

AYUDA Y ESPERANZA

FRENTE A LOS DESAFÍOS DE LA

DEMENCIA

John Dunlop, MD



EDITORIAL
PORTAVOZ

La misión de *Editorial Portavoz* consiste en proporcionar productos de calidad —con integridad y excelencia—, desde una perspectiva bíblica y confiable, que animen a las personas a conocer y servir a Jesucristo.

Título del original: *Finding Grace in the Face of Dementia*, © 2017 por John Dunlop y publicado por Crossway, un ministerio editorial de Good News Publishers, Wheaton, Illinois 60187. Todos los derechos reservados.

Edición en castellano: *Ayuda y esperanza frente a los desafíos de la demencia* © 2019 por Editorial Portavoz, filial de Kregel Inc., Grand Rapids, Michigan 49505. Publicado por acuerdo con Crossway. Todos los derechos reservados.

Traducción: Daniel Menezo

Ninguna parte de esta publicación podrá ser reproducida, almacenada en un sistema de recuperación de datos, o transmitida en cualquier forma o por cualquier medio, sea electrónico, mecánico, fotocopia, grabación o cualquier otro, sin el permiso escrito previo de los editores, con la excepción de citas breves o reseñas.

A menos que se indique lo contrario, todas las citas bíblicas han sido tomadas de la versión Reina-Valera © 1960 Sociedades Bíblicas en América Latina; © renovado 1988 Sociedades Bíblicas Unidas. Utilizado con permiso. Reina-Valera 1960™ es una marca registrada de American Bible Society, y puede ser usada solamente bajo licencia.

El texto bíblico indicado con «NBLH» ha sido tomado de la Nueva Biblia Latinoamericana de Hoy, © 2005 por The Lockman Foundation. Todos los derechos reservados.

El texto bíblico indicado con «NVI» ha sido tomado de *La Santa Biblia, Nueva Versión Internacional*®, copyright © 1999 por Biblica, Inc.® Todos los derechos reservados.

El texto bíblico indicado con «NTV» ha sido tomado de la *Santa Biblia, Nueva Traducción Viviente*, © Tyndale House Foundation, 2010. Usado con permiso de Tyndale House Publishers, Inc., 351 Executive Dr., Carol Stream, IL 60188, Estados Unidos de América. Todos los derechos reservados.

EDITORIAL PORTAVOZ
2450 Oak Industrial Drive NE
Grand Rapids, MI 49505 USA
Visítenos en: www.portavoz.com

ISBN 978-0-8254-5872-9 (rústica)
ISBN 978-0-8254-6762-1 (Kindle)
ISBN 978-0-8254-7583-2 (epub)

1 2 3 4 5 edición / año 28 27 26 25 24 23 22 21 20 19

Impreso en los Estados Unidos de América
Printed in the United States of America

Dedicado a quienes
desean amar y cuidar
a personas con demencia
en maneras que honren a Dios.

Contenido

Introducción	11
1 Dios y la demencia	23
2 ¿Qué debemos saber sobre la demencia?	31
3 ¿Cómo se diagnostica?	41
4 ¿Se puede prevenir o tratar la demencia?	55
5 ¿Cómo se siente quien padece demencia?	64
6 La experiencia del cuidador.	75
7 Ayuda para cuidadores	86
8 ¿Cómo podemos honrar a Dios mediante la demencia?	105
9 Respetar la dignidad de quienes padecen demencia.	116
10 Satisfacer las necesidades de los afectados por la demencia. .	129
11 ¿Qué debe hacer la iglesia?	142
12 Crecimiento mediante la experiencia de la demencia.	156
13 Cuestiones relativas al final de la vida.	168
Agradecimientos	187
Apéndice: Carta a mi familia.	189
Lecturas recomendadas	193
Índice general.	199

Introducción

La demencia, la dignidad y la honra de Dios... Crees que estoy bromeando, ¿no? Es probable que nunca hayas encontrado estos tres conceptos en la misma frase. ¿Cómo se puede dignificar una tragedia como es la demencia, y cómo es posible honrar a Dios por medio de ella?

Como seguidores de Jesucristo, debemos querer honrar a Dios en todas las cosas, de manera que esto incluye las tragedias de la vida, incluso la demencia. Hace muchos años, cuando empecé a plantearme estas cuestiones, estaba hablando con un amigo sobre un ensayo que yo quería escribir acerca de cómo la demencia puede honrar a Dios. Recuerdo que le dije que no sabía qué iba a decir, pero que sería un trabajo muy breve. Pero la cuestión es que, a medida que iba profundizando, era más consciente de que existen muchas maneras en las que Dios, en su gracia, puede usar la tragedia de la demencia para su honra. Aquel ensayo breve se ha convertido en este libro.

Una y otra vez he visto cómo Dios recibe honra cuando otros respetan la dignidad inherente de las personas que padecen demencia. Esto es así porque la dignidad de toda persona, incluso de las víctimas de la demencia, hunde sus raíces nada menos que en el hecho de que esas personas fueron creadas a imagen de Dios. La demencia es una enfermedad frecuente en nuestros días, y cada vez lo será más en el futuro. Si queremos ser fieles a nuestro Señor Jesucristo hemos de aprender a respetar la dignidad de los que padecen este trastorno y, a lo largo de ese proceso, honrar a Dios.

Desde el principio debemos tener un concepto similar de la dignidad, dado que este término posee una amplia variedad de significados. Algunos definen la *dignidad* como un elemento intrínseco

a nuestra condición humana. Otros la conciben como la reputación de un individuo, y otros la consideran la capacidad que tiene una persona de respetarse a sí misma y de tener el control de su vida. Cuando se usa en relación con el final de la vida, muchos usan el sustantivo *dignidad* para referirse a la ausencia de sufrimiento y de la dependencia de otros. Lo que tengo en mente no es ninguno de estos sentidos. Las Escrituras enseñan que todos los seres humanos son creados a imagen de Dios, lo cual los distingue del resto de la creación. Dios ama a los seres humanos hasta el punto de que su Hijo murió para que todos los que creen en Él disfruten de su presencia eternamente. Estos dos hechos imparten una dignidad que no se fundamenta en quiénes son esas personas o en lo que pueden conseguir, sino solo en el propio Dios. Es cierto de todas las personas, incluso aquellas que padecen una demencia extrema. Ahora bien, además de esa dignidad común que Dios nos ofrece a todos, puede haber otras fuentes de dignidad que varían entre una y otra persona. Algunas pueden tener un carácter más digno, y otras adquieren dignidad por medio de sus logros, pero estos generadores de dignidad se añaden a la dignidad inherente que ellas tienen y que Dios les ha dado.

A medida que leas verás que nunca me refiero a los afectados de demencia como «los dementes». ¡No! Siempre hablo de ellos como «personas con demencia». No quiero pensar jamás en la demencia como algo que, de alguna manera, define quiénes son esas personas. Son, antes que nada y sobre todo, personas, aunque se vean afectadas por la temible enfermedad llamada «demencia».

El bueno, el malo y el feo

La demencia se puede experimentar de muchas maneras. Solo para demostrarlo, compartiré contigo tres historias sacadas de mi experiencia directa. Verás que representan al bueno, al malo y al feo.

Jésica ilustra al bueno. A los 86 años, seguía siendo el alma de las fiestas. Después de pasar décadas en el campo misionero, desarrolló demencia, fue sumiéndose cada vez más en la confusión, y ya no pudo seguir viviendo junto a su esposo. Cuando la visitaba en

el hogar de ancianos, la encontraba siempre sin excepción sentada con un grupo de amigos, a quienes contaba animadas anécdotas de su vida en el Congo. Llegaba a la divertida conclusión del relato y, dándose una palmada en la pierna, prorrumplía en carcajadas contagiosas. Sus amigos, reunidos en torno a ella, se lo pasaban en grande. Ahora bien, ¿pasaba algo porque Jéssica contase las mismas tres anécdotas una y otra vez? ¡Sus amigos dirían que no! Disfrutaban de ellas en el momento, a pesar de que luego no las recordasen. Ella era feliz, desempeñaba un papel importante en las vidas de otros, y le gustaba hablar de su Señor y de las cosas que ella le había visto hacer. Lamentablemente, el caso de Jéssica no es típico, pero sí nos muestra una faceta «buena» de la demencia.

El aspecto malo se aprecia en la experiencia de mi madre. Mamá era una de las personas más cariñosas que he conocido. Se quedó viuda a los 80 años, y durante muchos años siguió viviendo sola en una vivienda adaptada para ancianos. La gente solía invitarla regularmente a almorzar con ellos, porque les encantaba su espíritu apacible y su actitud alegre. Tenía un verdadero ministerio para los moribundos y, turnándose con otros residentes, iba a sentarse con los que agonizaban en la enfermería de la residencia, y les cantaba suavemente los himnos que más les gustaban. Sin embargo, poco a poco empezó a perder algunas de sus capacidades. Provocó varios incendios sin importancia por olvidarse de apagar la estufa, y algunas veces se perdió al regresar a su apartamento. La administración nos comunicó a nosotros, sus hijos, que ya era hora de trasladarla al sector de la residencia para los afectados de demencia. Después de orar juntos, nos reunimos con ella para consultarle el traslado. Aunque habíamos previsto que se resistiría, nos sentimos encantados cuando se mostró amablemente dispuesta a mudarse. A lo largo del año que pasó allí cada vez fue olvidando más cosas, se sentía confusa y a menudo agitada. Una vez golpeó a otro residente, lo cual era totalmente impropio del carácter de mi madre. Entonces la trasladaron al ala de enfermería, donde se fue volviendo más y más escandalosa y en ocasiones agresiva. Normalmente se mostraba agradable con nosotros, pero era evidente que

su personalidad había cambiado. Al final, no lograba reconocernos como sus hijos, aunque parecía saber que la amábamos. Me siento mal por tener que incluir la historia de mi madre en la categoría de «mala», pero dista mucho de ser un caso aislado, dado que la mayoría de los pacientes con demencia cae en esta categoría en determinado momento.

Cuando pienso en el lado «feo» de la demencia, me viene a la mente Jaime. Había sido el «director ejecutivo» de su familia. Criado por un padre dominante, trágicamente supo seguir muy bien su ejemplo. En sus cincuenta años de casado, él y su esposa tuvieron tres hijas. Ellas eran su orgullo y su alegría, mientras que ellas, a su vez, le amaban profundamente. Pero Jaime estaba al mando, y no dejaba que nadie lo dudase. Cuando ya había sobrepasado los setenta años de edad se volvió cada vez más olvidadizo y confuso. No quiso reconocer que no estaba bien y siguió insistiendo en ser el jefe. Se despertaba a las tres de la mañana e insistía en que su esposa, que estaba discapacitada, le preparase el desayuno. Como ella no podía hacerlo, telefoneaba a una de sus hijas, que vivía cerca. Ella obedecía amablemente y le cocinaba los huevos como él se los hubiera pedido, pero entonces Jaime se ponía hecho una furia porque pensaba que le había pedido tostadas. Su hija acababa llorando. Estas cosas empezaron a suceder con demasiada frecuencia, hasta que, al final, la familia, desesperada, tuvo que disponer que Jaime fuera ingresado en una residencia para afectados por la demencia. El caso de Jaime fue «feo» y, aunque no es tan frecuente, tampoco es inusual.

Sí, la demencia viene en todas las formas y tamaños. Pero ¿qué queremos decir exactamente con *demencia*? En su sentido más sencillo, *demencia* es una palabra compuesta. El prefijo *de-* significa «privación de», y *mente* viene de la misma raíz que *mental*, de forma que, literalmente, *demencia* significa «menos cerebro». El término *demencia* ya no está de moda. Ahora es más correcto referirse a este problema como *trastorno neurocognitivo grave*. Dado que es un nombre largo y no todo el mundo lo entiende, seguiré usando el sustantivo *demencia*.

A menudo se confunde la demencia con la enfermedad de Alzheimer. La demencia es una categoría más amplia, de la que el Alzheimer constituye cerca del 70 por ciento. En este libro normalmente hablaré de la demencia, en lugar de limitar mis comentarios a la enfermedad de Alzheimer. Además, hay otros tipos de demencia, como verás en capítulos posteriores. También quiero comentar que aunque este libro se centra en las demencias que se asocian típicamente con las últimas etapas de la vida, los principios que comparto son aplicables a todas las personas afectadas por una limitación cognitiva en cualquier etapa de la vida, incluso a aquellas que son jóvenes y que tienen trastornos de desarrollo intelectual (lo que antes se llamaba «retraso mental») y a quienes han padecido lesiones cerebrales.

Los retos de la demencia

Los años de la ancianidad pueden presentar muchos retos. «La ancianidad no es para cobardes», como me decía una de mis pacientes con demencia cada vez que nos reuníamos. Cada vez que me lo decía se echaba a reír, pensando que era la primera vez que usaba esa frase. El apóstol Pablo lo expresaba de otro modo: «Es necesario que a través de muchas tribulaciones entremos en el reino de Dios» (Hch. 14:22). A menudo hablo de las cuatro «D» de nuestros últimos años: la depresión, la disfunción, la demencia y el deceso. Cualquiera de ellas puede resultar difícil, pero para muchos la demencia supone el reto más insalvable. Puede ser una tragedia descomunal no solo para el paciente, sino, quizá incluso más, para quienes le aman y le cuidan. La demencia puede desarrollarse durante más de veinte años antes de conducir a la muerte, e incluso entonces puede dejar unos recuerdos espantosos para los supervivientes. Es aun más trágica, como veremos, porque, aunque hay muchas maneras de mejorar la calidad de vida de los enfermos de demencia, actualmente no existe ninguna cura.

Me inquieta ver cómo muchas personas temen contraer demencia, incluso más de lo que temen al cáncer o a la muerte. Este miedo nace de, al menos, dos motivos. Primero, muchos han tenido malas

experiencias con los pacientes de demencia, y no quieren sucumbir a la misma enfermedad. Segundo, y en un nivel más fundamental, la demencia constituye una amenaza para los valores básicos de la cultura occidental. La sociedad valora la juventud, la inteligencia, la independencia y el control. Nos sentimos tentados a identificar nuestro valor individual con nuestro cociente de inteligencia y con nuestra capacidad de hacer cosas. Es probable que la demencia amenace ambas facetas. Una de las lecciones que podemos aprender de los afectados por la demencia es que el valor puede radicar en otras facetas que no son nuestra capacidad cognitiva y nuestra utilidad. A medida que avancemos por este libro veremos que tiene gran valor el hecho de que las personas con demencia todavía tienen sentimientos y son capaces de mantener relaciones con otros. Aún es más valioso el hecho de que esas personas, creadas a la imagen de Dios y amadas por Él, poseen una dignidad inherente. La experiencia de la demencia puede ayudarnos a aprender cuál es nuestro verdadero valor, y aceptar esto puede conseguir que la posibilidad de sucumbir a la demencia sea menos amedrentadora e inquietante.

Por último, la demencia es un reto porque es muy frecuente y cada vez lo será más. Mientras escribo estas líneas hay más de seis millones de estadounidenses que padecen demencia. En términos generales, un cinco por ciento de estadounidenses padece demencia a la edad de 65 años, y esta cifra se duplicará más o menos cada siete años. Si hacemos el cálculo veremos que, a los noventa años, casi la mitad padecerá alguna forma de demencia. Afortunadamente, el ritmo del agravamiento de la enfermedad comienza a decrecer en esa etapa de la vida. Estas cifras significan que un tercio de los ancianos fallecerá padeciendo alguna forma de esta enfermedad, pero no necesariamente debido a ella. En parte esto es consecuencia de las maravillosas tecnologías de prolongación de la vida y de los estilos de vida más saludables de los que disponemos ahora. Sin duda, es un mal resultado por un buen motivo. La demencia tiene un gran impacto económico: se calcula que el coste total de la demencia para nuestro país es de aproximadamente 220 mil millones de dólares anuales. Es una cifra impresionante, dado que supone casi la mitad

de todo el dinero invertido en la enseñanza pública. La demencia cada vez será un problema mayor para la sociedad en general, pero también para la iglesia de Jesucristo, que tendrá que desempeñar un mayor papel en el cuidado de los que la padezcan.

Mi interés por la demencia

Este libro nace de muchas de mis propias pasiones. La primera es mi confianza en Dios y mi amor por Él y su Palabra, la Biblia. En ella aprendo que Dios es bueno, amante y todopoderoso. Los retos difíciles de la vida no suceden por accidente. ¡No! Nuestro Dios soberano los introduce en nuestra vida con un propósito. Durante todos los años en que he sido testigo de la demencia, no he conseguido encontrarle ningún propósito, pero aun así creo que tengo la responsabilidad de investigar cuál puede ser el motivo de Dios. Este libro constituye mi intento de explorar los posibles motivos que tiene Dios al permitir una enfermedad tan horrible. Pero incluso cuando no lo entiendo del todo, he aprendido que puedo confiar en Él. En última instancia, mi confianza en Dios no se basa en lo bien que me vaya la vida o en si tengo comodidades o si soy feliz. Dios ya ha manifestado su amor por mí al entrar en este mundo de maldad en la persona de Jesús, muriendo en la cruz y demostrando su poder sobre la vida y la muerte al resucitar de entre los muertos. Sin duda, un Dios que me ha amado hasta tal punto es digno de confianza incluso cuando llegan los retos de la demencia, tanto si entiendo su propósito como si no.

Segundo, me encantan tanto la ciencia de la medicina como las maravillosas relaciones que he disfrutado durante mi carrera como geriatra. Buena parte de mi trabajo ha consistido en ayudar a los pacientes que padecen demencia y a sus familias. El trabajo no es siempre agradable, porque regularmente soy testigo de su frustración y de su rabia. He hecho lo posible para estar al día de las investigaciones sobre la demencia y para aplicar ese conocimiento a mi tratamiento de los pacientes, incluso la prescripción de los fármacos más nuevos, aunque me frustra ver los escasos efectos que tienen. Muchos piensan que, aparte de utilizar esos medicamentos, poco

más se puede hacer para aliviar el sufrimiento. Sin embargo, esto no es así. Otros profesionales y yo nos hemos dado cuenta de que para tratar la demencia hay algo más importante que dispensar medicamentos: es tratar a sus víctimas con respeto y con dignidad. Por este motivo, uno de mis objetivos es ayudar a los cuidadores a saber cómo honrar a Dios cuando se relacionen con los pacientes.

El tercer motivo es personal. Tengo una fuerte predisposición genética a la demencia, y es muy posible que algún día me vea afectado por ella. Hace poco bromeaba con unos amigos diciéndoles que quería escribir este libro poco antes de que se convierta en una autobiografía.

¿Hay una manera cristiana de abordar la demencia?

Jesucristo nos dio un ejemplo magnífico de cómo amar de verdad a otros. Además, la Biblia contiene muchos principios útiles para cuidar a los afectados por la demencia. ¿Significa esto que existe un enfoque distintivamente cristiano para el tratamiento de la demencia? ¡Por supuesto que no! Pero hay maneras correctas de hacerlo y maneras incorrectas. Me resulta curiosa la frecuencia con la que la forma correcta de actuar es coherente con los valores judeo-cristianos tradicionales, revelados en las Escrituras e ilustrados por Cristo. Conozco a cuidadores excelentes, tanto profesionales como legos, que hacen un trabajo magnífico pero que tienen escaso conocimiento de Jesús. La mayoría de los expertos en este campo, que ofrecen consejos profundamente sabios, no afirman ser cristianos ni proporcionan ningún fundamento bíblico para su trabajo.

A pesar de que no siempre existe una diferencia significativa entre los enfoques de los cuidadores cristianos y los no cristianos, puede existir una enorme diferencia en el motivo por el que siguen esos enfoques y en los recursos de que disponen para hacerlo bien. La asistencia distintivamente cristiana nace de un amor altruista hacia los necesitados, no de una sensación de obligación o del deseo de recibir méritos. Una de las cosas que pido más frecuentemente en oración es servir a mis pacientes partiendo de la plenitud que me otorga saber lo mucho que me ama Dios y lo mucho que me ha dado. Me asusta la

posibilidad de intentar complacer a las personas para sentirme bien conmigo mismo o para recibir su aprecio y su alabanza.

Además, los cristianos disponen de recursos únicos que les pueden ayudar, incluso la sabiduría y el amor de Dios que proceden de la presencia del Espíritu Santo que vive en nosotros, la capacidad de orar pidiendo el consuelo y la ayuda de Dios, y un cuerpo eclesial dispuesto a hacer su parte para respaldarles. Quizá, por encima de todo, los cuidadores que descansan en Dios pueden apreciar el hecho de que también ellos tienen un Cuidador en el cielo, que es el Señor Jesús.

Acerca de Ayuda y esperanza frente a los desafíos de la demencia

Cuando reflexionamos sobre cómo se puede honrar a Dios en medio de la demencia e incluso por medio de ella, surgen determinadas preguntas, cuyas respuestas están repartidas por las páginas de este libro. Entre ellas figuran:

- ¿Consideramos que las personas con demencia son personas completas, o su condición de persona se reduce a la par que su capacidad cognitiva?
- ¿Cómo es posible que un Dios bueno y poderoso permita semejante tragedia? La demencia, ¿tiene sentido? Y si lo tiene, ¿cuáles son los propósitos de Dios?
- ¿Cómo es padecer demencia?
- ¿Qué estrategias pueden permitirnos honrar a Dios cuando nos enfrentamos a los retos de la demencia?

A lo largo de este libro compartiré casos que he sacado, en gran parte, de mi experiencia personal (aunque he cambiado todos los nombres). En diversos puntos haré referencia a la historia de una pareja a la que conozco bien, a quienes llamaremos David y Dania, aunque he modificado algunas facetas de su experiencia para ilustrar mejor mis ideas centrales. Como verás, ellos han hallado gracia para abordar la demencia de un modo que honra a Dios.

El enfoque del que parto consiste en considerar la demencia dentro del contexto de la línea argumental de la Biblia: la creación, la caída, la redención y la esperanza futura. A continuación proporcionaré información de fondo que nos permita comprender cómo debe ser padecer demencia. La siguiente parte del libro va dedicada a los que cuidan de personas con demencia. Debemos entender que, aunque es un trabajo realmente duro, lleva aparejadas determinadas recompensas. El libro concluirá con una explicación de una serie de maneras en que se puede honrar a Dios por medio de la demencia.

Mi propósito al escribir este libro es proporcionar una visión teológica por medio de la cual podamos examinar la demencia, y luego ofrecer una serie de maneras prácticas en las que se puede aplicar. Confío en que resultará útil para quienes manifiestan síntomas de esta enfermedad, así como para quienes cuidan de personas con demencia, independientemente de la fase en que se encuentren. También espero que muchos cuidadores profesionales, ya sean médicos, enfermeras, capellanes o trabajadores sociales, se beneficien de esta lectura. Además, creo que resultará útil para pastores, otros líderes eclesiales, y para miembros de comités de ética. Sospecho que la mayoría de los lectores serán seguidores de Cristo, pero espero sinceramente que este libro también lo lean personas que no son cristianas. Me impresiona ver cuántos de los que no profesan la fe cristiana tienen en alta estima la vida y las enseñanzas de Jesucristo. Deseo que tales lectores se beneficien de una reflexión más profunda sobre cómo reaccionaría Jesús ante la demencia.

He decidido concluir cada capítulo con una oración. Te animo a que ores a mi lado, porque soy muy consciente de que si Dios no te habla por medio de este libro, habremos desperdiciado el tiempo que yo he dedicado a redactarlo y tú a leerlo. También es cierto que, cuando nos enfrentamos a tragedias como la demencia, no siempre sabemos por qué temas orar. Ofrezco mis oraciones como un posible modelo, pero fundamentalmente será el Espíritu Santo quien te inducirá a orar como debes.

Por lo tanto, comencemos a hablar de este tema tan desafiante.

Oración

Amado Padre, necesito saber más sobre la demencia. Es una dolencia demasiado habitual y devastadora. Me intriga pensar que es posible que tengas un propósito que se alcanza por medio de esta terrible enfermedad. Te ruego que, a medida que vaya avanzando en mi conocimiento, Tú seas mi maestro por medio del Espíritu Santo que obra a través de tu Palabra. Ruego que recibas honra tanto en mi espíritu como en el de otros mientras me relaciono con ellos. Te pido esto para mi beneficio y para tu honra. Amén.

Dios y la demencia

Yo odio la demencia. Cuando vi cómo se desarrollaba en mis dos progenitores, fue durísimo ser testigo de cómo aquellas personas hermosas y cariñosas quedaban incapacitadas por los cambios que se producían en sus mentes, a pesar de que su grado de demencia no era de los peores con los que me he encontrado... ni de lejos. Pero, aunque lamento esta tragedia, sigo totalmente convencido de que Dios es bueno y fuerte, de modo que la demencia figuraba en el plan que tenía para mis padres. Uno de mis salmos favoritos lo expresa así: «Una vez habló Dios; dos veces he oído esto: que de Dios es el poder, y tuya, oh Señor, es la misericordia» (Sal. 62:11-12).

Por su amor, Dios pudo prevenir la demencia de mis padres, pero optó por no hacerlo. ¿Cómo debo reaccionar? ¿Es que en el fondo Dios no es tan bueno o amante como yo pensaba? ¿No es lo bastante fuerte como para controlar la demencia? Sé que estas preguntas son dignas de reflexión; a lo mejor tú mismo te las formulas. He descubierto que, cuando me enfrento a estos retos, tengo que regresar a los fundamentos básicos de mi fe, y empezar a ver mis luchas bajo la luz plena de las Escrituras. Es cierto que en la Biblia no encontramos ninguna mención a la demencia, pero sí algunos principios inmutables que nos ayudan a comprender esta enfermedad y que nos permiten responder a ella de maneras que honren a Dios.

Dios tiene un propósito en todas las cosas

Uno de esos principios es que Dios tiene un propósito en todo lo que sucede. Nunca comete errores. Cuando nos enfrentamos a la

demencia en nosotros mismos o en nuestros seres queridos, podemos identificarnos con el salmista que escribió: «Clamo al Dios Altísimo, a Dios, quien cumplirá su propósito para mí» (Sal. 57:2, NTV). Aun cuando el salmista admitía que Dios tenía un propósito en lo que hacía, seguía clamando a Él en medio de su necesidad. Cuanto más conocemos a Dios, más podemos confiar en Él, aun cuando no comprendamos por qué hace lo que hace. Me gusta lo que dice Pablo: «¡Oh profundidad de las riquezas de la sabiduría y de la ciencia de Dios! ¡Cuán insondables son sus juicios, e inescrutables sus caminos!» (Ro. 11:33). Una vez admitimos que, en su infinita sabiduría, Dios tiene un propósito para la demencia, no tenemos dificultad para afirmar su amor y su poder.

La vida no se centra en nosotros, sino en Dios

El segundo principio subyacente que debemos extraer de las Escrituras es que, fundamentalmente, nuestras vidas no se centran en nosotros sino en Dios. «En el principio creó Dios...» (Gn. 1:1). Ese debe ser nuestro punto de partida. Antes que cualquier otra cosa, Dios estaba ahí. Él es el único que existe simplemente porque existe. Él fue primario, y todo lo demás fue secundario. Él fue Creador; todo lo demás fue creado. Se presentó a Moisés como «Yo soy» (Éx. 3:14). No le dio ninguna explicación, sino que, en cierto sentido, dijo simplemente: «Aquí estoy; acéptame sin más». El apóstol Pablo lo expresó con gran claridad: «Porque de él, y por él, y para él, son todas las cosas. A él sea la gloria por los siglos. Amén» (Ro. 11:36). Nuestro universo provino de Dios, Él es quien lo sustenta cada día que pasa, y su propósito último se cumplirá cuando Dios sea glorificado.

Esto quiere decir que nuestras vidas deberían centrarse en Dios. Uno de los retos es que Él nos permite disfrutar de tantas cosas en esta vida que es fácil pensar que nuestro motivo para existir es vivir cómodamente y encontrar la felicidad de todas las maneras posibles. Nunca debemos ignorar las numerosas bendiciones que Dios derrama en nuestras vidas terrenales y ser agradecidos por ellas, pero cuando nos centramos solamente en los dones y no en el Dador,

nos equivocamos gravemente. La vida consiste fundamentalmente en llegar a conocerle de manera personal y en encontrar plenitud y gozo solo en el propio Dios. Él es el único que puede satisfacer nuestros anhelos más profundos. Si nos conformamos con el placer que obtenemos solo en nosotros mismos y en este mundo, aceptamos algo de segunda categoría. Adoptar este paradigma teocéntrico de la vida es esencial para enfocar bien la demencia. El problema no es solo que la demencia perturba nuestra comodidad y nuestra felicidad; esta enfermedad se convierte en un instrumento que Dios usa para cumplir su propósito último: su honra y su gloria.

La demencia no formaba parte de la buena creación de Dios

En Génesis 1 se nos dice siete veces que el mundo que creó Dios era bueno, lo cual significa que estaba en consonancia perfecta con el carácter divino. Estaba lleno de amor, belleza, gozo, justicia y un trabajo satisfactorio para nuestros primeros padres. Los seres humanos no padecían la muerte ni la enfermedad, ni el dolor ni el sufrimiento. Lo que es más importante, para el propósito que nos ocupa: no existía la demencia.

Todos los seres humanos son creados a imagen de Dios y son suyos por derecho de creación

El punto culminante de la creación de Dios fueron los seres humanos. Él nos creó, de modo que le pertenecemos por derecho. El salmista entendió esta verdad cuando escribió: «De Jehová es la tierra y su plenitud; el mundo, y los que en él habitan» (Sal. 24:1). Aplicar esta verdad a las víctimas de la demencia significa que también ellas pertenecen a Dios, tanto como cualquier otra persona, y debemos tratarlas en consecuencia como tales.

Dios nos hizo a todos con mente y cuerpo, y lo que somos constituye la unidad esencial de ambas facetas; las dos son igual de importantes para nuestra identidad. Las medias personas no existen. No podemos permitirnos minimizar la importancia que tienen nuestros cuerpos físicos y enfatizar la de nuestras mentes, ni tampoco hacer lo contrario. Puede que nuestro cuerpo enferme y no funcione bien,

pero seguimos siendo personas. Puede que nuestras mentes enfermen y no funcionen bien, pero aun así somos personas. Veremos que la demencia puede devastar algunas de nuestras capacidades cerebrales, como la memoria y la racionalidad, pero seguimos teniendo sentimientos y podemos disfrutar de relaciones humanas. Seguimos siendo personas completas que pertenecen a Dios.

El hecho de que cada uno de nosotros sea una creación de Dios y pertenezca a Él es motivo suficiente para tratar a todos con respeto. Pero hay un fundamento aún más importante para hacerlo: cada uno de nosotros ha sido hecho a imagen y semejanza de Dios.¹ Que somos hechos a imagen de Dios es lo primero que Él declaró sobre la humanidad, distinguiéndonos así del resto de la creación. Las Escrituras no dicen que seamos la imagen exacta de Dios, sino que somos hechos a imagen de Dios o conforme a ella. Solo Jesús es la imagen exacta de Dios (Col. 1:15; He. 1:3). Ser hechos a imagen de Dios confiere una dignidad especial a todos los hombres y mujeres, y esta dignidad no depende de lo mucho que se parezca nuestro carácter al de Dios, de lo listos que seamos o de las cosas maravillosas que hagamos. El hecho de la dignidad humana es tan cierto de un premio Nobel como lo es de un paciente con un grado extremo de demencia que depende por entero de otros.

El pecado condujo a la demencia, pero no redujo la imagen de Dios

Nuestros primeros padres no se contentaron con vivir en una relación de amor con su Creador, y decidieron que para ellos no era suficiente ser portadores de su imagen. Querían parecerse incluso más a Dios, de modo que desobedecieron el único mandato que Él les había dado. Mediante aquel acto de rebelión único, el pecado entró en la raza humana. La creación buena de Dios empezó a deteriorarse prácticamente en todos los sentidos. Como resultado de la desobediencia humana, la muerte entró en nuestra experiencia junto

1. Estoy muy en deuda con John Kilner y con su libro *Dignity and Destiny: Mankind in the Image of God* (Grand Rapids, MI: Eerdmans, 2015) por este concepto de lo que significa ser hechos a imagen de Dios.

con la vida, y junto a la bondad vino la maldad, junto con el amor el odio, y junto con la salud la enfermedad, incluso la demencia.

No obstante, a pesar de que el pecado malogró un sector tan amplio de la creación de Dios, algo que no destruyó fue la imagen de Dios presente en todos los seres humanos. Este es un concepto clave y merece la pena analizarlo, porque significa que incluso las personas gravemente afectadas por la demencia comparten con los demás seres humanos la imagen de Dios, con su dignidad inherente. Esto lo vemos aquí: «El que derramare sangre de hombre, por el hombre su sangre será derramada; porque a imagen de Dios es hecho el hombre» (Gn. 9:6). Después del pecado flagrante que condujo al diluvio, Dios puso sobre la humanidad una protección especial porque sus miembros estaban hechos «a su imagen y semejanza».

El Nuevo Testamento nos ofrece otro ejemplo fascinante. Santiago, hablando de nuestra lengua, escribe: «Con ella bendecimos al Dios y Padre, y con ella maldecimos a los hombres, que están hechos a la semejanza de Dios» (Stg. 3:9). Incluso cuando los individuos son tan malvados que queremos maldecirlos, siguen llevando la imagen de Dios. El pecado no destruyó la imagen de Dios, ni las Escrituras nos dan indicio alguno de que la disminuyera, de la misma manera que los desperfectos en un edificio no arruinan su plano. Martin Luther King entendió la importancia que tiene esto cuando dijo: «La imagen de Dios no tiene jerarquías».²

Sin embargo, el pecado perjudicó nuestra capacidad para reflejar la imagen de Dios, y lo hizo de forma profunda. Además, cuando el pecado entró en el mundo, redujo nuestra capacidad de disfrutar de nuestra vida en este mundo. Esto se aprecia de incontables maneras, pero una de ellas es la demencia y la manera en que hace estragos en las vidas de quienes la padecen y también en las de los que les aman y cuidan. Tenemos derecho a estar frustrados e incluso furiosos con la demencia, lo cual nos lleva a clamar a Dios, lamentar la tragedia y buscar la ayuda de Dios para reaccionar como debemos ante esta enfermedad.

2. Citado en *ibíd.*, p. 97.

Dios usa lo malo para obtener algo bueno

Una de las cosas sorprendentes que nos enseña la Biblia sobre Dios es cómo Él toma algunas de las circunstancias más difíciles de la vida y las transforma para sus propósitos. Esto lo vemos de forma drástica en el caso del propio pecado. Sin duda, la gloria de Dios se percibe en las maravillas de su hermosa creación, pero vemos incluso más de su gloria en su forma de abordar el pecado. A pesar de que le hemos dado la espalda a Dios, Él nos amó hasta el punto de enviar a su Hijo a sufrir y a morir para restaurar la relación que teníamos con Él. De igual modo, Dios toma algunos de los retos más complejos de la vida y les da la vuelta, permitiéndonos percibir cuán grande es Él. Es posible que su propósito no sea nuestro consuelo inmediato, sino nuestra capacidad a largo plazo de hallar nuestro máximo gozo en Él. Joni Eareckson Tada, que es tetrapléjica, es famosa por decir de Dios: «Siempre permite lo que aborrece para conseguir lo que ama».³ El pastor Tim Keller lo explica con claridad: «Los males de esta vida se pueden justificar si reconocemos que el mundo fue creado primariamente para ser un lugar donde los humanos encuentren a Dios y crezcan espiritualmente para convertirse en todo lo que fueron diseñados para ser».⁴ Una de las cosas que Dios odia, uno de esos males de la vida, es la demencia. Sin embargo, como veremos, Dios puede utilizar la demencia para permitirnos conocer mejor su bondad y para honrarle.

Seremos como Él

Dios participa en el proceso de sacar de entre la humanidad a un grupo de personas que sea suyo. Les da la capacidad de confiar en Él por fe y los convierte en sus hijos. No les elige en función de lo buenos que son, porque nadie es lo bastante bueno para merecer lo que nos da. En lugar de eso, los elige para demostrar lo bueno que es Él. Entonces comienza el lento proceso de restaurarles plenamente a su

3. Joni Eareckson Tada, *The God I Love: A Lifetime of Walking With Jesus* (Grand Rapids, MI: Zondervan, 2003), p. 349.

4. Timothy Keller, *Walking with God through Pain and Suffering* (Nueva York: Penguin, 2013), p. 89.

propia imagen, a la que fueron hechos. Pablo escribe: «Porque a los que antes conoció, también los predestinó para que fuesen hechos conformes a la imagen de su Hijo... Y a los que predestinó, a éstos también llamó; y a los que llamó, a éstos también justificó; y a los que justificó, a éstos también glorificó» (Ro. 8:29-30). Ahora bien, aquí está la idea clave. Todos aquellos a los que ha elegido se irán conformando cada vez más a su imagen, y al final todos entrarán en su gloria.⁵ Esta transformación no se basa en las capacidades ni en el coeficiente intelectual de ellos, sino en la elección y en el plan de Dios. El apóstol Juan lo dijo con sencillez: «seremos semejantes a él» (1 Jn. 3:2).

Robert Davis, un pastor que experimentó demencia, reflexionó sobre su destino final y dijo: «¿Cómo puedo soportar contemplar este desastre [refiriéndose a su demencia] que según predice la ciencia médica probablemente acabará conmigo? Si no fuera cristiano, no sé cómo podría soportarlo. Sin embargo, dado que soy cristiano, puedo soportarlo cuando miro más allá de ella; cuando miro más lejos y pienso en la gloria del cielo, donde todas y cada una de estas cosas habrán desaparecido para siempre, reemplazadas por la perfección, la gloria y la alegría».⁶

Como cristianos, podemos enfrentarnos a la demencia con la confianza de que Dios cumplirá su propósito y su gloria. Aquí podemos hallar gozo y esperanza. Sabemos que en el futuro todos los creyentes, incluso los que padecen demencia, estarán en presencia de Dios como un pueblo único que reflejará mejor su imagen. Este es el destino de quienes sufren demencia, aun los grados más elevados de esta. Serán totalmente restaurados como personas completas,

5. Fijémonos que Pablo dice que la imagen es constante, mientras que lo que se transforma es el grado de gloria que podemos manifestar. «Por tanto, nosotros todos, mirando a cara descubierta como en un espejo la gloria del Señor, somos transformados de gloria en gloria en la misma imagen, como por el Espíritu del Señor» (2 Co. 3:18). De igual manera: revestido «del nuevo, el cual conforme a la imagen del que lo creó se va renovando hasta el conocimiento pleno» (Col. 3:10). La imagen permanece constante mientras nuestro conocimiento se renueva.

6. Robert Davis, *My Journey into Alzheimer's Disease: Helpful Insights for Family and Friends* (Carol Stream, IL: Tyndale, 1989), p. 131.

cuerpo y alma juntos, totalmente capaces de disfrutar las riquezas de Dios por toda la eternidad. Este destino es una fuente ulterior de la dignidad que poseen, incluso en el estado comprometido en que viven hoy.

Sin embargo, entre tanto, una manera en la que se nos puede ayudar a honrar a Dios por medio de la experiencia de la demencia es comprendiendo más sobre ella, que es el objetivo que nos fijaremos a continuación.

Oración

Padre celestial, la demencia da miedo. Solo pensar en ella me angustia. Confieso que es difícil creer que eres amante y poderoso mientras, al mismo tiempo, permites semejante tragedia. Ayúdame a creer que tienes un propósito en todo lo que haces. Quiero confiar en ti, pero me será más fácil si puedo ver una pincelada de lo que quieres alcanzar por medio de la demencia. Mediante tu Espíritu, guía mi pensamiento y mis respuestas emocionales. Ruego esto por mi bien y para tu honra. Amén.

¿Qué debemos saber sobre la demencia?

Permíteme que te presente a David y a Dania, dos queridos amigos, cuya historia compartiré contigo en las páginas de este libro. Ambos tienen más de sesenta años y han disfrutado de un buen matrimonio durante treinta y tres años. Tienen tres hijos que les quieren y les apoyan. David es técnico médico, y Dania trabaja en la cafetería de un liceo. Cuidan su salud, comen adecuadamente y hacen ejercicio de forma regular. Como han sido cristianos durante la mayor parte de su vida adulta, aman al Señor, han alimentado la relación personal con Él y asisten regularmente a la iglesia. Tienen muchos amigos, tanto en su iglesia como en el vecindario. Hace cosa de cinco años, Dania se dio cuenta de que David estaba inquieto, y que no dejaba de pedirle que repitiese lo que ella le decía. No estaba segura si su esposo tenía un problema auditivo o si sencillamente no prestaba suficiente atención. Él estuvo de acuerdo en que yo le examinara el oído, que no tenía ningún problema. Al saber esto, Dania no se quedó del todo tranquila, y seguía percibiendo que algo no iba bien. Ella me comentó: «A lo mejor el trabajo le pesa mucho, o quizá es que esto es lo que pasa cuando uno se hace mayor». Asentí para mostrarle mi conformidad, pero al mirar atrás veo que la respuesta correcta tendría que haber sido: «Pues la verdad es que no». Como demostraría el tiempo, David estaba manifestando indicios tempranos de demencia.

El cerebro sano

Antes de comprender la demencia, hemos de tener un conocimiento básico de cómo es un cerebro sano cuando envejece. Esto nos permitirá detectar cómo difiere un cerebro normal de otro afectado por la demencia.

¿Has pensado alguna vez a fondo en lo impresionante que es tu mente? El mero hecho de que podamos pensar es increíble. Nuestros cerebros están repletos de incontables células nerviosas, y las sustancias químicas que median entre ellas permiten que cada una afecte a las demás. Esto permite a nuestro cerebro procesar y registrar nuestros pensamientos. Pero también tenemos almas inmateriales, donde se originan nuestros pensamientos. En conjunto, nuestros cerebros físicos y nuestras almas inmateriales componen nuestra mente. Es como la computadora en la que estoy tecleando esto. Registra y procesa mis pensamientos, pero estos nacen de mí, no de la computadora. Además de ser capaz de pensar, una de las funciones más impresionantes de mi mente es que podemos recordar. ¿No es asombroso que, de alguna manera, en nuestro cerebro estén almacenadas experiencias que tuvimos hace décadas? Podemos recordarlas en un instante, permitiendo que las experiencias del pasado influyan en las decisiones que tomamos en el presente. Cuando empezamos a reflexionar sobre los cambios que se producen en nuestro cerebro con el paso del tiempo, lo que debería impresionarnos no es que estos fallen, sino que funcionen.

A medida que envejecen nuestros cerebros, siguen siendo capaces de aprender cosas nuevas, de registrar nuevos recuerdos y de procesar una gran cantidad de información. Job no se equivocaba cuando dijo: «En los ancianos está la ciencia, y en la larga edad la inteligencia» (Job 12:12). En ocasiones nos sentimos frustrados cuando nuestros cerebros no funcionan todo lo bien que deseamos, y a medida que maduramos empezamos a olvidar cosas. Lo más frecuente es que nos cueste recordar sustantivos y nombres. Miramos a alguien y su rostro nos resulta familiar, pero no estamos seguros del contexto en el que conocimos a esa persona, y su nombre no nos viene de inmediato a la mente. He descubierto que muchas personas que padecen estos olvidos creen que están desarrollando demencia.

Normalmente, no suele ser el caso. De hecho, digo a mis pacientes ancianos que tengo tres tipos de pacientes: los que son normales y admiten que olvidan, los que tienen demencia y olvidan que olvidan, y los que mienten.

Una expresión médica que se emplea para referirse a los olvidos relacionados con la edad es «olvido senil benigno» (OSB). «Benigno» quiere decir que no progresa, y «senil» significa que está relacionado con el envejecimiento. Una de las características importantes de las personas que tienen OSB es que siguen pensando con claridad, sin estar sumidas en la niebla mental que caracteriza tan a menudo a quienes padecen demencia. Recuerdo a Julia, quien, a los cuarenta años, vino una vez a mi consulta diciendo que le daba la sensación de tener síntomas de demencia. Cuando le pregunté por qué, mencionó tres cosas: la semana anterior había perdido las llaves, había llamado a su hijo por el nombre de su hermano y se había olvidado de algo en el supermercado. Dio la casualidad de que en el pasado reciente yo había hecho exactamente esas tres cosas. Le dije que si esos eran síntomas de demencia, más valía que se buscara otro médico, porque yo estaba igual de «demente» que ella. Se echó a reír y siguió siendo mi paciente.

Los cerebros normales, sanos, pueden estar sujetos a tres procesos distintos, cuyos síntomas pueden parecerse a los de la demencia. El más habitual es la depresión. Con mucha frecuencia, las personas ancianas se deprimen como respuesta a las pérdidas que se producen en su vida. Se vuelven más retraídas y no se relacionan con la vida como solían hacerlo. Puede que parezcan olvidadizas, pero la cuestión es que ya de entrada no estaban prestando atención. Es difícil distinguir entre la depresión y la demencia, porque muchas personas con demencia también desarrollan depresión, y hay ocasiones en las que la depresión es el primer indicador de la demencia.

Un segundo trastorno que puede producir síntomas parecidos a los de la demencia es la ansiedad. Las personas con ansiedad, que viven en su propio universo de preocupaciones, tienen unos pensamientos que les vienen a la mente con tanta rapidez que no logran centrarse en lo que sucede a su alrededor. Yo les recuerdo que «la

piedra que rueda no cría musgo». Cuando sus cerebros van rodando de una inquietud a otra, no dedican tiempo a registrar cosas que deberían recordar.

La depresión y la ansiedad son trastornos tratables; sin embargo, muchos de quienes las padecen creen que tienen demencia.

El tercer trastorno que imita a la demencia es el delirio, que se caracteriza por una confusión y una agitación pasajeras. Esto puede darse con enfermedades graves, a menudo en el hospital y, sobre todo, en la unidad de cuidados intensivos; pero también lo puede provocar algo tan sencillo como una infección de orina o una reacción adversa a una medicación. El delirio no es demencia, aunque un porcentaje considerable de los pacientes que padecen delirio acabará contrayendo demencia.

Áreas de funcionamiento cerebral normal

El cerebro humano es una creación maravillosa, y es capaz de realizar muchas actividades distintas. Resulta útil repasar estas áreas de funcionamiento neurológico, dado que en todas ellas pueden surgir problemas. Lee atentamente esta lista y dedica unos instantes a reflexionar hasta qué punto dependes de tu cerebro para cada una de estas capacidades, y da gracias a Dios por ellas:

- memoria y aprendizaje
- habla e idioma
- intelecto, incluyendo resolución de problemas, emitir juicios y la capacidad de reconocer sus problemas cognitivos y contener la conducta antisocial
- fuerza y coordinación musculares
- conservar la atención
- emociones y personalidad
- capacidad visual / espacial de imaginar objetos y trabajar mentalmente con ellos
- función ejecutiva, que es la capacidad de planificar y concluir una actividad

Cuando nos centramos en la memoria en sí, existen seis tipos diferentes:

- inmediata: captar lo que decimos mientras lo decimos
- episódica: recordar un incidente concreto, como dónde dejamos las llaves
- a corto plazo: recordar lo que sucedió en los últimos días o semanas
- a largo plazo: recuerdos que pueden remontarse a la niñez
- emocional: recordar sentimientos después de haber olvidado hace mucho tiempo qué los provocó
- procedimental: estrechamente asociada con la memoria muscular, consiste en acordarse de cómo realizar tareas como pueden ser tocar un instrumento o montar en bicicleta

Ni siquiera un cerebro sano puede desempeñarse con la misma capacidad en todas estas áreas de funcionamiento neurológico o tipos de memoria. Algunos de nosotros podemos ser mejores en un área que en otra.

El cerebro que se deteriora

Lamentablemente, nuestros cerebros no siempre se conservan sanos, porque sucumben ante una variedad de enfermedades asociadas con la demencia. La pérdida de la memoria reciente es la evidencia más frecuente de un cerebro que se deteriora, y es probable que sea lo que más viene a la mente de las personas cuando oyen la palabra *demencia*. Recuerdo la época de las viejas computadoras IBM 286. Era un aparato maravilloso, pero no tenía ni una mera fracción de la capacidad de memoria que tienen nuestras computadoras actuales. Era muy frustrante disponerse a guardar un documento y que saliera en pantalla el mensaje «El disco duro está lleno». El disco duro repleto de una computadora se parece a la demencia. El cerebro almacena muchos recuerdos antiguos, pero no tiene la capacidad de almacenar los nuevos. Sin embargo, como veremos, la demencia se puede asociar con muchos problemas distintos, no solo con la pérdida de memoria.

Primero, debemos entender que todos los tipos de demencia son enfermedades; no forman parte del envejecimiento normal. Las víctimas no pueden controlar lo que les está pasando, lo cual hace que sea un error absoluto criticarlas o perder la paciencia con ellas. Cuando la demencia nos frustra, debemos tener claro siempre que el problema es la enfermedad, no la persona. Casi todas las formas de demencia pueden afectar a cualquier persona, sin respeto alguno por el lugar que ocupa en la sociedad, el estado de su salud física o su grado de inteligencia anterior, aunque es cierto que cada uno de esos factores puede afectar al modo en que la demencia impacte en la víctima.

Deterioro cognitivo leve

A menudo, la demencia empieza con un deterioro cognitivo leve (DCL). Este suele asociarse con mayor frecuencia con una pérdida de la memoria a corto plazo, llamada «DCL amnésico», y con cierta dificultad de funcionamiento en una u otra área de función neurológica. Es menos frecuente que no conlleve el olvido sino la disfunción en dos áreas distintas de la función cerebral (un trastorno llamado «DCL no amnésico»); por ejemplo, dificultades en el habla y cambios de personalidad. El DCL conduce frecuentemente a la demencia y, aunque en algunos casos el proceso se revierte y el paciente mejora, aproximadamente el 50 por ciento de los afectados por DCL padecerá demencia. Se define como demencia cuando las personas tienen dificultades para funcionar bien en más de dos áreas.

Tipos de demencia

Enfermedad de Alzheimer. Si bien la demencia tiene muchas causas, la más frecuente es la enfermedad de Alzheimer, dado que causa el setenta por ciento de los casos de demencia. Dado que es mucho más frecuente que las otras causas, la gente piensa que el Alzheimer y la demencia son una misma cosa, pero, como escribí antes, no es así. Una vez un individuo contrae Alzheimer, va avanzando por tres etapas básicas. En la primera, la víctima, aunque tiene dificultades evidentes, puede seguir viviendo independientemente en su comunidad. En la fase dos, cada vez depende más de la ayuda de otros, y en la

tres depende por completo de ellos, porque necesita ayuda para hacer cualquier cosa, desde vestirse hasta asearse y comer. La esperanza de vida de una persona con Alzheimer varía mucho, y puede ir desde unos meses hasta veinte años; la media se sitúa en los siete años.

Lo más habitual es que el Alzheimer empiece con la pérdida de memoria episódica y a corto plazo, y luego se vaya extendiendo por el cerebro siguiendo un patrón bastante predecible. Es como un fuego que primero arde sin llama y luego se va propagando lentamente. La pérdida de memoria es típicamente inversa a la progresión de la vida, de modo que, a medida que se agrava la enfermedad, las víctimas van perdiendo cada vez más recuerdos de forma secuencial. Al final es posible que solo recuerden su primera infancia. Al mismo tiempo, los pacientes se vuelven cada vez más infantiles en su conducta y debido a su dependencia de otros.

No obstante, es posible que la pérdida de otros tipos de memoria no se produzca al mismo ritmo. Por ejemplo, las memorias emocional y procedimental pueden ser más duraderas. Recuerdo que, en las últimas etapas de la demencia de mi madre, era incapaz de ponerme nombre, pero su memoria emocional le permitía apreciar que yo la amaba y esperaba que le diera un beso. También me intriga que algunos de mis pacientes que tienen demencia avanzada son excelentes jugadores de bridge. Puede que no se acuerden de qué han almorzado, pero su memoria procedimental les permite ganar la partida.

El primer caso de demencia lo describió el Dr. Alois Alzheimer en 1906, cuando realizó la autopsia del cerebro de una mujer que había padecido una pérdida grave de memoria durante su mediana edad, además de haber tenido ciertos problemas de habla y alteraciones de conducta. Descubrió una serie de depósitos o placas de lo que ahora sabemos que es un material llamado «amiloide», y él describió cuántos de los nervios de aquel cerebro se encontraban enredados. Hoy día se sabe que esos cambios microscópicos son característicos de la enfermedad de Alzheimer.

Sin embargo, el Alzheimer va más allá de los cambios físicos que se producen en el cerebro, porque la gravedad de las placas y los enredos no siempre se correlaciona bien con la gravedad de los

síntomas. Existen otros factores que determinan el impacto de la enfermedad sobre la víctima, incluyendo la manera en que los traten quienes les rodean a medida que progresa la enfermedad.

Otras demencias neurodegenerativas. La enfermedad de Alzheimer forma parte de un grupo de dolencias llamadas «demencias neurodegenerativas». Existen muchas similitudes entre estas enfermedades, pero en otros sentidos son bastante diferentes. Incluyen un Alzheimer de inicio temprano. Mientras que esta imita el típico Alzheimer de inicio tardío en su manera de afectar al cerebro, comienza a una edad mucho más temprana, entre los treinta y los sesenta años, y está provocada por cambios genéticos muy concretos, presentes desde el nacimiento, que se pueden detectar en el laboratorio incluso antes de que surjan los síntomas. Tiende a progresar más rápidamente que muchas otras demencias.

Otro tipo es la *degeneración frontotemporal* (DFT), que antes se llamaba «demencia frontotemporal». En sus primeras fases se caracteriza más por los cambios producidos en el habla y en la conducta que por la pérdida de memoria. Las personas afectadas por esta enfermedad a menudo hacen cosas que en el pasado hubieran considerado malas o al menos inadecuadas; cuando la enfermedad echa raíces, no logran darse cuenta de que están actuando mal o, simplemente, no les importa. Otra característica trágica de la degeneración frontotemporal es que la víctima no es consciente de que tiene un problema; piensa que todo va bien. Típicamente, esta dolencia afecta a personas que son más jóvenes que las afectadas por el Alzheimer, y la DFT ofrece una esperanza de vida más corta. Las resonancias magnéticas muestran cambios en zonas concretas del cerebro, y esto permite que el diagnóstico sea más definitivo. No todos los pacientes con DFT manifiestan los mismos síntomas, dado que hay al menos tres tipos distintos de esta enfermedad, y unos inciden más en el habla (afasia progresiva primaria) y otros en la personalidad.

Los afectados por la *demencia con cuerpos de Lewy* suelen manifestar primero síntomas de demencia y más adelante desarrollan indicios de la enfermedad de Parkinson. A menudo experimentan

alucinaciones visuales, y es posible que el trastorno tenga altibajos con el paso del tiempo, con intervalos en que el paciente se siente menos confuso.

A diferencia de la demencia con cuerpos de Lewy, la *demencia de Parkinson* se comporta más bien como el Alzheimer, y será una consecuencia posterior para los pacientes a quienes ya les han diagnosticado Parkinson.

Además de la neurodegeneración progresiva, existen otras causas de demencia. Entre ellas figuran las demencias vasculares. Representan la segunda causa más frecuente de demencia, y suponen en torno al veinte por ciento. Las demencias vasculares tienen su origen en problemas circulatorios en el cerebro, posiblemente una embolia grave o una serie de embolias menos agresivas. Por este motivo tiende a progresar paso a paso, y puede que no manifieste el deterioro lento, constante y predecible que se aprecia en la enfermedad de Alzheimer. La pérdida de memoria puede ser más fragmentaria, y no progresar del corto al largo plazo como se aprecia en el Alzheimer. Cuando viene originada por una serie de embolias de baja intensidad suele asociarse con la perturbación del ritmo cardíaco conocida como «fibrilación atrial».

La *demencia pugilística* se produce después de lesiones cerebrales recurrentes y a menudo se asocia con los jugadores de fútbol americano y con los boxeadores.

Las *encefalopatías* son lesiones provocadas por trastornos metabólicos del cerebro. Hay tres causas que son potencialmente corregibles: deficiencias de la hormona tiroidea, de vitamina B1 y de vitamina B12. Las encefalopatías también pueden relacionarse con períodos prolongados de baja oxigenación, que se presenta en la enfermedad pulmonar crónica, la apnea obstructiva del sueño o la anemia grave y prolongada. También se detecta en los diabéticos, que con frecuencia tienen hipoglucemia. Otra causa es el consumo durante años de alcohol o de drogas.

Cuando hablamos de las *demencias infecciosas*, pensamos en el VIH/SIDA, la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob o los efectos de la sífilis en sus fases avanzadas.

Los *trastornos genéticos* también pueden provocar demencia. Entre ellos destaca la enfermedad de Huntington, que se transmite genéticamente y se manifiesta mediante movimientos musculares incontrolados y demencia. Es frecuente que se manifieste a principios de la mediana edad.

Los *problemas estructurales* cerebrales también pueden provocar demencia. Los hematomas subdurales, cuando la sangre se acumula entre el cráneo y el cerebro, pueden manifestarse a menudo bajo la forma de demencia, igual que determinados tumores cerebrales. Otra causa de demencia es la *hidrocefalia de presión normal*, por la cual se produce un agrandamiento de las cavidades de fluidos en el interior del cerebro. Esto típicamente provoca demencia, junto con incontinencia urinaria y una forma de caminar distorsionada (atáxica).

Como puedes sospechar, resulta complicado determinar el origen de la demencia, dado que es bastante frecuente que un individuo padezca más de un tipo de demencia, y porque no todos los casos encajan bien en una categoría diagnóstica. Estas se llaman *demencias mixtas*. Por ejemplo, alguien que padezca Alzheimer también puede manifestar demencia vascular o de cuerpos de Lewy.

Ahora que ya dispones de parte de la información que necesitas para conocer diversas causas de la demencia, en el siguiente capítulo explicaré cómo la diagnosticamos los médicos.

Oración

Padre celestial, ahora que sé más sobre los cerebros sanos y los enfermos, quiero darte las gracias por el milagro que es mi cerebro. No permitas que malgaste los años que disfruto de una mente clara, sino ayúdame a servirte y a participar en tu obra en este mundo. Te ruego que, a medida que vaya aprendiendo más sobre la demencia, use esta información para ayudar a otros y así darte gloria y honra. Amén.