc.), y dificultades en el control emocional y conductual. A estas dificultades se les llaman síntomas psicológicos y conductuales del TNM (o a veces, síntomas neuropsiquiátricos o no cognitivos). Suelen generar cambios en la persona, y sus familiares perciben como si no fuese el mismo de siempre. Es importante conocer que estos síntomas son parte de la enfermedad, ya que si no pueden malinterpretarse como actos que hacen los pacientes de manera intencionada para manipular o molestar al resto. Conocer que la enfermedad de Alzheimer limita la capacidad de las personas de controlar sus impulsos, de tolerar la frustración, de comprender sus estados anímicos y el de los demás, de regular su conducta según las normas sociales, y de razonar sobre el efecto de su comportamiento, ayuda a reaccionar de manera más positiva frente a síntomas que pueden ser desafiantes en personas con TNM por enfermedad de Alzheimer.

Los síntomas psicológicos y conductuales del TNM por enfermedad de Alzheimer pueden ser desencadenados por efectos directos de la enfermedad (daño de sistemas neuronales relacionados con la regulación de la emoción y la conducta), o por efectos indirectos. Con efectos indirectos, nos referimos a la interacción de la enfermedad con la persona (y personalidad) del paciente y con su medio. Cohen-Mansfield^[34] junto a su equipo creó un modelo que es bastante útil para comprender mejor esto: se llama el modelo de las necesidades no cubiertas. En este modelo, se explica que muchas de las conductas de los pacientes con demencia son el resultado de necesidades no cubiertas (p. ej., de seguridad, de compañía, de entretención, de control), debido a que la demencia afecta la capacidad de los pacientes de cuidar de sí mismos, de satisfacer de manera autónoma sus necesidades, y de comunicarle sus necesidades a los demás. Así, se recomienda que frente a un síntoma emocional o conductual que está siendo conflictivo para el paciente y/o sus cercanos, se intente calmar al paciente y analizar la situación para encontrar qué necesidad no cubierta puede estar en la base de dicho síntoma.

Mito #7

Una vez diagnosticado con enfermedad de Alzheimer, la vida de la persona está esencialmente terminada

Aunque la enfermedad de Alzheimer es progresiva y actualmente no tiene cura, muchas personas continúan viviendo activamente durante años después del diagnóstico, disfrutando de momentos significativos y recibiendo tratamientos que pueden ayudar a mejorar su calidad de vida. Existen tratamientos farmacológicos e intervenciones no farmacológicas que pueden ayudar a que la persona siga inserta en la sociedad y viviendo una vida satisfactoria durante el mayor tiempo posible. Independiente de la fase en la que se encuentre el paciente, siempre hay una forma de conectar con él, sus emociones siguen estando presentes, y se debe seguir luchando porque continúe teniendo la vida más plena, activa, y feliz que pueda dentro de su estado.

La lista presentada anteriormente muestra algunos de los mitos que más difusión tienen acerca de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, no los enlista a todos. El mensaje más importante de esta sección es comprender que debemos informarnos adecuadamente acerca de la enfermedad, ayudar a otros a entenderla mejor, buscar argumentos científicos o consultar con profesionales antes de tomar ideas o comentarios de otros como ciertos. Todos debemos contribuir a esclarecer esta enfermedad, ya que sólo estando bien informados podemos actuar de manera que apoyemos positivamente a todos aquellos quienes están siendo afectados por ella.

El papel de la familia en la enfermedad de Alzheimer

La familia desempeña un papel fundamental en la vida de una persona con enfermedad de Alzheimer.^[35] Al tratarse de una enfermedad neurodegenerativa progresiva, el apoyo familiar se convierte en un pilar esencial para el bienestar del paciente. La presencia y el acompañamiento de seres queridos pueden aliviar la ansiedad y la confusión del paciente, proporcionando para ellos un entorno estable y seguro. Además, la familia es clave en la toma de decisiones relacionadas con el tratamiento, la planificación del cuidado y la administración de los recursos disponibles para garantizar la mejor calidad de vida posible.

El rol del cuidador

El cuidador es la persona responsable del bienestar diario del paciente con enfermedad de Alzheimer. Puede ser un miembro de la familia o un profesional capacitado. Su rol es brindar asistencia en actividades básicas como la higiene, la alimentación y la movilidad, además de proporcionar apoyo

emocional.^[36] A medida que la enfermedad avanza, la labor del cuidador se vuelve más exigente, requiriendo paciencia, comprensión y una gran capacidad de adaptación a los cambios en la conducta y necesidades del paciente.

Qué significa ser cuidador de una persona con enfermedad de Alzheimer

Ser cuidador implica asumir una responsabilidad constante y prolongada en el tiempo. No solo se trata de asistir al paciente en sus tareas diarias, sino también de comprender la enfermedad y sus efectos. Significa ser un apoyo incondicional, estar atento a las señales de progresión y, muchas veces, tomar decisiones difíciles sobre tratamientos y cuidados paliativos. Es una tarea que demanda fortaleza emocional y física, pero que también puede ser una experiencia de profundo amor y entrega.

Responsabilidades y desafíos de un cuidador

Las responsabilidades de un cuidador incluyen supervisar la seguridad del paciente, administrar medicamentos y citas médicas, proporcionar apoyo en la alimentación y la higiene, así como manejar cambios en el comportamiento y estado emocional del enfermo. Entre los desafíos más comunes se encuentran afrontar la pérdida progresiva de autonomía del paciente, manejar el estrés y la fatiga del cuidado continuo, adaptarse a los cambios de personalidad y conducta del enfermo y conciliar la vida personal y laboral con la responsabilidad del cuidado.^[37]

Habilidades necesarias

Para desempeñar eficazmente el rol de cuidador, se requieren diversas habilidades, tales como paciencia y empatía para comprender y aceptar la situación sin frustración; capacidad organizativa para planificar horarios, citas y medicamentos; resiliencia emocional para afrontar las dificultades con fortaleza, y comunicación efectiva para expresar necesidades y buscar apoyo cuando sea necesario.

Etapas por las que transcurre el cuidado

El cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer pasa por diferentes etapas. En la etapa inicial, el paciente aún conserva cierta autonomía, pero comienza a olvidar información reciente y a mostrar signos de desorientación. En la etapa intermedia, se requiere mayor asistencia en las actividades diarias, y los cambios de comportamiento son más notorios. En la etapa avanzada, la dependencia es total, el paciente puede perder la capacidad de comunicarse y moverse por sí mismo.^[38]

Necesidades familiares

Las familias de personas con Alzheimer enfrentan múltiples necesidades, tales como información y educación sobre la enfermedad, apoyo emocional y psicológico, asistencia financiera y acceso a recursos médicos, así como tiempo de descanso para los cuidadores principales.^[39]

El síndrome del cuidador

El síndrome del cuidador se refiere al agotamiento físico y emocional que experimentan quienes cuidan de manera prolongada a una persona dependiente. En el aspecto físico, los cuidadores suelen experimentar fatiga crónica, trastornos del sueño, dolores musculares y tensión debido al esfuerzo constante y la falta de descanso adecuado.^[40]

Desde el punto de vista emocional, la carga del cuidado puede generar estrés, ansiedad, depresión y sentimientos de culpa. Es común que los cuidadores experimenten irritabilidad, cambios de humor y una sensación de soledad o aislamiento, ya que muchas veces dejan de lado sus propias necesidades para priorizar el bienestar del paciente.^[41]

En el ámbito familiar, la convivencia puede volverse difícil, ya que el cuidado de un ser querido con enfermedad de Alzheimer puede generar tensiones y conflictos entre los miembros de la familia, especialmente cuando no hay una distribución equitativa de las responsabilidades. También puede afectar la relación con la pareja, los hijos y otros familiares debido a la falta de tiempo y la sobrecarga emocional.^[42]

A nivel laboral, muchas personas que asumen el rol de cuidador deben reducir sus horas de trabajo o incluso abandonar su empleo para poder atender al enfermo. Esto no solo afecta su desarrollo profesional, sino que también puede generar estrés adicional debido a la incertidumbre sobre su estabilidad financiera.^[43]

En cuanto a la economía, los gastos relacionados con el cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer pueden ser elevados. Desde medicamentos y tratamientos médicos hasta adaptaciones en el hogar y la contratación de apoyo externo, los costos pueden ser difíciles de asumir, especialmente si el cuidador ha tenido que reducir su jornada laboral o dejar de trabajar.^[44]

Cuidado de la salud física y mental del cuidador

Manteniendo la salud física

Los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer enfrentan mayores riesgos para su salud física debido a la carga emocional, el estrés y la disminución del tiempo dedicado al autocuidado.^[45, 46] Uno de los problemas más comunes es el dolor musculoesquelético, especialmente en la espalda, cuello y extremidades superiores, debido a las tareas de levantamiento, movilización y asistencia en las actividades diarias del paciente. La falta de tiempo para hacer ejercicio también contribuye a problemas como dolor en los músculos y articulaciones, además de reducir la movilidad. Incluso se ha encontrado que la falta de actividad física aumenta la probabilidad de sufrir obesidad y diabetes.^[47] Además, investigaciones recientes han demostrado que los cuidadores tienen un mayor riesgo de sufrir enfermedades del corazón, hipertensión, fatiga constante y problemas metabólicos debido al estrés prolongado.^[48] A nivel gastrointestinal, el estrés prolongado puede generar úlceras gástricas, síndrome de intestino irritable y otros problemas digestivos.^[49]

El bienestar físico de los cuidadores es clave para evitar el agotamiento y prevenir enfermedades relacionadas con el estrés y la sobrecarga. Una de las estrategias más efectivas es mantener una rutina de actividad física. Caminar al menos 30 minutos al día es una excelente forma de mantenerse activos, mejorar la circulación y reducir el estrés. También pueden hacer ejercicios de estiramiento para aliviar la tensión en los músculos y evitar dolores en la espalda y las articulaciones. Otra opción es practicar yoga o *tai chi*, que ayudan a fortalecer el cuerpo y relajar la mente. Si pasan mucho tiempo sentados, es importante levantarse cada cierto tiempo, mover las piernas y hacer pequeños ejercicios como levantar los talones o estirar los brazos. Lo más importante es encontrar una actividad que les guste y que puedan hacer de forma regular para sentirse mejor y cuidar su propio bienestar. El uso de técnicas ergonómicas también es clave para prevenir lesiones musculares. Los cuidadores a menudo deben levantar o movilizar a la persona con enfermedad de Alzheimer, lo que puede generar problemas en la espalda y las articulaciones. Utilizar dispositivos de apoyo, como sillas ergonómicas y camas ajustables, ayuda a reducir la incidencia de lesiones musculoesqueléticas. Adoptar posturas correctas y alternar períodos de descanso con actividad física también puede minimizar la carga física.

El descanso adecuado es otro factor crucial. La falta de sueño es un problema recurrente entre los cuidadores, ya que el cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer implica interrupciones nocturnas y estrés continuo. Para mejorar la calidad del sueño, se recomienda establecer horarios regulares para acostarse y levantarse, evitar el uso de pantallas antes de dormir y buscar apoyo para delegar el cuidado nocturno cuando sea posible. Otro aspecto esencial es mantener una alimentación saludable. Es importante comer frutas, verduras y proteínas como pollo, pescado, huevos o legumbres, ya que aportan energía y ayudan a fortalecer el cuerpo. También es recomendable evitar los alimentos ultra procesados, con mucho azúcar o grasas poco saludables, porque pueden causar cansancio y afectar la salud a largo plazo. Beber suficiente agua durante el día es clave para mantenerse hidratado y evitar dolores de cabeza o fatiga. Planificar las comidas con anticipación puede ayudar a evitar opciones poco saludables cuando se tiene poco tiempo. Además, hacer comidas pequeñas pero nutritivas varias veces al día puede mantener los niveles de energía estables. Si es posible, incluir frutos secos y yogur como snacks saludables en lugar de golosinas o alimentos con mucha sal. Cuidarse a través de la alimentación no solo ayuda a sentirse mejor, sino que también permite tener más energía para afrontar las responsabilidades diarias del cuidado.

Por último, la tecnología y la telemedicina pueden ser aliadas para reducir la carga física del cuidador. Aplicaciones que organizan horarios de los medicamentos, monitorean la salud del paciente y permiten consultas médicas en línea facilitan la gestión del cuidado sin la necesidad de desplazamientos constantes. La telemedicina ha ayudado a los cuidadores a optimizar su tiempo y reducir su nivel de estrés al proporcionar acceso a especialistas desde casa.^[50]

Salud mental y prevención de problemas emocionales

Los cuidadores de personas con Alzheimer enfrentan una carga emocional significativa, lo que puede afectar gravemente su salud mental.^[51] Uno de los problemas más comunes es el estrés crónico, resultado de la constante vigilancia y atención que requieren los pacientes.^[52] La falta de descanso y la sobrecarga de responsabilidades pueden generar un agotamiento extremo conocido como *burnout*.^[53] El *burnout* es un estado de agotamiento físico, emocional y mental resultante de la carga prolongada de cuidado. Se caracteriza por fatiga extrema, estrés crónico, sentimientos de desesperanza y una disminución en la capacidad para brindar atención.

La depresión y la ansiedad también son afecciones frecuentes en los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. La sensación de pérdida gradual del ser querido, sumada al desgaste físico y mental del día a día, puede llevar a sentimientos de desesperanza y tristeza profunda. Los cuida-

dores presentan tasas más altas de depresión que el resto de la población,^[54] especialmente aquellos que asumen el cuidado sin el apoyo de profesionales o familiares. Esta carga emocional no solo afecta su bienestar, sino que también impacta la calidad del cuidado que pueden brindar.

El aislamiento social es otro problema importante.^[55] Debido a las responsabilidades del cuidado, muchos cuidadores dejan de lado sus actividades personales y reducen el contacto con amigos y familiares. Esto puede generar sentimientos de soledad y desconexión del mundo exterior. Los cuidadores con menos interacciones sociales tienen un mayor riesgo de desarrollar problemas de salud mental y reportan peor calidad de vida. El aislamiento prolongado también puede contribuir al desarrollo de ansiedad y aumentar la sensación de carga emocional.

El insomnio y otros trastornos del sueño son una consecuencia directa del estrés y la exigencia del cuidado.^[56] Las interrupciones nocturnas para atender al paciente y la falta de tiempo para el descanso adecuado afectan la calidad del sueño. La privación del sueño puede generar dificultades cognitivas, afectando la capacidad del cuidador para tomar decisiones y reaccionar ante emergencias. Otro problema de salud mental que afecta a los cuidadores es el deterioro cognitivo leve debido a la carga constante de estrés y la falta de descanso.^[57] La sobrecarga mental puede afectar la memoria, la capacidad de concentración y el rendimiento cognitivo general. Este deterioro puede hacer que el cuidado se vuelva aún más desafiante, aumentando la sensación de frustración y agotamiento.

Todos estos problemas de salud mental pueden afectar profundamente la calidad de vida de los cuidadores. Para reducir la sobrecarga emocional, es importante establecer límites y pedir ayuda cuando sea necesario. Muchos cuidadores sienten culpa al delegar responsabilidades, pero compartir tareas con otros familiares o recurrir a servicios de cuidado temporal puede mejorar el bienestar. El manejo del estrés a través de técnicas de relajación es otra estrategia clave. Métodos como la meditación, la respiración profunda y la escritura expresiva han demostrado ser efectivos para reducir la ansiedad. Para evitar el aislamiento social es recomendable mantener el contacto con seres queridos y participar en grupos de apoyo. Los cuidadores que mantienen una red de apoyo social tienen mayor resiliencia emocional y menor riesgo de desarrollar problemas psicológicos.

El descanso y el sueño reparador también son esenciales para la salud mental. La privación del sueño está vinculada a niveles más altos de estrés, depresión y dificultad para manejar emociones. Por último, la terapia psicológica y el acompañamiento emocional pueden ser herramientas valiosas para los cuidadores que experimentan angustia emocional. Uno de los métodos más eficaces para manejar el estrés emocional es formar parte de un grupo de apoyo para cuidadores. Estos grupos permiten compartir experiencias, expresar emociones y recibir consejos de personas que están pasando

por situaciones similares. Los grupos pueden ser presenciales o virtuales, lo que facilita la participación sin importar la ubicación del cuidador. Además, profesionales de la salud mental pueden proporcionar estrategias para manejar la ansiedad, la culpa y el duelo asociado con la progresión de la enfermedad del ser querido.

Importancia del descanso y el autocuidado

Para evitar el agotamiento y mejorar el bienestar, es fundamental que los cuidadores integren estrategias de autocuidado en su rutina. El bienestar del cuidador es un pilar fundamental en la atención de una persona con enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, muchas veces los cuidadores priorizan las necesidades del paciente por encima de las suyas, lo que puede llevar a un deterioro progresivo de su propia salud física y mental. Integrar el autocuidado en la rutina diaria no debe verse como un lujo, sino como una necesidad para garantizar una atención de calidad a largo plazo.

El descanso no solo se limita al sueño nocturno, sino que también implica encontrar momentos de desconexión a lo largo del día. Tomarse pausas breves para respirar profundamente, caminar unos minutos o realizar una actividad placentera puede marcar una gran diferencia en la reducción del estrés acumulado. Asimismo, establecer límites claros respecto a las responsabilidades de cuidado y permitirse tiempos de descanso sin culpa es esencial para prevenir el agotamiento.

El autocuidado también abarca la dimensión emocional y psicológica. Reflexionar sobre las propias emociones, validar los sentimientos de frustración o tristeza y reconocer cuándo es necesario pedir ayuda son pasos clave para mantener el bienestar psicológico. Las actividades que generan bienestar, como la lectura, la música o el contacto con la naturaleza, pueden ser herramientas efectivas.

Por último, los cuidadores deben recordar que cuidar de sí mismos no solo mejora su calidad de vida, sino que también impacta positivamente en la persona a su cargo. Un cuidador que se siente bien física y emocionalmente podrá brindar un apoyo más estable, empático y sostenible en el tiempo.

Importancia del apoyo social

El apoyo social es clave para el bienestar del cuidador. Contar con una red de apoyo conformada por familiares, amigos y profesionales puede aliviar la carga emocional y física. Algunas estrategias para obtener apoyo incluyen participar en grupos de ayuda para cuidadores, buscar asesoría en organizaciones especializadas en la enfermedad de Alzheimer, delegar responsabili-

dades en otros miembros de la familia y aprovechar los recursos comunitarios y servicios de apoyo a cuidadores.^[58]

Cuidar de una persona con enfermedad de Alzheimer es un reto significativo, pero con la orientación adecuada y el respaldo necesario, se puede brindar una atención digna y de calidad tanto para el paciente como para el cuidador.

Preparándose para el futuro

El cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer es una responsabilidad que cambia con el tiempo. A medida que la enfermedad avanza, las necesidades del paciente cambian, y los cuidadores enfrentan nuevos desafíos que pueden ser difíciles de abordar sin una planificación adecuada. Tomar decisiones de manera anticipada no solo reduce la incertidumbre, sino que también facilita la adaptación del cuidador y mejora la calidad de vida del paciente. Uno de los conceptos clave en esta preparación es la planificación anticipada del cuidado. Este proceso permite que el paciente y sus cuidadores definan de antemano las preferencias y objetivos de atención futura, asegurando que se respeten sus deseos en las etapas avanzadas de la enfermedad.^[59]

Planificación a largo plazo

Anticiparse a los cambios es clave para garantizar que el paciente reciba una atención acorde con sus necesidades sin generar una carga excesiva para el cuidador. La planificación anticipada del cuidado es un proceso que permite definir, con suficiente tiempo, las preferencias médicas y personales del paciente, evitando decisiones apresuradas en momentos de crisis.^[59] Sin embargo, muchas familias carecen de acceso a información clara y orientación sobre este proceso, lo que aumenta la incertidumbre y el estrés del cuidador.

Los cuidadores que participan en la planificación anticipada experimentan menos angustia y tienen una mayor capacidad para afrontar la progresión de la enfermedad.^[60] Para optimizar este proceso, es fundamental que la planificación no solo contemple aspectos médicos, sino también legales y financieros, asegurando que el paciente tenga acceso a los recursos adecuados sin comprometer la estabilidad emocional y económica del cuidador.^[60]

Una de las principales estrategias para una planificación efectiva es la elaboración de directivas anticipadas, donde se definan con claridad los tratamientos médicos que el paciente desea o no recibir en las etapas avanzadas de la enfermedad. Esto puede incluir decisiones sobre cuidados paliativos, reanimación cardiopulmonar y el uso de soporte vital.

Documentar estas preferencias en instrumentos legales como voluntades anticipadas o poderes notariales facilita que los deseos del paciente sean respetados cuando ya no pueda expresarlos por sí mismo.^[61] Además, es esencial establecer un plan financiero sólido que contemple el costo de la atención a largo plazo. La demencia es una enfermedad progresiva que eventualmente requerirá asistencia especializada, lo que puede representar una carga económica significativa. La falta de previsión en esta área ha sido identificada como una barrera importante que limita el acceso a cuidados adecuados.

Buscar asesoría legal es otro aspecto clave dentro de la planificación anticipada. Un abogado especializado en derecho de la salud o planificación patrimonial puede ayudar a estructurar documentos legales que garanticen la correcta administración de los bienes del paciente, evitando conflictos familiares y asegurando que el cuidador cuente con respaldo legal para la toma de decisiones.^[62] También es importante construir una red de apoyo que involucre a familiares, amigos y profesionales de la salud, ya que la sobrecarga emocional del cuidador es un factor determinante en su bienestar.

Finalmente, la planificación de la posible institucionalización del paciente es una decisión que debe abordarse con tiempo y con información clara sobre las opciones disponibles. Muchas familias enfrentan sentimientos de culpa y ambivalencia al considerar el ingreso del paciente a una residencia especializada, por lo que investigar con anticipación los costos, servicios y criterios de admisión puede facilitar una transición menos abrupta. Se ha demostrado que los cuidadores que se preparan con anticipación para esta etapa experimentan menos angustia y tienen una mayor capacidad de adaptación.^[63] La falta de apoyo estructurado en estas áreas ha sido identificada como una de las principales necesidades no cubiertas para los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. Una planificación anticipada bien informada no solo reduce la incertidumbre, sino que también mejora la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador.

Residencias de día y transición al cuidado a largo plazo

A medida que la enfermedad avanza, muchas familias consideran la opción de residencias de día o centros de cuidado a largo plazo. Estos espacios pueden mejorar la calidad de vida del paciente al proporcionar atención especializada y, al mismo tiempo, ofrecer un respiro para los cuidadores. Sin embargo, el proceso de adaptación no siempre es sencillo. La transición al cuidado institucionalizado representa un momento crítico tanto para la persona con TNM como para sus familiares. Para muchos cuidadores, dejar de ser responsables directos del bienestar del paciente y asumir un nuevo rol como visitantes puede generar sentimientos de culpa.

Muchos cuidadores sienten que han “perdido” a su ser querido cuando este es institucionalizado, incluso cuando la persona sigue con vida.^[64] Esta transición se acompaña de emociones encontradas: por un lado, alivio al saber que el paciente está seguro y bien atendido; por otro, sentimientos de vacío, duelo anticipado y pérdida de propósito. La modificación en la rutina y la redefinición del rol del cuidador pueden contribuir al aislamiento y la depresión, especialmente en aquellos que han dedicado años al cuidado exclusivo del familiar con enfermedad de Alzheimer. Investigaciones recientes refuerzan que la sensación de pérdida de control sobre el bienestar del paciente aumenta el estrés emocional en los cuidadores, lo que puede afectar su salud mental y física.^[64]

Uno de los mayores desafíos en esta transición es la confianza en el personal de la institución. Aunque la atención en residencias especializadas suele estar a cargo de profesionales capacitados, muchos cuidadores continúan supervisando activamente el cuidado del paciente y pueden sentir ansiedad al no estar presentes en todo momento. Aquellos cuidadores que reciben orientación sobre cómo redefinir su rol, establecer una comunicación efectiva con el personal y mantener la conexión con su ser querido experimentan una mejor adaptación y una menor carga emocional durante esta transición.^[64]

El acceso a residencias de día puede ser una alternativa útil para facilitar este proceso de cambio. Estos espacios permiten que el paciente reciba atención especializada durante el día mientras el cuidador tiene tiempo para descansar, trabajar o realizar actividades personales, reduciendo así la sobrecarga y el agotamiento. Sin embargo, un obstáculo importante sigue siendo la falta de información clara sobre la disponibilidad y la calidad de estos servicios. Muchas familias desconocen qué opciones existen en su comunidad, cómo acceder a ellas y cuáles son los criterios de ingreso.

Final de la vida y duelo en cuidadores

El final de la vida del paciente es una realidad inevitable que los cuidadores deben enfrentar. A medida que la enfermedad avanza, muchos experimentan un duelo anticipado, sintiendo la pérdida gradual del ser querido incluso antes de su fallecimiento.^[65] Este proceso de duelo anticipado se caracteriza por una profunda tristeza y un sentimiento de impotencia, ya que los cuidadores observan cómo la identidad y la autonomía del paciente se deterioran progresivamente.

Cuando llega la etapa final, las emociones pueden intensificarse, especialmente si no se han tomado decisiones claras sobre los cuidados paliativos. La falta de planificación en este aspecto puede generar ansiedad y sentimientos de culpa en los cuidadores, quienes pueden cuestionarse si hicieron lo suficiente o si tomaron las decisiones adecuadas en los últimos días del

paciente. El fallecimiento del ser querido marca un cambio profundo en la vida del cuidador. Durante años, su identidad ha estado definida por su rol de cuidador, y la ausencia repentina de esta responsabilidad puede generar un sentimiento de vacío difícil de afrontar. Muchos cuidadores experimentan una crisis emocional tras la pérdida, en la que deben reconstruir su identidad y encontrar nuevas formas de propósito. Este impacto psicológico puede verse agravado por la falta de apoyo social y profesional, aumentando el riesgo de depresión y ansiedad en los meses posteriores al fallecimiento.

En esta etapa, el acceso a grupos de apoyo y terapia psicológica puede ser fundamental para facilitar el proceso de duelo. Los cuidadores que participan en programas de apoyo posduelo tienen una mejor capacidad para adaptarse a la pérdida y un menor riesgo de desarrollar trastornos emocionales a largo plazo.^[66] Aunque la transición es dolorosa, también representa una oportunidad para que el cuidador retome aspectos de su vida que habían quedado relegados durante la enfermedad del ser querido. Encontrar nuevas actividades, reconectar con redes de apoyo y recibir acompañamiento profesional pueden ayudar a sobrellevar la pérdida de una manera más saludable.

Prepararse para el futuro en el cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer implica anticiparse a los cambios, planificar con claridad y acceder a recursos que faciliten la toma de decisiones. Desde la definición de directivas anticipadas hasta la planificación financiera y legal, una organización temprana reduce la incertidumbre y alivia la carga emocional del cuidador. La transición a residencias de día o centros de cuidado a largo plazo puede generar sentimientos de culpa y pérdida, pero con información adecuada y apoyo, esta etapa puede afrontarse de manera más equilibrada. En la fase final de la enfermedad, el duelo anticipado y la toma de decisiones sobre cuidados paliativos pueden ser emocionalmente desafiantes, por lo que contar con acompañamiento profesional y redes de apoyo es clave para la adaptación. Finalmente, garantizar que los cuidadores reciban orientación y apoyo estructurado no solo mejora su bienestar, sino que también optimiza la calidad del cuidado del paciente, permitiendo transitar cada etapa con mayor seguridad y resiliencia.

Cuidar de un ser querido con enfermedad de Alzheimer no solo implica atender sus necesidades diarias, sino también velar por tu propio bienestar emocional y prepararse para los desafíos del futuro. Sin embargo, además del apoyo y el autocuidado del cuidador, es fundamental conocer las opciones disponibles para mejorar la calidad de vida de la persona con demencia. Existen diferentes enfoques, tanto farmacológicos como no farmacológicos, que pueden ayudar a manejar los síntomas y favorecer el bienestar del paciente. A continuación, exploraremos las alternativas que pueden hacer la diferencia en el día a día de quienes atraviesan esta enfermedad.

Tratamientos disponibles para la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es una afección neurodegenerativa que afecta principalmente a personas mayores, causando problemas físicos, cognitivos, emocionales y del comportamiento.^[67] Aunque actualmente no existe una cura definitiva, hay diversos tratamientos que ayudan a manejar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Estos tratamientos se dividen en dos categorías principales: tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.

Tratamientos farmacológicos

Inhibidores de la Acetilcolinesterasa

Estos medicamentos, como el Donepezilo, la Galantamina y la Rivastigmina, actúan aumentando los niveles de un neurotransmisor llamado acetilcolina en el cerebro. La acetilcolina es esencial para la memoria y el aprendizaje. Al inhibir la enzima que descompone este neurotransmisor, estos fármacos pueden ayudar a mejorar o estabilizar los síntomas cognitivos en etapas leves a moderadas de la enfermedad.^[68]

Antagonistas del receptor NMDA

La Memantina es un ejemplo de este tipo de medicamento. Funciona regulando la actividad del glutamato, otro neurotransmisor involucrado en la memoria y el aprendizaje. En la enfermedad de Alzheimer, el glutamato puede estar presente en exceso, lo que lleva a la sobreestimulación de las células nerviosas y su posterior daño. La memantina ayuda a proteger las células nerviosas al bloquear parcialmente los receptores de glutamato NMDA, reduciendo así el deterioro cognitivo en etapas moderadas a severas.^[69]

Anticuerpos monoclonales

Recientemente, se han desarrollado medicamentos como el Lecanemab y el Donanemab, que son anticuerpos diseñados para eliminar las acumulaciones de beta-amiloide en el cerebro, una proteína cuya acumulación excesiva se asocia con la enfermedad de Alzheimer. Estos tratamientos han mostrado resultados prometedores al ralentizar la progresión de la enfermedad en etapas tempranas. Sin embargo, pueden tener efectos secundarios significativos y su disponibilidad puede ser limitada.^[70]

Intervenciones no farmacológicas

Rehabilitación cognitiva

La rehabilitación cognitiva es un conjunto de estrategias y técnicas diseñadas para mejorar o mantener las funciones cognitivas en personas que han experimentado deterioro debido a condiciones como la enfermedad de Alzheimer. Su objetivo no es curar la enfermedad, sino optimizar las capacidades mentales que aún se conservan y mejorar la calidad de vida del paciente. A continuación, se explican algunas de las principales técnicas utilizadas y su aplicación en pacientes con enfermedad de Alzheimer.^[71]

Estimulación cognitiva

La estimulación cognitiva consiste en la realización de actividades diseñadas para activar distintas funciones del cerebro, como la memoria, la atención y el lenguaje. Estas actividades pueden incluir juegos de palabras, rompecabezas, ejercicios de categorías, lectura de textos sencillos y actividades musicales. En personas con enfermedad de Alzheimer, se recomienda adaptar las tareas a su nivel cognitivo para evitar la frustración y mantener la motivación. La constancia y la variedad en los ejercicios podrían ayudar a reforzar las conexiones neuronales y retrasar el deterioro cognitivo.^[71]

Aprendizaje sin errores

Este método busca reducir los errores durante el aprendizaje, proporcionando pistas o guías hasta que la persona pueda realizar la tarea correctamente.^[72] En lugar de permitir que el paciente adivine, se le ofrece la respuesta o una ayuda hasta que logre recordar. Por ejemplo, si se quiere que recuerde el nombre de un familiar, se le muestra una fotografía con el nombre escrito y se repite varias veces en un contexto positivo. Esta técnica evita la frustración y refuerza el recuerdo a través de repeticiones dirigidas y apoyo constante.^[73]

Aprendizaje espaciado

El aprendizaje espaciado implica repetir la información en intervalos de tiempo progresivamente más largos.^[71] En pacientes con enfermedad de Alzheimer, este método se usa para reforzar la memoria, por ejemplo, recordando el día de la semana o el nombre de los cuidadores a lo largo del día, con pausas entre cada repetición. Esto permite consolidar la información en la memoria a largo plazo y evitar en cierta medida la pérdida rápida de recuerdos recientes.

Imaginería visual

La imaginería visual se basa en la creación de imágenes mentales para facilitar el recuerdo.^[74] En pacientes con enfermedad de Alzheimer, se puede usar para mejorar la memoria asociando información con imágenes llamativas. Por ejemplo, si se quiere que recuerde tomar agua, se le puede pedir que imagine un vaso de agua grande y brillante cada vez que tenga sed. Asociar palabras o nombres con imágenes llamativas ayuda a reforzar la conexión entre conceptos y recuerdos.

Efecto de generación

Esta técnica se basa en que la información es más fácil de recordar cuando el propio paciente la produce en lugar de simplemente recibirla.^[71] En la práctica con personas con enfermedad de Alzheimer, se pueden hacer preguntas guiadas en lugar de dar directamente la respuesta. Por ejemplo, en lugar de decir “hoy es martes”, preguntar “¿Recuerdas qué día es hoy?, ayer fue lunes” y proporcionar pistas si es necesario. Esto promueve un procesamiento más profundo de la información, reforzando el aprendizaje activo.

Recuperación espaciada

Esta estrategia consiste en recordar información de forma repetida a lo largo del tiempo, con pausas que se van alargando progresivamente. Es especialmente útil para ayudar a las personas con enfermedad de Alzheimer a recordar datos personales o rutinas diarias, como el nombre de sus seres queridos o el lugar donde guardan objetos importantes. La repetición con intervalos programados permite fortalecer los recuerdos y reducir la dependencia de recordatorios externos.^[75]

Difuminación de pistas

Esta técnica implica proporcionar pistas para ayudar a recordar información y reducirlas gradualmente a medida que la persona mejora.^[76] Por ejemplo, si un paciente tiene dificultades para recordar el nombre de su hijo, inicialmente se le puede decir “Su nombre empieza con M” y, con el tiempo, reducir la ayuda hasta que pueda recordarlo por sí mismo. De esta manera, se fomenta la recuperación autónoma de la información sin generar dependencia en las pistas externas.

Uso de ayudas externas

Las ayudas externas incluyen el uso de herramientas como agendas, relojes con alarmas, carteles con información importante y aplicaciones móviles

para recordar tareas. Para personas con enfermedad de Alzheimer, estas ayudas pueden ser clave para estructurar su día y mantener la autonomía. Por ejemplo, una libreta con una lista de actividades diarias puede ayudarles a recordar qué deben hacer a lo largo del día. Además, las alarmas y notas visuales pueden facilitar la orientación en el tiempo y el espacio, disminuyendo la ansiedad relacionada con el olvido.^[71]

Aplicación de estas técnicas en personas con enfermedad de Alzheimer

La aplicación de estas técnicas debe ser personalizada, considerando el nivel de deterioro cognitivo del paciente. Además, es importante que los cuidadores y familiares participen activamente para reforzar los aprendizajes en la vida cotidiana. La paciencia, la repetición y el refuerzo positivo son fundamentales para que estas estrategias sean efectivas y contribuyan a mejorar la calidad de vida del paciente. La combinación de varias técnicas de rehabilitación cognitiva puede proporcionar mejores resultados, adaptándose a las necesidades específicas de cada persona.

Terapia de Orientación a la Realidad (TOR)

Esta terapia ayuda a las personas con enfermedad de Alzheimer a mantener su sentido de orientación en el tiempo, el espacio y su propia identidad. Su objetivo es que el paciente comprenda mejor su entorno, lo que puede darle mayor seguridad y mejorar su autoestima.^[71]

Existen dos formas de aplicar esta terapia:

TOR en sesiones. Se realiza en pequeños grupos y trabaja con información básica, como el día, el mes, el año, el lugar donde están y sus propios nombres y edades. Luego, se comentan eventos cercanos para mantener su conexión con la realidad.^[77]

TOR 24 horas. Se aplica de manera continua a lo largo del día con la ayuda de familiares y cuidadores. Se utilizan herramientas como relojes grandes, calendarios y señalizaciones para reforzar la orientación del paciente. Estudios han demostrado que esta terapia puede ayudar a conservar y mejorar las funciones cognitivas en personas con TNM.

Terapia de Validación (TV)

Esta terapia es especialmente útil para personas con demencia en etapas avanzadas. Se basa en el respeto y la empatía, validando sus emociones y experiencias en lugar de corregirlas. Es un método de comunicación que incluye 14 técnicas diseñadas para conectar con el paciente de manera amable y comprensiva.^[78]

Aunque no hay suficientes estudios para demostrar su eficacia absoluta, algunas investigaciones indican que esta terapia ayuda a reducir el estrés, mejorar el estado de ánimo y disminuir problemas de conducta en personas con demencia. Actualmente, se están realizando nuevos estudios para evaluar su impacto en la calidad de vida y la función cognitiva de los pacientes con Alzheimer.^[78]

Terapia de Reminiscencia (TR)

Esta terapia busca ayudar a las personas con demencia a recordar su historia personal, lo que puede fortalecer su identidad, mejorar su autoestima y brindarles momentos de felicidad. Se utilizan objetos como fotos, música, videos o periódicos para estimular recuerdos positivos.^[79]

La TR puede aplicarse de dos maneras:

De forma individual. El paciente puede crear un “libro de vida”, donde recopila recuerdos importantes de su historia personal.

En grupo. Se fomenta la conversación sobre experiencias pasadas con el apoyo de elementos que despierten recuerdos, como fotografías, canciones u objetos significativos.

Una revisión de estudios demostró que esta terapia tiene efectos positivos en la calidad de vida, y en el funcionamiento cognitivo de personas con TNM.^[80]

Método Montessori

Este método ayuda a las personas con enfermedad de Alzheimer a realizar actividades de manera independiente. Se basa en dividir tareas en pequeños pasos, desde lo más simple hasta lo más complejo, usando objetos cotidianos.^[81] El objetivo es que el paciente pueda completar actividades por sí mismo, lo que mejora su autoestima y sentido de logro. Investigaciones han demostrado que este método puede mejorar la atención, la participación social y la calidad de vida, además de reducir la agitación.

Terapia intergeneracional

Esta terapia reúne a personas mayores con generaciones más jóvenes en actividades compartidas como arte, música y narración de historias. Los beneficios incluyen una mayor inclusión social y reducción de la ansiedad y la depresión en personas con enfermedad de Alzheimer. Para los jóvenes, fomenta actitudes más positivas hacia las personas mayores, mejora sus habilidades sociales y aumenta su confianza.^[82] Algunos factores clave para el éxito de esta terapia incluyen la creación de relaciones, educación sobre la

enfermedad de Alzheimer, el uso del método Montessori, la participación en la organización de actividades y el empleo de diarios reflexivos.

Terapia asistida con animales

Esta terapia incorpora animales en el tratamiento de personas con enfermedad de Alzheimer para mejorar su bienestar físico, emocional y social. Los estudios muestran que interactuar con animales puede reducir la ansiedad, mejorar la memoria y la comunicación, aliviar el síndrome del ocaso (desorientación y agitación al final del día) y fomentar la actividad física.^[83] Además, puede mejorar los hábitos alimenticios y reducir la sensación de soledad en los pacientes.

Actividad física

Realizar ejercicio de manera segura y habitual puede ayudar a envejecer saludablemente y reducir enfermedades. Aunque hay estudios con resultados contradictorios sobre su efecto en los TNM, algunos indican que el ejercicio mejora la capacidad para realizar actividades diarias y retrasa el deterioro cognitivo.^[84] En especial, el ejercicio aeróbico podría beneficiar la memoria y las funciones ejecutivas.

Musicoterapia

La musicoterapia es un tratamiento que usa la música como herramienta para mejorar la comunicación y el bienestar en personas con TNM. Se pueden realizar en sesiones individuales o en grupo, que incluyen cantar, escuchar y tocar instrumentos.^[85] La música estimula diversas áreas del cerebro, ayudando a reducir la ansiedad, mejorar el estado de ánimo y disminuir comportamientos disruptivos.^[71] Incluso en las etapas avanzadas de la enfermedad, las personas pueden seguir disfrutando de la música, lo que la convierte en una herramienta valiosa para la comunicación y el bienestar emocional.

Arte terapia

El arte terapia utiliza la creatividad y el arte para ayudar a las personas con enfermedad de Alzheimer a expresar emociones, reducir la ansiedad y fortalecer la autoestima. Guiados por un terapeuta, los pacientes pueden pintar, dibujar o moldear, lo que les ayuda a mejorar su orientación y comportamiento social.^[71] Estudios sugieren que esta terapia mejora el bienestar y los síntomas psicológicos de las personas con TNM. Sin embargo, se necesitan más investigaciones para confirmar su efectividad.^[86]

Realidad virtual

La realidad virtual permite a las personas con enfermedad de Alzheimer interactuar con entornos digitales en 3D que simulan situaciones reales de manera segura. Esta tecnología se usa para evaluar y entrenar habilidades cognitivas como atención, memoria y orientación, además de facilitar actividades diarias.^[87] Las ventajas de la realidad virtual incluyen: 1) Representación de situaciones realistas, 2) Seguridad al practicar tareas sin riesgos y 3) Mayor motivación gracias a la interacción y la sensación de juego. Esta herramienta innovadora podría ser útil para mantener activas las capacidades cognitivas y mejorar la calidad de vida de las personas con TNM.^[88]

Domótica

Consiste en utilizar las nuevas tecnologías para ayudar a las personas con enfermedad de Alzheimer y a sus cuidadores en el desarrollo de las tareas asistenciales, cubriendo las necesidades de la persona con TNM.^[71] La domótica es una opción relevante a tener en cuenta porque casi tres cuartas partes de la población de personas mayores con TNM son atendidos en sus propios hogares, existiendo una fuerte correlación entre el entorno del hogar y los resultados relacionados con la discapacidad de la persona. Por lo que, un hogar adaptado y dispositivos de asistencia pueden ser útiles tanto para el paciente como para el cuidador.^[89] No obstante, los cambios en el entorno del hogar pueden resultar en una falta de familiaridad para el paciente, por lo que es recomendable realizar modificaciones en etapas tempranas del TNM para facilitar que la persona se adapte más fácilmente a su nuevo entorno.^[71] Los datos obtenidos sobre la domótica son alentadores, pero algunos factores, por ejemplo, la accesibilidad y la asequibilidad de estos dispositivos, así como el conocimiento limitado del cuidador sobre su disponibilidad y utilidad, pueden ser una barrera para hacer un uso más generalizado de este tipo de tecnología.^[90]

En conclusión, los tratamientos no farmacológicos que hemos descrito anteriormente desempeñan un papel fundamental en el manejo de la enfermedad de Alzheimer, ya que pueden mejorar la calidad de vida de la persona afectada y brindar herramientas valiosas para los cuidadores. Estas terapias pueden ayudar a mantener habilidades, reducir la ansiedad y fomentar el bienestar emocional. Sin embargo, es importante abordarlas con expectativas realistas: si bien pueden ofrecer beneficios, estos suelen ser modestos y no detienen la progresión de la enfermedad. Además, no todas las intervenciones funcionan de la misma manera para todas las personas, por lo que es esencial evaluar su impacto y ajustar las estrategias según las necesidades individuales.

Pseudoterapias: Identificación y prevención

El cuidado de un ser querido con enfermedad de Alzheimer es un reto emocional y físico que impulsa a muchas familias a buscar soluciones más allá de los tratamientos convencionales. En este contexto, es común encontrar información sobre supuestas terapias alternativas que prometen detener o revertir la enfermedad. Sin embargo, muchas de estas afirmaciones carecen de base científica y pueden representar riesgos significativos para el paciente y su familia. A continuación, exploraremos qué son las pseudoterapias, los peligros que conllevan, cómo identificarlas y qué recursos utilizar para verificar la información.

¿Qué son las pseudoterapias?

Las pseudoterapias son prácticas o tratamientos que afirman tener efectos terapéuticos sin contar con evidencia científica que respalde su eficacia y seguridad. A menudo, se presentan como alternativas naturales o novedosas que pueden curar o mejorar los síntomas de enfermedades crónicas como el Alzheimer. Algunos ejemplos incluyen la homeopatía, terapias energéticas, suplementos milagrosos y dietas extremas.

Si bien algunas de estas prácticas pueden parecer inofensivas, su promoción puede llevar a decisiones que ponen en riesgo la salud del paciente, como el abandono de tratamientos médicos validados o la ingesta de sustancias desconocidas.

Riesgos asociados a las pseudoterapias

El uso de pseudoterapias en personas con enfermedad de Alzheimer puede generar diversos riesgos, entre ellos:

1. **Retraso en el tratamiento adecuado.** Al confiar en tratamientos sin base científica, los pacientes pueden perder tiempo valioso en el que podrían beneficiarse de terapias médicas probadas.
 2. **Efectos adversos.** Algunos remedios alternativos pueden contener sustancias que interactúan con los medicamentos recetados, causando efectos secundarios peligrosos.
 3. **Estafa económica.** Muchas de estas prácticas se comercializan con altos costos, aprovechándose de la desesperación de las familias.
 4. **Falsa esperanza y desgaste emocional.** La promoción de curas milagrosas genera expectativas irreales, lo que puede provocar desilusión y sufrimiento cuando no se obtienen los resultados prometidos.
-

Cómo identificar y evitar las pseudoterapias

Para proteger a nuestros seres queridos de tratamientos engañosos, es crucial aprender a identificarlos. Algunos indicadores de que una terapia podría ser una pseudoterapia incluyen:

- **Promesas extraordinarias sin evidencia.** Frases como “cura definitiva del Alzheimer” o “resultados garantizados” son una señal de alarma.
- **Falta de respaldo científico.** No hay estudios clínicos publicados en revistas médicas reconocidas.
- **Uso de testimonios en lugar de estudios.** Se basan en historias personales en vez de datos científicos.
- **Desconfianza en la medicina convencional.** Afirman que los médicos o la industria farmacéutica ocultan la “verdad”.
- **Venta de productos costosos sin regulación.** Suelen comercializarse sin control sanitario.

Recursos para verificar información

Para evitar caer en engaños, es importante consultar fuentes fiables y contrastar la información. Algunas herramientas útiles incluyen:

- **Organizaciones oficiales.** Páginas web de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE.UU. (FDA) o el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (NIA).
- **Profesionales de la salud.** Consultar con neurólogos, geriatras o farmacéuticos antes de probar cualquier tratamiento alternativo.
- **Bases de datos científicas.** Sitios como PubMed o Cochrane contienen estudios revisados por expertos.
- **Iniciativas contra la desinformación.** Plataformas como “No Sin Evidencia” o “Red de Prevención contra las Pseudoterapias”.

Las pseudoterapias representan un peligro real para las personas con enfermedad de Alzheimer y sus familias. La mejor estrategia para protegerse es mantenerse informados, confiar en la evidencia científica y buscar el asesoramiento de profesionales de la salud. Con un enfoque crítico y responsable, podemos evitar el fraude y garantizar el mejor cuidado para nuestros seres queridos.

En la búsqueda desesperada por frenar o revertir los efectos del TNM, muchas familias se encuentran con una avalancha de tratamientos y promesas que, lejos de aportar soluciones reales, pueden generar falsas esperan-

zas y un desgaste emocional y económico. Sin embargo, más allá de estas opciones, lo que verdaderamente marca la diferencia en la vida de quienes conviven con esta enfermedad es el amor, la paciencia y el acompañamiento diario. A continuación, compartimos las historias de quienes han recorrido este camino junto a sus seres queridos, enfrentando retos, encontrando pequeñas victorias y, sobre todo, construyendo recuerdos llenos de significado.

Historias de vida

Mario

Mi nombre es Mario, vivo en San Juan, Puerto Rico y tengo 77 años. Soy pediatra jubilado, luego de trabajar por más de 30 años en mi oficina privada. Cuando diagnosticaron a mi esposa con la enfermedad de Alzheimer, decidí vender mi oficina para dedicarme a su cuidado.

Antes de que a mi esposa fuera diagnosticada, yo trabajaba en mi oficina como pediatra. Me dediqué principalmente a ayudar a las madres a que pudieran lactar, y como no había muchos pediatras que apoyaran esto, venían de toda la isla a verme, así que tenía una oficina bastante activa. Conocí a mi esposa en la universidad, ella es española, luego vivió en Cuba y después se mudó acá a Puerto Rico. Luego de casarnos nos fuimos a vivir a España donde yo estudié medicina. Tenemos cuatro hijos, dos de ellos nacieron en España y otros dos en Puerto Rico.

Mi esposa, siempre fue muy activa, era el centro de nuestra casa. Ella programaba todos los cumpleaños y actividades familiares, además, se encargaba de todos los asuntos económicos de nuestra casa y oficina.

Comencé a notar que algo estaba pasando cuando el pago de la electricidad se atrasó, ella nunca se había atrasado, todo estaba al día. Empezamos a tener discusiones porque yo le decía una cosa y ella me decía otra, o tenía que repetirle varias veces cosas que ya le había dicho porque ella no se acordaba. En una ocasión encontré en un closet más de diez o quince cheques sin depositar en el banco, los había dejado ahí guardados y no se acordaba. Ante estas situaciones, ella se empezó a poner muy agresiva con nosotros, ya peleando un poquito más conmigo y llegó hasta a darme golpes. Ella se estaba olvidando de las cosas y yo no le creía, aun siendo médico no reconocí los primeros síntomas de esta enfermedad.

Tratamos de llevar a mi esposa al médico, pero ella no quería, decía que estaba bien y que no tenía que ir. Logramos convencerla de ir a una psicóloga, que era muy amiga de mi esposa y sabíamos que le tenía confianza. Cuando llegamos se encontraron con la psicóloga, la neuróloga, mi esposa

y una de mis hijas. Se sentaron a hablar mientras yo estaba afuera esperándolas y de repente veo que salió corriendo de la oficina, y me dice mi hija que cuando le empezaron a hacer preguntas directas, a ella le dio coraje y se fue. La psicóloga me dijo luego que íbamos a tener que llevarla obligada para poder tener un diagnóstico y entonces comenzar un tratamiento. A pesar de que no nos gustó la idea, así lo hicimos. La llevamos al hospital con un permiso que nos dio una jueza por el cual envían una ambulancia a la casa y la trasladan al hospital. Cuando llegamos al hospital, se calmó, se dejó examinar por los médicos y, al final, hasta la convencieron de hacerle un MRI. Ella se comenzó a comportar de forma normal, sorprendentemente se dejó hacer todo.

Los exámenes salieron bien, pero la llevaron a la valoración del psicólogo, donde me entrevistaron a mi primero, luego a mi esposa, luego a los dos juntos. Al final, la psicóloga me dice que no había necesidad de hospitalizarla, que no la había visto mal. Frente a los médicos mi esposa se comportaba normal. La psicóloga le dio de alta y dijo que le daría seguimiento después. Yo dudaba mucho con esta respuesta, porque la psicóloga no sabía realmente lo agresiva que se ponía, tuve que hablar con una amiga de la familia, que es psicóloga, para que llamara a la que nos estaba atendiendo y le explicara. Entonces, le dice a mi esposa que iba a pasar la noche en el hospital para ver cuál era su reacción. Una vez que la psicóloga le dijo que la iban a hospitalizar, enseguida cambió el semblante de mi esposa, decía que ella no se iba a quedar y salió corriendo para la puerta, por suerte estaban cerradas. Los enfermeros la agarraron y ella empezó a pelear con ellos. Cuando la psicóloga vio esto, decidió por completo dejarla. Sedaron a mi esposa para calmarla, para que al día siguiente pudieran analizarla en otro hospital, donde le hicieron todas las evaluaciones. En total estuvo cinco días, con todas las pruebas hechas. Fui donde la neuróloga con todas estas pruebas y la doctora dijo que definitivamente había una disfunción del área del hipocampo y que era Alzheimer, y que debíamos empezar el tratamiento lo más pronto posible.

En ese momento, todos en mi familia nos sentimos horrible, no era nada fácil. A pesar de que era pediatra, no sabía cómo era vivir con una persona con enfermedad de Alzheimer. Comunicarme con ella era muy difícil porque yo no sabía cómo manejar la situación. Por suerte, en el hospital me dieron información sobre a dónde podíamos ir para buscar ayuda, pero el problema era que ella no quería ir. La que más me ayudó fue nuestra amiga psicóloga, quien me enseñó poco a poco cómo manejarla. Posterior-



*Todos en
mi familia nos
sentimos
horrible*

mente, conocí una organización en Puerto Rico que trabaja con pacientes con Alzheimer y ahí me empezaron a explicar todo sobre la enfermedad. La directora de la organización me recomendó a una cuidadora que conocía y que podía ayudarme en la casa con mi esposa. Gracias a la experiencia que ella tiene con pacientes de Alzheimer he podido aprender a manejar mejor la enfermedad de mi esposa. Se me ha hecho difícil, porque a mí no me gusta decir mentiras, ni malas palabras y en ocasiones para poder comunicarme con mi esposa he tenido que decir mentiras piadosas o mentiras terapéuticas y decir “malas palabras” para que ella me entienda.

Lo más difícil que he encontrado de cuidar a mi esposa ha sido pelear con ella. Antes de la enfermedad, nunca peleábamos, empezamos a pelear mucho y ahora estoy tratando de corregirlo, porque ya sé que no es su culpa. También, como ella hacía todo en casa, yo no sabía pagar los servicios, y tuve que aprender todo esto, y menos mal todo se hace por el celular, pero tener que desarrollar y estar pendiente de todas estas cosas del hogar, me pareció difícil. Ahí es cuando me di cuenta de que el trabajo de la casa es peor, que es un trabajo de 24 horas. Yo no cocinaba y ahora he tenido que aprender a hacer algunas cosas, también ir al supermercado. Me sorprende la cantidad de cosas que mi esposa hacía en un día y yo ni me daba cuenta.

Cuando estábamos en medio de todo este estrés, tuve que ir donde un médico pues me enfermé. Me di cuenta que tenía que cuidarme yo también y empecé a comer más saludable, hacer ejercicios como caminar y visitar el gimnasio. Mis hijas también me dijeron que tenía que buscar algo más para entretenerme, un pasatiempo. Empecé a ir a unas clases de dibujo y me ha ayudado muchísimo.



Esto es un proceso, y sé que la cosa no va a mejorar, que la enfermedad va a seguir avanzando. Ella todavía me conoce, todavía habla conmigo, tiene momentos donde está más alterada y otros más callada. Ya no tiene control de los esfínteres tengo que llevarla y la ayudo, a veces se da cuenta y me dice que le da pena que yo la ayude. Hay noches donde se levanta mucho, sufre de alucinaciones o pesadillas y hay noches donde duerme tranquila.

En la casa, modificamos algunas cosas: los baños ahora ya tienen los tubos para poder agarrarse, pusemos barandas para tener seguridad y estamos evaluando poner una rampa para subir con silla de ruedas al segundo piso.

Mi esposa hizo tanto por mí, que lo que yo estoy haciendo por ella es lo mínimo, ella se merece eso y más. Por suerte tengo la ayuda de mis hijos, que están pendientes de mí, tengo a la cuidadora que me ayuda mucho, cocinando, cuidándola y además me enseña cómo tratarla.

No sé cómo va a ser en el futuro, pero en estos momentos puedo decir que tengo bajo control la situación. Trato de tenerle una rutina; despertarse a la misma hora todos los días, darle la comida en horarios fijos, acostarla, etc. De hecho, anoche mismo, de repente ella me echó la mano y me agarró y me dijo “yo te quiero mucho, tú eres tan bueno conmigo y me tratas tan bien”, y yo quedé muy feliz porque esas eran cosas que antes no pasaban y ahora están pasando. Yo diría que estamos en una etapa de luna de miel.

Respecto a las relaciones que uno tiene con los demás, eso cambia. Cuando salimos a una actividad, mucha gente la ve y la saluda, pero ya no quieren estar con uno, la tratan como a una niña, no como a una persona adulta. Como no entienden la enfermedad, rechazan un poco eso que no entienden.

Lo que más me preocupa de la condición de mi esposa ahora mismo es que sufra una caída, ha ido perdiendo movilidad. Ya sufrió una caída y gracias a Dios no tuvo fractura, pero sé que la pueden llegar a inmovilizar por completo. Donde veo que mejor le va, es en la organización acá en Puerto Rico, le dan terapia recreativa; ella no quería ir al principio, nos enviaban al terapeuta a la casa y lo hacíamos así, hasta le conseguimos un músico terapeuta. La terapia que recibe yendo a la organización es verdaderamente efectiva, la diferencia fue de la noche a la mañana, ella ahí socializa, canta, baila y hasta me saca a bailar. Fue un cambio total. Yo la veo riéndose y me río con ella, es una diferencia muy grande, ahora vamos dos veces a la semana.

Algo positivo de ser cuidador es que he podido aprender qué es la enfermedad y cómo manejarla. También, como mencioné horita, ahora me cuido más que antes, mi salud ha mejorado y mi estilo de vida. Igualmente, el poder compartir tantos momentos con mi esposa, esta afección que me tiene, ahora estamos más unidos y eso es lo más positivo, quiere estar conmigo, me pide besos, y aunque ella no va a mejorar, tengo que disfrutar este momento.

A aquellas personas que les acaban de diagnosticar a un familiar con Alzheimer y apenas van a empezar este camino, les aconsejaría, primero, educarse, si no se educan no van a poder lidiar con esta enfermedad, porque es difícil. Segundo, querer mucho a esa persona, tenerle mucho amor y utilizar el humor. Humor porque hay que divertirse con situaciones, porque se puede, y aprender a mentir, no hay más remedio con eso, porque ella tiene una realidad y en esa realidad te tienes que meter, y tienes que saber lidiar con esa realidad. Yo he ido a varios grupos de apoyo de Alzheimer y una de las cosas que no me gustan mucho es que todo lo que escucho ahí es negativo, todo está mal y yo no creo que deba ser todo negativo, la idea no es salir aún más deprimido de ahí, si no poder hablar de las cosas positivas de todo esto. Los grupos de apoyo ayudan, pero también se deben ver las cosas positivas y hay varias cosas positivas de este proceso.

María

Mi nombre es María, tengo 56 años, y actualmente vivo en San José, Costa Rica. Soy psicóloga de profesión. Cuidé de mi mamá durante 16 años mientras ella padecía de la enfermedad de Alzheimer, ella falleció hace 9 años. Al inicio de la enfermedad, yo vivía en otra casa, pero la iba a cuidar todos los días. En la casa de mi mamá habitaban es ese momento con ella mi papá y uno de mis hermanos. Unos años después, cuando me divorcié, me mudé a la casa de ella con mi hija.

Previo al diagnóstico de la enfermedad, mi vida era considerada “normal”, era muy feliz de poder cuidar a mi hija. Los primeros años de su vida dejé de trabajar justamente para poder criarla. Había tiempos de juego y asistía a las actividades de mi hija, me hacía cargo de mi hogar, visitaba con frecuencia a mis padres, tenía algunos planes con mis amigos. Como todas las personas, también tenía problemas. La relación que siempre tuve con mi mamá fue cercana, uno de los vínculos más importantes de mi vida, la consideraba mi mejor amiga y confidente. Ella antes de padecer la enfermedad de Alzheimer era una mujer verdaderamente brillante, fue profesora de español, siempre cariñosa, comunicadora por excelencia, alegre, luchadora, en general muy buena madre y ser humano.

Entre los primeros síntomas, empecé a notar ciertos cambios en ella, cambios muy sutiles. Se convirtió en una persona olvidadiza y distraída, pero no era de gravedad en ese primer momento. Un año después, su personalidad cambió a ser más apática. Noté cierta alteración en su apariencia y estado de ánimo y ya ese fue el momento que me preocuparon esos cambios.

El diagnóstico se dio en el 2001, a principios de septiembre. Cuando la diagnosticaron, yo sinceramente no sabía ni siquiera que era la enfermedad del Alzheimer. El médico al que consultamos no mostró mayor empatía ni sensibilidad al abordar el tema. Fue muy explícito explicando las repercusiones, incluso nos dijo sin mayor reparo, “su mamá no va a saber en unos años quienes son ustedes, ni tampoco sus nombres”, recuérdese que ignorábamos por completo la enfermedad, era la primera vez que escuchábamos de ella. Cuando él dijo esto, me derrumbé completamente. Fue muy duro pensar que esa persona a la que tanto amaba iba a cambiar tan drásticamente. Mi mamá reaccionó con un silencio total a este diagnóstico en ese momento, mi papá, mis hermanos y yo lo pudimos conversar e intentar procesar luego en la casa toda la información que se nos había dado.

Durante los primeros meses después del diagnóstico, no podía creer lo que estaba pasando, era una etapa de negación total. Sumándole a esto, quince días después del diagnóstico, mi papá falleció por múltiples infartos al corazón, además de la profunda tristeza por los dos duelos (muerte de mi papá y salud de mi mamá), sentí una gran frustración, temor e impotencia ante lo que no conocía. El médico nos recomendó ir a una asociación, donde pudimos conocer un poco más de la enfermedad. Ante la partida de mi papá mis hermanos y yo nos organizamos para el cuidado de mi mamá, junto con la empleada de la casa en aquel entonces, que es como otra hermana. También estuvieron mis amigas más cercanas dándome apoyo y contención.

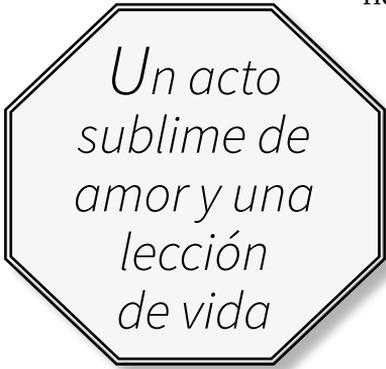
El médico que nos atendió, como medida de información, nos remitió a la Asociación Costarricense de Alzheimer (ASCADA), para recibir un soporte como familia durante esta dura etapa, lugar donde más adelante incluso trabajé. A mi mamá le recomendó inscribirse también en un centro diurno para que ella pudiera socializar, lo cual la ayudó bastante por un par de años aproximadamente. Un aspecto negativo a nivel personal es que no me informó de los cuidados que le debía dar a ella, eso lo aprendí luego en la Asociación de Alzheimer y leyendo muchos libros y artículos del tema.

*Empecé a
notar cambios
muy sutiles en
ella*

La experiencia de haber cuidado a mi mamá durante la enfermedad de Alzheimer la califico como un acto sublime de amor y una lección de vida, aprendí verdaderamente muchas cosas. Puedo decir que significó un antes y un después en mi vida. Yo asumí libremente y por amor ser la cuidadora principal de mi mamá, el rol de la persona cuidadora puede traer consigo muchos sacrificios. Mis hermanos fueron los cuidadores secundarios, particularmente uno fue mi mano derecha, pero todos dieron lo mejor de sí mismos; años después cuando crecieron mi hija y mis sobrinos colaboraban también de vez en cuando, más frecuentemente mi hija. En ese tiempo, cuando se nos dio el diagnóstico, mi hija tenía apenas cuatro años, mi rol como mamá también era y es muy importante para mí. La dinámica familiar sí se vio afectada, sobre todo mis tiempos como mamá, tuve que multiplicarme, porque jamás iba a descuidar a mi hija, entender que ahora éramos nosotros quienes debíamos velar siempre por la salud y bienestar de mi mamá en todo momento, creo que fue una oportunidad para devolverle tanto amor que nos dio ella en la vida. Eso sí nunca se invirtieron roles, ella nunca dejó de ser para nosotros nuestra mamá, pese a la evolución de su deterioro.

Para darle el cuidado que necesitaba mi mamá, se hicieron unos cambios estructurales, pero realmente mínimos. Esto porque ya se había adaptado

previamente la casa para mis abuelitos, que también los cuidamos. Se le procuró siempre hasta donde fue posible, darle todos los implementos médicos que necesitaba conforme avanzaba la enfermedad.



Aparte del momento del diagnóstico, lo más difícil de sobrellevar fue el hecho de que mi mamá perdió la capacidad de hablar por un micro infarto cerebral muy tempranamente. Ya no era capaz de emitir ni una sola palabra. A lo largo de todos los años podía ver con dolor e impotencia como poco a poco ella se iba yendo, así como el agua se va a través de los dedos.

Gracias a Dios la enfermedad no tuvo importantes repercusiones a nivel económico en la familia, se contaba con los medios para asumir los gastos en ese momento, pero si hubo que organizarse muy bien para poder cubrirlos.

Los últimos años, puedo decir que comencé a sentir un cansancio indescriptible. Hay que tener en cuenta que la enfermedad duró 16 años. Había momentos en que no tenía ni fuerzas para levantarme de la cama. Mi horario en los últimos años consistía en levantarme a las 5 de la mañana y acostarme a dormir a las 10 de la noche aproximadamente, cuidando de ella y cumpliendo con mi trabajo. La parte emocional también se encontraba afectada, pero siempre buscaba fuerzas en Dios para poder continuar, porque tenía que estar ahí para mi mamá, para mi hija. Padecía de fuertes dolores musculares, contracturas, tenía que recurrir en ocasiones a tratamiento farmacológico para mitigar los dolores físicos, pero nunca tuve que tomar nada para sobrellevar la carga emocional.

El divorcio con mi expareja no tuvo que ver con la enfermedad de mi mamá, se dio por otros factores externos que llevaron a que la relación se terminara. Con mis amigos mantuve, hasta el día de hoy, la mayoría de las relaciones, pero hubo unos cuantos que se alejaron en esos años.

Siento que pasé por todos los estados emocionales que existen. A causa de tener que sobrellevar el rol de cuidadora principal, junto con el divorcio y sus pérdidas secundarias, una cirugía bilateral de reemplazo de caderas, creo que no me daba mucho permiso de sentir, a veces reprimía, porque tenía que continuar... No obstante, cada vez que mi mamá empeoraba un poco más, si me permitía llorar ese día, donde ella no me viera, sentía mucho dolor e impotencia. Aceptar la muerte como una opción para mi mamá como vía para librarse del Alzheimer, nunca pasó por mi mente, por el contrario, me fue difícil la verdad aceptarla cuando finalmente llegó. Mi objetivo y el

de mi familia era siempre darle la mejor calidad de vida posible. Amaba ser la cuidadora principal de mi mamá, y agradezco a mi familia los momentos en que fui relevada, porque tenía la oportunidad de tomar mis tiempos, para mi hija, para mí misma, aunque los últimos años si se redujeron considerablemente, porque la red de apoyo también se redujo, lo que lo hizo más difícil de sobrellevar física y emocionalmente.

Es difícil determinar qué fue lo que más me preocupó de la enfermedad, pero quizás fue cuando mi mamá ya no podía comer. En ese momento nos dieron la opción de ponerle una sonda, porque el riesgo de que broncoaspirará era elevado y con ello también la posibilidad de que muriera, pero lo que verdaderamente nos hizo elegir la sonda PEG, fue para que ella no muriera por inanición. Otro evento que me preocupó fue cuando le apareció una úlcera en el talón, la única que tuvo, porque no se nos había informado que se debe evitar el roce constante con el colchón. Fui yo la encargada de curársela y limpiársela todos los días, no fue fácil, pero a fuerza de amor todo se podía.

La familia siempre se reunía para las fechas especiales con ella, nunca le faltó amor y compañía. Pero, no tuvimos la costumbre ni sacamos tiempo de sentarnos para que cada uno expresara lo que pensaba o sentía con respecto a la situación, cada uno lo llevaba como podía. Entre mi mamá y yo hubo siempre una constante comunicación, jamás dejé de hablarle (todos lo hacíamos), pese a que ella ya no podía hablar. Le contaba del trabajo, de mi hija, solamente cosas bonitas para no preocuparla. A veces le leía cuentos o incluso la Biblia o libritos de oración, eso le gustaba mucho. Lo hacía con la intención de que nunca se sintiera subestimada. La relación entre mi mamá y yo siempre fue fuerte y hermosa, pero creo que se fortaleció aún más durante los años que tuvo la enfermedad del Alzheimer.

Lamentablemente, no todos los doctores tienen la sensibilidad para tratar con el paciente, incluso tampoco con la familia. Es importante que el doctor, como figura de autoridad en el campo de la salud, sepa cómo transmitir su mensaje e indicaciones. Que tenga más empatía, más compasión, ya que no es fácil la información que la familia y el paciente recibe, a uno como familiar se le junta con un mar de sentimientos revueltos.

Durante este tiempo, intentaba también cuidarme a mí misma y no dejar que mi salud física se viera afectada en gravedad. Me gustaba mucho ir al gimnasio a hacer ejercicios. También salía cuando era posible con mis amigas, cuando tenía el tiempo y algún hermano me cubría en el cuidado en casa. A nivel emocional nunca acudí a un tratamiento psicológico ni farmacológico mientras fui cuidadora.

Sentí que la sociedad juzgaba mucho, aunque no siempre era negativo. Cuando salía a comer con mi mamá, porque nunca dejé de hacerlo, ni mis hermanos, creo que quizás algunas personas no comprendían por qué tenía

que darle de comer a mi mamá, imagino que era extraño de ver, pero eso nunca me detuvo de cuidarla y aprovechar esos momentos.

En las últimas etapas de la enfermedad, mi mamá ya no caminaba, era oxígeno dependiente y me tocaba nebulizarla todos los días. Tenía un terapeuta respiratorio y dos fisioterapeutas que venían muy seguidamente a la casa, cuidarla y darle la mejor calidad de vida, era el objetivo. Los días que no venía ninguna fisioterapeuta yo le hacía los ejercicios y masajes, las profesionales me enseñaron para que lo recibiera a diario. En los últimos años había que cambiarla de posición cada 2 horas (mañana, tarde y noche) para evitar que se ulcerara. Creo firmemente que mi mamá nunca se rindió, su fe fue más fuerte, ella era capaz de mantener la mirada cuando se le hablaba, de sentarse con apoyo, a pesar de que el doctor mencionaba que medicamente no era posible que ella pudiera ya hacer esto, por la condición en que ya se encontraba su cerebro en ese momento.

El punto débil de mi mamá fue la parte respiratoria. Ella empezó con frecuencia a presentar exceso de flemas, por lo que el terapeuta respiratorio llegaba periódicamente a valorarla y tratarla, en el último mes eran muy frecuentes sus visitas, pero cuando ella empezó con serios problemas para respirar, pese a la máquina de oxígeno y nebulización, por recomendación del terapeuta respiratorio decidimos llevarla al hospital de inmediato. Le estaba empezando una bronconeumonía, por segunda vez, ya que había sobrevivido a una, años atrás. Estuvo hospitalizada por dos largos y difíciles días, nos organizamos haciendo relevos entre mis hermanos y yo para no dejarla sola en ningún momento, a ella nunca le faltó la compañía y el amor. Falleció cuando estaba mi hermano mayor con ella, el último que faltaba por verla ese día. Siempre voy a agradecer a Dios y a mi mamá, las últimas horas que estuve con ella, se mantuvo despierta las 6 horas que estuve a su lado, lo cual no era ya habitual, porque dormía la mayor parte del día, me regaló las miradas más amorosas, dulces y llenas de agradecimiento, que guardaré como un tesoro en mi corazón, la veía tan bien, que creí que al día siguiente se venía para casa de nuevo, cuando tocó mi hora de relevo con mi hermano menor, me despedí con un beso en la frente y con un "hasta mañana mi viejita hermosa", salí feliz, porque realmente pensaba que estaba mejor, no fue una despedida con tristeza y dolor, eso creo que fue un regalo también. Hoy en día, entendí que ella se estaba despidiendo de mí con todo su amor, pero yo no lo sabía. Esa noche que falleció, yo estaba durmiendo plácidamente, gracias a que tenía la idea de que mi mamá estaba mejorando. Mi hija y mi hermano me despertaron alrededor de la medianoche, y yo al verlos ya sabía que significaba. Colapsé, entré en negación total porque pensaba que ella estaba bien. Empecé a llorar desconsolada mientras abrazaba a mi hija.

Hoy en día, con toda la experiencia ya vivida y mis conocimientos en psicología, algo que habría hecho diferente durante la enfermedad de mi

mamá es respetar mis tiempos de descanso, cuidar un poco más de mí, porque yo me dejaba como última prioridad.

Para poder soportar los cambios y el ritmo de vida durante la enfermedad de mi mamá, fui armando ciertos muros sentimentales que me mantenían fuerte, pese a la vulnerabilidad. Mi vida cambió repentinamente luego de que ella falleciera. Sentí un vacío muy grande, no valió en mi caso de mucho vivir el duelo anticipado en sus progresivos deterioros propios de la enfermedad, su ausencia pesaba en mi corazón cada día, la extrañé por mucho tiempo, "mis muros" se desplomaron, mi vida cambió drásticamente de nuevo.... Gracias a Dios y a mis tíos que me invitaron a empezar una terapia de duelo, para sobrellevar esta pérdida, fue un regalo de ellos.



*Respetar
mis tiempos
de descanso,
cuidar más
de mi*

Para aquellas personas que viven o están empezando a vivir un diagnóstico por la enfermedad del Alzheimer de un familiar, quiero decirles que, aunque suene increíble hay cosas positivas que rescatar de esta dolorosa experiencia. Primero, la visión de vida cambia radicalmente, pero usted decide si para bien o para mal, aunque sea a veces con una sensación agri dulce. Uno empieza a entender que la vida es un solo momento. Siempre hay una oportunidad para vivir experiencias bonitas y eso se debe aprovechar. A mi mamá siempre le gustó bailar, entonces cuando ya no podía levantarse, yo le ponía la música que le gustaba y le movía la silla de ruedas para que sintiera otra vez el ritmo, bailábamos juntas de esa manera. Hay que entender lo frágiles que podemos ser, la vida pasa muy pronto y hay que decir te amo las veces que se sienta, nunca es demasiado. Además, si hay comunicación, comprensión, trabajo en equipo y amor, la familia podría unirse más, porque solo así se pueden sobrellevar estas cosas mejor, juntos. Por último, se reconoce quienes son los verdaderos amigos, aquellos que voluntad propia y libre, deciden quedarse con uno.

Finalmente, quiero dar humildemente como consejo, en la medida de lo posible que esto no lo vivan solos. Traten siempre de asesorarse con los profesionales de la salud correspondientes. Es importante tener un equipo de médicos con varias especialidades para afrontar cualquier complicación de su ser querido o incluso de usted mismo como persona cuidadora. Y por supuesto, la ayuda psicológica durante y después de transitar esta enfermedad, porque van a haber diferentes momentos de confusión y duelo.

Libni

Mi nombre completo es Libni, tengo 47 años y vivo en Costa Rica. Soy trabajadora independiente y mi madre es la que padece de la enfermedad de Alzheimer. Yo la llevo cuidando quince años, desde que murió mi papá, pero un cuidado así completo empezó desde que le diagnosticaron Alzheimer. En la casa vivimos solo mi mamá y yo, y sus síntomas empezaron hace seis años. Desde ese momento mi vida se puso más difícil, porque siempre lo ha sido, pero con el diagnóstico de mi mamá hace seis años todo es más complicado.

Cuando mi papá estaba presente las cosas eran más fáciles, yo tenía tiempo para salir con mis amigos, pero desde que yo la cuido hace 15 años que falleció mi papá, mi vida social ha sido un problema. Mi mamá se molestaba cuando yo salía y llegó al punto de que cuando iba a trabajar también se enojaba. Con mi papá presente, podía salir, podía irme a la playa tranquila un fin de semana porque sabía que mis padres estaban juntos, tenía una vida digamos normal, de salir, estudiar y esas cosas. En ese entonces, dos de mis hermanos estaban en la casa, pero ellos siempre han sido desentendidos con mis padres lastimosamente, no había una muy buena relación entre ellos y mis padres, era algo complicado.

Los síntomas de mi mamá se hicieron más evidentes y frecuentes hace seis años, donde yo le dejaba los alimentos listos y no comía, me daba cuenta que se le estaba olvidando comer. Cuando me di cuenta de que mi mamá me necesitaba más en la casa, empecé a buscar un trabajo el cual me permitiera pasar más tiempo con ella. Con el paso de los años, me di cuenta de que mi mamá me empezaba a tratar mal, por ejemplo, yo salía y ella se molestaba mucho y al día siguiente ya no se acordaba. En ese momento noté algo raro, no me parecía normal que ella me tratara mal, que yo me frustrara y que después estuviera como si nada.

También empezó a repetir las mismas historias, repetía historias de mi papá, de su niñez, de su adolescencia y juventud. Hablaba mucho de su mamá y de una situación con su hermano menor; cada vez iban siendo más repetitivas estas historias. Con los años le ha empeorado la ansiedad, ella nunca ha tenido una personalidad fácil, pero todo lo que tenía se acentuó más con el pasar de los años y con el avance del diagnóstico.

Cuando me dieron el diagnóstico de mi mamá, lloré mucho. Ha sido un proceso sumamente duro y muy difícil. Al inicio yo quise involucrar a mis

hermanos, yo busqué una psicóloga y le decía “yo necesito que mis hermanos me ayuden porque yo no puedo sola, ella tiene cinco hijos, no una hija sola”. Me ha dolido mucho sentirme sola, en el proceso. Aunque ya pasé por la aceptación de su diagnóstico, una vez a la mamá, quien le da todo a sus hijos y me afecta que sus hijos le den la espalda, eso y ver el avance de la enfermedad ha sido muy duro. Los síntomas de mi madre empezaron hace 10 años y se han agudizado hace seis años, y este año ha sido peor. Cuando me dieron el diagnóstico de mi madre, los médicos no me dieron una información tan completa, todo fue por llamada y nada fue muy claro.

Para ser la cuidadora de mi mamá fue algo que tuve que decidir porque obviamente no la voy a abandonar, me dio la vida, y si yo la abandono no sé qué haría, porque en este momento es una persona super dependiente de mí, tanto que yo intente salir a trabajar y ella estuvo muy mal.

En este momento, no estoy casada a mis 47 años, ha sido muy complicado desde que no está mi papá porque a mi mamá siempre le ha molestado que yo salga. Ella intentaba controlar mi vida hasta el punto en que se molestaba porque saliera, entonces a veces lo que hacía es que salía un rato o no salía para no tener problemas con ella. Los roles en la casa han cambiado mucho, ella antes hacía muchas cosas en la casa y ahora cada vez hace menos cosas. La cocina la tomé desde que mi papá no está y a veces le pido cosas en la cocina para que me ayude y esté ocupada haciendo algo, pero de igual manera tengo mucho cuidado de que no utilice un cuchillo; trato de incorporarla y siempre le pregunto si ella lo desea hacer. Ya las cosas no las hace igual, ahora se ve más cansada, va más lento, entonces las cosas que hacía en la casa ya no las hace, si no que la mayoría las hago yo.

Soy la que más aporta a la economía de la casa, por eso trabajaba, si falta algo yo veo como lo resuelvo, siempre saco la plata de mis ahorros y compro lo que haga falta. Siempre trato de que mi mamá tenga sus frutas, sus verduras, todos sus alimentos para que tenga una buena salud. Mi hermana algunas veces compra un diario y es la que paga los doctores y algunos medicamentos.

La aceptación de la enfermedad como tal ha sido muy difícil, decir, tengo que renunciar a mi vida porque ella no se queda con nadie desconocido, y yo necesito mi espacio. A veces colapso y siento que ya no puedo más, entonces es muy duro, porque por un lado quiero continuar con mi vida, pero por otro lado mi mamá me necesita, entonces entré en una frustración donde solo me pregunto “qué hago”. Si no tengo



*Me ha
dolido mucho
sentirme
sola en el
proceso*

el apoyo de mis hermanos, qué hago. Con todo lo que he hecho, he sentido mucha paz, porque he asumido la responsabilidad de mis hermanos, nunca he sentido culpa. Es más, me he culpado a mí misma por no haber sacado tiempo desde antes para mí. Siento esa paz de que estoy haciendo lo correcto, que estoy siendo buena hija, pero me preocupa hasta qué punto esto me va a afectar. Los psicólogos y doctores me han dicho “usted no puede ser solamente la cuidadora de su mamá, usted necesita sus espacios”. Una vez que colapsé yo pensé que nadie me necesitaba en este mundo, mis hermanos no me quieren, creo que lo mejor es que yo no esté y que así, si yo no estoy, ellos se van a hacer cargo. He tenido esos pensamientos, pero jamás intenté hacerlo, pero fue tanta la frustración que dije “yo no le voy a hacer falta a nadie”. Mis hermanos me tenían tanto odio y que no les importaba mi mamá que yo no lograba entender las cosas, lo que me generó mucha frustración.

Ser cuidadora de mi mamá ha afectado mi vida íntima. Desde que no está mi papá, soy la que siempre está con ella, siempre al pendiente, al cuidado, la que le conoce sus gustos, qué alimentos quiere, qué le gusta hacer y qué no, o sea, mis hermanos realmente como que la han abandonado, entonces yo he tomado ese papel de asumir la responsabilidad de ellos, al punto que soy la única que la conoce. Hemos pasado tanto tiempo juntas que solo conozco yo a mi mamá.

El diagnóstico de mi mamá y el progreso de su enfermedad definitivamente ha empeorado nuestra relación de familia, yo me pongo muy triste y brava de que le den la espalda. Yo les informo a ellos cuando mi mamá se pone mal, y ninguno viene y la visita, ninguno pide un permiso en el trabajo para venir a verla o para decirme “Libni descanse un ratito, yo me quedo con

mi mamá”. Hemos llegado al punto de que a veces no nos hablamos, mi hermano mayor hasta me culpaba de la enfermedad, me decía que mi mamá estaba enferma por mi culpa, por el mismo problema de que no aceptaba la situación, entonces yo he terminado siendo agredida por mis propios hermanos, por sus actos y sus palabras. La parte de soportar las agresiones, desplantes e indiferencia de mis hermanos, es horrible.



Lo que más siento es agotamiento mental, desde la pandemia yo no entendía por qué tenía trastornos del sueño, hasta un día que hablé con un amigo enfermero y él me dijo “eso es porque sos cuidadora, y eso es algo que le suele suceder a los cuidadores”. Desde la pandemia todo empeoró, porque yo no salía, solo después cuando podía salir al supermercado y a la farmacia, pero

no tenía vida social, me reunía con mis amigos por zoom porque me daba miedo enfermar a mi mamá por salir. Aquí mi vida social fue peor.

Noté que empecé a sentir mucho estrés y ansiedad. Me considero una persona muy fuerte, sin embargo, esta enfermedad sorprende día a día, uno va viviendo los cambios, y todo eso me acumula estrés hasta llegar el punto donde colapso. Lo que he hecho es hacerme una red de amigos, donde yo les digo “mira, te puedo llamar, necesito hablar con alguien, ya no puedo más”, entonces llego a esos límites que a veces digo “Dios ayúdame, porque si no yo no voy a poder”. La última cita que mi mamá tuvo con el geriatra, él me dijo “Libni, si usted sigue así, eso la va a llevar a un momento donde usted no va a poder cuidar de su mamá”. Esto yo se lo dije a mis hermanos ayer, les dije que no creía que ellos quisieran que eso ocurriera, que a ellos les iba a tocar entonces hacerse cargo de mi mamá, pero quién se hacía cargo de mí, no tengo hijos, no tengo esposo, no tengo pareja. Terminaría en un psiquiátrico, y eso no es justo para mí después de que yo le he dedicado la vida a mi mamá, y lo he hecho con amor, pero también en el fondo lo he hecho porque ellos no han asumido su rol como hijos. Creen que como yo soy soltera, la que vive con ella, entonces es mi responsabilidad.

La ayuda psicológica la empecé a buscar porque realmente sentía que no podía con la situación y sentía que necesitaba algo para incorporar a mis hermanos para que entendieran que el cuidado de mi mamá es responsabilidad de todos, y más bien fue un problema, porque me empezaron a tratar peor. Ahí empecé un proceso más difícil, porque lamentablemente, aunque las leyes digan que es obligación hacerse cargo de los padres, ellos no lo quieren asumir. Yo me he reunido con mis cuatro hermanos de forma presencial para conversar sobre esto y poder repartir los deberes, incluso una psicóloga nos regaló dos horas de su tiempo para decirles que tenían que cuidar de la cuidadora también y explicarles un poco la enfermedad, y lo que hicieron ellos fue distorsionar todo, dijeron que no había diagnóstico porque venía de un doctor que yo busqué, entonces como yo lo busque, no creyeron en el diagnóstico. En otra ocasión que teníamos cita con el geriatra, no me quisieron llevar, mi hermano estaba enojado conmigo, pero igual el doctor les confirmó el diagnóstico.

Lo que más me angustia es el avance de la enfermedad, porque no sé lo que pueda pasar. Cada paciente es diferente y le avanza la enfermedad diferente. Me siento angustiada porque no me han explicado lo suficiente, por mi cuenta he aprendido mucho viendo videos en YouTube y leyendo, a eso le he dedicado mucho tiempo y así es que he ido aprendiendo. También mi psicóloga y amiga me ha ayudado muchísimo, ya que ella es ex cuidadora. Ha sido un gran apoyo. Acá hay una asociación de Alzheimer y con eso también me he informado un poco, pero realmente, aunque uno pague una cita con un geriatra, no es suficiente el tiempo dedicado para todo lo que tienen que explicar. No alcanzo a preguntarles todo y ellos piensan que uno ya lo sabe todo.

La relación con mi madre ha mejorado en el sentido de que ahora mismo es muy difícil que se enoje conmigo, no sé si es por el cambio de medicamentos, pero ahora está más tolerante, yo me he vuelto más comprensiva, porque ya sé que no es ella, es la enfermedad. Ahora estamos más en paz, pero sigo sin sentirme preparada para esto, para enfrentarme a lo desconocido. Respecto a mi autocuidado, mi psicóloga me ha dado muchos consejos. Cuando puedo, saco el tiempo para ir a caminar y despejarme un poco, salir con amistades, tratar de darme espacio aunque me cuesta mucho conseguir quien pueda cuidar a mi mamá un rato. Algunas veces logro que mi hermano menor venga por unas horas, para yo poder salir un rato. Trato de seguir adelante con mi vida, pero desearía tener mucho más tiempo, alguien que me apoye y me diga “Libni, a partir de ahora, todos los sábados y domingos usted se puede ir tranquila para donde usted quiera, que vamos a estar cuidando a su mamá”.

Una opción para que yo pudiera trabajar por lo menos en el día, era dejar a mi mamá en un Centro Diurno para personas mayores, sin embargo, ella fue, lo probó y no le gustó. Noté que no se sentía cómoda, que no le gustaban las demás personas con las que tenía que estar, vi que ella se sentía segura en su casa y que en realidad no quería salir de ahí. Por eso no tomamos esto como una alternativa, porque ella estaba muy incómoda. Yo le digo a Dios que me dé paz, fuerzas y salud para poder dedicarme a ella de la mejor manera, porque yo sé que, si hubiera sido al revés, ella me hubiera dedicado la vida entera a mí, así como lo hizo cuando yo era niña. Entonces, más bien siempre quiero preocuparme por ella, yo quiero que ella viva muchos años y que viva bien, que pueda tener calidad de vida. La psicóloga nos ha dicho que es una enfermedad cara si uno quiere darles calidad de vida.

*La persona
que amas va
cambiando, la
persona que amas
ya no es la misma*

De las cosas positivas de la enfermedad de mi mamá, es el pasar tiempo con ella, aunque tenga que escuchar las mismas historias, amo sus historias, amo escucharla hablar de mi papá porque fue un gran hombre, y esas son las historias que no me cansó de escuchar, aunque las haya escuchado muchas veces. Además, cada vez que las escucho, la hago sentir como si fuera la primera vez que me la está contando. Para mí, el tiempo con ella es lo que me da paz en la actualidad

y sé que el día que no esté, ese día voy a tener muchísima más paz por ese tiempo que valoro. Ya sé que no es la persona de antes, pero sentarme a desayunar, almorzar con ella cuando puedo, estar con ella es una bendición, tenerla es una bendición. Definitivamente, esto no es un trabajo para

cualquier persona, esto te hace más fuerte y aprendes a madurar y a ayudar a otras personas. No es lo mismo verlo de lejos que vivirlo de cerca, esto es una historia de vida impactante, es una enfermedad que te hace fuerte. Ahí es cuando más tengo que sacar la paciencia, el amor que le tengo a mi mamá, sacar lo mejor de mí, entonces sí hay muchas cosas positivas a pesar de la enfermedad como tal.

Les aconsejaría a las personas que son o van a ser cuidadores que, primero, se agarren de Dios, que él es el que lo sostiene a uno día a día. Definitivamente ese es el que ha sido mi aliado, mi amigo, mi confidente y mi todo. En mis momentos de debilidad, he clamado a él y me he levantado nuevamente, porque entendí que mi mamá me necesita. Segundo, se necesita mucho amor, eso me lo enseñó mi psicóloga, que sin amor no podemos sobrellevar, porque es ver como la persona que amas va cambiando, la persona que amas ya no es la misma, entonces solo con mucho amor se puede sobrellevar una enfermedad tan difícil como esta. Tercero, buscar siempre personas que lo ayuden. No podemos solos, por más que queramos no se puede. Necesitamos personas que ayuden con el cuidado de ese ser querido para nosotros también poder sacar tiempo para nosotros mismos. Como cuidadores tenemos que cuidarnos, porque para poder cuidar a alguien, hay que estar bien.

Mesedonia

Me llamo Mesedonia, tengo 76 años y vivo en Cipolletti, Río Negro, Argentina. Mi ocupación es servicio doméstico, siempre fue esa. Soy cuidadora de mi marido, él tiene 72 años y llevo cuidándolo ya casi tres años. Vivimos los dos solos, pero tenemos un par de hijos, los dos ya han hecho su vida, son grandes ya, pero nos mantenemos en contacto siempre.

Antes de que a mi esposo lo diagnosticaran con la enfermedad de Alzheimer, es decir, hace unos cuatro años, mi marido y yo nos dedicábamos a trabajar mientras que los chicos estudiaban. Mi vida social era como la de toda ama de casa, en casa, pero sí nos manteníamos en contacto con los vecinos, con ellos charlamos mucho. También recuerdo que antes me gustaba hacer prendas para vender en unas miniferias, venía con mi marido a Neuquén y vendíamos las cosas que hacía en la feria. Mi relación con él siempre ha sido buena, siempre nos hemos llevado bien y luego de ser diagnosticado todo siguió bien también, yo digo lo que es porque nunca ha sido agresivo.

Hasta ahora todo ha permanecido muy similar, a pesar de que la compañía de mi marido ya no es la misma de antes, todavía hay cosas que permanecen igual en la casa. Un día normal en familia era cuando almorzábamos todos juntos los domingos y, cuando había algún cumpleaños, lo festejábamos en la casa normal. La dinámica familiar todavía permanece muy similar.

Respecto al momento previo del diagnóstico, empezamos a notar que mi marido empezó a olvidar el nombre de las cosas, a todo le decía “el coso”. Al pan ya no le ponía nombre, me decía “pásame el coso”. Cuando notamos esto, lo llevamos al médico porque él es diabético y pensamos que podía ser algo relacionado a eso, pero cuando lo vio un psicólogo nos dimos cuenta de que era otro problema lo que él tenía, no era de la diabetes.

A veces le decía “alcánzame un vaso” y él empezaba a dar vueltas sin saber qué era un vaso. También le pasaba que se iba a preparar un mate y no ponía el caldero a calentar, se le empezaron a olvidar ese tipo de detalles. Igualmente, empezamos a notar que empezó a olvidarse de los cumpleaños, de los nombres de los chicos, era como si las palabras no le podían salir de la boca. Por suerte, yo antes había cuidado a una pareja de viejitos que se enfermaron con otro diagnóstico diferente al Alzheimer, y todo eso me ayudó a estar preparada para cuidar a mi marido.

Cuando me enteré del diagnóstico de mi marido, lo primero que pensé es que iba a volverse agresivo como las personas que yo cuidé, pensé

“se me va a poner violento”, pero no ha pasado eso hasta ahora, gracias a Dios. Cuando el doctor nos informó de su enfermedad, me sentí muy triste, pero traté de tomarlo de la mejor manera y seguir adelante. Menos mal siempre he contado con el apoyo de mis hijos y, en este momento, tengo la ayuda de una chica que me ayuda a hacer algunas cosas; me ayuda a hacer los trámites, a sacar turnos, a comprar medicamentos, su ayuda ha sido bastante útil. Claro que me duele que ya no pueda compartir con él como antes, salir a caminar a la plaza y esas cosas, ahora salimos y quiere volver enseguida, pero la psicóloga y la psiquiatra me informaron que necesitaba tener paciencia y que esta es una enfermedad que va a ir avanzando y que no tiene cura. Me dijeron que era importante que yo también me tratara y me ayudara en este proceso, incluso me informaron de recursos disponibles como asociaciones de demencia o grupos de apoyo, pero todavía no los necesito. Por lo menos ya sé que cuando los necesite, sé a dónde ir. Por ahora no tengo esa necesidad, siento que todo está bien, hasta ahora entiendo qué le está pasando a mi marido y lo hemos llevado bien.



Hasta el momento ha sonado todo perfecto, pero claro que he tenido algunos problemas. Un día, mi marido se me escapó de la casa viniendo al médico y estuvo como cuatro horas dando vueltas por ahí. Desde ese día no sale más, ahora le tiene miedo a salir solo y cuando salimos siempre quiere volver rápido para la casa.

Realmente no hubo un proceso para decidir quién iba a hacerse cargo de mi marido. Apenas nos enteramos del diagnóstico, nos jubilamos e hicimos los trámites para poder hacerme cargo de él. Con mi marido fue automático que yo fuera la cuidadora principal.

Las cosas en la casa han cambiado un poco, como los roles que teníamos en ella. No es lo mismo salir y hacer las cosas que hacíamos antes, ahora me toca dejarlo en casa por un corto tiempo, yo salir y volver corriendo porque no puede quedarse solo mucho tiempo en casa. O cuando salgo con él está apurado por volver porque le da miedo donde hay mucha gente, entonces ya no disfrutamos de la salida juntos. Como él está apresurado, yo ya no disfruto tanto de salir como antes. Entonces, si salgo sola, a mí también me da angustia tardarme mucho, he descubierto que lo puedo dejar una hora solo porque se queda viendo alguna película y eso hace que yo pueda salir y volver. Yo a veces salgo sola a la plaza a despejarme, sin hacer nada más, solo a ver las personas, pero voy y vengo. También, nosotros íbamos mucho al campo y ahora no quiere. Yo estoy todo el día con él y cuando siente que voy

a hacer algo se va atrás mío a ver qué voy a hacer, cuando hablo por teléfono y cuando voy al baño, siempre me pregunta qué voy a hacer.

Todavía se viste solo, se baña solo, hace todo solo, es todavía muy independiente

Los cambios que hemos hecho en la casa son pocos, ahora se baña con una silla dentro de la ducha y ahora dormimos en dormitorios separados porque le molesta cuando ronco. Igual, desde el otro cuarto, sigo pendiente de él, siento un ruido y ya estoy.

Hasta el momento, puedo decir que lo más difícil de cuidar a mi marido es que una vez se hizo encima, tuvo un episodio de incontinencia fecal mientras veía una película y no se

dio cuenta. Me tocó ayudarlo a limpiarlo y eso ha sido lo más difícil para mí hasta ahora. Eso le pasó una sola vez, pero ahora lo tengo cortito, le digo que no se quede tanto tiempo viendo tele sin ir al baño para que eso no vuelva a pasar y es obediente; lo mandó a bañar y se baña, lo mando a dormir y va y se duerme, menos mal es obediente.

Después del diagnóstico de mi marido, la economía de la familia todavía no se ha visto afectada porque nosotros nos jubilamos los dos. Teníamos un auto, lo vendimos y metimos la plata en el banco. Esto era lo mejor porque nos salía muy caro alquilar la cochera, y aunque vendimos el auto no fue por la enfermedad de mi marido. Además, todavía no hemos tenido que comprar pañales por suerte, pero cuando nos toque ya nos dijeron que el seguro se va a encargar de eso.

En realidad, mi marido todavía se viste solo, se baña solo, hace todo solo, él es todavía muy independiente, incluso se plancha la ropa solo, siempre fue así y sigue siéndolo. No es el mismo compañero como era antes, él está en su mundo, pero por lo menos sigue siendo independiente, razón por la cual no he tenido malestares físicos, porque no me toca cargarlo ni ayudarlo a moverse todavía.

Mi vida sigue siendo similar a como era antes, mi relación con mi familia se mantiene igual, tanto la relación de mis hijos con mi esposo, como la mía con mis hijos, no hay ni mejor ni peor, y con mis vecinos se mantiene igual también.

Respecto a mi estado anímico, he notado que desde que soy cuidadora de mi marido estoy más triste y llorona. Más triste porque me duele verlo así, que no puede hacer muchas cosas y que no se da cuenta de ello. También, desde que soy su cuidadora empezó a cambiar mi sueño, porque hay noches que mi marido no duerme y yo tampoco duermo, me quedo pendiente de

qué va a hacer. Estoy en un estado de alerta, pendiente de a qué hora se va a levantar a ver la tele para yo prendérsela, y pueden ser las tres, las cuatro o las cinco de la mañana, pero yo le prendo la tele y me despierto a cada rato para ver cómo está. No me siento cansada al día siguiente porque aprovecho para dormir en el día, entonces repongo el sueño que perdí en la noche al día siguiente. Normalmente, le doy la comida, lo acuesto a dormir y luego me acuesto yo.

He notado igualmente que a veces se me olvidan algunas cosas, como, por ejemplo, se me olvida que ya le di la pastilla y terminó dándosela dos veces, pero esto me ha pasado poco. Desde que soy cuidadora también han cambiado los roles en la casa, me he sentido más fatigada y pesada, porque a veces le pido a él que me ayude para barrer la vereda, barrer la escalera y lo hace mal, pero lo hace. Entonces es una manera de entretenerlo. Pero me he sentido más fatigada porque he tenido el peso de todas las labores de la casa y no es normal. Tengo que hacer todo. Él, antes de jubilarse, me ayudaba en todo, ahora no. Entonces, sí han cambiado un poco los roles en la casa.

Respecto a recibir ayuda o a delegar el rol de cuidadora, una vez me lo ofrecieron, pero como hasta el momento no lo he necesitado, no lo he tomado. En este momento puedo asumir el rol de cuidadora de mi marido porque lo entiendo, entiendo lo que le está pasando. Es más, lo que más me preocupa en este momento es que me pase algo a mí y él se quede solo. Estas preocupaciones, retos y sentimientos los he podido compartir con una sobrina, ella tenía una suegra con una enfermedad parecida, que era Parkinson, entonces a mi sobrina le tocó cuidarla. Yo le compartía como yo me sentía y ella también a mí. A mi esposo nunca le he compartido mis emociones sobre su diagnóstico, porque no me va a entender y nuestra relación se ha mantenido igual; él no es agresivo, si yo le hablo está todo bien, es una relación muy similar a la de antes.

Con respecto a la atención de los profesionales, como el psiquiatra o el psicólogo, considero que ha sido buena, no cambiaría nada al respecto. Nos han atendido bien y nos han dicho lo que tenemos que hacer y cómo pueden cambiar las cosas en el futuro. Respecto a las demás personas, cuando yo salgo con él a la calle, la gente no se da cuenta que él tiene algo, no nos tratan diferente o nos señalan. Él no parece un hombre enfermo, la gente no se da cuenta.

Hoy en día, no estoy recibiendo ninguna atención o ayuda psicológica o farmacológica. Me recomendaron tener terapia psicológica por mi rol de



cuidadora, pero todavía siento que no lo he necesitado. En este momento hago costura y eso me entretiene, es una terapia. También un sábado o un domingo me voy en la tardecita a la plaza, invito a salir a mi marido, pero a veces me acompaña y a veces no, pero igual yo siempre voy. Son acciones para cuidar mi salud física y mental. Con los vecinos siempre charlamos, mi esposo solo los saluda, pero conmigo si hablan.

Si pudiera darle un consejo a alguien que está pasando por lo mismo, de ser el cuidador de un ser querido diagnosticado con esta enfermedad, le diría que lo trate con amor. La violencia no sirve, hay que tratarlo bien. También, que hay que entender que está enfermo, que la enfermedad no es un capricho. A los profesionales no les sugeriría nada, hasta ahora está todo bien, ellos hacen lo que pueden, más no se puede hacer. Aunque si les diría que traten más a los cuidadores, para que los enfermos no terminen siendo dos en una casa.

Iris Eunice

Mi nombre es Iris Eunice, tengo 52 años y vivo en Coatepeque Quetzaltenango, Guatemala. Soy psicóloga clínica, teóloga y también soy ama de casa. Mi suegra padecía de la enfermedad de Alzheimer y yo he sido quien la ha cuidado en estos últimos 15 o 20 en tiempo compartido con mis cuñadas.

Antes de que a ella la diagnosticaran con la enfermedad, mi vida era independiente de la de ella, pero con la presencia de la unión de familia. Ya tenía a mis hijos, entonces los cuidados habituales que se tienen para los niños pequeños también hacían parte de mi día a día. Me encantaba cuidar de mis dos hijos varones. Además, junto con mi esposo, viajábamos mucho. En cuanto a mi vida social, me sentía muy feliz ya que yo soy una persona sociable y extrovertida. Sentía libertad, de manera que, si necesitaba salir o cuidar a los niños, no tenía ningún problema, y normalmente me llevaba a mis hijos conmigo; por todas partes hay mamás con niños, entonces no veía ningún problema con esto.

Con respecto a la familia, hemos sido siempre muy colaboradores entre todos, existe una unión bonita, tanto de la familia de mi esposo como de la mía. Tenemos eventos familiares como almuerzos y reuniones en familia, es bastante ameno.

La primera persona que se dio cuenta que mi suegra estaba presentando síntomas fui yo. En ese momento me encontraba estudiando psicología y precisamente empezamos a hablar sobre los trastornos mentales degenerativos. Empecé a observar que varios de los síntomas que mencionaban en mis lecciones los estaba presentando ella. Empezó no pudiendo decirle a uno con certeza qué día fue de manera progresiva. Por ejemplo, le decíamos que teníamos que ir a un lugar cierto día y ella insistía que tenía que irse ya porque ya era ese día de la semana, cuando claramente no lo era. En otras situaciones, cuando era el cumpleaños de alguna persona, ella se cuestionaba por qué esa fecha había llegado tan pronto, como si el tiempo estuviera alterado y perdido. La familia no lo tomaba en serio, se hacían bromas sin darle importancia al asunto. Con el tiempo, comenzó a hablar sobre eventos que nunca ocurrieron y molestarse porque le decíamos que no era así, y olvidaba aquellas situaciones que sí ocurrieron. Luego, comenzó a hablar sobre eventos que nunca ocurrieron y a olvidar aquellos que sí, por lo que empecé a dudar sobre su salud mental. Todo comenzó de forma muy leve y poco a poco fue siendo más evidente.

Llegar al diagnóstico fue un poco complicado, debido a que aquí donde yo vivo no hay geriatra, entonces mi esposo se contactó con un médico en Ciudad de Guatemala. Había que esperar a que el médico geriatra diera la cita, el cual tenía alta demanda.

Mi cuñada fue quien tuvo que llevarla al médico, porque nosotros no nos podíamos quedar allá. En cuanto a salud física la vio muy bien, con la presión un poco alta, pero bien en términos generales. Mi suegra, para ese entonces, ya tenía unos 80 u 85 años tal vez.

*La familia
no lo tomaba en
serio, se hacían
bromas*

El sentimiento de conocer el diagnóstico, para mí, fue como confirmar lo que ya había visto. Lo mismo fue para mi esposo, porque yo ya lo venía preparando desde antes. Por otro lado, para mi cuñada, que fue quien la llevó al médico, fue muy duro conocer

lo que estaba ocurriendo con mi suegra. Le fue sumamente difícil aceptar, siempre decía que lo que le pasaba era que se le olvidaban las cosas como al resto de personas. Muchas veces mi cuñada le presionaba para que intentara recordar cosas, lo que conllevaba a una frustración por parte de mi suegra. El médico le encargó que no cuestionara más la memoria de ella.

Cuando los médicos nos dieron el diagnóstico, la que estaba en ese momento era mi cuñada, entonces era difícil la transferencia de información porque ella se encontraba en negación. Por ejemplo, ella decía que el doctor mandaba a decir que se hicieran ciertas cosas, pero lo comunicaba de manera superficial, además afirmaba que su mamá no tenía nada de esto. Yo ya tenía idea de qué se podía hacer o qué podíamos esperar. Le comenté lo ocurrido a mi profesora en ese momento, a lo que ella me recomendó prepararnos como familia y ponernos de acuerdo con las decisiones que se tenían que tomar. También me explicó lo difícil que son esos momentos y que cada vez se iba a ir poniendo más acentuada la enfermedad. Todo esto se lo comuniqué a mi esposo y él se encargó de hablar con su familia.

A pesar de que mis cuñadas se desvivían por servirla, mi suegra prefería estar en casa con nosotros. Tal vez porque en ocasiones mi cuñada la presionaba un poco para que recordara la cosas. Llegó un punto donde mi suegra no quería estar en la casa con ella, mi suegra quería estar en la casa con nosotros, fue así como se dieron las cosas.

Lo más difícil de cuidar a mi suegra fue el cansancio, porque en términos de comprenderla, yo entendía lo que le estaba sucediendo y ciertas cosas que ocurrían ya no me sorprendían. El cansancio te juega una mala pasada porque conforme fueron pasando los años –mi suegra vivió hasta los 101

años y seis meses— se iba volviendo más desgastante. Con el tiempo ella dejó de sentir el gusto a la comida, solo la picaba con el tenedor y la empezaba a tirar debajo de la mesa o la escupía en frente de uno. También era un poco desgastante estar pensando constantemente qué comida hacer para que comiera. Recuerdo que yo le compraba, con mi esposo, ciertas cosas que le gustaban: postres, helados y unos panes de aquí que se llaman champurradas para comer con café. Era una forma de que comiera, sabiendo que al final se le daría su “premio”. También hubo noches muy largas, puesto que, como tenía el tiempo alterado, dormía de día sentada donde estuviera y de noche estaba despierta. Era desgastante aguantar el ritmo que llevaba.

En el momento no me di cuenta del cansancio, es decir, tal vez tenía mal humor, pero yo trataba de sobrellevarlo. Yo trataba como de aguantar mi mal humor, pero era difícil no poder ir, por ejemplo, a tomar café con mis amigas. Sentía pena y misericordia por ella, porque mi suegra no tenía la culpa de lo que le estaba pasando. A nivel físico, hoy en día no recuerdo si tuve algún malestar, pero definitivamente sí a nivel psicológico. Llegó un momento en el que lloraba, pero no solía hacerlo enfrente de ella ni de mi esposo.

Nunca llegué a tener pensamientos de preferir que mi suegra estuviera muerta a estar pasando por esta enfermedad. Pensaba más que todo como estabilizar su memoria, con vitaminas o reduciéndole el azúcar en su dieta. Más adelante comencé a pensar sobre el día que ya no estuviera con nosotros, no sabía si me iba a dar felicidad, tristeza o nostalgia, pero esto me llevaba a sentirme culpable.

Mi relación íntima de pareja con mi esposo no se quebró, pero sí se vio afectada, puesto que ya no éramos los dos pudiendo platicar o ver una película juntos en la sala, estábamos constantemente al pendiente de ella todo el tiempo. A esto se le sumaba que mi suegra le tenía miedo a estar sola.

En términos generales, no pensé que la vida se me estaba yendo por cuidarla a ella, porque, de mis conocimientos como teóloga, los judíos tenían muy claro que el hecho de cuidar a un padre o una madre trae bendición. En este sentido, para mí y mi esposo, donde estuviera mi suegra iba a haber bendición. Jamás se me ocurrió pensar que era una pérdida de tiempo.

Cuidar de mi suegra sí me trajo ciertos problemas de memoria. Una vez tenía que dar una conferencia a un grupo de mujeres, por zoom, y traje a mi suegra para estar al tanto de ella. Se sentó en un sillón al lado mío con un helado. Durante la charla, estaba constantemente revisando si todo estaba bien, que estuviera comiendo o que no se le cayera el helado. A pesar de tener mis ayudas visuales para los temas de la conferencia, no lograba recordar nada y a veces confundía las cosas que decía.

Otro inconveniente que desarrollé durante los cuidados fueron los problemas para dormir, porque estábamos muy pendientes de ella. Como mi suegra no tenía conciencia de tiempo y espacio, se levantaba de noche o ma-

drugada, incluso había noches que no dormía. Como familia es importante hablar de toda la situación: del cuidado, del agotamiento y de los sentimientos.

Cada uno llevaba su proceso de forma independiente.

La hermana mayor de mi esposo, quien era de las hermanas que más ayudó con el cuidado, sí expresaba de manera abierta lo que sentía.

Por otro lado, yo, a pesar de ser psicóloga y conocer el tema, nunca dije que estaba agobiada de cuidarla, aunque así me sintiera. No sé por qué no lo dije. La relación con la familia extendida mejoró aún más de lo buena que ya ha sido, mis cuñadas me respetan mucho y eso me conmueve hasta el punto de que cuando pienso en ello se me salen las

lágrimas. Mis sobrinos también me respetan muchísimo.

Con el tiempo dejó de sentir el gusto a la comida

En cuanto a los doctores y su forma de llevar el proceso, aquí en Guatemala sucede que no hay muchos geriatras. Por suerte, el geriatra que atendió a mi suegra es un hombre que conoce lo que hace, además de ser sumamente amable. En ese sentido no hay ninguna queja. Abordó el tema muy bien, estaba pendiente de ella hasta cierto punto, era reconfortante saber que estaba cuidando y respetando a mi suegra.

A nivel de la sociedad y de los amigos, tengo un par de anécdotas sobre nuestro círculo social y su comportamiento frente a esta enfermedad. Nosotros somos parte de una comunidad de fe, de una iglesia. Una vez estábamos en una reunión de la iglesia y a mi suegra no le gustaba que me sentara a su lado, solamente aceptaba sentarse con mi esposo, por lo que nos sentábamos en distintas filas. Ese día estaba platicando con una de las señoras que llegaron a saludar. Mientras estaba con ella, pude notar que otra señora se acercó a mi suegra para saludar. ¡Dios, mi amor! Mi suegra le estaba diciendo que yo la quería envenenar. Sentí una vergüenza enorme y nunca supe qué pensó la señora al escuchar esto. Mi suegra, ya al final de su enfermedad, constantemente decía este tipo de cosas sobre mí.

La sociedad en Guatemala todavía cuida mucho a sus personas mayores. Muchas de las personas con las que me relacionaba en el día a día ya habían pasado por situaciones similares, o simplemente entendían que es algo que puede pasar. Gracias a Dios me tocó un círculo social amable y comprensivo. Se acercaban a hablarle y la escuchaban, aunque ella se pusiera repetitiva. La supieron llevar muy bien.

Hubo una época en donde sí me tomé tiempo para cuidarme, pero hubo otros momentos en que no podía, porque no tenía con quién dejarla y a ella no le gustaba estar sola. Tuve las dos oportunidades, tanto de cuidarme como de cuidarla todo el tiempo. En una etapa de la enfermedad conseguí-

mos alguien que me ayudaba con mi suegra, entonces me iba al gimnasio una hora, no más, exactamente una hora y ya estaba corriendo de regreso.

En los últimos días de la vida de mi suegra pasaron cosas interesantes que yo nunca me imaginé que podían ocurrir. Una de estas es que ella había tenido un enojo muy grande con el que fue su esposo por muchos años. Ellos se separaron hacía bastante tiempo y cuando ella hablaba de él se refería como “el hombre”, sin decir su nombre. Cuando fueron sus últimos días, empezó de repente a hablar de él por su nombre, decía cosas como “si él estuviera aquí, sabría qué hacer”, lo decía con nostalgia. No podía creer lo que le estaba escuchando decir a mi suegra. A partir de ese momento, se le olvidó todo el enojo que tenía en su contra, pero recordaba solo de la buena parte que había vivido con él.

Otra de las cosas que sucedió interesante al final, es que mi suegra era una mujer muy culta y hablaba mucho, pero al final ya no hablaba. Al final, ella se sentaba y cuando uno se le acercaba, solo se le quedaba viendo y se sonreía con uno. Mi suegra tenía un carácter muy fuerte y había sido hasta cierto punto muy demandante con sus hijas –con mi esposo no–. Llega a este punto al final de la vida donde deja de ser demandante y empieza a sonreír con todo el mundo. Ella tenía una canción que, por alguna razón, nunca se le olvidó. Se le olvidó casi todo, pero esa canción nunca: Del Cielito Lindo. Yo le decía ¡buenos días alegría! ¿cómo está el Cielito Lindo? Vamos a cantar”. Le cantaba una parte y ella me respondía otra. Yo decía: ¡Ay, ay, ay, ay! Y ella decía: “canta y no llores”, y así...

Acerca de cómo falleció, todo empezó cuando una de sus hijas quería llevarla a Estados Unidos y nos dimos cuenta de que el pasaporte estaba vencido. La llevamos a renovar el pasaporte, fue la ciudadana más longeva en sacar pasaporte en Guatemala, a los 101 años. Al otro día ella pidió ir al baño. Mi cuñada la llevó y cuando le dijo que pronto iban a viajar, a mi suegra le cambió la expresión de la cara, y desde ese momento no pudo caminar. Mi cuñada comenzó a gritar por ayuda para sacarla del baño. La lograron sacar entre dos personas, pero tres pasos después ella se desmayó. Le dio una isquemia.

Cuando entré al cuarto donde ella estaba fue desgarrador verla. Me senté en la orilla de la cama, le toqué la cabeza, la besé y le dije, “aquí estoy”. De esto no había hablado, yo me decía que esto tenía que pasar y estaba esperando que

esto pasara, más que todo por la edad de ella. Le canté El Cielito Lindo y le dije “aquí hay gente que la ama y no se preocupe, yo voy a cuidar a Oscar

Mi suegra respiró profundo y falleció. Sentí un vacío muy grande

[mi marido], no tenga pena”. Pasó una semana inconsciente, despertó un día y ahí estaba toda la familia rodeando la cama. Oramos. Le dimos gracias a Dios por su vida. Mi suegra respiró profundo y falleció. Sentí un vacío muy grande.

Lloré en el cementerio, pero fue suficiente. No me sentía cómo las personas que tienen un luto, lloré lo suficiente en el entierro porque fue la despedida final. La vida volvió a ser la misma, no. El hecho de haber tenido esta experiencia lo hace crecer a uno, entender la fragilidad, no solo de la vida misma, sino la fragilidad de la mente. No volví a ser la misma, aprecio muchísimo más a las personas mayores.

Una de las cosas positivas que aprendí en la familia de mi esposo ante esta situación es el cariño con el que trataron todo el tiempo a mi suegra. Un cariño tan grande, un respeto tan grande, a pesar de que ella tenía sus momentos de crisis. Hubo un respeto grandísimo hacia la figura materna. Otra de las cosas que aprendí directamente de mi suegra fue la sabiduría que ella tenía. Lo tercero que aprendí es la fragilidad de la mente. Uno cree que solo existe la fragilidad de la vida, pero observé cómo esta enfermedad puede ser tan ingrata, porque así lo pensaba yo, que se roba los recuerdos, y, por ende, le roba la vida a la persona.

Un consejo que le daría a personas que se encuentran en una situación similar con esta enfermedad, donde uno es el cuidador, es una de las cosas que me sostuvo: la fe. La fe personal con Dios y entender que todo en el universo tiene un propósito, que esto no es vacío a pesar de que es terrible. Tanto para la persona que está afectada directamente por la enfermedad como para los demás hay una ganancia secundaria en cuanto a la obtención de sabiduría, de unidad familiar, gratitud por uno poder ser quien está cuidando a la otra persona. Les doy como consejo que se aferren a Dios, la fe lo sostiene uno.

Claudia

Tengo 56 años, soy de La Paz, pero vivo en Santa Cruz, Bolivia. Soy fisioterapeuta y la persona que tiene demencia es mi papá. Llevaba seis años diagnosticado con demencia cuando se vino a vivir acá a Santa Cruz. La doctora le hizo una tomografía y ya en ese momento se le olvidaba todo y así cada vez más, fue aumentando.

Mi mamá y mi papá viven solos en su casita en un condominio y yo vivo a unas cuantas casas en el mismo condominio, ellos viven muy bien. Normalmente iba a trabajar todos los días, era una rutina diaria de trabajo, casa, supermercado y mis dos hijos, los fines de semana salía con amigas. Prácticamente mi vida cambió en el momento en que mis papás dejan La Paz por recomendación del diagnóstico y la altura. Ellos me acompañan acá ya que yo vivía solo con mis dos hijos. Antes del diagnóstico de mi papá, mi vida era normal. Me organizo lo mejor que puedo e intento que no interfiera tanto porque tengo un buen apoyo de mi mamá. Ella tiene 79 años, pero está bastante bien.

Todo empezó cuando un día, volviendo del trabajo, mi papá se perdió y se quedó parado en el auto, él no sabía dónde estaba y después atino en llamar, fue ahí cuando fueron a recogerlo, y fue como esa primera señal de que algo estaba pasando. Mi papá tenía setenta y siete años cuando eso pasó, ahora tiene 84 años. A raíz de este episodio, mi hermana que vivía con él, en La Paz, decidió que no manejara todo el tiempo, pero en otra salida le vuelve a pasar lo mismo, solo que esta vez se quedó parado esperando a que lo vinieran a buscar. Ahí fue cuando lo encontré y nunca más volvió a manejar. Recordando un poco, parece que ahí comenzó con depresión, porque él no conocía la ciudad, estaba en una casa nueva, entonces todo su mundo había cambiado, fue demasiado brusco, ya no tenía su rutina de trabajo, ya no quería salir. Le gustaba mucho tomarse su traguito, pero ya cuando tomaba se nos hacía más difícil porque se iba siempre contra mi mamá, le decía de todo, así que le cortamos ese plan.

Cuando llegó acá a Santa Cruz, yo lo llevé donde una doctora y le pedí que lo evaluará, ella le hizo una tomografía y también una evaluación psicológica, luego nos mostraron los resultados para ver en qué niveles estaba y qué áreas teníamos que trabajar. La verdad es que soy bastante positiva, entonces dije “vamos a intentar de todo”, por eso salíamos a caminar, íbamos hasta la plaza y hasta hace unos tres años él salía conmigo, pero una vez, al volver, él no quería que lo agarrara y se me cayó, se quedó medio

mal, comencé a gritar “ayuda, mi papá”, y la vecina llamó a una ambulancia para que nos recogiera. Al llegar a la clínica, le hicieron una tomografía, tuvo

otro pequeño derrame que había que observar, y pues de ahí aumentaron muchísimo sus síntomas, ese día fue terrible por ese golpe en la cabeza.

El cambio fue brusco, ya no tenía su rutina de trabajo, ya no quería salir

Para su diagnóstico, vino una psicóloga recomendada por la doctora como cuatro o cinco veces donde mí y mi mamá, dijo lo difícil que iba a ser para mi mami y que ella iba a necesitar mucho más apoyo, entonces me organicé. A mí me encantaba que caminaran, que salieran, pero deja-

ron de querer hacer estas cosas y yo empecé a hacer mis rutinas por aparte. Me dijeron que debíamos tener rutina, así es que, todo el día de mi papá era una rutina y así se nos fue haciendo muchísimo más fácil. Mi papá se despierta, se baña y así lo organizamos con una rutina para que sea todo más llevadero.

Estoy muy feliz de que se hayan venido a vivir acá a Santa Cruz conmigo, fue algo hermoso tenerlos acá y fue como yo quise. Actualmente tengo una muchacha que nos ayuda los fines de semana, esto es de hace unos dos o tres meses, algo reciente. Esto nos ha ayudado mucho, ya que ahora puedo dormir más tiempo los sábados y domingos y pasar más tiempo con mi pareja. Yo me despertaba temprano también porque mi mamá es operada de la columna y yo la ayudo a cambiarse y a hacer varias cosas que evitamos al máximo que ella haga. La verdad es que en las mañanas hago una hora de yoga y meditación, y puedo decir que, a veces, la rutina cansa un poquito porque tengo que llegar volando del trabajo los tres días que voy y tengo que hacer la misma rutina, por eso trato de cambiarla y trato de llegar a mi casa, dormir o ver una película, por ejemplo.

Respecto a mi mamá, ella se pone un poco inestable de vez en cuando, a veces pierde completamente la paciencia y por eso creo que es a la que más duro le está dando; también porque mi papá se descarga directamente con ella. Él es muy dócil conmigo, me acepta el 90% de las veces, es muy tierno, tranquilo, en cambio con mi mamá no, siempre está diciéndole cosas que la ponen nerviosa. Es tan complicado el hecho de cuidar a tu padre, hay dificultades que no te dejan hacer otras cosas de tu vida normal, como llevar una relación de pareja o que estas cosas no interfieran con tus hijos.

Me he acomodado bastante bien. Gracias a Dios mis hijos tienen 30 y 28 años y los dos viven solos actualmente, entonces, en ese sentido, ellos están tranquilos y de vez en cuando me dan una mano los sábados. Todos los domingos en la noche me he organizado con mi pareja, le he dicho que no lle-

antes de las 8:30 a 9:00 pm y que tiene que aceptarlo, pero sí interfiere un poco entre nosotros como pareja, antes era diferente. Aunque sepa que por lo general llego a esa hora a la casa, siempre intento no llegar más tarde de ahí.

De las cosas más difíciles como cuidadora, está la incontinencia fecal. Para mí es algo muy triste verlo así, a veces él se da cuenta y reniega y dice “cómo me ha pasado esto a mí”, lo que a mí me entristece bastante porque lo he conocido, un hombre tan altanero y tanto que se cuidaba su imagen corporal que es duro verlo con esa situación. Él a veces se da cuenta y él mismo se recrimina, ahí se deprime un poco más.

Como familia, hablamos todos los días. Mi hermana es también traumatóloga, entonces a veces le hablamos, pero no queremos comentarle mucho porque la pobre está tan lejos que no puede ayudarnos, se siente también frustrada, entonces tratamos de hablarlo mucho solo entre mis hijos y mi mami.

Mi papá tiene cuatro amigos que eran socios de una clínica, hemos intentado juntarlos, uno de ellos es ginecólogo y está en silla de ruedas, y a veces cuando mi papá está con él lo reconoce, le dice “Walker”, y eso me emociona mucho. A veces hacíamos que se junten un poco más, porque vivíamos cerca. Ahora nos vinimos a vivir a un condominio a las afueras donde hay mucho pajarito, mucha vegetación y es más difícil llevarlo a los centros comerciales donde antes lo llevábamos, a él le gustaba salir a tomarse una cervecita y esas cosas, pero ya no tiene muchos amigos.



*Utilizo
a Buda para
meditar, eso me
ha ayudado
mucho*

Salía poco durante la semana, no salía mucho, mi rutina era llegar a casa después del trabajo y eso no ha variado mucho, solo llego más tarde los fines de semana. Al principio estaba un poco cansada, pero sí me alcanzaba a juntar con mis amigos. Tengo como cinco buenas amigas, tres de ellas están con sus mamás también en esta etapa, entonces, salimos a despejarnos y a apoyarnos entre nosotras mismas.

Yo soy profesora de yoga, hago terapia, hago mucha meditación y utilizó a Buda para meditar. Esto es algo que me ha ayudado mucho a sobrellevar la situación de mi papá y los cambios en la casa, y gracias a Dios no tengo ninguna enfermedad de base, no tomo ningún remedio y creo que el hacer yoga en las mañanas y meditar así sea media hora me ha mantenido bastante bien en una misma situación, ni abajo ni arriba.

En el consultorio donde yo trabajo tengo tres colegas que son psicólogas. A veces con una de ellas, me siento unos dos o tres minutos a tomarnos un

café y aprovecho y me desahogo, ella me da algunas pautas, pero todavía no he tenido la necesidad de buscar ayuda. Duermo tranquila, me acuesto temprano entre diez y media a once, pero a las cinco de la mañana ya estoy arriba. Mi padre ha perdido mucho, al principio podía caminar solo, actualmente solo con un caminador o con ayuda. Antes se podía entablar una conversación con él, ahora normalmente está callado casi el 80 o 90 por ciento del día, no quiere despertar, no quiere levantarse hasta que no sean las 12, todos los días es una lucha para sacarlo de la cama, y cuando despierta a veces está de mal humor. Hemos comenzado a hacer cosas bastante consistentes, él come sólo todavía, intento que lo poco que haga intente hacerlo solo todas las noches. El no quererse bañar es un gran problema, lo bañamos solo los sábados y con ayuda de la enfermera; si yo no estoy, no se baña con nadie. Una vez me ausenté 10 días y mi hija casi se vuelve loca porque no lo podían meter a la ducha, por eso durante ese tiempo no se bañó. Son varias las cosas que terminan siendo difíciles con esta enfermedad. A veces cuando puedo, lo sacamos a dar una vuelta, pero ya él no participa tanto, ya no se viste, ni escoge su ropa solo. Por suerte, todavía nos reconoce a mí y a mi mamá bastante bien.

Todo esto me frustra bastante, porque yo conocí a un doctor muy prepotente, una persona autosuficiente totalmente, mi papá era presidente de la Sociedad Boliviana de Traumatología. Durante años tuvo una clínica y verlo en este estado, a ratos me cuesta decir: quisiera que descanse. Yo creo que cuando él se da cuenta de todo lo que está pasando, es muy duro para él, y eso me pone triste, pero más que nada por él, porque ya no es el mismo, no siento que sea él y eso me duele mucho realmente.

A veces no le pido nada a Dios, pero digo “señor, si él solo quiere dormir es porque él también está cansado”. Ha comenzado con una pequeña escara de decúbito que es como una úlcera en la piel, la tiene en la pierna derecha justamente en la apófisis y hay que darle la vuelta cada vez que se pueda, pero mi mamá por su columna no puede y moverlo también es difícil.

Con esta enfermedad de mi papá, he cultivado mucho la paciencia y la empatía, entendí que nadie está exento de que esto le pueda ocurrir, así que lo hago con bastante cariño y realmente agradezco poderlo hacer yo misma, porque sé que es más cómodo que te cuide tu hija a que lo haga una enfermera con la cual no hay una relación de confianza. Dentro de todo, agradezco el poder ayudarlo.



Lo primero que se debe tener en cuenta es la buena salud física

ra con la cual no hay una relación de confianza. Dentro de todo, agradezco el poder ayudarlo.

Todas las noches digo, “gracias, Señor, porque realmente estás conmigo aquí y ahora”. En un futuro, si mi papá se pone peor, vamos a necesitar a una persona que en la noche lo asista, porque a veces se despierta y está sin pañal y sin el pijama de abajo, entonces posiblemente en el futuro tengamos que recibir la ayuda de una enfermera para que esté con nosotros por la noche.

Mis padres vivían en una casa de dos pisos muy linda, ahora vinieron al condominio donde yo vivía, que es una casa pequeña de un solo piso que hemos adaptado a las condiciones de mi papá. El baño ha sido el único lugar que hemos adaptado, hemos puesto agarradores por todos lados, al lado del inodoro, en la ducha como cuatro o cinco, y para mi mamá también, para que ella se agarre, entonces realmente han sido cambios para los dos.

Los gastos han subido, los pañales desechables se utilizan demasiado, protectores de colchón muchísimo, darles suplementos, más los remedios solamente para la diabetes, cosas naturales. Ahora yo le quite el antidepresivo a mi papá y hemos comenzado con aceite de coco y la verdad cuando le doy cinco cucharadas al día, lo veo más despierto, puede ser mi impresión y puede que no, pero en ese sentido estoy intentando hacer de todo, hasta jugamos dominó y él juega, pero sacarlo a jugar es demasiado difícil, hay días que no quiere y no lo hacemos.

Para el cuidado de una persona diagnosticada con enfermedad de Alzheimer, lo primero que se debería tener en cuenta es la buena salud física y mental del cuidador, ya que de lo contrario su rol de cuidador no sería el óptimo. Yo les aconsejaría realmente que comiencen un poquito a meditar y a encontrarse por dentro para poder crecer espiritualmente. Yo creo que nos hemos olvidado de esa parte y, también, de hacer ejercicio. Es bastante importante para las personas que cuidan no entrar en esa rutina fuerte y olvidarse de que ellos están primero.

Para finalizar, quiero agradecer porque pude hacer parte de esto. A las personas que cuidan de un familiar con esta enfermedad, les diría que no pierdan la paciencia, que respiren profundo y que sepan que la persona que está al frente antes fue padre o madre, y actualmente es tu ángel, al que tienes que cuidar, tenerle paciencia y mucho cariño. Yo creo que cuanto más cariño les damos, en el fondo ellos realmente lo sienten. Yo todavía miro a mi papá y veo en esos ojos al papá que era, así es que dentro de todo no pierdan la paciencia, trátenlos con mucho cariño y cuando estén de mal humor, les recomiendo salir a respirar y volver a entrar luego.

Aida

Mi nombre es Aída, tengo 69 años y vivo en Bogotá, Colombia. En estos momentos no estoy trabajando, ya que estuve cuidando a mi madre. Ella en 2024, era la persona por la que estoy relacionada con la enfermedad de Alzheimer y a la que cuidé por tres años y medio.

Entre mis siete hermanos cuidábamos a mi madre y nos turnábamos cada ocho días, entonces la cuidaba cuando me correspondía de lunes a sábado con mi esposo en nuestra casa. Sin embargo, antes de que el cuidado de mi madre estuviera en mis manos, yo trabajaba, era estilista profesional, tenía una vida activa socialmente, salíamos al cine, hacíamos deporte, salíamos a comer. Yo viví en Venezuela 35 años, y siempre estuve bien comunicada con mis familiares, así que anualmente viajaba a visitarlos, pero cuando llegó la pandemia cambió todo, por lo que empecé a cuidar a mi mamita.

Sus síntomas comenzaron luego de que mi papá falleciera, por ahí como veinte años desde entonces, yo he llegado a pensar que ella misma se creó la enfermedad porque comenzó a decir que no quería ningún recuerdo de mi papi, decía también que le quitaran las fotos, que guardaran todo lo que era de él, ya que no quería recordarlo ni saber nada de él, por eso creo que mi mamá se fue encerrando en ese mundo y esa ausencia la perjudicó mucho. Ella estaba muy triste, muy sola, se sentía aburrida y, a pesar de que mis hermanos estaban muy pendientes de ella, ellos comenzaron a notar ciertos síntomas que se hacían raros y fuera de lo común. Por ejemplo, ella se le tenían juegos didácticos y se le decían las instrucciones, y ahí comenzaba a fallar porque se le olvidaban las reglas. Cuando se volvió algo más notorio la llevamos al médico y nos confirmaron que tenía enfermedad de Alzheimer, fue bastante doloroso para la familia, ya que ella, mi mamita, siendo una mujer tan lúcida, que le gustaba leer, creyente en Dios, ver su decaimiento fue terrible.

Yo seguía en Venezuela al principio de todo esto, entonces a mis hermanos les dieron la información sobre la enfermedad. Además, en la entidad prestadora de salud les aconsejaron algunos sitios a donde ir para saber qué hacer con mi mamá en ese estado. Una de mis hermanas, que es profesora de psicología, estaba más pendiente en todas estas cosas, ella era la encargada de comprarle los juegos didácticos a mi mamita, de recordarle su pasado incluyendo a sus papás, sus hermanos y todo lo demás que creía esencial para mi mami. Esta hermanita mía era la que vivía con mi mamá, pero pues ella falleció de una enfermedad que le dio y se repitió la misma historia que con

mi papá, mi mamita pidió que no se podía nombrar a mi hermana, que le quitaran el diploma de la universidad, las fotos, todo lo mismo que pasó con la partida de mi papito. Así que con todo lo que estaba pasando, decidimos con mi esposo irnos a vivir a Colombia, llegamos a Medellín y estuvimos allá cinco años. Luego de eso, nos vinimos a Bogotá que es donde vivo actualmente. Mi hermana me comentó que se quería independizar y que, si le podía hacer el favor de cuidar a nuestra mamá, y así fue como yo me quedé con ella en su casa, donde mi esposo y yo nos trasladamos.

Los días con mi mami comenzaban desde muy temprano, me levantaba y le daba los medicamentos para la presión, la diabetes y los otros que también necesitaba. Luego de eso, venía el baño y ya después el desayuno, donde se comía casi todo porque tenía buen apetito, luego la sacábamos un ratito al balcón en su silla de ruedas para que recibiera un poco de sol, por lo general en ese momento hablaba mucho de sus historias de su papá y de una de sus hermanas. Nos tocó modificar ciertas cosas dentro de la casa para adaptarla a las condiciones de mi mamita, como, por ejemplo, su cama matrimonial la cambiamos para una cama solita y una extra por si alguien quería acompañarla, eso era de gran ayuda ya que ella tenía su problema de que no podía caminar por la artritis en sus rodillas. Lo más complicado de cuidar a mi mamá era moverla, ya que estaba muy atrofiada. Acá venían fisioterapeutas a hacerle terapias, y también venía una chica de terapia del lenguaje. Levantarla era algo que me preocupaba mucho, ya que a pesar de que mis hermanos la bañaban cada ocho días, yo lógicamente no podía, pero si la limpiaba a diario y le cambiaba su pañal, y aun así eso implicaba mucha fuerza. Puedo comentar que al final ella quedó muy delgadita y que pasarla de la cama a su silla de ruedas era donde yo hacía fuerza para trasladarla, de vez en cuando mi esposo me ayudaba a sostenerla y a pasarla donde lo necesitara.

Ver a mi mamita tan desorientada me causaba un dolor muy grande, verla muy diferente a como lo fue toda su vida, una matrona que atendió a sus familiares; recordar los viejos es bastante duro. Gracias a Dios no he tenido problemas para dormir, o fatiga, o algún problema físico, y esto se debe a que a mi mami se le da su desayuno, almuerzo y cena en sus horas puntuales. De vez en cuando nos quedábamos un rato ahí en su habitación haciéndole compañía, mi esposo también estaba ahí para hablarle.

Nos tocó modificar ciertas cosas dentro de la casa para adaptarla a las condiciones de mi mamita

El tener que cuidar a mi mamita trajo ciertos problemas, ya que yo me cansaba, y al final de todo, yo estaba tan agotada que le conté a mis hermanos, así fue como se me vino un pensamiento de querer llevarla a un sitio de cuidados para personas de la tercera edad, pero nos dio pesar porque mi mamita ya acostumbrada a su casa, para luego tener que estar en un sitio de esos donde uno se muere más rápido, no nos convencía la idea. Estuvimos averiguando qué hacíamos porque de verdad que yo estaba muy cansada, y mi pareja, la cual vivía conmigo, se daba cuenta que yo no estaba bien, incluso me dijo que toda esa situación hizo que perdiera peso.

Cuando se fue acercando la despedida con mi mami, comencé a notar que ella ya no quería hablar, no quería nada y tenía su mirada como perdida, no tenía fuerza en su brazo izquierdo, yo se lo intentaba levantar y se le caía. Para esos tiempos le comenté a las enfermeras de ella lo que pasaba con su brazo, que ya no tenía fuerzas, que no estaba comiendo como antes, y se le hacían sus caldos y comidas. Yo me pregunto si en algún momento llegué a pensar si era mejor que mi mamá hubiera muerto que verla en esa condición, y es muy feo tener que ver a tu mamá en esas condiciones, por lo que nada más dije “bueno, hasta cuando Dios diga que sea la hora de su partida”. Nosotros, mis hermanos y yo, éramos muy conscientes de que en algún momento se nos iba a ir. Algo que estuvo a nuestro favor, fue que mi mamita tenía su pensión y nosotros nuestra estabilidad económica para dividirnos los gastos extra entre mis hermanos y yo, por lo que no tuvimos que pasar por ningún problema de ese tipo.

Algo que puedo destacar de mi familia, fue que nosotros nunca nos separamos durante el proceso de enfermedad de mi mamá, continuamos con la misma buena relación que siempre tuvimos entre nosotros, solo que durante todo eso, solo se le sumó a cada uno sus obligaciones de cuidarla, y si alguno no podía cuidarla un domingo, otro lo reemplazaba y así entre todos nos ayudamos.

A mis hermanos y a mí nos preocupa bastante que esto del Alzheimer sea hereditario, por esta razón intentamos estar activos, leyendo, haciendo cosas para no quedarnos quietos como mamá. Esta enfermedad se ha vuelto algo tan común hoy en día que en la parte social no hemos notado ningún cambio negativo, ni nos ha perjudicado en ese aspecto en donde nos poda-

Iba al médico cada tanto, porque para poder cuidarla, necesitaba estar en condiciones adecuadas

mos sentir discriminados por tener una madre con Alzheimer. La empresa prestadora del seguro de salud se portó muy bien con nosotros, sin embargo, le teníamos a mi mamita otro seguro en caso de emergencias. La veían cuatro o cinco médicos al mes, venía el médico general, más las otras que le hacían distintas terapias.

Yo intentaba cuidar de mi salud y tuve sesiones de ejercicio físico fallidas, todavía lo intento, ya que yo siempre fui como deportista, me ha gustado toda la vida trotar y eso, aunque ya las rodillas se comienzan a desgastar. Para reemplazar mi falta de ejercicio, me metía en internet y buscaba la alimentación adecuada que debía tener y los ejercicios adecuados para mi dolor en las rodillas. Esto mejoró muchísimo mi salud, aunque de igual manera yo iba a mi médico a revisarme cada tanto, porque para poder cuidarla a ella, yo necesitaba estar en condiciones adecuadas.

Mi consejo a las personas que vayan a cuidar a personas con Alzheimer es que lo hagan con amor, con honestidad, con sinceridad y si no, mejor que no lo hagan, porque esto es de sentimiento, más si se trata de un ser querido como lo son la mamá o el papá. Yo fui criada en un hogar donde hay mucha unión y ese respeto a los padres es el respeto más grande que hay. Mi papi tiene 20 años de haberse ido, y no ha pasado un solo día en que yo no lo recuerde y haga mis oraciones por él. Así que reitero, una persona que vaya a cuidar a otra con Alzheimer, lo debe hacer con amor y paciencia, con buen genio, muchas veces uno que dice “ay no, qué está pasando, estoy cansada” y de eso no se trata, porque el que no esté dispuesto desde un principio, es mejor que lo no haga. Puedo mencionar que a raíz de todo esto de ser cuidadora, desarrollé paciencia, la cual es muy importante; el saber escuchar, ya que repetía muchas veces las cosas, una y otra vez, le colocábamos a mi mamita música y ella se acordaba de sus ancestros y de tantas cosas bonitas que vivió. La llevamos hasta su pueblo natal en un viaje que hicimos y contratamos un bus porque éramos muchísimos los que fuimos al viaje, como 100 personas de la familia. Uno como cuidador de una persona con Alzheimer tiene que saber que se van a ir, así que hay que tratarlos lo mejor posible en esos días que les quedan, tratar de darles la mejor calidad de vida.

Mi mami falleció el 24 de abril de 2024, yo grité mucho, fue bastante doloroso. La enfermera la estaba limpiando cuando le dije que a mí me parecía que mi mamita no estaba bien, le mostré su bracito, a lo que me contestó que no tenía fuerza y que se le caía, y que el alimento que le daba a mi mami ya se lo estaba dando con jeringa, porque ya no le bajaba. Ahí fue cuando la llevamos a urgencias, una doctora la vio y nos dijo que había que llevarla a la clínica. La llevamos y cada uno de nosotros nos quedamos con ella en las noches, nos íbamos alternando, esto fue de enero a abril. Mis hermanos y yo ya presentíamos que nuestra mamita se iba a ir, ella estaba muy malita, hasta que un médico me llamó y me comentó a mí, por ser la mayor, que ella ya estaba muy débil y no iba a estar mucho tiempo más con

*Ya no tenemos esa rutina de que
todo giraba en torno a ella,
ya ha cambiado todo*

nosotros. Claramente, no quería más dolor para ella, al igual que para todos nosotros, entonces tomamos la decisión con el médico de proceder. Yo le tomé su mano y le hablé y le pedí perdón por cualquier cosa que le hubiera hecho como ser humano, le di las gracias infinitas por haberme traído a esta vida y por haberme ayudado a criar a mi hijo, por haberme dado un hogar tan lindo con papá y con todos mis hermanos, todo esto sin saber si me estaba escuchando o no, pero yo me sentía en la obligación de decirle eso. Mis hermanos también se fueron acercando uno por uno para hablarle y despedirse, esa noche mi hermano se quedó con ella y por ahí como a las seis o cinco de la mañana, llegó la doctora a comentarle que mi mamá había fallecido sin que él se diera cuenta. Mi hermano me llamó a contarme y lo único que hice fue llorar y gritar.

Luego de la muerte de mi mamita, la casa quedó igual, no se han hecho muchos arreglos, pero estamos en la cuestión de querer vender la casa. Queríamos también vender, regalar o donar la ropa, solo que todavía no sabemos qué hacer con ella. A parte de eso, sí ha cambiado su habitación, yo le abro la puerta todos los días, mi esposo se sienta en su silla y yo miro su cama porque en la última cama en la que mi mamita estuvo fue de esas de las del hospital. Ya no tenemos esa rutina de que todo giraba en torno a ella, ya ha cambiado todo, mis hermanos ya no vienen los domingos, ahora solo hablamos por teléfono.

Para finalizar quiero decirles a los cuidadores de personas con esta enfermedad que un primer paso es aceptar la enfermedad, que la acepten con humildad y que les den mucho amor a estas personas, ya que tarde o temprano se van a ir. Incluso los pequeños detalles como peinarlos, vestirlos, atenderlos, escucharlos, hacen una gran diferencia. A mí me decía “mona, mona” o a veces me llamaba por mi nombre, pero habló mucho, hasta casi su último día, sobre los recuerdos felices que tuvo a lo largo de su vida.

Margarita

Lo que aprendí a lo largo de estos 12 años le va a servir a muchas personas más. Mi nombre es Margarita, vivo en la ciudad de Aguascalientes, México, mi formación profesional fue ser maestra de biología. Es importante decir que doné el cerebro de mi esposo para que hicieran una investigación acerca de eso y, también, he leído, he ido a congresos y fui a cursos para poder ser una mejor cuidadora de mi esposo.

Decidí desde un principio ser la cuidadora de mi esposo porque yo lo amaba muchísimo, pero finalmente tuve que contratar algunos cuidadores. Yo tengo ahorita 75 años, de cuidadora estuve 12 años, siempre lo cuidé yo sola, pero en las últimas etapas tuve que contratar ayuda, uno que me ayudaba por la mañana y otro por la tarde. Me acuerdo de que en ese momento salió un curso para cuidadores y las personas que me ayudaban con mi esposo tomaron ese curso, fue muy bueno porque comentábamos acerca de las cosas que aprendíamos y así éramos como un equipo. Fue una fortuna que esas dos personas tomaran un curso para que pudieran atender mejor a mi esposo.

Los primeros años fueron algo solitarios porque cuando nos dieron su diagnóstico fue algo impactante para él y para mí, él me dijo que no quería que su familia se enterara de lo que tenía y que tampoco quería que mi familia lo supiera. Mi esposo no quería que lo supieran sus hermanos, ni los vecinos, ni sus amigos, ni nuestros compañeros de trabajo, él se negaba precisamente a eso. Finalmente, se enteraron sus hermanos que vivían en la Ciudad de México, a seis horas de Aguascalientes, y en alguna ocasión en que vinieron a visitarnos, a solas, yo les dije que tenía algo importante que decirles. La verdad la mayoría estuvieron dispuestos a apoyarme, los demás dijeron que, dado la lejanía y que ellos también tenían algunas cosas que hacer, pues no iba a ser posible el apoyo.

En ese momento, vivía con nosotros uno de mis hijos que es psicólogo. Él fue el que inicialmente se dio cuenta de que había algo raro con mi esposo, me dijo “le está pasando algo a tu esposo, es necesario que lo lleses a un neurólogo”. Así fue como empezó a ir al neurólogo y a ver a otros médicos, hasta que lo diagnosticaron con Alzheimer a través de una tomografía y otros estudios. En ese momento, lo único que sabía de la enfermedad es que se le iban a olvidar cosas, así que inicié el camino muy mal, pero lo terminé muy bien.

Él y yo éramos el segundo matrimonio de ambos, nos conocimos, nos enamoramos y fuimos una pareja muy feliz durante 33 años. Él era una persona muy alegre, le gustaba mucho contar chistes y tenía mucha gracia

En ese momento, lo único que sabía de la enfermedad es que se le iban a olvidar cosas, así que inicié el camino muy mal

para contarlos. Él era maestro de historia para alumnos de secundaria y siempre fue una persona que ante sus alumnos era muy alegre, daba sus clases muy amenas, cuando los veía cansados les contaba un chiste y era muy noble y honrado.

Nosotros trabajamos juntos en instituciones educativas, entonces prácticamente estábamos ahí unas ocho horas diarias, llegábamos a casa con nuestros hijos, convivíamos con ellos y posteriormente nos dedicamos a preparar nuestras actividades sobre educación. Hay algo muy interesante con mi marido, a él siempre le gustó viajar mucho; conocimos prácticamente toda la República Mexicana, desde el norte hasta el sur y del oriente al poniente porque a él le gustaba mucho viajar, y sobre todo por las zonas arqueológicas.

En términos generales, nuestra convivencia y nuestros días eran felices. Antes de ser cuidadora de mi esposo, iba a desayunar con mis amigas, íbamos a las reuniones de nuestras familias, éramos los dos muy sociables. Esas cosas empezaron a cambiar un poco porque había que estar viendo doctores, había que estar haciendo análisis e ir al laboratorio. Como era tanta información nueva, una sobrina me regaló un libro que se llama “cuando el día tiene 36 horas”, pero en las primeras páginas de todo lo que decía me solté a llorar y dije “no, yo con esto no voy a poder, es una cosa muy difícil para mí” y leía unas hojas y lo guardaba y así hacía día tras día, hasta que definitivamente lo guardé. A ese libro yo le forré la portada para que mi marido no viera lo que estaba leyendo, y cuando lo guardé ya me di la oportunidad de leer otras cosas y tuve el apoyo de la Fundación Familiares de Alzheimer Aguascalientes.

Por suerte, todo empezó cuando él ya se había jubilado y yo también. Entonces, yo me empecé a dedicar un poco más de tiempo a él, pero, finalmente, todo lo que estaba pasando en un principio, y sin tener los conocimientos adecuados, para mí era doloroso, por eso lloraba mucho y sabía que no podía decirle a nadie. Entonces, encontré a un tanatólogo que me acompañó durante todos los años prácticamente de la enfermedad de mi esposo y me ayudó mucho a empezar a ver las cosas de una forma diferente.

Sus primeros síntomas fueron que se le perdían sus llaves del carro, se le perdía el reloj, se le perdía la dentadura, no encontraba la cartera y otra cosa,

decía “qué día es”, “qué hora es”, y yo le decía que ahí estaba el reloj, pero él me pedía que igual yo le dijera la hora y qué día era. Así empezaron sus síntomas, pero igual yo siento que la jubilación le afectó mucho más, porque en la escuela él tenía amigos, tenía los alumnos, digamos que tenía con quién convivir, y fuera del trabajo no tenía amigos, él era feliz con sus compañeros del trabajo. Cuando mi marido se enteró que era un posible Alzheimer se quedó pasmado y dijo “pero si yo siempre he tenido muy buena memoria, será esto un castigo de Dios”, entonces si le impactó mucho y se ponía a llorar, y yo lo abrazaba y llorábamos juntos.

Apenas el doctor me dijo que era un posible Alzheimer, la verdad me sentí muy triste porque yo siempre a mi esposo lo había considerado el más fuerte, más fuerte que yo. Ahí me quedé como en shock, ya después fue cuando pudimos llorar, ya pudimos conversar estando en casa. Yo siempre pensé que iba a ser la primera en morir y nunca que él fuera el que se adelantara. Verlo enfermo, empezarlo a ver en esas condiciones, para mí fue muy doloroso y también para él. Durante los días o meses posteriores al diagnóstico de mi esposo, me sentí muy triste y se lo dije a mi hijo. Él me dijo que decidiera desde ese momento que era lo que pensaba hacer al respecto con él y yo le dije que estaba dispuesta a estar a su lado todo el tiempo.

Un apoyo importante para mí en todo este proceso fue mi hijo. De no ser por mi hijo, no hubiera tenido a nadie, porque desde un principio mi esposo dijo que no quería que nadie supiera, pero ya después empezaron a saber sus familiares, amigos y vecinos, que al final resultaron ser personas que me apoyaron mucho porque platicaban con él o lo acompañaban; siempre estuvieron ya en las últimas etapas apoyándome en todo momento. Para mí también fue fundamental tener el apoyo de la Fundación de Alzheimer de Aguascalientes, porque ahí llevaba a mi esposo, tomábamos algunas conferencias con especialistas de diversas cosas, pero básicamente todo era sobre Alzheimer. Nosotros fuimos aprendiendo poco a poco y así me sentí siempre muy acompañada. En esos lugares, aparte de lo que cada uno de los especialistas nos enseñaba, también enseñaban mucho desde la experiencia de cuidadores. Era un lugar en donde podíamos hablar y sentir que hay otras personas que están pasando por lo mismo, y eso ayuda a que uno esté tranquilo.

Fue el neurólogo el que nos recomendó que nos apoyáramos en la Fundación, en esta nos daban mucha información porque iban especialistas de muchos lugares del mundo. Sobre todo, para el Día Mundial del Alzheimer que siempre había congresos y ya después nosotros mismos como Fundación también empezamos a organizar congresos. Allí fue donde aprendí básicamente todo lo que requería para poder continuar con las siguientes etapas de la enfermedad de mi marido. Yo siempre quise aprender más para saber cómo acompañar y cómo estar con mi marido en las mejores condiciones.

Yo, afortunadamente, tuve a personas que me ayudaban, entonces, para mí era fácil dedicarle tiempo a mi esposo. A él le gustaba mucho la música,

escuchábamos música juntos y bailábamos.

Con respecto a los cambios que tuvieron que hacerse en la casa, nosotros teníamos cosas con que tropezarnos, como cosas en el piso o cables. Eso lo fuimos quitando para que él no se fuera a caer. También pusimos agarraderas en el baño, pero esto fue cuando él empezó a necesitar ayuda para bañarse, porque al principio lo hacía siempre solo. Además, en una plática escuché que no deberíamos dejar solo a nuestro enfermo, a nuestro ser querido, porque se podía resbalar. Por eso también le puse un brazalete, porque si se me perdía por lo menos alguien lo iba a ayudar a volver a casa. Una vez me pasó que salió a tirar la basura y se me perdió y ya no llegó a casa. Finalmente, lo encontré cerca, pero para mí fue como un llamado de atención de que necesitaba un brazalete donde tuviera su nombre, teléfono, dirección y que dijera que tenía Alzheimer, aunque a él no le gustara.

Lo más difícil para mí fue en la tercera etapa cuando ya tenía incontinencia urinaria y, luego, cuando tuvo incontinencia fecal. Ya sabía que eso iba a pasar, porque lo escuchaba en los cursos, decían que había que empezar a ponerles pañal desechable, pero cuando tuvo la primera incontinencia fecal, yo toque al lado de su cama y no lo sentí, me levante y olí algo raro. Cuando me fijé, vi unas huellas hacia el baño y lo encontré ahí, pero él estaba tratando de quitarse su ropa y yo estaba muy sorprendida, porque todo estaba sucio desde la cama hasta el baño. Yo no sabía qué hacer, no sabía si limpiar primero o si bañarlo, y todo esto me toco sola.

Respecto a los gastos que hace la gente con sus familiares con Alzheimer, gracias a nuestra pensión y a los ahorros de mi esposo pudimos pagar todo. Cuando empezó a ir a los médicos, a laboratorios y todo eso, digamos que empezó a pagar todo con el dinero de su pensión, pero después tuvo que vender una casa de campo que él tenía. Mi esposo tenía ahorrado lo de la casa que vendió y más lo de su pensión, pero cuando este dinero se acabó, empecé a tomar de mi pensión y ahí fue cuando empezaron mis tarjetas de crédito a abultar mucho. Lo digo yo, lo dicen los libros y lo dicen todos, y es que el Alzheimer es una enfermedad muy larga, muy costosa y desgastante. Respecto a mi salud mental, también era un gasto que yo fuera al psicólogo y al tanatólogo, pero era algo que tenía que hacer porque era la única manera de que no tuviera tanta angustia y tanta presión encima. Otra forma para bajar la angustia era acudir a la iglesia, eso me cargaba las baterías para toda la semana poder estar tranquila. Cuando falleció mi esposo, pude arreglarme mis muelas que las tenía picadas, pude hacerme los aparatos auditivos, pero solo pude hacerlo después, porque antes no había tiempo ni dinero para poder hacer todos esos gastos para mí.

Cuando mi esposo vivía, tenía momentos donde se exaltaba, una vez, por ejemplo, agredió a su enfermera de noche, con los pies trató de golpearla, pero afortunadamente ella era una persona ya de mucha experiencia y sabía que era normal que eso pasara. También, tenía pensamientos un poco

El Alzheimer es una enfermedad muy larga, muy costosa y desgastante

oscuros; él tenía una pistola y siempre dijo que el día que él sintiera que era una carga para mí, se iba a dar un balazo. Yo siempre tuve mucho miedo de que lo hiciera porque era una persona de carácter fuerte. Por esto y varias razones es que yo tuve psicólogo y tomé la decisión de llevarlo a un lugar donde lo podían cuidar mejor que yo. Tenía miedo de sentir culpa cuando él falleciera, para mí fue muy difícil su pérdida, tuve tres años de duelo y en este tiempo tuve sentimientos de culpa, pero ya después no, gracias a mis hijos pude salir de eso. Gracias a mi tanatóloga pude sentirme mejor con su partida, ya que ella me decía “Margarita, la muerte no siempre es nuestra enemiga”. Mi familia también fue una ayuda, ya que, a pesar de que vivan en otra parte, es una familia muy solidaria; nos encontramos en navidad o en algún cumpleaños y siempre somos muy unidos.

Hasta la fecha, mi vida ha sido ya mejor. Él me dejó su pensión y tranquilidad económica y con eso puedo viajar libremente a la ciudad de México a ver a mis hermanos y a mi hijo; salgo de viaje con ellos y ya he tenido la libertad de poder hacerlo. Con las cosas que aprendí de esta enfermedad, yo siempre les comparto a los demás, información, incluso me encanta regalar libros donde informen cómo es el avance de la enfermedad y guías sobre cómo ser cuidador.

Hubo momentos muy difíciles, sobre todo, cuando no me reconoció en algún momento, me hablaba de “usted” y me decía que si se me había hecho muy tarde me podía dar alojamiento esa noche, pero afortunadamente eran eventos muy cortos. Fueron como unas siete veces que no me reconoció, y me dolió mucho, pero por lo menos nunca me hirió ni con palabras ni físicamente, todo lo contrario, siempre me decía “te agradezco infinitamente todo lo que tú has hecho por mí”.

Claramente, cuando me acostaba a dormir, lo hacía un poco angustiada de que necesitara algo, por eso me di cuenta de que no estaba durmiendo bien. Tuve que tomar pastillas para poder dormir y para tranquilizarme. Mi falta de sueño era porque todo el tiempo yo estaba pendiente de a ver si estaba conmigo en la cama o empezaba a deambular. En un momento, por ejemplo, a mí me pudo mucho, que lo busqué y lo encontré en la puerta parado sin hacer nada, sin hablar y ya nada más con mucho cariño le dije “vente, vamos a acostarnos”, y el obediente lo hizo, pero sí me impactó verlo ahí solo en la noche, mirando fijamente la puerta y sin hablar, sin hacer nada más. También empecé a sentir ansiedad y mi médico internista me ayudó

mucho en ese sentido, me recomendó ir al psicólogo. Mi familia también trataba de ayudarme, nos invitaban a diferentes lugares para que saliéramos, y mi hijo, por ejemplo, él que no vive aquí en Aguascalientes, nos invitaba a ir a Acapulco, a ir a algunos lugares de Puebla, a viajar, y él hacía el rol de cuidador para que yo pudiera descansar.

A pesar de que no era una situación fácil y que ser cuidadora puede ser muy agotador y demandante, si me volviera a pasar, siempre lo haría nuevamente, aún a pesar de todo lo que pasamos juntos. Yo volvería a hacerlo. De alguna manera, si yo lo recuerdo, no me pongo a llorar, nosotros sabíamos que todo lo que se hiciera era para retardar el avance de la enfermedad. Las terapias, por ejemplo, el hecho de que saliera a caminar, a hacer ejercicio, fueron solo cosas para retardar su problema, y digamos que en todo momento yo le explicaba “mira, tenemos que hacer esto por esto” y él decía “está bien, sí”, hasta, por ejemplo, cuando ya él no pudo tragar, porque ya los músculos de su garganta estaban mal, yo le dije que le iban a tener que dar una terapia de lenguaje y él dijo sí y lo hizo.

Mi esposo falleció finalmente porque se le fue un pedacito de comida para el pulmón, el ya en ese entonces no podía masticar y no le quisimos poner sonda, porque fue algo que él siempre dijo que no quería, que no quería sufrir así. Entonces, la doctora nos preparó para lo que podía pasar si comía sin tener unos músculos de la garganta fuertes. Entonces, en el momento en que la persona encargada de la estancia y la geriatra me avisaron, yo me dirigí y le avisé a su hermano y a mi hijo para que me acompañaran. Yo llegué en el momento en que lo tenían con oxígeno y tenía otras cosas que ya ni recuerdo bien. En ese momento llegué, le apreté la mano, le hice un cariño, y le dije “estoy aquí contigo”, le dije que, si en algún momento yo había hecho algo que no debía, que me perdonara, y que, si él alguna vez hizo algo que a mí no me haya gustado, que yo también lo perdonaba. Cuando nos despedimos y falleció mi esposo, yo me salí del cuarto y le avisé a la presidente de la Fundación, porque habíamos quedado en que iba a donar el cerebro de mi esposo para investigación. Mi tanatólogo y yo habíamos quedado de que una vez pasara esto, él iba a darme terapia para poder sobrellevar esa situación. Cuando tuvimos que ir a la funeraria me sentí más tranquila por todo lo que había platicado con el tanatólogo, me sentí tranquila y acompañada.

*Para cuidar a una persona con
Alzheimer, antes que nada,
debe haber mucho amor*

En aquel momento y después, llegaron mensajes de admiración porque decían que yo había cuidado a mi esposo y me había preparado lo suficiente para poderlo cuidar de la mejor manera, entonces eso me hizo sentir que de alguna manera que había hecho las cosas bien. Yo como cuidadora, pienso que, si no hubiera sido yo la persona que amaba tanto a mi esposo para estar todos esos 12 años, pues a lo mejor y como dijo una de sus hermanas, no creo que nadie lo hubiera cuidado como tú lo cuidaste, entonces, esos comentarios me hicieron pensar que yo sabía que lo había hecho con todo mi amor, y que no solo yo lo sabía, sino todos a mi alrededor estaban conscientes de lo dedicada que había sido con mi esposo.

Cuando algunas personas acuden a mí, lo primero que les digo es que, para cuidar a una persona con Alzheimer, antes que nada, debe haber mucho amor, porque es una enfermedad que desgasta mucho. Les digo que también deben de prepararse para poder saber que en algunos momentos se piensa que te está agrediendo; por ejemplo, mi esposo hubo una vez que dijo que yo lo quería matar porque le estaba dando medicamentos. Entonces, hay cosas que claramente lo van a desanimar a uno, pero que por eso mismo hay manuales en donde dicen qué es lo que está pasando en su cerebro. A las personas que me preguntan, yo les regalo los folletos que a mí me dieron en congresos, he sacado copias y hasta he regalado libros, recientemente regalé uno, hace ocho días. Le regalé un libro a mi sobrina porque su papá tiene demencia, entonces le dije “lea este libro, les va a ayudar mucho”.

A los demás les diría que primero, tener mucho amor para dar, segundo, no rendirse, tercero, estar bien informada, cuarto, tener buen apoyo emocional, como tener un psicólogo o tanatólogo. Lo tuve durante seis años y después de la muerte de mi esposo también. Es que uno se siente agotado y no tiene con quien compartir estas cosas. Uno tiene que cuidarse mucho y no esperar estar al borde del colapso para darse cuenta de las cosas que le pesan a uno, cuidar la salud mental y física es muy importante para el rol de cuidador.

Algo que me hubiera gustado hacer distinto, sería no tener pena de decirle a los demás, ni a mis familiares ni a mis amigos, de la enfermedad que mi esposo tenía, y sacarlo a comer al parque, o salir con él de viaje, aunque las personas se nos queden mirando. Al contrario, uno debería ir con mucho orgullo de pensar que uno está haciendo algo por ellos, por el ser que uno ama sin esconderlo.

Hoy en día no tengo desafíos ni retos, ya murió mi mamá, ya murió mi papá, ya murieron la mitad de mis hermanos, ya murió mi esposo. Todo esto me hizo muy fuerte, por eso me gusta compartir las cosas que sentí y que me ayudaron a salir adelante, pero ahora mismo no tengo desafíos, solo tengo muchas ganas de poder ayudar a las personas que me puedan necesitar.

Hernán

Mi nombre es Hernán, tengo 73 años, vivo en la Ciudad de Barranquilla, Colombia. Actualmente soy microempresario y también me dedico a ser cuidador de mi madre. En la época de mis veinte años sufrí un accidente en la empresa donde trabajaba, lo que causó que perdiera un riñón; duré tres días desangrándome, y eso me impidió seguir trabajando en empresas. Tengo hijos, pero en la actualidad estoy soltero y tengo un nieto. La relación que tengo con mi mamá es buena y siempre ha sido así. Antes de que le dieran el diagnóstico, nuestra convivencia era muy armónica y feliz. Hemos vivido en esta casa en la que aún estamos mi mamá y yo, nunca nos hemos mudado.

Cuando empecé a notar que había algo diferente con mi mamá fue hace 12 años cuando murió mi papá. A los seis meses después de la muerte de mi padre, mi madre, en una reunión que estuvo, tuvo una manifestación, que fue un grito, y ella decía que tenía ganas de correr. No es normal que una persona estando en una reunión le haya pasado esto, que haya sentido como una especie de disparo, como dice ella. Después de esto, ella andaba siempre con cuestiones de que se le perdían las cosas, pasaba registrando sus baúles, se le perdía su dinero, repetía y preguntaba las mismas cosas. Luego, fui dándome cuenta que ella confundía las personas, por ejemplo, un sobrino lo confundía como su hermano, hasta a mí me confundía como su hermano. A mí es el que más reconoce. Iniciando sus síntomas, nosotros la llevamos a un centro médico donde le diagnosticaron Alzheimer, eso fue desde la empresa del seguro de salud. Al principio, cuando la empezaron a mirar los doctores, creían que mi mamá no tenía esa enfermedad y la mandaron para la casa. Ahí se perdió un tiempo importante hasta que volvimos cuando ya sus síntomas eran más evidentes y fue cuando la diagnosticaron. Un dato importante del diagnóstico de mi mamá es que la familia de ella ha sufrido de esta enfermedad, sus familiares y hermanos padecen o padecieron de lo mismo.

Cuando recibí el diagnóstico de mi mamá yo ya esperaba ese golpe, por lo que sus familiares habían padecido de lo mismo, incluso creo que tengo un poquito de eso. Cuando recibí ese diagnóstico de mi mamá, no me sentí solo, porque tuve a un hermano que fue muy bueno y me ayudó mucho con la situación. Menos mal ya yo sabía cómo era la enfermedad, viví las angustias de mis familiares con las demás personas que la tenían, pero en la clínica nadie me explicó en qué consistía la enfermedad ni de asociaciones o grupos de apoyo a los cuales poder acudir o pertenecer. Yo sabía que existían estas re-

des de apoyo por otros familiares o por casualidades de la vida, por ejemplo, una vez fui a visitar una universidad y me comentaron que estaban dando una charla de una liga con personas con Alzheimer, pero nunca me puse en contacto con ellos. Nadie en la clínica se sentó a decirme cómo ayudar a mi mamá, qué estaba pasando o cómo iba a progresar su enfermedad.

El proceso de decidir quién iba a cuidar a mi mamá fue muy automático, como yo siempre he andado con mis padres, también fui el cuidador de mi padre, entonces asumí esa responsabilidad sin preguntar, sin que nadie me preguntara y sin tener un espacio con los demás familiares para tomar una decisión. Entonces, yo siempre he sido el que los lleva al médico, quien cuida a sus padres, por eso fue algo asumido.

Respecto a mí como cuidador, no he recibido ningún tipo de tratamiento ni participado en terapias para cuidadores, precisamente yo solicité algo, porque debido al estrés, he tenido lagunas mentales y he perdido mucho sueño. Se me ha aumentado la presión y me cuesta mucho dormir pensando en que mi mamá puede caerse o que le pase algo, pasó muy pendiente de ella. En los últimos dos o tres años he tenido esos problemas, duermo máximo cinco o seis horas, lo que muchas veces me genera fatiga y cansancio. Pienso que estoy perdiendo muchas capacidades cognitivas, he perdido orientación y se me pierden las cosas, como problemas de atención y de memoria. También, como me toca cargarla, eso me incrementa el dolor en el cuerpo. El manejo que le doy a mi madre hace que me duela a veces en los riñones y en la hernia, son dolores pasajeros, pero son importantes. Igualmente, respecto a mi estado de ánimo, siento que a veces me encuentro irritable, que voy desesperado, atropello en la calle a las personas por ese mismo estrés en el que voy. Cuidarla a veces me da mucha angustia, me da estrés ver a mi mamá estresada y no poder hacer nada, eso me genera más estrés a mí.

Yo soy el encargado siempre de mi madre, pero cuando me toca buscar medicamentos o voy a un lugar sin que pueda llevarla, algún familiar me reemplaza, pero trato de llegar lo más rápido posible a la casa para no dejar a mi mamá sola tanto tiempo. En los tiempos que me siento estresado, trato de buscar amigos o demás personas con las que pueda hablar. Desde que empecé a cuidar a mi madre, hay amigos que me apoyan mucho, como también hay otros que me dicen que no cuide tanto a mi mamá y que me relaje un poco. Ellos me cuentan anécdotas de personas que cuidan a sus familiares con Alzheimer y que ellos no duran tanto tiempo cuidándolos ni son tan dedicados, pero yo soy diferente, yo le digo a mi mamá que ella es el perfume de mi vida,

*He descuidado mi salud,
soy consciente de eso*

después de que ella esté bien, no me importa lo demás. Cuando mis amigos me dicen que no le ponga tanto cariño a cuidar a mi mamá, yo me quedo callado. Yo siempre guardo los sentimientos de esta situación con mi madre, no le digo a nadie más cuando estoy triste. He sentido mucho apoyo por parte de los vecinos que nos consideran, me gusta conversar con ellos de otras cosas y distraerme. Yo he descuidado mi salud, soy consciente, pero busco ser juicioso con lo que me recetan los médicos y hacer caso. También busco por redes sociales ya que las empresas de seguros de salud no funcionan tan rápido cuando tengo algún malestar y quiero cuidar mi salud más eficientemente.

Lo que más me preocupa del estado de mi mamá es que cada vez se me va más, noto que ya está un poco más lenta, los pasos que da no son los mismos. Algo que también me preocupa de ocuparme de mi mamá, es que yo tengo una hernia y el dolor se vuelve insoportable cuando tengo que cargarla y moverla a diferentes lugares de la casa. Mi relación con ella siempre ha sido buena, pero entre más pasan los días, ella más se aleja de mí y yo la quiero cada día más, es muy doloroso pensar en el día que se me vaya. Yo trato de no pensar en ese día, porque me da muy duro. Respecto a los médicos, han sido buenos, el problema en realidad ha sido a la empresa del seguro de salud, ellos no te facilitan nada, toca ir de emergencia para que te atiendan. Uno llega a la una de la tarde y sale a las doce de la noche.

En casa no he tenido que hacer modificaciones más allá por mi mamá, pero si puse un mecedor para ella por la artritis que tiene, la forma de ayudarla fue adaptar un mueble para que ella pudiera moverse, para desplazarla. Respecto a la economía de la casa, se han incrementado los gastos y sí se ha visto afectada un poco, pero hemos logrado sobrellevarlo.

De cuidar a mi mamá todos estos años, he encontrado cosas positivas: me siento muy satisfecho con la labor que estoy haciendo, me siento devolviéndole todo lo que hizo por mí, por todas las veces que me arrulló en sus brazos. En lo espiritual ha sido muy positivo, sentirme tan lleno y satisfecho por lo que hemos pasado juntos. Pasar tanto tiempo juntos me ha ayudado a conocer más a mi mamá, me ha permitido compartir muchos ratos. Pasar tanto tiempo juntos es muy bonito porque conocí cómo creció, me contaba anécdotas, me contaba los dichos y las historias, fue algo muy bonito de conocer.

A los demás cuidadores, les aconsejaría que se aferren mucho a Dios o a un ser que pueda brindarles ayuda, esa fe fortalece mucho, ayuda mucho a permanecer con la fuerza que uno necesita, porque esto es muy duro. Este proceso lo definiría como algo difícil, algo angustiante, estresante y agotador. A los profesionales, les aconsejaría que acompañen más a los pacientes, que vean lo difícil que es para uno sobrellevar esta enfermedad. Los profesionales deberían ayudar más a los cuidadores, a estar más conectados con ellos y a estar más pendientes de cómo siguen progresando las cosas en la casa de cada uno de sus pacientes.

Gloria

Mi nombre completo es Gloria, tengo 81 años y vivo en la Ciudad de México. Me dedico al hogar y el que fue diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer, es mi esposo. Ahorita ya no tengo a mi esposo, ya tiene dos años que está en un asilo muy lejos. Él empezó a principios del 2019 con cosas raras, es decir, esto empezó en pandemia.

Mi esposo ya estaba pensionado, ya vivíamos los dos aquí. Yo me dedicaba a la medicina alternativa, era terapeuta, tenía consultorio, pero cuando él ya se puso enfermo tuve que cerrar el consultorio porque yo lo tenía que cuidar. Nuestra vida antes era diferente, salíamos en avión a pasear y hasta me llevaba en carro al consultorio. Nos habíamos distanciado un poco para ese entonces, ya nuestra relación no era muy amorosa. Él toda su vida fue muy mujeriego e inquieto, nosotros ya no peleábamos ni nada, dormíamos en camas diferentes, pero podíamos convivir.

Una vez, mi esposo felicitó a sus nueras siendo un día en que ellas no cumplían años, y esa fue la primera bandera roja. Ahí empezó a tener cosas raras, empecé a notar que cuando salíamos ya no tenía noción del dinero, entregaba un billete y se daba la vuelta y no esperaba el cambio, o daba menor cantidad de lo que era. También, cuando salíamos, por ejemplo, a la casa de mi hijo, él se desubicaba, me llevaba por otras partes, dábamos vueltas, pero al fin llegábamos. Se enojaba cuando le decía que por ahí no era. Él mismo tomó la decisión de que ya no quería manejar, se dio cuenta que ya no sabía muy bien las direcciones. Lo llevamos a neurología y a una consulta, le hicieron preguntas y se dieron cuenta que no sabía responder de forma adecuada ciertas cosas.

Cuando nos dieron el diagnóstico de mi esposo, me dio una sensación de enojo, porque me tocó cerrar el consultorio y él no me dejó ponerlo en la casa. Cuando algunos pacientes iban a la casa, a veces los incomodaba haciéndole muchas preguntas, y a algunas muchachas les hablaba mucho. Por estas razones, ya no seguí teniendo el consultorio. Ahí fue cuando comprendí que tenía que estar al tanto de él, estar más pendiente. En el momento que nos dieron el diagnóstico, los profesionales nos informaron y nos recomendaron cosas, como llevarlo a una escuela para pacientes con Alzheimer, dejarlo allí y recogerlo todos los días, pero se me dificultaba porque tenía que manejar y hacer muchas cosas en la casa.

Cuidar a mi esposo fue difícil, pero lo más complicado era bañarlo, porque no se dejaba tocar, me agarraba las manos y me decía que no quería. Se

molestaba con facilidad. En general, lo más difícil era estar siempre pendiente de él, tener cuidado de que no se subiera a la azotea, que no cogiera las llaves de la casa para salir y estar simultáneamente pendiente de las cosas de la casa. En las noches se levantaba y yo desde la otra recamara lo escuchaba con la televisión prendida. Una vez me desperté por un humo en la casa, él se despertó, sacó un queso, lo puso a hacer y se le quemó, yo bajé y él estaba dormido en el sillón mientras se quemaba el queso. En su recamara puse una cama para estar más cerca de él, y puse una campana, para que sonara cuando él saliera del cuarto.

Menos mal nunca tuve problemas para dormir, porque cuando me acostaba me dormía de una vez por lo cansada que siempre estaba, por eso no oía cuando él bajaba. A veces me despertaba a verificar si estaba en su cama, pero siempre me volvía a dormir sin problema. A pesar de que era agotador cuidarlo, cuando mis hijos me dijeron que lo mejor para él y para mí era que estuviera en un hogar donde lo podían cuidar mejor, a mí me dio tristeza, como depresión, me ponía a llorar todo el rato; cuando le daba de comer ya él estando en el asilo, se me salían las lágrimas y él me veía y se daba cuenta. Yo quería internarlo, pero me empezó a dar mucho dolor y un poco de lástima verlo así.

Mi esposo salió con una buena pensión y yo le doy gracias a Dios por esa tranquilidad, porque eso le alcanza para pagar el hogar donde está viviendo. Del hogar me piden pañales, silla de ruedas, medicamentos y muchas cosas, lo que le alcanza, pero con lo que yo necesito si vivo un poco justa, pero nunca he sido de lujos y también me alcanza para lo que necesito.

Con la enfermedad de mi esposo, su familia no me solía preguntar por él. En todo el año, solo fueron una vez a verlo en el hogar que está, a veces va una hermana o un hermano y así, pero nada constante. Mi esposo no tenía amigos, por eso no le ha hecho falta que alguien de forma amistosa lo visite.

Respecto al dinero, él nunca fue muy espléndido conmigo, yo no sabía ni cuánto ganaba ni qué hacía con eso. Cuando se enfermó y estuvo mal, ahí me empezó a decir que tenía cuentas y me empezó a dar las claves. Lo más duro fue encargarme de todo, yo no sabía que tenía cuentas y me empezaron a cobrar, como la póliza de la camioneta, que lo tenía en bancos diferentes, a

*Doy gracias de que él está bien y
está en un lugar que lo están
cuidando de la forma más adecuada*

mí no me comunicaba nada. Se enfermó y dejó de pagar y no me dijo nada a mí. Fue muy difícil hacerme cargo de todo el dinero de él.

Como todo empezó en pandemia, entonces ya no salíamos, ni a sus consultas. Nos dio COVID y a mi esposo le dio leve, a mí sí fuerte. Pero en esos momentos no salíamos y no recibía ninguna ayuda de nada ni nadie, ni para mi salud mental o física. No había facilidad ni oportunidad de recibir ayuda en esos momentos.

Doy gracias de que él está bien y está en un lugar que lo están cuidando de la forma más adecuada, eso es lo más positivo de todo esto. Allá se ha puesto un poco más delgado, pero yo estoy tranquila de que los médicos estén pendientes de él y que reciba la mejor ayuda. También doy gracias de que nunca fue agresivo, se estresaba a la hora de bañarlo, pero nunca con agresividad.

Un consejo que le daría a cuidadores como yo es que hay que darles mucho amor y tratarlos muy bien, porque qué más puede hacer uno. Verlo tan enfermo me daba mucha tristeza, siempre pensaba que qué iba a ser de él y qué me iba a esperar a mí. Lo único que uno puede hacer es hablarles bien, que estén bien y que estén tranquilos, como lo está en el hogar ahora mismo.

Vilma

Mi nombre es Vilma, tengo 57 años, vivo en Cipolletti, Rionegro, en la República Argentina y soy abogada. La persona con demencia es mi madre y desde el 2020 soy cuidadora de ella.

Antes del diagnóstico de mi mamá, un día normal consistía en levantarme, desayunar, ir a trabajar, llevar e ir a buscar a mi hija a la escuela, ir al gimnasio, juntarme con amigas, familiares, una vida social medianamente activa y, respecto a lo laboral, también. Desde siempre mi mamá y yo hemos tenido una relación muy cercana, hemos sido compinches. La veía una vez por semana, porque no vivíamos al lado, pero sí cerquita. Nuestra relación es muy buena, de mucho apego, siempre ha sido así.

Lo primero que pensamos con sus olvidos, es que tenían que ver con la edad, pero nos dimos cuenta de que algo más pasaba porque repetía todo lo que decía y se empezó a desorientar, y de repente dejó de hacer cosas, a no salir de la casa, a no querer encontrarse con amigas o hermanos. Cuando fuimos al médico nos dijeron que tenía depresión, es bastante común que lo confundan con depresión, lo que tenía era apatía, no tenía ganas de nada y un desinterés por todo, pasaba en el sillón tirada viendo televisión. Un día íbamos caminando y se desorientó, eso fue en 2017. Ese mismo día saqué una cita con un neurólogo. Cuando la llevamos, nos dijo que tenía unos olvidos y que usara una libretita para anotar todo y así no se olvidarían las cosas. Ella anotaba en todas partes, en las facturas, en la cajetilla de cigarrillos y así todo lo anotaba. En el 2020, que fue cuando empezó la pandemia, fue cuando su cuadro empeoró, empezó a depender de mí y de mi hermano, ya no sabía manejar la plata, no encontraba las cosas o no se acordaba dónde había estacionado el auto. A partir del 2020, ya perdió su autonomía, ya no pudo realizar las actividades del día a día sin ayuda.

Mi hermano y yo nos repartimos el cuidado de mi mamá, ella se iba a mi casa y después a la de mi hermano. En el 2022 nos dieron el diagnóstico de que mi mamá tenía demencia luego de que le hicieran las pruebas neurológicas. Cuando recibí su diagnóstico no me sorprendí porque ya lo veía venir, pero fue desgarrador. En ese momento recibí mucha información sobre lo que era e iba a pasar con ese diagnóstico. La doctora me invitaba a participar en las reuniones que tenían con respecto a estos temas y así me fui llenando de más información valiosa.

Respecto al cuidado de mi madre, pues, somos cinco hermanos, pero soy la que más está pendiente de ella, y directamente como yo era la que la llevaba a los médicos, yo pasé a ser la encargada casi absolutamente. Mi hermano me comentó que a él se le complicaba un poco poderla cuidar y yo pase a cuidarla aún más. En la casa en la que vivo conseguimos una silla especial para poderla bañar, ya que se nos hacía muy pesado. El tema del baño fue bastante complejo, decía que ya se había bañado. Esto se me complicó porque yo tengo una hija menor, y pasarla de cuarto para dárselo a mi mamá no fue nada fácil.

Lo que más me ha costado es asumir que la persona que ella fue toda la vida ya no está. Mi mamá perdió su identidad y así empezó a perder otras cosas, como no saber cocinar, no bañarse, no querer ver a sus hermanos, olvidarse de las personas que han fallecido. En cuanto a nosotros, me costó aceptar que mi mamá era otra persona, aunque supiera que sus sentimientos hacia mí no iban a cambiar nunca. Duele mucho ver cómo se va deteriorando la persona, duele ir perdiendo la relación que tuvimos de madre e hija, porque ya no puedo hablar con mi mamá, no podemos entablar una conversación. Yo he sufrido bastante la carga del cuidador, de colapsar en el día a día, porque la enfermedad de Alzheimer es un antes y un después para el familiar; esa es la definición que yo tendría. Esta enfermedad va desde el no poder dormir a estar continuamente preocupado. El no poder dormir es porque ellos deambulan muchas veces por la noche; una vez hasta se me escapó por la noche, y si sigues la recomendación del médico de aumentar la dosis de sus medicamentos para que logren dormir, se caen de la cama. También esconden las cosas durante la noche o se levantan a comer a cualquier hora, entonces al día siguiente uno no funciona por falta de sueño y por esta misma tristeza de verlos así.

A nivel emocional, mi sentimiento recurrente es por un lado la culpa de quizás no estar haciendo lo suficiente y, por otro lado, esa fase de “por qué me tiene que tocar a mí”, esto te trae mucha angustia. Es como una angustia con tristeza. Sé que no es depresión porque no tengo ni tiempo para deprimirme, pero es una angustia de desorientación, de no saber cómo seguir con esto, ya que es irreversible.

Desde el diagnóstico de mi mamá, mi vida cambió totalmente. Si no estás con tu mamá, estás ocupándote de tu mamá, porque más allá de estar presente y estar cuidándola, y más allá de estar con tu marido o con tus hijos

*Mi mamá perdió su identidad
y así empezó a perder otras cosas*

o amigos, es una enfermedad donde uno tiene siempre que ocuparse. Hay que llevarla al neurólogo, al psicólogo, al psiquiatra, ocuparse de la medicación, a veces ajustar la medicación y, así, uno se va aislando, así, uno se va quedando cada vez más dentro de su casa, porque todo esto suma mucho tiempo. Tengo amigas de toda la vida, del colegio secundario, y con mi mejor amiga de toda la vida me veo, pero he cortado estos momentos sociales. Mis amigas van a estar siempre, pero las demás se van alejando. Los hermanos de mi mamá, por ejemplo, se alejaron todos, eran tres y se fueron alejando, como ya era todo cada vez más complicado se alejaron. Yo con menos tiempo para salir a tomar un café, para ir al cine, a cenar, a un cumpleaños, todo eso se reduce a menos de la mitad. A veces, como estoy tan colapsada con las cosas, tengo olvidos por distracción, que se me olvidan papeles o cosas así. Pero por suerte no he tenido que tomar medicamentos para poder vivir más tranquila. Yo voy por el camino de hacer cosas para cuidar de mí, como hacer ejercicio y tomarme una cerveza con mi marido un viernes. He visto ejemplos de familias que se han fortalecido con todo esto, pero no es mi caso. Acá era como si mi mamá fuera un pan caliente y la pregunta era quién se hacía cargo. Nosotros hemos sido una familia disfuncional toda la vida, así que no pretendía que en esta enfermedad de mi mamá las cosas funcionaran de forma diferente. Esto no nos fortaleció, al revés.

Para ser muy honesta, he pensado lo feo que debe ser terminar la vida así, que feo que con todo lo que ella hizo en la vida y con todo lo que merecía envejecer dignamente con sus facultades y poder disfrutar, termine así. Yo la amo como es ahora, no la quiero perder por nada.

Lo que más me preocupa hoy en día, es que noto que ya está en el último estadio de la enfermedad y me preocupa mucho cuando tenga que usar pañales, porque me duele mucho, o cuando ya no hable más, porque hoy en día habla mucho, no se le entiende lo que quiere decir, pero habla. Con la medicación se le aflojan las piernas, entonces también me preocupa su caminar. Igualmente, me preocupa que ya no me conozca más.

Ella ahora mismo está en una residencia, ya hace unos meses, y todo fue por recomendación médica. La decisión fue prácticamente inducida por sus médicos, porque ya era insostenible tenerla en mi casa, ya no la podía cuidar, estaba siempre conmigo porque ya dependía totalmente de mí, su cuidadora principal. Yo los últimos meses no salí a ningún lado, me quedé cuidándola a ella; en esos meses dejé todo, de trabajar, de ir al gimnasio y demás. No hice otra cosa que estar con mi mamá, solo salía a hacer compras y regresaba, pero yo no le contraté un cuidador, siempre la cuidé yo, y cuando salía era como tener un bebé, salía corriendo y volvía. Claramente, no podía seguir así.

No fue fácil ingresarla a una residencia. Primero hay que recorrer, buscar que sea el lugar adecuado, además, hay listas de espera muy grandes, hay mucha demanda y muy poca oferta, no todas las residencias son buenas y

que fueran acorde con mi mamá. Además, uno siente que está abandonando a su familiar. Yo hablo mucho de todo esto con mi hermano menor que está viviendo conmigo, porque toda esta situación de mi mamá claramente desencadenó todo un problema familiar, pero solo lo he hablado con mi hermano y la hermana melliza de mi mamá; pues más al principio, ahora ya nadie me pregunta por mi madre, ya la olvidaron.

La enfermedad de Alzheimer es cara, no es para personas de clase humilde y tampoco para personas de clase media. A nosotros nos ha perjudicado terriblemente ahora que la ingresamos en la residencia, ella tiene sus ingresos y los medicamentos se los cubren. Cuidadores no le puse, y si me hubiera tocado también le alcanzaba su sueldo para pagarlos, pero con la residencia ahora sí es un gasto económico tremendo, nos ha tocado pedir créditos y todo.

Creo que hay muy pocos psiquiatras y psicólogos que estén totalmente preparados para atender a pacientes con Alzheimer, digo esto porque la primera vez que llevé a mi mamá porque se sentía deprimida la llenaron de medicación, cuando lo que tenía no era depresión, era apatía, propia de su enfermedad. Entonces, me parece que lo que falla es el primer diagnóstico. Una vez se da el primer diagnóstico correcto, hubiéramos podido actuar más rápido. Primero, la trataron por depresión, y de hecho la llevábamos al psiquiatra por depresión. Ya después si estuve rodeada de profesionales excelentes, entonces lo que falla es ese primer diagnóstico.

En general, pasa mucho que la gente ignora y no sabe lo visible que es la enfermedad de Alzheimer, hay que hacer como una concientización de lo recurrente que es esta enfermedad. Lo que más noto es que cuando a la gente le mencionan Alzheimer, lo asocian con demencia senil, porque se olvidan cosas. De esta enfermedad también hay en parte discriminación, porque lo empiezan a excluir a uno porque saben lo complicado que es atender o estar con alguien con Alzheimer, la gente no sabe qué hacer; los propios hermanos de mi mamá dejaron de invitarla a cosas, te van dejando afuera. Noto una discriminación por ignorancia de lo que es la enfermedad.

De toda esta experiencia que he vivido con mi madre puedo sacar varias cosas positivas. Primero, aprendí a relacionarme con ella de otra manera, uno trabaja mucho la paciencia, la piedad, la misericordia, la empatía. Uno aprende a valorar los momentos de paz, a disfrutar al ser querido, el Alzhei-

*Ya era insostenible tenerla en mi casa,
ya no la podía cuidar*

mer no es una sentencia a perder al familiar para siempre, no es una sentencia de muerte, uno aprende a vivir con su familiar. Hay momentos graciosos para ponerle un poco de humor, para que no todo se piense como malo. Simplemente es volver a acomodar la vida con un familiar que tiene Alzheimer, es reacomodar las piezas de tu vida y no porque estés pasando por esta situación pensar que tu vida es mala. Se aprende mucho, a uno le queda una experiencia que termina siendo positiva más que todo para la vida de uno.

A las personas o familias que están empezando a vivir este proceso de la enfermedad, les diría que mi consejo es amar, amar profundamente, porque sin amor no se puede, y darse cuenta que puede que esa persona no te conozca, pero te ama profundamente, ese amor entre las personas no se termina porque tengan Alzheimer. Mi mamá a veces no me conoce, pero igual me dice que me quiere mucho. Mi consejo es, ámense mucho, hay que tener paciencia, hay que transformar esta enfermedad en un acto de amor y saber que a esa persona la tenemos que aceptar como una nueva mamá, como un nuevo marido, como un nuevo papá. Aceptarla como una nueva persona, porque parte de ellos no están, pero el amor, si está. Siempre tener presente que se puede transformar la forma de relacionarse. Y que en esos momentos donde uno no puede más, buscar ayuda de los profesionales, o ingresar a algún grupo. Pero diría en realidad que mucha paciencia y amor.

Lorena

Mi nombre es Lorena, vivo en la Ciudad de México y tengo 52 años. Trabajo en una institución que es una casa de reposo para personas mayores. Mi relación con personas con demencia comenzó desde muy pequeña, desde los tres años observaba cómo mi mamá cuidaba a mi padre. Más adelante, a cuatro de mis hermanos les detectaron la enfermedad de Alzheimer. Actualmente estoy cuidando a mi hermana, y en la casa donde vivo residen otras 14 personas, de las cuales tres también tienen Alzheimer.

Antes de dedicarme a cuidar personas con enfermedad de Alzheimer era modelo y trabajaba con Televisa haciendo comerciales. Mi trabajo se enfocaba en el modelaje de ropa, así que mi vida era muy distinta a lo que es ahora. Viajaba mucho y no tenía experiencia ni conocimientos sobre el cuidado de otros. No me casé, aunque estuve a punto de hacerlo con mi novio. Además, terminé la carrera en pedagogía, pues mi idea era abrir una escuela para niños para su educación en sus primeros años de vida. Sin embargo, mi mundo cambió por completo. Como familia, antes de que la enfermedad se presentara, éramos muy unidos. Nos llevábamos bien, disfrutábamos de hacer ejercicio y actividades juntos. Mi mamá era una persona dedicada al hogar y se encargaba de todo: bañarnos, prepararnos la comida, y demás tareas. Entre mis nueve hermanos (tres mujeres y seis hombres) y yo, jugábamos vóleybol, básquetbol, íbamos a nadar y disfrutábamos mucho como familia. Sin embargo, cuatro de mis hermanos desarrollaron la enfermedad de Alzheimer, esto alteró nuestra dinámica familiar por completo.

En la actualidad, estoy cuidando a mi hermana, quien es más joven que yo. Sus primeros síntomas comenzaron a los 39 años; empezó a sentir mucha flojera para hacer las cosas, algo que no era común en ella, ya que siempre había sido muy activa. Se levantaba más tarde, dejó de lavar los trastes, hacer su cama y otras tareas diarias. Pensamos que podía tratarse de depresión, aunque seguía leyendo, una actividad que le apasionaba. Sin embargo, su comportamiento cambió drásticamente: un día olvidó llevar a su hija a la escuela, se desorientó por completo y estuvimos buscándola todo el día.

Finalmente, decidimos llevarla al neurólogo. Allí, con base en nuestros antecedentes familiares, le realizaron estudios genéticos y confirmaron el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Recuerdo que me mostraron láminas de su cerebro, donde varias áreas ya estaban afectadas. También me hicieron pruebas genéticas a mí, pero no me dieron los resultados debido a políticas del laboratorio.

Cuidar con amor, paciencia y dignidad

Durante este proceso, conocí a un doctor que estudiaba casos en familias de Jalisco, donde la tasa de Alzheimer es alta debido a matrimonios entre hermanos. Nos mostraron un árbol genealógico de mi familia, en el cual se veía un claro patrón de herencia de la enfermedad. Según ese análisis, hasta ahora estoy dentro del grupo que no presenta la enfermedad, al igual que dos de mis hermanos mayores.

Cuando me enteré del diagnóstico de mi hermana, me sentí devastada, especialmente porque tiene dos hijos pequeños. Este tipo de noticias son difíciles de comprender, pero gracias al trabajo con psicólogos, entendí que la vida es un proceso y que debemos enfrentar las enfermedades con atención y amor. Empecé a asistir a grupos de apoyo y a aprender más sobre el Alzheimer para poder ayudar a mi hermana en su proceso.

El cuidado de mis hermanos y mi hermana ha sido un desafío, pero también me ha enseñado lecciones importantes. Con la ayuda de neurólogos, hemos utilizado cuadernillos con ejercicios cognitivos para intentar retrasar el avance de la enfermedad. El convivir con otras familias que enfrentan situaciones similares me ha dado consuelo al saber que no estoy sola.

Mi decisión de cuidar a mis hermanos surgió de mi propia voluntad, aunque en ocasiones me sentía sobrecargada. Una psicóloga me ayudó a entender que no debía esperar agradecimiento por lo que hacía, sino actuar con amor y sin esperar nada a cambio.

Cada uno de mis hermanos vivió el Alzheimer de manera diferente: uno pasaba todo el día barriendo, otro perdió la habilidad de hablar, pero se comunicaba con gestos. Estas diferencias me enseñaron que la enfermedad no afecta a todos de la misma forma, a pesar de compartir los mismos antecedentes genéticos.

Lo más difícil ha sido ver a mi hermana en momentos de lucidez, cuando se da cuenta de su condición y se pone a llorar, preguntándose “¿Por qué a mí?”. Esos momentos son los más dolorosos para mí.

En mi experiencia cuidando a mis hermanos, llegué a sentir fatiga extrema. En un punto, cuando atendía a los cuatro al mismo tiempo, mi cuerpo colapsó. Tuve que buscar ayuda profesional para manejar el estrés físico y emocional. Fue entonces cuando decidí abrir una casa de reposo, ya que era consciente de que no podía hacerlo todo sola.

La institución que creé es pequeña, se enfoca en brindar atención de calidad a personas con Alzheimer. Cobramos una tarifa baja porque muchas fami-

lias tienen recursos limitados. Contamos con personal capacitado, actividades de motricidad y revisiones médicas mensuales. Mi pareja y una doctora cercana me ayudaron a impulsar este proyecto, que surgió de mi deseo de dar a otros lo que aprendí con mis hermanos: cuidar con amor, paciencia y dignidad. Hoy, entiendo que la vida es efímera y que todo lo que hacemos debe enfocarse en el amor y la comprensión. He aprendido a no cuestionar a las personas con Alzheimer, sino a seguir su ritmo y respetar su percepción del mundo.

Este camino no ha sido fácil, pero ha fortalecido mis relaciones familiares y me ha enseñado a valorar cada día. A pesar de los desafíos, cuidar de otros me ha dado un propósito que nunca imaginé.

A veces hablo con las personas, por ejemplo, con los integrantes del grupo de apoyo. Los escucho y les comento que deben leer más, abrirse a nuevas oportunidades e ir a otros grupos. Cuando comienzan a tener problemas, les digo que deben aprender a soltar, que las cosas no nos pertenecen, que nada es nuestro. Solo vinimos a este mundo para ser felices, y eso lo aprendí con mis hermanos. Todo es efímero, todo dura solo un instante.

La sociedad discrimina a las personas con Alzheimer. No las integran, se sienten avergonzados, y pasan cosas horribles. Pero no debería ser así. Es un regalo poder ayudar a otro ser humano, si lo haces desinteresadamente y desde el amor, jamás debería importar lo que diga la gente. Sin embargo, hay muchísima discriminación.

Hace tiempo tuve miedo de que esta enfermedad llegara a mí, pero, trabajando con mi psicóloga, aprendí que si me quedaba esclavizada pensando en si esto me iba a pasar, no podría disfrutar de mi vida. Todo es efímero. No sé si moriré mañana, así que no podía permitirme pensar todos los días si me iba a dar Alzheimer.

Lo que la vida me ha enseñado es a salir adelante y a no quejarme por cosas insignificantes ni verlas como problemas. La vida no es un problema. Lo que me ocurre día a día son circunstancias: que, si tengo que pagar la luz, arreglar una gotera en la casa, todas esas cosas las debes solucionar con amor, porque se trata de vivir el presente. No puedo cambiar las cosas, y con eso he aprendido a vivir tal como son, en el aquí y el ahora.

El consejo que les daría a estas personas que están entrando a este mundo, es que la vida es un proceso y que en la vida hay muchos cambios, y que llegó ese momento. Que hay que adquirir esos conocimientos, para uno poder ayudar y ayudarse, que no es algo fuera de la realidad, que a todos les suceden cosas en la vida, pero entre mayor información tenga uno, es más fácil llevar todo. El proceso es algo que al final va a dejar una enseñanza en este mundo, ya que al desprenderse de uno mismo y ayudar al otro con el corazón, la experiencia que vas a adquirir es maravillosa. Al igual que también hay que dejarse ayudar de otro, hay que buscar a alguien que también pueda poner de su parte. Hay otras instituciones que ponen de su parte.

Nuria

Mi nombre es Nuria, tengo 45 años y vivo en la ciudad de Tegucigalpa, Honduras. En este momento me ocupo de cuestiones relacionadas a la salud mental, en arte terapia, pero de profesión soy artista plástica y diseñadora gráfica. Fui cuidadora de mi abuelita, la cual falleció hace tres meses y padeció de la enfermedad de Alzheimer. Cuando cuidé de mi abuelita, éramos ocho personas viviendo en la casa y cuidándola a ella.

Antes del diagnóstico de mi abuelita, yo todavía estaba estudiando y realmente mi ocupación era cuidar de mí, tenía 18 años y a los 19 años mi vida cambió bastante, porque mis padres se fueron al extranjero a trabajar y justo nos avisaron que mi abuelita tenía Alzheimer. En ese momento desconocía por completo de qué se trataba esta enfermedad. Mi vida antes de eso eran mis estudios y mi formación, estaba en mi último año de bachiller, mis actividades eran bastante intensas, como sacar mi proyecto de graduación y enfocarme en el ingreso a la universidad. En ese tiempo, era una persona aislada, muy callada y poco sociable. Con mi familia era igual, me gustaba más estar en mi cuarto, estar dibujando y escuchando música. Mis padres (siempre fueron estrictos referente a las responsabilidades y deberes), ambos trabajaban y en esa época mi abuelita estuvo con nosotros y nos hacía mucha compañía, nos cuidó, pero aún no vivía con nosotros. Esas experiencias definieron mucho en mi rol de cuidador.

Como buenos nietos, siempre estábamos cerca de nuestra abuelita, así que lo que noté es que tenía quejas de memoria. Ella fue maestra de enseñanza especial para ciegos recuerdo que y un día se desorientó llegando a lo que por muchos años fue la zona donde solía transitar hacia su trabajo; no supo dónde estaba, estaba muy desorientada. Esas fueron las primeras alertas que observamos en la familia. En ese entonces, tenía aproximadamente 70 años. Mi abuelita era muy organizada y anotaba en una libreta muchos recordatorios mucho, ella no era muy emotiva, su temple siempre fue una persona tranquila y educada. Recuerdo que una vez se le perdió su monedero –ella por lo general lo escondía– y esa vez no recordó dónde estaba, esa fue la primera vez que la vi que se le rodaron las lágrimas. Entiendo ahora que tal vez fue frustración y dolor de no saberlo. Recuerdo que me acerqué a ella para decirle que eso era algo que, le pasaba a todos. Después de eso aumentaron las situaciones de pérdida de cosas o contaba cosas que no habían pasado.

Mi tía, (la nuera de mi abuelita), viendo la situación que atravesaba mi abuelita y que estaba presentando alteración hasta en su comportamiento,

como aislándose socialmente, problemas de equilibrio y de marcha, de no poder llevar una línea de conversación coherente, alteración de sueño y de alimentación, entonces fue cuando ella apoyada por los hijos de mi abuelita buscó la ayuda de un médico neurólogo y fue la primera vez que la llevamos, esto fue en el año 2006 cuando le diagnostican un posible Alzheimer. En ese momento ya se desorientaba mucho, se perdía, tenía arranques de enojo rabia y se iba a caminar, entonces con nuestra preocupación de que se fuera a perder, dio a que mi tía la llevara a una evaluación con un neurólogo.

Con el diagnóstico de mi abuelita me dio mucha tristeza, me quebré horrible, lloré bastante en la consulta. No fue fácil. Recuerdo que la doctora nos dijo en ese momento que no era recomendable asumir la responsabilidad del cuidado de mi abuelita, ya que estábamos muy jóvenes. A mis 23 años recuerdo haber ido a donde el neurólogo por una crisis de migraña y era porque estaba cargando muchas cosas, el médico me dijo que era porque estaba estudiando, trabajando y con la responsabilidad en casa por mi abuelita, también porque estaba ciudadano a mi hermana menor. Cuando nos dijeron el diagnóstico de mi abuelita, todavía estaba muy ignorante de lo que era realmente Alzheimer, fue un momento difícil.

Como nuestra unión era tan estrecha, yo no quería dejarla. Yo le pedía a mis tíos y a mi mamá que me dejaran quedarme con ella, que yo quería cuidarla, y mis hermanos apoyaron esa decisión, decían que estaban de acuerdo con que ella se quedara en la casa con nosotros. Aun con la recomendación en contra del neurólogo, lo hicimos así. Estando en la clínica, la doctora nos dijo que buscáramos grupos de apoyo en la Asociación Hondureña para Alzheimer y nos brindaron mayor información. Fui la nieta más cercana la que tuvo ese privilegio de estar con ella por aproximadamente 25 años.

De los 25 años cuidando a mi abuelita, lo más difícil fue cuando me dijeron de los cuidados paliativos, aunque solo se intervino días, es lo más difícil para mí borrar de mi mente. Cuando mi abuelita cumplió sus 90 años, ya nosotros asumíamos los cuidados de calidad de vida, pero, los últimos años, después del COVID, fueron los más difíciles. Fue otra etapa difícil por lo que estaba pasando y que no contábamos con el apoyo de enfermeras en la casa, porque no podíamos asumir en la familia ese costo y también porque mi esposo y yo así lo preferimos. No quise llevarla tampoco a un hospital,

Aumentaron las situaciones de pérdida de cosas o contaba cosas que no habían pasado

porque no quería que se sintiera sola, además, porque esos servicios en un hospital son costosos. Como cuidadora mi temor de no brindarle comodidad y acompañamiento solo se reduce a que no quería dejarla sola, me negaba a verla pasando por ese proceso de hospitalización para facilitarle la respiración mediante una máquina en un caso de emergencia.

Desde que ella inicio a tener dificultades con la parte física, empezamos a hacer modificaciones en casa. Me preocupé mucho con esto, por eso comencé a tener un cambio en mí y a empezar a informarme más con la Asociación Hondureña para Alzheimer, también a tener conocimientos por mi cuenta. Estos conocimientos se los iba transmitiendo a mi familia para que supieran lo que era necesario, como adaptar el baño con una silla para bañarla, con silla para el sanitario, tubos para que se pudiera agarrar bien, le cambiamos a una cama más alta, se adaptó una esponja para evitar úlceras por presión, se puso una baranda, se adaptaron portones de hierro para que ella no se fuera ir sin ser acompañada, y no se sintiera que la teníamos secuestrada y pudiera tener conexión con el entorno, pero con seguridad. Siempre procuramos darle lo que necesitaba, ella siempre conto con el apoyo y el amor de su familia tuvo un apoyo bastante grande y se trató de cubrir todo lo que se pudo.

Actualmente, con la partida de mi abuelita, se han reflejado muchas situaciones, se ha venido todo junto. Con los años, fui rehabilitada en la parte cervical y lumbar, porque me tocó cargarla a ella; me lesioné. También, me dio y tengo actualmente depresión y agotamiento crónico, tengo alterado el sueño, tengo sobrepeso y aún estoy lidiando con eso. Hoy en día no tengo hijos, y creo que el estrés no me lo permitió. Mi esposo y yo no estábamos evitando tener hijos, tampoco es que los estuviéramos buscando, pero supongo que el estrés no permitió que se dieran las cosas. Mis crisis de migrañas fueron tratadas por un neurólogo y por mi médico psiquiatra que me medicaba.

Mi esposo es una persona que nos apoyó mucho, cuando él me empezó a ver tan afectada, se involucró mucho más y, de hecho, me ayudaba a bañarla, a vestirla. Mi abuelita fue como una hija para nosotros.

Hoy en día me han hecho reducir mis actividades, porque estoy teniendo mucho agotamiento, por eso tengo que cuidarme. Cuando cuidaba a mi abuelita y me empezaron a dar unos medicamentos que eran para el proceso

La comunicación, tienen que mejorarla, porque no saben tratar a un paciente con Alzheimer

de embarazo, eso me alteró bastante y me hacía daño, me daban muchas crisis de ansiedad por el poco de hormonas; me arañaba y me golpeaba, por eso paramos con esa situación.

Muchas veces sentí enojo de no poder encontrar la manera de aminorar las situaciones que se presentaban con ella, como, por ejemplo, cómo hacerla que comiera, cómo hacerla que siguiera una instrucción, a veces no sabía qué hacer, y yo comprendía que no era ella, que era su enfermedad, pero el enojo estaba, entonces a veces pensaba: “Dios mío, por qué me siento enojada”. Mi mayor miedo era faltarle el respeto a ella o llegar a cometer un abuso con ella, y hasta que no tuve esa asistencia con un psicólogo o un psiquiatra no logré entender que esto era algo que solía pasarnos a todos los que estamos en este rol de cuidadores. Estos pensamientos intrusivos son como unos llamados de alerta donde uno tiene que aprender a delegar, y eso es otra cosa que me costó muchísimo. Mi frustración era que yo no podía encontrar cómo hacer mi vida de la forma en que mis hermanos y mis familiares la estaban haciendo, observaba que todos hacían lo que les gustaba hacer, y sentía que a mí me costaba mucho más. En ocasiones no me sentía comprendida, me sentía sola a pesar de que no lo estaba. La verdad los últimos años me encerré bastante.

De alguna u otra manera sentí culpa, aunque siempre me dijeron que no era algo que tenía que sentir, pero, sentía que nunca hacía lo suficiente. Cuando llego ese día que jamás quise que llegara, Dios me concedió que pudiera estar a su lado, tuve el espacio para despedirme de ella en días anteriores, aunque no sabía que serían los últimos, pude al fin abrirle mi corazón y decirle todo lo que significaba para mí y lo que sería su ausencia en mi vida. Al final no sufrió, se fue en paz y en completa calma.

Por lo general, siempre me guardé lo que sentía, únicamente lo comparaba con mi esposo, aunque tampoco quería siempre decirle todo lo que sentía porque una manera de protegerlo era quedarme callada. En los dos últimos años de mi abuelita, más que todo, fue cuando más me quedé callada, porque fue en el momento donde más difíciles se pusieron las cosas.

Yo trataba de cuidar de mi salud, incluso empecé a levantarme más temprano para que el día me rindiera, pero todos los días me parecían insuficientes, porque me quedaban muchos pendientes. Por eso me costaba mucho cuidar de mí, porque no me daba tiempo.

Para los médicos que nos atendieron con respecto a la enfermedad de mi abuelita, pienso que hay cosas que deben mejorar, con el sector público mucho, por ejemplo. Con respecto a la comunicación, tienen que mejorarla, porque no saben tratar a un paciente con Alzheimer. Un médico no supo comunicarse con mi abuelita cuando iba a hacerle unos exámenes, fue muy invasivo con su espacio sin explicar qué iba a hacer o qué estaba pasando, mi abuelita y nosotros nos pusimos muy intranquilos.

Todo este proceso fue un aprendizaje juntas. Me permitió conversar con otros cuidadores, de qué hacer en el día a día y compartir experiencias. A las personas que van a empezar a afrontar este rol como cuidadores, les diría que para poder cuidar hay que cuidarse, no olvidarse de uno, que siempre se busque un espacio para uno. Igualmente, mantenerse activo junto con la persona que uno cuida, porque eso es calidad de vida para ambos. Hay que tener mucha paciencia, buscar información y saber escuchar.

Cuando mi abuelita iba a fallecer, su forma de darme las gracias fue una caricia, al día siguiente falleció con nosotros, como se lo pedí a Dios, en paz. Siempre había tenido miedo que ella falleciera sola, pero no fue así, estuvimos acá con mis hermanos y mi esposo, y me acuerdo en ese momento haber dicho “misión cumplida”, porque no pude haber hecho más. La cuidé y acompañé por 25 años y cuando ella falleció fue un cambio muy grande, a veces no tengo ganas de nada, pero tengo un proyecto en salud mental que lo inicié por ella, así que sigo el día por ella. Sigo reduciendo la cantidad laboral por ese proyecto. Mi rutina era desde las cinco de la mañana hasta las siete de la noche, que ya se acostaba, y estos años fueron desvelos tras desvelos, nosotros no tuvimos ninguna enfermera que nos ayudara, todo lo hicimos aquí en la casa con mi esposo.

Siempre tuve miedo del duelo, de saber si iba a poder dejarla ir. Creo que el duelo, al final como lo estoy viviendo, lo he vivido diferente, porque seguí haciendo las cosas que me gustan, lo he hecho por medio de la pintura, he hecho hasta ahora tres cuadros, y los he hecho hablando con ella y a través de ella, y eso me ha servido. Claro que tengo que aceptar que debo cuidarme, porque siento como uno sube y baja, cuidarse es muy importante, así como el saber delegar, porque cuesta mucho. Hay que aprender a delegar, a dejarse guiar por los médicos y aprender a compartir esas fuerzas con las demás personas.

Marta

Mi nombre es Marta, nací el 25 de octubre de 1948, tengo 76 años, soy Arquitecta y estuve trabajando por más de 20 años en una compañía de arquitectura en Miami, USA. En esa etapa de mi vida conocí a Patricio, con quien compartí 27 años de mi vida. Yo desde hacía tiempo estaba separada del padre de mis dos hijos. Mi experiencia de vida con Patricio fue maravillosa. Desgraciadamente, cuando regresamos a Chile, se empezó a manifestar su enfermedad. Patricio falleció el 29 de abril de 2024.

Actualmente estoy retirada, pero sigo estando muy ocupada porque soy hiperquinética. Vivo sola pero no paro, entre las suculentas de mi balcón y trabajar en el jardín de la casa de mi hijo. También me gusta mucho cocinar. Pero lo más importante, el tiempo dedicado a mis tres maravillosas nietas, pues ellas llenan mi mundo afectivo. Cuando llegamos a Chile, nos hicimos cargo de la mayor de ellas, que hoy día tiene 15 años.

Fui cuidadora de Patricio por ocho años y ahí colapsé, porque no tuve ayuda. La decisión más difícil y dolorosa que debí tomar fue cuando tuve que llevarlo a una residencia, en julio del año 2019. Y a ese dolor, hay que agregar el sentimiento de culpa que me embargaba. Pero estaba en una situación en la que me sentía sin salida. Producto del avance de la enfermedad, Patricio en varias ocasiones puso en riesgo de incendio el departamento. Pero lo que definitivamente me empujó a tomar esa decisión fue cuando empezó a arrancarse, perdiéndose por horas caminando sin rumbo. Fue la última de estas arrancadas, la que me llevó a tomar tan dura determinación.

En esa etapa de la enfermedad, tenía la ayuda de una señora, de lunes a viernes, por unas 6 horas, aproximadamente, lo cual me daba un respiro mínimo, ya que yo podía salir. Eso era de vital importancia para mí, ya que estaba recibiendo apoyo de psicoterapia y asistiendo a talleres para cuidadores de Alzheimer. Ayuda brindada por la Clínica de Memoria, creada y dirigida por una neuróloga.

Patricio tenía 5 hijos de su primer matrimonio, dos hombres y 3 mujeres. Todos ya adultos. Nosotros no tuvimos hijos propios. En este punto, debo decir que hice todo lo posible por conseguir el apoyo de ellos. Financieramente hablando, nunca conté con ayuda de parte de ellos, pero sí de mis hijos. Hice todo lo posible por conseguir la ayuda de ellos en “tiempo”, ya que eso era fundamental para mí, ya que sería como tener una “ventana para airearme”, y así poder continuar con mi misión de cuidadora. Sin embargo,

Antes de la enfermedad, nuestra relación era maravillosa, yo me sentía tratada como una princesa

tampoco pude contar con aquello, lo cual, no me cabe duda, aceleró mi decisión de llevarlo a una Residencia, cuestión que fue posible gracias a la ayuda financiera de mis hijos. Sin embargo, poco y nada pude contar con la ayuda de ellos en “tiempo”, debido a que ambos tenían trabajos muy demandantes y no disponían de ese tiempo para entregarme. Y el duro proceso por el cual yo estaba pasando requería de atención, cariño, empatía y ... ser escuchada.! Y es por ello que sostengo, hasta el día de hoy, que el equipo de profesionales de la Clínica de Memoria, especialmente su psicóloga, me salvaron la vida.

Mi vida antes de la enfermedad de Patricio era diferente. Siento que estaba pasando por la mejor etapa de mi vida. Nuestra relación era muy armónica, éramos compañeros en todo, formábamos un equipo y nos ayudábamos recíprocamente en todo. Cada uno tenía su respectivo trabajo, pero llegaba el día viernes y empezábamos a compartir actividades. Teníamos una vida social bastante activa. Todos los sábados organizábamos una cena e invitábamos a los amigos, disfrutábamos cocinando y compartiendo lo preparado. Los fines de semana hacíamos paseos, y cuando mis hijos nos visitaban compartíamos con ellos. Antes de la enfermedad, nuestra relación era maravillosa, yo me sentía tratada como una princesa, porque una de las cosas que me atrajo de él cuando lo conocí es que era muy educado y atento en cada detalle. Él se involucraba en todo aquello que me gustaba y me apoyaba en todo de manera incondicional. Realmente, era un excelente compañero de vida, todo lo hacíamos juntos.

Nuestro regreso a Chile fue un cambio brutal, pero creo que fue más fuerte para él que para mí. Seguramente, por la formación que tienen los hombres acá en Chile. Cuando dejan de trabajar, se quedan como “mirando para el techo”, desconectado y desorientados, mientras las mujeres seguimos muy ocupadas. Él sí continuaba ayudándome en la cocina, pero con menos protagonismo. Y fue fundamental su participación y ayuda en la crianza de Amalia, la mayor de las nietas, que tenía solo un año cuando llegamos.

Fue en el año 2012 (llegamos a Chile en 2011) cuando él tuvo la primera manifestación de la enfermedad. Habíamos estado preparando comida para llevarla a casa de mi hijo, fui a buscar la cartera y cuando regresé con ella me pregunta “Martita, ¿a dónde va?”, y yo pensé que me estaba haciendo una broma. Más tarde entendí que ese era el primer síntoma de “pérdida de

memoria inmediata”. A veces pienso, haciendo una mirada retrospectiva, que quizás la enfermedad le empezó antes, por allá por el año 2010. A raíz de una cirugía que tuvo, con anestesia total, el doctor manifestó preocupación por su condición post operatoria, con un largo período de recuperación de la conciencia, muy ido y desorientado. También recuerdo que él usualmente participaba en todas las decisiones que tomábamos, sin embargo, el último tiempo allá, poco a poco empecé a tomar todas las decisiones yo sola. Él fue dejando de involucrarse, pero como yo estaba tan ocupada con los preparativos de la mudanza a Chile, no lo registré en ese momento. También recuerdo que, por ese tiempo, una noche íbamos de regreso a casa, él manejaba y de pronto, al hacer un giro, se montó sobre la cuneta, rompiendo el neumático, Entonces, su reacción fue decir: “No, yo ya no puedo manejar más” Y así lo hizo. Un mes después de ese evento estábamos ya en Chile, y nunca logré convencerlo de que volviera a manejar. Mirándolo ahora, ese puede haber sido otro síntoma de que la enfermedad estaba empezando a hacerse presente.

Yo sentía que él estaba cambiando, pero no podía descifrar de qué se trataba, era como tratar pellizcar un vidrio, y no sabía si esos cambios eran por la mudanza a Chile...

En ese punto, decidí llevarlo a un Neurólogo, quién luego de revisarlo y sin haber efectuado exámenes, su diagnóstico fue: “Depresión Severa en Adulto Mayor”, y luego agregó “síntomas similares al Alzheimer, pero no es Alzheimer”, y procedió a darle un “antidepresivo”, el cual a cada visita que hacíamos, le aumentaba la dosis. Pero yo, que vivía con él, creía y sentía que no era depresión. Yo sabía que no estaba deprimido y que era otra cosa. Así pasaron 2 desesperantes años, Patricio tomando la dosis máxima de anti-depresivo y continuaba con los mismos síntomas. Entonces decidí llevarlo a otro neurólogo, quién de inmediato ordenó una batería de exámenes de sangre y una resonancia magnética del cerebro. Las imágenes mostraban un evidente daño neuronal, con lo cual el diagnóstico cambió a una demencia inespecífica, y le suprimieron los antidepresivos.

En parte, con este diagnóstico, sentí alivio, porque lo tratarían por lo que tenía. Sin embargo, siendo un médico muy recomendado por sus calificaciones, con persona dejaba mucho que desear. Era irónico, despectivo, y con cero empatías. De inmediato sentí que yo no tenía que por qué aguantarme eso, ya lo estaba pasando mal con la enfermedad de mi esposo. Entonces lo lleve a un geriatra, el cual también lo trató como “demencia inespecífica”. Por último, llegamos a Neurología del Hospital Salvador, referida por mi Centro de Atención Familiar (CESFAM) Allí lo vio por primera vez la neuróloga, quién luego de analizar su historial y examinarlo, lo diagnosticó con “DEMENCIA TIPO ALZHEIMER”, e inmediatamente de forma clara y directa, nos explicó que se trataba de una enfermedad neurodegenerativa y que no tenía cura. Patricio no recibió el impacto porque ya estaba bastante

ido, pero yo me angustié mucho. También la Dra. nos preguntó si querríamos participar en un Proyecto de Investigación, a lo cual yo inmediatamente respondí que sí, ya que cualquier esfuerzo que se hiciera para saber más de esa enfermedad y su tratamiento sería positivo.

Con el diagnóstico más claro de Patricio ya más claro, por un lado, sentí alivio ya que por fin después de varios años, se sabía lo que tenía. Por otro lado, me sentí muy angustiada, ya que me habían dicho que no tenía cura. En ese momento, me habría gustado que “alguien” me explicara más en qué consistía esa enfermedad, sobre su evolución y etapas por las que debería pasar, cómo se manifestaría su avance en la conducta de Patricio y CÓMO debería reaccionar yo. De acuerdo con mi propia experiencia, yo cada día que pasaba, sentía que la enfermedad me sobrepasaba, me enojaba con Patricio y luego me sentía culpable, impotente.

Al poco tiempo, se creó la “Clínica de Memoria”, en la cual me sentí muy bien acogida. Me asignaron una psicóloga y pude contar con su valiosa ayuda en los peores momentos de ese doloroso proceso de la enfermedad de Patricio, perdiendo su capacidad cognitiva y funcional y cada vez se iba haciendo más dependiente. A menudo se caía en casa y era un constante riesgo cuando entraba a la cocina, o fumaba en el dormitorio.

Aproximadamente al año de estar en la Clínica de Memoria, se crearon los Talleres para Cuidadores de Alzheimer. Participé en todos ellos. Era como una terapia de grupo, todos experimentando algo similar, pero de diferente manera. Allí llorábamos, intercambiábamos dudas, angustias y opiniones, también nos dábamos consejos. Siento que ese trabajo grupal fue fundamental para mí, como un ANTES y un DESPUÉS.

Mi rol de cuidadora con Patricio fue una decisión obvia, automática, no quedaba otra. A esas alturas, yo tenía claro que no podía contar con la ayuda de sus hijos. Mis hijos me ayudaban económicamente, pero yo siempre estaba sola con él. Por eso el ser su “cuidadora” era mi deber y obligación. Mis hijos querían mucho a Patricio y lo respetaban, porque veían cómo me quería y me cuidaba, pero ellos no podían hacer más ya que estaban ocupados con sus trabajos.

Continuábamos viviendo en la misma casa y los cambios que tuve que hacer fueron mínimos y de sentido común, como cambiar las alfombras y ponerle letreros en los cajones. Dejaba aparatos encendidos, se levantaba pro la noche desorientado, fumaba adentro. Debido a ello me vi en la obligación de moverlo a otro dormitorio. Así, al menos yo podría dormir tranquila, aunque dejando con llave la puerta de entrada para que no saliera en medio de la noche.

El día 5 de marzo del año 2019, aproximadamente a las 9:00 p.m., Patricio se arrancó del departamento y caminó sin rumbo por 2 horas. ¡Con la ayuda de la Policía finalmente lo encontramos, pero el susto y la angustia

que pasé fueron muy grandes. Por otro lado, yo me sentía completamente colapsada, física y emocionalmente, sentía que estaba perdiendo la batalla en contra de esa terrible enfermedad. Llegaba a casa de mi hijo a desahogarme llorando. Entonces, mis hijos se sentaron a conversar conmigo y me dijeron que había llegado la hora de tomar una decisión, que yo no podía seguir así. Por lo tanto, empezó mi intensa búsqueda de un lugar a donde llevarlo, un lugar en el cual él pudiera estar atendido por un equipo preparado y que le brindara seguridad.

Los primeros días en la residencia que escogí fueron buenos y recomendaría la forma paulatina en que él se fue incorporando, pero eso puede variar con el avance de la enfermedad y del tipo específico de Alzheimer, pero en mi caso fue positivo. El primer mes, estuvo los martes y jueves por el día y luego el segundo mes, los lunes, miércoles y viernes. Y luego ya se quedó interno. Fue muy positivo para mí el poder contar con esas horas para airearme, ya que esa era la ayuda que no pude conseguir con la familia. En los momentos en que estás dudando si llevar a un ser querido a una residencia, yo recomendaría hacerlo de forma paulatina. Por otra parte, el apoyo psicológico lo consideraría como algo mandatorio. Siento que la psicoterapia, brindada por un profesional de la clínica de la memoria, me salvó la vida, pues yo estaba al borde de la locura, metida en a la contradicción de dejarlo en casa vs llevarlo a un hogar. Mientras tanto, mi salud física y mental ya estaban seriamente comprometidas.

Estando en casa aún, hubo una etapa en que Patricio empezó a hacerse caca y pipí. Jugaba con el excremento. De pronto me daba cuenta de que estaba todo sucio, la pieza, el baño y los pasillos a pesar de que usaba calzón pañal. Limpiar todo y limpiarlo a él fue muy duro, y me sucedió muchas veces fue de las cosas más duras que experimenté, sentía pena, rabia, enojo. Yo a veces todavía me siento culpable por sentir todo eso, porque no tenía la paciencia que debería haber tenido con esos eventos. Con esa terrible enfermedad uno debería ser capaz de no perder la paciencia, de que el amor esté por sobre todo eso, para así evitar esos momentos de debilidad. Lo más difícil es poder llegar a ese punto, porque no es fácil. Lo más importante es prepararte, tan pronto esté claro el diagnóstico, ir a talleres, informarte de

Yo a veces me siento culpable por sentir todo eso, porque no tenía la paciencia que debería haber tenido con esos eventos

qué hacer correctamente para poder reaccionar mejor frente a estas situaciones. Los talleres a los que yo asistía eran como una forma de prepararse a partir de experiencias ajenas. Uno se dice a sí mismo “ah, eso no me ha pasado, pero me puede pasar”. Son talleres muy buenos a los que uno tiene que asistir desde el día uno como cuidadora.

El diagnóstico de Patricio afectó mucho mi estado de ánimo, pasaba con depresión y por eso me trataron, me empezaron a medicar porque la psicoterapia no era suficiente. Entonces fui referida a PROVISAM, pero allí había una alta demanda de psicólogos, así que quedé en lista de espera. Tuve suerte, porque a los pocos días me llamaron y me asignaron una psicóloga. Yo sentí que había sacado la lotería. Las citas a la psicóloga eran de vital importancia para mí, ya que muchas veces quise “desaparecer” ... y por ello sigo sosteniendo que las “sesiones de psicoterapia me salvaron la vida”.

Cuidando a Patricio dejé de hacer muchas cosas que, aparte de gustarme, me hacían bien, como jardinear, cocinar, socializar. Con la enfermedad de Patricio cambiaron nuestros planes, ya no hacíamos reuniones sociales en casa, yo dejé de hacer Asesorías en Interiores y Paisajismo, todo era diferente. Esto es una enfermedad que es como un tsunami en tu vida física, emocional y afectiva. Por la exigencia colateral, inherente a la enfermedad, te va reduciendo en todo, te resta energía, y te desgasta. Tu cuerpo necesita y desea solo momentos de silencio y de tranquilidad para recuperarse.

Cuidando Patricio ingresó a la residencia, tenía sentimientos encontrados. Por un lado, podía descansar, pero al mismo tiempo sentía mucha pena y culpa. Culpa, porque lo había sacado de su hogar, un hogar que formamos juntos, y cada cosa que hay en él es el resultado de decisiones que tomamos juntos, como el juego de comedor, los muebles del dormitorio, o el esquinero que mandamos a hacer. Yo lo visitaba continuamente, me tendía a su lado, a veces hasta me dormía. Lo acompañaba a fumar a la terraza, en donde incluso me hice un par de amigas que estaban internas ahí... Poco a poco, esta dinámica me fue permitiendo descansar y algo mejoró mi estado de ánimo. También nuestra relación cambió, él no estaba agresivo y yo ya no me enojaba con él, pues ya no tenía que lidiar con sus “locuras”, eran otros los que lo hacían. Entonces era muy amoroso y cariñoso, cada vez que me tendía a su lado me tomaba la mano y no me la soltaba. Los domingos lo iba

*Compartir con otras personas,
donde uno tenga un momento de
relajación y meditación*

a buscar y yo lo llevaba a casa de mi hijo, en donde disfrutaba mucho de las niñas pequeñas y del jardín. Siempre se tomaba un whisky.

Con la pandemia, ese lugar se echó a perder drásticamente, en todo sentido. Y junto a ello, la enfermedad de Patricio avanzaba sin piedad, pasando a ser una persona totalmente dependiente. Y fue en ese punto, en que me di cuenta de que él ya no estaba bien atendido. Me pesa y me arrepiento de no haberlo sacado unos meses antes.

Lo cambié a un Hogar pequeño, de atención mucho más personalizada, y siento que ahí si estuvo bien cuidado. Durante todo este proceso (12 años), además de contar con ayuda profesional y de estar medicada, busqué refugio en una red de amor, con esas amistades que se sienten como familia más que la sanguínea. Hice por primera vez un Curso de Terapia Floral del Dr. Bach, las clases eran todos los sábados, durante varios meses. Cada clase se iniciaba con una meditación dirigida, la cual me permitía relajarme y no pensar en nada más. Me gustó tanto hacer ese Curso, que años más tarde volví a tomarlo. Todo lo anterior, me dio muchas ventajas espirituales, ya que me sentía dentro de una “red de familia”, en donde nadie gritaba y todo funcionaba en armonía.

Para alguien que apenas está empezando a ser cuidador(a) de un enfermo de Alzheimer, le diría que primero que todo, busqué ayuda profesional, después le recomendaría buscar lugares como grupos o talleres en que uno pueda compartir con otras personas, donde uno tenga un momento de relajación y meditación, y te den tareas pequeñas que te permitan ir aprendiendo más. Por otro lado, buscar alivio en un grupo de amigos o en otra familia en caso de que la tuya sanguínea no funcione. En resumen, buscar una red de apoyo saludable. Otra cosa que me ayudó mucho fue hacer una bitácora, lo cual te lo exigen en los cursos de terapia floral. Hacer una bitácora de tus emociones, aunque estés llorando mientras escribes, es muy saludable y sanador. Por otra parte, e hubiera gustado saber, desde el día uno, un poco más de la enfermedad, y no quedarme solamente con saber que “es una enfermedad que no tiene remedio”. Me habría gustado que junto con su diagnóstico me enseñaran sobre las distintas formas en que ella se puede expresar, porque aprendí que no hay solo una. Me hubiera gustado contar desde el principio con algunas advertencias, porque uno NO está preparado.

De esta dolorosa experiencia con el Alzheimer puedo decir que algo positivo para mi, fue que busqué ayuda profesional, lo que me enriqueció muchísimo y todavía la tengo y aún la necesito. También fue positivo buscar otras herramientas de apoyo, como talleres y amistades cercanas, en donde me sentía tan querida y acogida.

Finalmente, no fue el Alzheimer quien se llevó a Patricio, sino un cáncer. Lo que cáncer de próstata, detectado y atacado el año 2010, el cual regresión el 2021, cuando ya nada se podía hacer debido al avance de su enfermedad.

Cuando él falleció yo sentí mucha pena, todavía lloro a de una forma inconsolable y con todas mis ganas. En el primer tiempo solo lloraba, pero luego aprendí que la pena profunda es como una energía que viene del alma y que tiene que salir, para lo cual uno necesita explora en llano.

Me duele mucho que él ya no está, aun considerando su condición de ser casi un bulto. Echo de menos su presencia, porque lo iba a ver, me ponía a su lado, lo traía al departamento, le daba un aperitivo, le ponía videos que le gustaran, como de Elvis Presley “el rey”. Todo eso me gustaba mucho porque era la forma de comunicarme con él, pero cada vez podía hacerlo menos, cada vez podía sacarlo menos de la residencia.

Algo que me ayudó mucho a soportar esta dura experiencia, fueron los recuerdos, el sentirme premiada por todo lo que él me entregó. Son todos esos recuerdos los que me dieron la fuerza para estar junto a él todo este tiempo. Otra cosa que me ha ayudado es constatar que el sufrió poco. Algunos médicos querían hacerle tratamientos y exámenes cuando él ya estaba muy mal, pero nosotros no queríamos que sufriera, sino que estuviera en paz, y así fue. Nos esforzamos por darle buenos momentos.

Desde que falleció Patricio siento un hueco, pero también siento que tengo más tiempo y menos preocupaciones. Ahora me rinde más el tiempo se lo estoy dedicando a mis nietas... al parecer tengo alma de cuidadora. Ahora que el tiempo es mío, puedo notar que me río por cosas que antes no me reía, está empezando a aflorar algo de alegría, estando todavía muy débil mi parte social, pero sigo trabajando en eso.

Elena

Soy Elena, una mujer de 71 años, compañera de José hace 37 años, con quien formamos una familia ensamblada con tres hijos de cada uno. Cuatro mujeres y dos hombres que se sienten hermanos. Soy psicóloga clínica y trabajo hasta hoy día con mucho cariño y valoración por mi profesión.

La persona con Alzheimer a la que cuido es mi marido. Él trabajó hasta el 2019, y ya en ese momento había señales de que algo estaba cambiando en él. José también es psicólogo, a fines de ese año comienzan a terminar proyectos, aparece la pandemia y queda sin trabajo. En ese momento, nos vamos al campo a vivir y José empieza a aislarse en ese lugar, mientras, yo me mantuve activa con una vida social normal para ser pandemia, yo seguía con mis amigas y encontrábamos la manera de vernos, pero él no, José se encerró y se deprimió. Aquí empieza a ser evidente que algo le está ocurriendo. Fue en el 2020 cuando recibe el diagnóstico de deterioro cognitivo leve, el doctor fue muy claro al decirle que este deterioro podía ser el inicio de una demencia tipo Alzheimer. A comienzos del año 2022 es diagnosticado con Alzheimer.

Hace tres años que tengo un mandato general para representarlo, hace dos años debí cerrar su cuenta bancaria y me hice cargo de organizar y sostener la vida de ambos.

Desde hace un año y medio lo estoy cuidando por completo, vivimos solos y claramente nuestra dinámica de vida ha cambiado. La vida antes del diagnóstico tenía muchas libertades para ambos, trabajábamos mucho en la semana, José por períodos fuera de Chile y nos juntábamos los fines de semana en el campo y hacíamos vida de pareja o familiar.

Mi vida social era un espacio muy rico para mí, me juntaba habitualmente con mis amigas, viajaba a ver a mis hijos y nietos. Organizábamos nuestras vidas cuidadosa y libremente.

La vida antes del diagnóstico tenía muchas libertades para ambos

La relación nuestra siempre ha sido muy respetuosa amable y cariñosa. Si bien era importante nuestra independencia, éramos muy amigos, y buscábamos estar juntos.

El cambio más evidente en nuestra dinámica es que antes la vida la construíamos juntos, su vida tenía objetivos, deseos, planes, cosas que le gustaban y compartíamos. Teníamos una vida familiar entretenida, hacíamos cosas juntos, atendíamos a nuestros hijos y nietos, había un compartir de la vida cotidiana muy bonita.

Hoy la vida nuestra la construyo yo, la invento sola. ´

Invento, decido, genero, organizo sola.

El diagnóstico de José de deterioro cognitivo leve se lo dieron cuando ya tenía olvidos e ideas absurdas, haciendo cosas que no sabía por qué las hacía, inventaba respuestas, negaba cosas, tenía actitudes muy diferentes a las del hombre con el que había vivido más de treinta años. A veces, cuando yo le preguntaba por algo, él enseguida lo negaba, lo que terminaba causando una discusión que por lo general no llegaba a ninguna parte. Olvidaba que tenía compromisos, que habíamos hecho algo juntos, se olvidaba de lo que hablábamos y se frustraba cuando lo confrontaba. José se daba cuenta que algo le estaba pasando, se enojaba mucho y se entristecía. El diagnóstico de Alzheimer, fue un alivio, yo veía los cambios en él, pero me tocaba hacer como si nada estuviera ocurriendo para que José no se sintiera atacado, aún negaba lo que le estaba pasando, se sentía muy asustado.

Inicialmente no podía conversar con él sobre su diagnóstico. Hoy en día lo procesamos juntos, José agradece que yo le pregunte y que conversemos sobre lo que le va ocurriendo. Al inicio, cuando había olvidos y errores siempre lograba inventar una excusa y le daba rabia que yo quisiera aclararlo. Por suerte, tengo hermanas y aunque no tengamos experiencia familiar con deterioro cognitivo, nosotras conversábamos y compartíamos. También fue muy importante el poder tener unos terceros ojos que vieran lo que estaba ocurriendo, porque yo me sentía muy mala, a veces pensaba que era yo la que estaba encontrando la situación de mi marido pésima. No soy mala y sabía que no lo era, pero sentirme la responsable de decidir que algo está mal, es algo muy complicado, no quería yo definir esa situación de mi marido, necesitaba un tipo de validación y compañía externa para compartir lo que

Quería tener los recursos para poder enfrentar bien la enfermedad y no enojarme con él

yo vivía. Es un hecho muy doloroso y desesperante ver cómo el compañero de la vida se va perdiendo, difuminando, como deshaciéndose.

Por ser psicóloga, cuando recibimos el diagnóstico de José pude entender lo que pasaba. Había estado del otro lado apoyando a personas enfermas, acompañando procesos de duelo y personas con familiares con Alzheimer, tenía una idea de lo que era el diagnóstico. Busqué información, leí libros, vi películas para proyectarme en esta realidad. Quería tener los recursos para poder enfrentar bien la enfermedad y no enojarme con él. Por más que estudié, nada de eso me quitó la angustia o la pena, me siento todavía muchas veces sobrepasada.

En este proceso me acompaña una psicóloga. Sé que el Alzheimer es una patología que requiere apoyo para el cuidador. Mi querida psicóloga me ayuda mucho a aceptar la realidad y a saber responder de la mejor manera.

Ser la cuidadora de José realmente no fue una decisión, tengo una vida de 36 años con un hombre al que quiero profundamente, y mientras me resulte posible su cuidadora siempre voy a ser yo. Cuando se haga más difícil buscaré apoyo. Hoy en día puede pasar horas sentado viendo televisión y yo le pregunto qué vio y no logra contarme.

Algo difícil de sobrellevar, es la sensibilidad de José, cualquier cosa que le diga que no coincida con lo que él espera o que no sea con cariño, le da pena y llora. Siempre fue sensible, pero hoy es más intenso, fácilmente se siente impotente e incomprendido y se le llenan los ojos de lágrimas. Pierde todo, no encuentra lo que busca y no reconoce muchas cosas, es doloroso verlo con esas dificultades. Hoy tiene conciencia de que ya no puede hacer muchas cosas, era un hombre muy inteligente, él dice “yo ya no soy el que era”.

Para mí fue un regalo una frase que una vez me dijeron, y fue “no busques al hombre que ya no está, busca al niño y juega con él, porque eso lo va a hacer más liviano para ti y lo va a hacer más feliz a él”. Hoy, yo lo trato como un niño, como trataba a mis hijos cuando estaban sensibles, que les hablaba en un tono dulce y les daba besitos o los invitaba a salir por algo. Esta forma de verlo me ha funcionado por ahora, mirarlo desde otro lugar ha sido muy bueno. Seguramente en el futuro será más difícil, porque él ya no escribe, ya no lee, yo tengo que ser su voz, él me pide que sea su voz, me pide que le diga a los demás lo que él quiere decir. Seguimos siendo muy amigos y muy compañeros.

Mis necesidades no cambian, yo sigo necesitando aire, a los demás, necesitando nutrir mi corazón y mi mente, como con mi grupo de meditación, que no sé qué habría hecho sin eso. Tengo un grupo de pertenencia de trabajo corporal, que es un grupo de mujeres a las que quiero infinito, nos conocemos hace 10 años y hemos compartido mucho durante estos años. Semanalmente hago esas cosas y una vez a la semana hago yoga. Sigo trabajando, he reducido mis horas de trabajo de una forma cuidadosa de preferencia

cuando José duerme. El trabajo me permite sentir que, si quiero hacer algo agradable para mí, tengo cómo, por ejemplo, ir a España a ver a mi hermana una vez al año. Afortunadamente tenemos recursos suficientes, fruto de nuestro trabajo, lo que me hace sentir muy tranquila.

Mi vida personal, como la vivía antes, se restringe. Mi vida sexual se va apagando, podemos tener una intimidad amorosa y dulce, él es un hombre muy cariñoso y yo disfruto de tenerlo cerca, pero es probable que mi vida sexual hubiera sido distinta si José no tuviera Alzheimer. No me siento infeliz con todo esto, sé que es parte de la vida y no vivo esta realidad como una desgracia terrible, sé que es duro, pero busco compañía y hacer otras cosas para mantenerme sana. Es importante estar bien para poder acompañar bien. De las cosas que más cambian por esta dinámica de vida con José es la falta de silencio interno, porque estoy todo el rato pensando qué está haciendo, dónde está, y así estoy todo el tiempo pendiente y alerta. Es como tener hijos pequeños, siempre pensando si estarán bien y si necesitaran algo. Entonces sí, me hace falta esa soledad conmigo, el poder desconectar y pensar solo en mí.

Me siento muy bendecida, sé que no es muy común tener tanta compañía y unos hijos que lo ayuden a uno a tener esos momentos para respirar y que nutren el alma. José me desafía a encontrar una manera más amable de tratarlo y a ser menos egocéntrica, sigo siendo la de siempre y he tenido que aprender a ser más delicada y suave, porque él me importa mucho. Este desafío me amplía la mirada de la vida, me siento una parte más pequeña de un universo más grande, por tanto, siento que la existencia es más liviana, soy menos importante. Es como la práctica diaria de constatar que somos impermanentes, que la vida no es estabilidad, que la estabilidad es la muerte. Esto me refuerza a estar más presente todos los días y a enriquecer mis creencias sobre la vida, de que hoy José está y aprovecho lo que hay, porque seguramente mañana no va a ser mejor.

Ser cuidadora es una exigencia física, emocional e intelectual. Es una exigencia múltiple, es una situación que obliga a enfrentar demandas en muchos niveles. Hoy día y desde hace un rato, tomo una dosis mínima de antidepressivo, y es como un pequeño soporte, porque todo esto es duro. Sin duda este proceso va a terminar con la muerte. Sobre la vida y la muerte es algo que conversamos mucho, además hemos perdido miembros de familia y eso nos obliga a conversar sobre la muerte. Sabemos que la muerte va a venir y yo he pensado cómo va a ser todo cuando él ya no esté, no quiero que viva eternamente. No quisiera llegar al tiempo donde él no haga nada por sí mismo, que el trastorno motor sea total, que los esfínteres no funcionen, que esté en su cama y ya, eso va a ser muy difícil por más que él ya no tenga consciencia. Pero ahí estaré, es mi lealtad con el hombre con el que he vivido la vida, y porque siento qué si hubiera sido al revés, él estaría conmigo todo el día, ahí sentado siempre.

*Ser cuidadora es una
exigencia física, emocional
e intelectual*

Él a veces comparte conmigo lo que siente y yo lo escucho. Cuando se desespera, me entristece, porque siente que tiene que ver con él, que es su culpa. Él me pregunta lo que siento, si le cuento lo duro que es para mí, se pondría a llorar y yo no sabría cómo consolarlo. En un comienzo podía compartir mis emociones con él, pero ahora ya no. Su angustia no me ayuda, hablo con otras personas de lo que yo vivo, de la soledad abismal, pero con él no comparto esos sentimientos para evitarle un dolor innecesario que luego tengo que aliviar.

Si pudiera darle un consejo a alguien que está empezando su rol de cuidador, sería decirle que lo más importante es tener consciencia de que esto es un proceso, que nada es estable y que hoy día esa persona está mejor de lo que va a estar mañana, por tanto, goza lo que hay, aunque sea poquito, también diría que es muy agotador y a veces dan ganas de correr, por lo que es importante cuidarse. También, es necesario pedir ayuda, si hay hijos, pedirles a los hijos una tarde a la semana que cuiden a ese ser querido. No puede entregarse todo, porque el cuidador también tiene que cuidarse. Respecto a los profesionales, sería bueno que puedan dedicar más tiempo para informar lo que va a ir ocurriendo para así estar un poco más preparados. Yo tuve la suerte de tener dos amigas cercanas a quienes acompañé hasta que sus maridos con algún tipo de demencia fallecieron, ese es un referente que valoro mucho, permanentemente es un gran aporte.

Esta es una enfermedad frecuente y cada vez lo será más, no es una enfermedad desconocida, es bueno hablar de ella en la mesa, porque cada día va a haber más personas deteriorándose antes de morir. Si podemos hacerlo parte de la vida, nos ayudamos a todos, a enseñarnos qué hacer, a nuestros nietos a saber cómo ayudar. Ahí está la importancia de compartir y de aprender.

Conclusiones

Cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer es una experiencia profundamente transformadora. Las historias de vida compartidas en este libro reflejan no solo los desafíos, sino también el amor, la entrega y la resiliencia de quienes acompañan a sus seres queridos en este proceso. A partir de estos relatos, es posible extraer algunas conclusiones clave que pueden ser de utilidad para otros cuidadores y sus familias.

El impacto emocional en el cuidador

Una de las primeras cosas que se evidencian en estas historias es el gran impacto emocional que tiene el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, no solo en la persona que la padece, sino en toda su familia. Los cuidadores expresan sentimientos de tristeza, miedo e incertidumbre al ver cómo la enfermedad va cambiando a su ser querido. Sin embargo, también relatan cómo, con el tiempo, han aprendido a adaptarse a la nueva realidad, encontrando momentos de conexión y amor en las pequeñas interacciones diarias.

Es normal experimentar altibajos emocionales, e incluso momentos de frustración y agotamiento. Reconocer estas emociones y buscar apoyo es fundamental para mantener el bienestar del cuidador. Muchas historias destacan la importancia de aceptar estos sentimientos sin culpa, entendiendo que el proceso de cuidado es exigente y requiere una gran fortaleza mental y emocional.

La importancia de la paciencia y la comprensión

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva que afecta la memoria, el lenguaje y la conducta. En muchas de las historias, los cuidadores relatan situaciones en las que han tenido que repetir la misma respuesta varias veces, lidiar con cambios de humor o gestionar episodios de desorientación. Enfrentar estos desafíos con paciencia y empatía marca una gran diferencia en la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador.

Un punto recurrente en los testimonios es la importancia de evitar la confrontación. En lugar de corregir constantemente al paciente, es más beneficioso acompañarlo en su realidad, encontrar maneras de tranquilizarlo y generar un ambiente de confianza y seguridad. Adaptarse a la nueva dinámica puede ser difícil, pero aprender estrategias de comunicación y manejo del comportamiento ayuda a que la convivencia sea más llevadera.

El papel de la red de apoyo

Las historias de vida muestran que el camino del cuidado no debe recorrerse en soledad. Los cuidadores que cuentan con el apoyo de familiares, amigos o grupos de ayuda tienen una mejor calidad de vida y menor riesgo de padecer el “síndrome del cuidador”. Delegar responsabilidades, aceptar ayuda y tomarse momentos de descanso no solo beneficia al cuidador, sino que también permite brindar un mejor cuidado al paciente.

Además, compartir experiencias con otros cuidadores en situaciones similares puede ser una fuente de consuelo y aprendizaje. La conexión con otras personas que entienden los desafíos de la enfermedad de Alzheimer ayuda a reducir la sensación de aislamiento y proporciona herramientas prácticas para el día a día. Algunas historias resaltan cómo las asociaciones de apoyo y los recursos comunitarios han sido clave para sobrellevar el proceso de cuidado.

La necesidad de cuidar al cuidador

Uno de los mensajes más importantes que dejan estas historias es que para cuidar bien a otra persona, primero hay que cuidar de uno mismo. El desgaste físico y emocional puede llevar a problemas de salud, por lo que es esencial encontrar espacios para el descanso, la recreación y el autocuidado.

Muchos cuidadores destacan la importancia de mantener actividades personales, incluso en medio de las demandas del cuidado. Pequeñas acciones como salir a caminar, leer un libro o simplemente disfrutar de una conversación con un amigo pueden marcar la diferencia en el bienestar emocional. También es importante buscar ayuda profesional cuando sea necesario, ya sea en forma de terapia psicológica o en consultas médicas para tratar problemas de salud derivados del estrés y la carga emocional.

El valor de los momentos felices

A pesar de los retos, en todas las historias se encuentra un hilo común: el amor y los momentos de felicidad compartidos. Las personas con enfermedad de Alzheimer pueden olvidar nombres o eventos, pero no las emociones. Un abrazo, una sonrisa o una canción pueden generar alegría y fortalecer el vínculo entre el cuidador y el paciente.

Aprovechar cada instante de lucidez y conexión es una de las mayores enseñanzas que dejan estos relatos. Adaptarse a la realidad cambiante de la enfermedad no significa solo gestionar dificultades, sino también aprender a encontrar belleza y sentido en cada momento compartido. Muchas familias han aprendido a disfrutar de nuevas formas de comunicación, como la músi-

ca, el arte o simplemente la presencia mutua, transformando la experiencia del cuidado en una oportunidad de amor y cercanía.

La preparación y la planificación son clave

Una de las lecciones más valiosas de estas historias es la importancia de estar preparados para el futuro. La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva, y los cuidadores que planifican con anticipación suelen enfrentar menos dificultades en el proceso. Tener documentos legales en orden, investigar sobre los diferentes recursos disponibles y aprender sobre las fases de la enfermedad permite tomar decisiones informadas y evitar momentos de crisis.

Además, la planificación también incluye la adaptación del hogar para garantizar la seguridad del paciente y la búsqueda de opciones de asistencia cuando el nivel de dependencia aumenta. Muchos cuidadores han encontrado alivio al contar con planes de emergencia y estrategias para manejar situaciones difíciles.

En conclusión, las historias de vida de los cuidadores reflejan la dureza, pero también la profunda humanidad del acto de cuidar. Aunque la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad que roba recuerdos, nunca podrá borrar el amor y la dedicación de quienes están al lado del paciente. Cada cuidador, con sus desafíos y aprendizajes, deja una huella imborrable en la vida de su ser querido.

Si algo nos enseñan estos relatos es que no estamos solos en este camino. Buscar apoyo, cuidarse a sí mismo y valorar cada instante son claves para sobrellevar la experiencia de la mejor manera posible. Y, sobre todo, recordar que, aunque la memoria se desvanezca, el amor siempre permanece. Con una combinación de paciencia, apoyo y preparación, es posible brindar un cuidado digno y amoroso, mientras se mantiene el bienestar del propio cuidador.

Apéndice

Organizaciones y asociaciones

Alrededor del mundo existen diversas organizaciones dedicadas a brindar apoyo a los cuidadores y pacientes con enfermedad de Alzheimer. Estas organizaciones ofrecen diversos servicios, como orientación familiar, programas de estimulación cognitiva, capacitación para cuidadores y apoyo emocional. Se recomienda contactarse directamente con estas asociaciones para obtener información detallada sobre los programas y servicios disponibles, así como para conocer los requisitos de afiliación y participación. Es importante aclarar que no podemos garantizar ni dar fe de la calidad, efectividad o condiciones de los servicios ofrecidos por estas organizaciones, por lo que sugerimos a los interesados realizar una evaluación cuidadosa antes de acceder a ellos.

A continuación, algunas de las organizaciones y asociaciones que existen en América Latina:

Alzheimer's Association

Es una organización con sede en Estados Unidos, sin embargo, ofrece recursos en español y dispone de una línea de ayuda que opera 24/7 para personas que enfrentan la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Esta organización proporciona apoyo emocional, mayor información y recursos locales. Visita su sitio web a través del siguiente enlace: alz.org

Asociación Iberoamericana de Alzheimer (AIB)

Asociación fundada en 2003 la cual reúne a diversas organizaciones de países iberoamericanos con el objetivo de luchar conjuntamente contra los efectos negativos de la enfermedad de Alzheimer. Esta promueve la colaboración y el intercambio de experiencias entre asociaciones de la región. Visita su sitio web a través del siguiente enlace: fundaciontase.org

Organización Panamericana de la Salud (OPS)

Organización que cuenta con un programa de iSupport, siendo esta una herramienta de autoayuda para cuidadores, familiares y amigos de personas con demencia. El manual de iSupport está diseñado para brindar apoyo práctico a los cuidadores. Visita su sitio web a través del siguiente enlace: paho.org

► Argentina

Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones Semejantes de la República Argentina (A.L.M.A.)

Es una organización que busca mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores. Ofrece servicios de asesoramiento personalizado, grupos de apoyo, talleres de musicoterapia y estimulación cognitiva. Las reuniones se realizan de manera virtual por la plataforma Zoom.

Para más información, puede contactarse al teléfono (011) 4671-1187. Visita su sitio web a través del siguiente enlace: alma-alzheimer.org.ar

Alzheimer Argentina

Esta asociación se dedica al estudio, investigación, docencia y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos. Además, brinda apoyo a cuidadores y familiares a través de grupos de ayuda supervisados y técnicas de estímulo cognitivo.

Para más detalles, visite su sitio web en <https://alzheimer.org.ar/>.

Registro Nacional de Cuidadores Domiciliarios

Este registro, gestionado por el gobierno argentino, ofrece información y herramientas para garantizar y promover el cuidado de las personas mayores. A través de su plataforma, es posible contactar a cuidadores domiciliarios capacitados en todo el país y acceder a datos sobre cursos de formación para el cuidado de personas mayores.

Para más información, visite el siguiente enlace: argentina.gob.ar

► Bolivia

Asociación Alzheimer Bolivia (AAB)

Es la principal organización dedicada a brindar apoyo a pacientes con enfermedad de Alzheimer y a sus cuidadores. Fundada en 2008, la AAB se ha consolidado como una entidad comprometida con la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.

► Brasil

Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz)

Es una organización sin fines de lucro que ofrece apoyo a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores en todo Brasil.

Associação Brasileira de Neurologia (ABN)

Es una entidad que reúne a profesionales de la neurología en Brasil. Aunque su enfoque principal es profesional, también ofrece recursos y orientación para pacientes y cuidadores, incluyendo información sobre enfermedades neurológicas como la enfermedad de Alzheimer.

Associação Brasileira de Psiquiatria Geriátrica (ABPG)

Se dedica al estudio y tratamiento de trastornos psiquiátricos en la población geriátrica. Ofrece recursos y apoyo para cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, incluyendo información sobre manejo de síntomas y estrategias de cuidado.

► Chile

Centros de Apoyo Comunitario para Personas con Demencia

El Ministerio de Salud de Chile dispone de centros que brindan evaluación geriátrica integral, atención de salud mental, intervención grupal y familiar, visitas domiciliarias y actividades comunitarias. Están dirigidos a personas mayores de 60 años con demencia leve o moderada y sus cuidadores, ofreciendo herramientas para el cuidado integral. Estos centros se ubican en diversas comunas del país.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: chileatiende.gob.cl

Corporación Alzheimer Chile

Es una institución sin fines de lucro, fundada en 1990, conformada por familiares de pacientes y profesionales de la salud. Su objetivo principal es apoyar al paciente y su grupo familiar, orientándolos sobre el cuidado del paciente.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: gerontologia.uchile.cl

Grupo de Apoyo para Familiares con Alzheimer y otras demencias (GAFA)

Nacido en 2016, es una organización sin fines de lucro y autogestionada que brinda apoyo a cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: apoyosycuidados.ministeriodesarrollosocial.gob.cl

► **Colombia**

Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatría (Bogotá)

Ofrece recursos y apoyo a profesionales, cuidadores y familiares de personas mayores, incluyendo aquellas con enfermedad de Alzheimer.

Asociación de Familiares y Cuidadores de Personas con Alzheimer (Barranquilla)

Brinda apoyo y recursos a familiares y cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer en la región del Atlántico.

Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia (AFACOL) (Bogotá)

Entidad fundada en 2002 la cual ofrece capacitación, información, orientación y apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. Ofrece programas de orientación familiar y actividades de apoyo.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: alzheimercolombia.org

Fundación Alzheimer Colombia (Cali)

Desde 1998, desarrolla programas de atención especializada, actividades educativas y de investigación en torno a la enfermedad de Alzheimer. Ofrece apoyo a cuidadores, capacitación en línea y centros de día para pacientes.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: fundalzheimercolombia.org

Fundación de Alzheimer del Eje Cafetero (Pereira)

Ofrece servicios y apoyo a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus familias en la región del Eje Cafetero.

Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia (Medellín)

Realiza investigaciones y ofrece recursos relacionados con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Neuroactivo - Centro Día Especializado en Alzheimer y Demencias (Bogotá, Medellín, Barranquilla, Cali, Villavicencio, Bucaramanga y Pereira).

Con más de 12 años de experiencia, cuenta con 10 sedes en Colombia. Ofrece programas de estimulación cognitiva, apoyo y asesoría a familias, y otros servicios especializados.

Visita su sitio web a través del siguiente enlace: alzheimerneuroactivo.com

► Costa Rica

Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA)

Es una organización sin fines de lucro que se enfoca en capacitar, apoyar e informar a familiares y cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Para más información, puede contactarlos al teléfono 8309-0910 o al correo electrónico ascada.de@gmail.com. ascadacr.wordpress.com

FundAlzheimer Costa Rica

Esta fundación se dedica a la divulgación de conocimientos y experiencias sobre las demencias, especialmente la enfermedad de Alzheimer. Ofrece charlas educativas dirigidas a familiares, cuidadores y la sociedad en general, así como programas de voluntariado y alianzas estratégicas con instituciones educativas.

Para más detalles, puede comunicarse al teléfono 8907-2306 o al correo info@fundalzheimer.com. fundalzheimer.com

La Casa del Cuidador

Este proyecto, desarrollado por la Asociación Costarricense de Alzheimer en colaboración con el Colegio de Trabajadores Sociales de Costa Rica, se enfoca en atender integralmente las necesidades de salud, recreación, nutrición, apoyo social y psicológico de los cuidadores.

Para más información, puede contactarlos al teléfono 2256-6442 o al correo info@hogarbellohorizonte.com. hogarbellohorizonte.com

► **Cuba**

Casas de Abuelos

Estas instituciones, presentes en diversas localidades del país, ofrecen atención diurna a personas de la tercera edad, incluyendo aquellas con deterioro cognitivo y demencia, contribuyendo al bienestar de los pacientes y proporcionando un respiro a los cuidadores.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: alzint.org

Centro de Referencia para la Atención a Pacientes con enfermedad de Alzheimer

Centro que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de la demencia, con un enfoque integral que incluye la capacitación de cuidadores y la coordinación con la atención primaria y secundaria de salud.

► **Ecuador**

Fundación TASE (Trascender con Amor, Servicio y Excelencia)

Es una organización sin fines de lucro especializada en el diagnóstico y cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: fundaciontase.org

► **El Salvador**

Asociación de Familiares Alzheimer de El Salvador

Entidad que brinda atención integral y especializada en enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Ofrece programas de apoyo a pacientes, familias y cuidadores, además de organizar grupos de apoyo mensuales.

Teléfonos: +503 2237-0787 / +503 7947-4979

Reuniones: Último sábado de cada mes en el Auditorio del Hospital Policlínico Arce del ISSS, de 8:00 a.m. a 12:00 m.d.

► España

Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFA)

En diversas comunidades autónomas y localidades de España, existen asociaciones de familiares que brindan apoyo directo a las personas afectadas y sus cuidadores.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: afeammadrid.org

Confederación Española de Alzheimer (CEAFA)

Es una organización no gubernamental de ámbito nacional que agrupa a más de 300 asociaciones locales en toda España, ofrece servicios como formación para cuidadores, asistencia psicológica, grupos de ayuda mutua y servicios de ayuda a domicilio.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: ceafa.es

Fundación Alzheimer España (FAE)

Es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer, sus cuidadores y familiares.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: alzfae.org

► Guatemala

Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala

Esta asociación ofrece diversos servicios, incluyendo: terapias recreativas, manualidades, consultas médicas para evaluación, diagnóstico y seguimiento de la enfermedad y grupos de apoyo para familiares.

Para más información, puede contactarlos a través de teléfono: (+502) 2232-0324 y/o correo electrónico: info@ermitaalzheimer.org.gt.

Fundación TASE

Esta fundación se dedica al cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer y busca contribuir a un mejor desarrollo comunitario. Ofrece programas y servicios enfocados en mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: fundaciontase.org

► **Honduras**

Asociación Hondureña de Alzheimer (ASHALZ)

Organización sin fines de lucro que busca mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer y sus familias. Ofrece servicios de consejería, formación para cuidadores y actividades de sensibilización.

web: <https://www.alzheimerhonduras.org/>

► **México**

Alzheimer México, I.A.P

Institución sin fines de lucro que ofrece atención integral a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, así como a sus cuidadores y familiares. Proporciona grupos de apoyo, programas psicoeducativos y diversos servicios para mejorar la calidad de vida de los afectados. Visita su sitio web a través del siguiente enlace: alzmx.org

Asociación Mexicana de Enfermedad de Alzheimer

Ofrece información y apoyo a familiares y cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, incluyendo grupos de apoyo y recursos educativos.

Clínica de la Memoria del INAPAM

Ofrece servicios especializados para personas con enfermedad de Alzheimer, incluyendo diagnóstico y tratamiento, así como apoyo a cuidadores.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: gob.mx

Federación Mexicana de Alzheimer (FEDMA)

Agrupación de 22 asociaciones en 16 estados de la República Mexicana, ofreciendo atención y cuidado a diferentes actores afectados por la demencia.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: fedma.mx

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía - Departamento de Grupos de Apoyo

Proporciona grupos de apoyo y recursos para familiares y cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. gob.mx

► **Nicaragua**

Existen recursos internacionales y regionales que pueden ser de ayuda:

Alzheimer's Association

Ofrece una línea de ayuda disponible las 24 horas

Centro de Educación y Referencia sobre el Alzheimer y las Demencias
Relacionadas (ADEAR)

Proporciona información sobre diagnóstico, tratamiento y cuidado de pacientes con Alzheimer.

Visite su sitio web en <https://www.nia.nih.gov/espanol/enfermedad-alzheimer>.

► **Panamá**

Asociación de Apoyo a los Familiares de Pacientes con Alzheimer y Otras
Enfermedades Demenciales (AFAPADEA)

En 2024, se convirtió en miembro de *Alzheimer's Disease International (ADI)*, la federación mundial de asociaciones de Alzheimer.

Contacto de AFAPADEA: Teléfono: +507 6425-1021

► **Paraguay**

En Paraguay, no se identificó una asociación específica dedicada exclusivamente al apoyo de cuidadores y pacientes con Alzheimer. Sin embargo, existen instituciones y recursos que pueden ofrecer asistencia y orientación en este ámbito:

Clínica Neurológica Jean Charcot

Fundada en 1994, esta clínica se especializa en enfermedades del sistema nervioso, incluyendo trastornos de la memoria y del sueño, enfermedades cerebrovasculares y otras afecciones neurológicas. Ofrece servicios de diagnóstico y tratamiento que podrían ser relevantes para pacientes con Alzheimer y sus familias.

Sitio web: clinicajeancharcot.com.py.

Fundación Tesãï

Aunque no se dedica exclusivamente a la enfermedad de Alzheimer, la Fundación Tesãï ha mostrado interés en sensibilizar a la ciudadanía sobre el impacto de esta enfermedad en la calidad de vida de las personas. Promueve la colaboración entre instituciones para abordar los desafíos que presenta el Alzheimer a nivel científico, médico y social.

Sitio web: tesai.org.py

Sociedad Paraguaya de Gerontología y Geriatría (SPGG)

Esta organización se centra en la salud y calidad de vida de las personas mayores, abordando temas relacionados con el envejecimiento, incluidas las demencias como la enfermedad de Alzheimer. La SPGG organiza congresos y actividades educativas que podrían ser de interés para cuidadores y profesionales.

Sitio web: spgg.org.py

► **Perú**

Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias (APEAD)

Ofrece reuniones para cuidadores, asesoramiento, capacitación en cuidado de la demencia, eventos educativos, línea de ayuda, actividades significativas, boletines informativos, recursos educativos, seminarios, talleres y grupos de apoyo.

Visite su sitio web a través del siguiente enlace: alzint.org

Cuidadores de Pacientes con Alzheimer Perú

Esta página de Facebook tiene como finalidad compartir experiencias, información y ayuda sobre los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. facebook.com

FOCCADI (Formación de Cuidadores de Adultos Mayores con Demencia)

Es una organización reconocida a nivel nacional en Perú, creada para formar acompañantes y cuidadores de personas con demencia. Ofrece programas de capacitación y apoyo para cuidadores.

► Puerto Rico

Asociación de Alzheimer de Puerto Rico

Centro Terapéutico de Alzheimer de Edad Avanzada

Cuidador Alzheimer

De Frente al Alzheimer, Inc.

OPAPA PR (Organización de Pacientes y Amigos Pro-Ayuda a Personas con Alzheimer)

Programa Amigos Mayores Acompañantes

Estas organizaciones están comprometidas en mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores en Puerto Rico. Se recomienda contactar directamente a cada entidad para obtener información detallada sobre los servicios que ofrecen y cómo acceder a ellos.

► República Dominicana

Asociación Dominicana de Alzheimer y Similares (ADAS)

Se dedica a brindar apoyo a los cuidadores y pacientes con Alzheimer. Fundada en 1994 por Maritza Cedano de Guerra, ADAS ha sido miembro de Alzheimer's Disease International (ADI) desde 1998.

► Uruguay

Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS)

Institución sin fines de lucro que apoya a personas afectadas por Alzheimer y otras demencias, buscando mejorar su calidad de vida y la de sus familias. Ofrece información y avances relacionados con estas enfermedades.

▶ **Venezuela**

Fundación Alzheimer de Venezuela

Esta institución sin fines de lucro se dedica a mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias. Ofrece servicios como entrevistas psicológicas de orientación y apoyo familiar, además, promueve cursos de formación para cuidadores y actividades grupales de estimulación cognitiva.

Para más información, puede comunicarse al (0212) 4146129 o al 0424-2234199, o visitar su página web: alzheimervenezuela.org

Fundación Alzheimer Zulia

Ubicada en el estado Zulia, esta fundación se dedica a brindar orientación y apoyo a adultos mayores con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, así como a sus cuidadores y familiares.

Libros y Guías Prácticas

- *The 36-Hour Day* – Nancy L. Mace y Peter V. Rabins (adaptado al español bajo el nombre: *Cuando el día tiene 36 horas*).
 - *Alzheimer. Guía práctica para conocer, comprender y convivir con la enfermedad* – Doctor Carlos Hernández-Lahoz y Doctor Secundino López-Pousa.
 - *Manual para cuidadores de personas con demencia*. Elaborado en colaboración con la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA).
 - *Guía para Familiares de Enfermos de Alzheimer*. Publicada por la Federación Iberoamericana de Asociaciones de Personas Adultas Mayores (FIAPAM), esta guía aborda temas como el cuidado diario, aspectos emocionales y recursos disponibles para las familias.
 - Un libro fundamental para entender el Alzheimer y cómo manejar el cuidado del paciente: *Alzheimer's Disease: What If There Was a Cure?* – Mary T. Newport.
 - *Learning to Speak Alzheimer's: A Groundbreaking Approach for Everyone Dealing with the Disease* – Joanne Koenig Coste.
 - Propone estrategias para mejorar la comunicación con el paciente: *Creating Moments of Joy Along the Alzheimer's Journey* – Jolene Brackey.
 - Enfatiza la importancia de crear momentos felices a pesar de la enfermedad. *A Loving Approach to Dementia Care* – Laura Wayman.
-

Apps

- Para la organización y recordatorio de medicamentos: *CareZone, Medisafe, Dementia Clock*.
- Para el monitoreo y localización: *GPS SmartSole, Safe365, AngelSense*.
- Para la comunicación y asistencia: *Talking Mats, My therapy, Dementia Guide Expert*.
- Para la estimulación cognitiva: *Lumosity, MindMate, Reminiscence Therapy*.
- Para el apoyo emocional del cuidador: *Headspace, Alzheimer's Caregiver Buddy, Caregiver Stress Check*.

Más recursos disponibles

ALZConnected

Es una comunidad en línea de Alzheimer's Association que ofrece un espacio para que cuidadores y familiares compartan experiencias.

Banner Health

A través del podcast "Dementia Unangled", proporcionan consejos prácticos y apoyo para cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. También ofrecen videos educativos en su canal de YouTube.

Caregiver Action Network

Esta organización ofrece una comunidad de apoyo en línea con varios foros, incluyendo un grupo para cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer.

CaringKind

Organización que ofrece programas y servicios gratuitos para cuidadores, incluyendo grupos de apoyo, talleres educativos y recursos en español.

Dementia Caregiver Solutions

Ofrece estrategias y soluciones prácticas para manejar comportamientos desafiantes y situaciones comunes que enfrentan los cuidadores de personas con demencia.

eCare21

Proporcionan monitoreo de atención remota las 24 horas, permitiendo a los cuidadores rastrear actividades, medicación, nutrición y signos vitales del paciente.

ForoAlzheimer

Este grupo de Facebook está diseñado para que cuidadores y familiares de personas con enfermedad de Alzheimer se brinden apoyo mutuo.

Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (NIA)

Ofrece guías detalladas sobre cómo obtener ayuda para cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer (estrategias para el cuidado diario y cómo encontrar apoyo en la comunidad).

Referencias

- 1 Tahami Monfared AA, Byrnes MJ, White LA, *et al.* Alzheimer's disease: Epidemiology and clinical progression. *Neurol Ther.* 2022;11:553-69. <https://doi.org/10.1007/s40120-022-00338-8>
 - 2 Neuville RS, Biswas R, Ho C-C, *et al.* Study of neuropathological changes and dementia in 100 centenarians in The 90+ Study. *Alzheimers Dement.* 2023, 19:3417-25. <https://doi.org/10.1002/alz.12981>
 - 3 Jia J, Zhang Y, Shi Y, Yin X, Wang S, Li Y, *et al.* A 19-year-old adolescent with probable Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis.* 2023;91(3):915-22. doi:10.3233/JAD-221065. Erratum in: *J Alzheimers Dis.* 2023;92(4):1501-2. doi:10.3233/JAD-239001. PMID: 36565128.
 - 4 Jagust W. Imaging the evolution and pathophysiology of Alzheimer disease. *Nat Rev Neurosci.* 2018, 19:687-700. <https://doi.org/10.1038/s41583-018-0067-3>
 - 5 Cerejeira J, Lagarto L, Mukaetova-Ladinska EB. Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Front Neurol.* 2012, 3:73. doi:10.3389/fneur.2012.00073
 - 6 Pinyopornpanish K, Soontornpun A, Wongpakaran T, *et al.* Impact of behavioral and psychological symptoms of Alzheimer's disease on caregiver outcomes. *Sci Rep.* 2022, 12:14138. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-18470-8>
 - 7 Elvira-Hurtado L, López-Cuenca I, de Hoz R, Salas M, Sánchez-Puebla L, Ramírez-Toraño F, *et al.* Alzheimer's disease: a continuum with visual involvements. *Front Psychol.* 2023, 14:1124830. doi:10.3389/fpsyg.2023.1124830
 - 8 Zhang NK, Zhang SK, Zhang LI, Tao HW, Zhang GW. Sensory processing deficits and related cortical pathological changes in Alzheimer's disease. *Front Aging Neurosci.* 2023, 15:1213379. doi:10.3389/fnagi.2023.1213379
 - 9 Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci.* 2009, 11(2):217-28. doi:10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty
 - 10 Lista S, O'Bryant SE, Blennow K, Dubois B, Hugon J, Zetterberg H, *et al.* Biomarkers in sporadic and familial Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis.* 2015, 47(2):291-317. doi:10.3233/JAD-143006
 - 11 Wang S, Mims PN, Roman RJ, Fan F. Is beta-amyloid accumulation a cause or consequence of Alzheimer's disease? *J Alzheimers Parkinsonism Dement.* 2016, 1(2):007.
 - 12 Troutwine BR, Hamid L, Lysaker CR, Strobe TA, Wilkins HM. Apolipoprotein E and Alzheimer's disease. *Acta Pharm Sin B.* 2022, 12(2):496-510. <https://doi.org/10.1016/j.apsb.2021.10.002>
 - 13 Choudhury P, Ramanan VK, Boeve BF. APOE ϵ 4 allele testing and risk of Alzheimer disease. *JAMA.* 2021, 325(5):484-5. doi:10.1001/jama.2020.15085
 - 14 Vrijse J, Abu-Hanna A, de Rooij SE, *et al.* Association between dementia parental family history and mid-life modifiable risk factors for dementia: A cross-sectional study using propensity score matching within the Lifelines cohort. *BMJ Open.* 2021, 11:e049918. doi:10.1136/bmjopen-2021-049918
 - 15 Alzheimer's Association. 2023 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement.* 2023, 19:1598-1695. <https://doi.org/10.1002/alz.13016>
 - 16 Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D. *et al.* Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet.* 2017, 390(10113):2673-734. doi:10.1016/S0140-6736(20)30367-6.
 - 17 Edwards GA, Gamez N, Escobedo G Jr, Calderon O, Moreno-Gonzalez I. Modifiable risk factors for Alzheimer's disease. *Front Aging Neurosci.* 2019, 11:146. doi:10.3389/fnagi.2019.00146.
 - 18 Litke R, Garcharna LC, Jiwani S, Neugroschl J. Modifiable risk factors in Alzheimer disease and related dementias: A review. *Clin Ther.* 2021, 43(6):953-65. doi:10.1016/j.clinthera.2021.05.006.
 - 19 Gallaway PJ, Miyake H, Buchowski MS, Shimada M, Yoshitake Y, Kim AS. *et al.* Physical activity: A viable way to reduce the risks of mild cognitive impairment, Alzheimer's disease, and vascular dementia in older adults. *Brain Sci.* 2017, 7(2):22. doi:10.3390/brainsci7020022.
 - 20 Sabbagh MN, Perez A, Holland TM, *et al.* Primary prevention recommendations to reduce the risk of cognitive decline. *Alzheimers Dement.* 2022, 18:1569-79. doi:10.1002/alz.12535.
 - 21 Vidyanti AN, Rahmawati F, Rahman RH, Prodjohardjono A, Gofir A. Lifestyle interventions for dementia risk reduction: A review on the role of physical activity and diet in Western and Asian countries. *J Prev Alzheimers Dis.* 2025, 12(2). doi:10.1016/j.tjpad.2024.100028.
-

- 22 Krivanek TJ, Gale SA, McFeeley BM, Nicastrì CM, Daffner KR. Promoting successful cognitive aging: A ten-year update. *J Alzheimers Dis.* 2021, 81(3):871-920. doi:10.3233/JAD-201462.
- 23 World Health Organization. Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines, 2019. Geneva, Switzerland: Department of Mental Health and Substance Abuse, World Health Organization; 2019.
- 24 Aisen PS, Cummings J, Jack CR, et al. On the path to 2025: Understanding the Alzheimer's disease continuum. *Alz Res Ther.* 2017, 9:60. doi:10.1186/s13195-017-0283-5.
- 25 Güell-Bosch J, Esquerda-Canals G, Montoliu-Gaya L, Villegas S, Atta-ur-Rahman F. Prospective therapies for Alzheimer disease: Biomarkers, clinical trials and preclinical research. *Front Clin Drug Res CNS Neurol Disord.* 2016, 4:114-91.
- 26 Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982, 139(9):1136-9. doi:10.1176/ajp.139.9.1136.
- 27 Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacol Bull.* 1988, 24(4):653-9.
- 28 Folstein MF, Robins LN, Helzer JE. The mini-mental state examination. *Arch Gen Psychiatry.* 1983, 40(7):812.
- 29 Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I. et al. Montreal cognitive assessment. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2003, 11(6):695-9.
- 30 De Roeck EE, De Deyn PP, Dierckx E, Engelborghs S. Brief cognitive screening instruments for early detection of Alzheimer's disease: A systematic review. *Alz Res Ther.* 2019, 11:21. doi:10.1186/s13195-019-0474-3.
- 31 National Institute of Health. 2024 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement.* 2024, 20(5):3708-21. doi:10.1002/alz.13809.
- 32 Assal F. History of dementia. *Front Neurol Neurosci.* 2019, 44:118-26. doi:10.1159/000494959.
- 33 National Cancer Institute, National Health Institute. Age and cancer risk [Internet]. 2025 Feb 14. Available from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/risk/age>.
- 34 Cohen-Mansfield J, Dakheel-Ali M, Marx MS, Thein K, Regier NG. Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Res.* 2015, 228(1):59-64. doi:10.1016/j.psychres.2015.03.043.
- 35 Perrin PB, Gulín S, Elder H, Peralta SV, Stolfi ME, Morelli E. et al. Resilience in dementia caregivers from Argentina and Mexico: Psychometric properties of the Spanish Resilience Scale for Adults. *Rev Iberoam Neuropsicol.* 2018, 1(1):1-16.
- 36 Trapp SK, MacKenzie J, González-Arredondo S, Rodríguez-Agudelo Y, Arango-Lasprilla JC. The mediating role of caregiver burden among family caregivers of patients with Parkinson's disease in Mexico. *Int J Psychiatry Med.* 2018, 54(3):203-16.
- 37 Moreno A, Arango-Lasprilla JC, Rogers H. Necesidades familiares y su relación con los problemas psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Rev Psicol Caribe.* 2010, 26:1-35.
- 38 Arango-Lasprilla JC, Rogers H, Fernández S. La familia y el cuidador del paciente con demencia y sus recursos. In: Arango-Lasprilla JC, Fernández S, Ardila A, editors. *Las demencias: Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento*. México D.F.: Manual Moderno; 2003. p. 433-44.
- 39 Rivera D, Perrin P, Senra H, de los Reyes C, Olivera S, Villaseñor T. et al. Development of the family needs assessment tool for caregivers of individuals with neurological conditions in Latin America. *Rev Psicol Caribe.* 2013, 30(1):1-20.
- 40 Morlett A, Perrin PB, Arango-Lasprilla JC. Structural equation model linking dementia cognitive functioning, caregiver mental health, burden, and quality of informal care in Argentina. *Dementia (London).* 2017, 16(6):766-79.
- 41 Sutter M, Perrin PB, Peralta SV, Stolfi ME, Morelli E, Obeso LAP, et al. Beyond strain: Personal strengths and mental health of Mexican and Argentinean dementia caregivers. *J Transcult Nurs.* 2016, 27(4):376-84.
- 42 Elnasseh A, Trujillo M, Peralta V, Stolfi M, Morelli E, Perrin P, et al. Family dynamics and personal strengths among dementia caregivers in Argentina. *Int J Alzheimers Dis.* 2016, 2016:1-10.

- 43 Trujillo M, Perrin PB, Panyavin I, Peralta S, Stolfi M, Morelli E, *et al.* Mediation of family dynamics, personal strengths, and mental health in dementia caregivers. *J Latina/o Psychol.* 2015, 4(1):1-17.
- 44 Moreno JA, Nicholls E, Ojeda N, De los Reyes-Aragón CJ, Rivera D, Arango-Lasprilla JC. Caregiving in dementia and its impact on psychological functioning and health-related quality of life: Findings from a Colombian sample. *J Cross Cult Gerontol.* 2015, 30(4):393-408.
- 45 Pickett A, Krukowski R, Werner N. Physical activity barriers and intentions of Alzheimer's disease (AD) and related dementia (AD/ADRD) caregivers. *Innov Aging.* 2023, 8:1-10.
- 46 Cho J, Sands LP, Stevens AB, Allore H, Horstman MJ. Profile of caregiving activities and association with physical health among dementia spousal caregivers. *Innov Aging.* 2024, 8:1-10.
- 47 King A, Ringel JB, Safford MM, Riffin C, Adelman R, Roth DL, *et al.* Association between caregiver strain and self-care among caregivers with diabetes. *JAMA Netw Open.* 2021, 4(2):e2036676.
- 48 Ross A, Shamburek R, Wehrle L, Klagholz SD, Yang L, Stoops E, *et al.* Cardiometabolic risk factors and health behaviors in family caregivers. *PLoS One.* 2017, 12(5):e0176408.
- 49 Bhatia V, Tandon RK. Stress and the gastrointestinal tract. *J Gastroenterol Hepatol.* 2005, 20(3):332-9.
- 50 Yi JS, Pittman CA, Price CL, Nieman CL, Oh ES. Telemedicine and dementia care: A systematic review of barriers and facilitators. *J Am Med Dir Assoc.* 2021, 22(7):1396-402.e18.
- 51 Moreno JA, Nicholls E, Ojeda N, De los Reyes-Aragon CJ, Rivera D, Arango-Lasprilla JC. Caregiving in dementia and its impact on psychological functioning and health-related quality of life: Findings from a Colombian sample. *J Cross Cult Gerontol.* 2015, 30(4):393-408.
- 52 Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *J Adv Nurs.* 2007, 58(5):446-57.
- 53 Alves LCS, Monteiro DQ, Bento SR, Hayashi VD, Pelegrini LNC, Vale FAC. Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dement Neuropsychol.* 2019, 13(4):415-21.
- 54 Barrera-Caballero S, Romero-Moreno R, Del Sequeros Pedroso-Chaparro M, Olmos R, Vara-García C, Gallego-Alberto L. *et al.* Stress, cognitive fusion and comorbid depressive and anxiety symptomatology in dementia caregivers. *Psychol Aging.* 2021, 36(5):667-76.
- 55 Velloze IG, Jester DJ, Jeste DV, Mausbach BT. Interventions to reduce loneliness in caregivers: An integrative review of the literature. *Psychiatry Res.* 2022, 311:114508.
- 56 Smyth A, Whitehead L, Quigley E, Vafeas C, Emery L. Disrupted sleep and associated factors in Australian dementia caregivers: A cross-sectional study. *BMC Geriatr.* 2020, 20(1):312.
- 57 Norton MC, Smith KR, Ostbye T, Tschanz JT, Corcoran C, Schwartz S, *et al.* Greater risk of dementia when spouse has dementia? The Cache County study. *J Am Geriatr Soc.* 2010, 58(5):895-900.
- 58 Yiu HC, Zang Y, Choi KC, Chau JPC. Feasibility study of a culturally tailored support group program for the psychosocial wellbeing of caregivers of individuals living with dementia. *J Transcult Nurs.* 2025 Feb 14:10436596251316246. doi:10.1177/10436596251316246.
- 59 Beck ER, McIlfratrick S, Hasson F, Leavey G. Health care professionals' perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term care settings: A narrative review of the literature. *Dementia (London).* 2017, 16(4):486-512.
- 60 Murali KP, Gogineni S, Bullock K, McDonald M, Sadarangani T, Schulman-Green D. *et al.* Interventions and predictors of transition to hospice for people living with dementia: An integrative review. *Gerontologist.* 2025. doi:10.1093/geront/gnaf046.
- 61 Brown G, Jesus S, Leboffe E, Esch A, Newport K. Advance care planning billing codes associated with decreased healthcare utilization in neurological disease. *J Healthc Manag.* 2025, 70(1):58-73.
- 62 Dupont C, Smets T, Potts C, Monnet F, Pivodic L, De Vleminck A. *et al.* Uncovering specific navigation patterns by assessing user engagement of people with dementia and family caregivers with an advance care planning website: Quantitative analysis of web log data. *JMIR Aging.* 2025, 8:e60652.
- 63 Harrison Dening K, Sampson EL, De Vries K. Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. *Palliat Care.* 2019, 12:1178224219826579.
- 64 Crawford K, Digby R, Bloomer M, Tan H, Williams A. Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: The experience of caregivers of people with dementia. *Aging Ment Health.*

- 2015, 19(8):739-46.
- 65 Brito L, Bernardo AC, Leite A, Pereira MG. Portuguese caregivers of persons with Alzheimer's disease in the context of the COVID-19 pandemic: A qualitative study of the grieving process. *Omega (Westport)*. 2024;302228241246417.
- 66 Sachs GA, Johnson NM, Gao S, Torke AM, Hickman SE, Pemberton A. *et al.* Palliative care program for community-dwelling individuals with dementia and caregivers: The IN-PEACE randomized clinical trial. *JAMA*. 2025.
- 67 Rodríguez W, Arango-Lasprilla JC, Ramaris S. Envejecimiento y las demencias. México D.F.: Editorial Manual Moderno; 2021.
- 68 Birks J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006, Issue 1:CD005593. doi:10.1002/14651858.CD005593.
- 69 Tanovic A, Alfaro V. Glutamate-related excitotoxicity neuroprotection with memantine, an uncompetitive antagonist of NMDA-glutamate receptor, in Alzheimer's disease and vascular dementia. *Rev Neurol*. 2006, 42(10):607-16. doi:10.33588/rn.4210.2005252.
- 70 Fatima R, Khan Y, Maqbool M, Ramalingam PS, Khan MG, Bisht AS, *et al.* Amyloid- β clearance with monoclonal antibodies: Transforming Alzheimer's treatment. *Curr Protein Pept Sci*. 2025 Feb 20. doi:10.2174/0113892037362037250205143911.
- 71 Nuñez S, Arango-Lasprilla JC. Tratamiento no farmacológico en personas con demencia. In: Rodríguez W, Arango-Lasprilla JC, Sepulveda M, editors. *Envejecimiento y las demencias*. México D.F.: Editorial El Manual Moderno; 2021. p. 274-94.
- 72 Śmigórska A, Śmigórski K, Rymaszewska J. Errorless learning as a method of neuropsychological rehabilitation of individuals suffering from dementia in the course of Alzheimer's disease. *Psychiatr Pol*. 2019, 53(1):117-27.
- 73 Joubert S, Tannou T, Maquestiaux F. L'apprentissage sans erreur: un principe efficace d'intervention dans la maladie d'Alzheimer et dans l'aphasie primaire progressive. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2022, 20(4):506-14. doi:10.1684/pnv.2022.1071.
- 74 Hussey EP, Smolinsky JG, Piryatinsky I, Budson AE, Ally BA. Using mental imagery to improve memory in patients with Alzheimer disease: Trouble generating or remembering the mind's eye? *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2012, 26(2):124-34. doi:10.1097/WAD.0b013e31822e0f73.
- 75 Smith AM, Marin A, DeCaro RE, Feinn R, Wack A, Hughes GI. *et al.* Algorithmic spaced retrieval enhances long-term memory in Alzheimer disease: Case-control pilot study. *JMIR Form Res*. 2024, 8:e51943. doi:10.2196/51943.
- 76 Glisky EL, Schacter DL, Tulving E. Learning and retention of computer-related vocabulary in memory-impaired patients: Method of vanishing cues. *J Clin Exp Neuropsychol*. 1986, 8(3):292-312.
- 77 Chiu HY, Chen PY, Chen YT, Huang HC. Reality orientation therapy benefits cognition in older people with dementia: A meta-analysis. *Int J Nurs Stud*. 2018, 86:20-8.
- 78 Neal M, Barton Wright P. Validation therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003, Issue 4:CD001394.
- 79 Dinius CJ, Pocknell CE, Caffrey MP, Roche RAP. Cognitive interventions for memory and psychological well-being in aging and dementias. *Front Psychol*. 2023, 14:1070012. doi:10.3389/fpsyg.2023.1070012.
- 80 Dou J, Zhang H, Fu X, Yang Y, Gao X. Optimal dose and type of non-pharmacological treatments to improve cognitive function in people with Alzheimer's disease: A systematic review and network meta-analysis. *Aging Ment Health*. 2025, 29(2):228-37. doi:10.1080/13607863.2024.2379427.
- 81 Hitzig SL, Sheppard CL. Implementing Montessori methods for dementia: A scoping review. *Gerontologist*. 2017, 57(5):e94-e114. doi:10.1093/geront/gnw147.
- 82 Blais S, McCleary L, Garcia L, Robitaille A. Examining the benefits of intergenerational volunteering in long-term care: A review of the literature. *J Intergenerational Relatsh*. 2017, 15(3):258-72.
- 83 Thirion E, Rouissi S, Dauphinot V, Garnier-Crussard A, Coste MH, Krolak-Salmon P. Impact de la thérapie assistée par l'animal sur le bien être chez des patients présentant une maladie d'Alzheimer (étude ELIAUT). *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2023, 21(4):506-16. doi:10.1684/pnv.2023.1134.

- 84 Wang J, Meng X, Yang J, Tang Y, Zeng F, Wang Y. *et al.* Improvements in exercise for Alzheimer's disease: Highlighting FGF21-induced cerebrovascular protection. *Neurochem Res.* 2025, 50(2):95. doi:10.1007/s11064-025-04350-w.
- 85 Sukumar M, Thanneeru SK, Sutar RF, Sahu A, Agrawal A. Effect of music therapy on quality of life in geriatric population: A systematic review and meta-analysis. *Indian J Palliat Care.* 2024, 30(4):296-303. doi:10.25259/IJPC_23_2024.
- 86 Reitere Ē, Duhovska J, Karkou V, Mārtinsons K. Telehealth in arts therapies for neurodevelopmental and neurological disorders: A scoping review. *Front Psychol.* 2024, 15:1484726. doi:10.3389/fpsyg.2024.1484726.
- 87 Scribano Parada MP, González Palau F, Valladares Rodríguez S, Rincón M, Rico Barroeta MJ, García Rodríguez M. *et al.* Preclinical cognitive markers of Alzheimer disease and early diagnosis using virtual reality and artificial intelligence: Literature review. *JMIR Med Inform.* 2025, 13:e62914. doi:10.2196/62914.
- 88 Santos VD, Costa AC, Junior NC, Delaere FJ, Serlet S, Dourado MCN. Virtual reality interventions and their effects on the cognition of individuals with Alzheimer's disease: A systematic review and meta-analysis. *J Alzheimers Dis.* 2025, 103(1):68-80. doi:10.1177/13872877241299037.
- 89 Marquardt G, Johnston D, Black BS, Morrison A, Rosenblatt A, Lyketsos CG. *et al.* A descriptive study of home modifications for people with dementia and barriers to implementation. *J Hous Elder.* 2011, 25(3):258-73.
- 90 Allen F, Cain R, Meyer C. How people with dementia and their carers adapt their homes: A qualitative study. *Dementia (London).* 2017, 18(3):1199-215.



Cuidando a un familiar con

Enfermedad de Alzheimer

Relatos en primera persona

Juan Carlos Arango Lasprilla –Valeria Villamizar
Natalia Valech – Sandra Báez

Cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer es un viaje de amor inquebrantable que replantea la vida familiar. Este libro recoge las voces de cuidadores latinoamericanos que, tras el diagnóstico, convierten la incertidumbre en aprendizaje constante y redescubren la comunicación habitando el presente. Sus testimonios exponen los retos emocionales, físicos y económicos inherentes al cuidado, y celebran los instantes de conexión que brotan de una mirada, una caricia o una melodía capaz de despertar un recuerdo dormido.

En un tono honesto, la obra describe el agotamiento, la culpa y el miedo que acompañan al cuidador, también ofrece ejemplos concretos de resiliencia. Muestra cómo hallar belleza en los gestos cotidianos y esperanza en cada pequeño avance. Mediante relatos de noches de desvelo, tropiezos diarios y estrategias creativas –desde la musicoterapia hasta el contacto físico consciente– se subraya que las emociones permanecen íntegras incluso cuando los recuerdos se desvanecen.

Cada página rinde homenaje a los “héroes invisibles” que entregan tiempo, paciencia y ternura sin reservas. El texto recalca que no existe un manual infalible, pero sí una comunidad solidaria dispuesta a acompañar y sostener. Frente a la incertidumbre, reivindica la compasión como ruta y el amor como energía indeleble que perdura más allá del olvido. El libro invita a mirar más allá del diagnóstico: a reconocer que la esencia de cada persona persiste, que el aprendizaje mutuo continúa y que el cariño siempre deja huellas imborrables cuyo significado trasciende la memoria, y que su legado permanece vivo en quienes cuidan.

En colaboración con:

 **hogrefe**

 **Manual[®]
Moderno**

ISBN 978-628-7695-XX-X



9 786287 695