

**MANTÉN VIVO
EL AMOR CUANDO
LAS MEMORIAS SE
DESVANECEN**

*Los 5 lenguajes del amor y
la enfermedad de Alzheimer*

Deborah Barr, MA, MCHES, RHEd
Edward G. Shaw, MD, MA

GARY CHAPMAN, PHD



**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: *Keeping Love Alive As Memories Fade: The 5 Love Languages® and the Alzheimer's Journey*, © 2016 por Marriage and Family Life Consultants, Inc., Deborah Barr y Edward G. Shaw, y publicado por Northfield Publishing, 820 N. LaSalle Boulevard, Chicago, IL 60610. Traducido con permiso.

Edición en castellano: *Mantén vivo el amor cuando las memorias se desvanecen*, © 2017 por Editorial Portavoz, filial de Kregel, Inc., Grand Rapids, Michigan 49505. Todos los derechos reservados.

Traducción: José Luis Martínez

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 la American Bible Society, y puede ser usada solamente bajo licencia.

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

ISBN 978-0-8254-5776-0 (rústica)
ISBN 978-0-8254-6676-2 (Kindle)
ISBN 978-0-8254-7490-3 (epub)

1 2 3 4 5 edición / año 26 25 24 23 22 21 20 19 18 17

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

*A Rebecca Easterly Shaw,
una amorosa hija, hermana, esposa, madre y amiga.*

**LIBROS DE GARY CHAPMAN PUBLICADOS
POR PORTAVOZ**

Biblia devocional: Los lenguajes del amor (editor general)

Casados y felices después de tantos años

*El enojo: Cómo manejar una emoción poderosa de una
manera saludable*

Intentemos de nuevo

Lo que me hubiera gustado saber antes de casarme

Los 5 lenguajes del aprecio en el trabajo

Mantén vivo el amor cuando las memorias se desvanecen

El matrimonio que siempre ha deseado

El reto de criar a tus hijos en un mundo tecnológico

Contenido

Acerca de los autores	9
Prefacio	11
Una palabra de Gary	13
CAPÍTULO 1 Ed y Rebecca: Una historia de amor	17
CAPÍTULO 2 Amor: Todo está en tu cabeza	35
CAPÍTULO 3 La enfermedad de Alzheimer pone a prueba el amor	69
CAPÍTULO 4 Cada día es el mejor día	101
CAPÍTULO 5 Posibilitemos el amor	133
CAPÍTULO 6 Historias de <i>hesed</i>	163
CAPÍTULO 7 Voces de experiencia	189
CAPÍTULO 8 La experiencia que nadie quiere tener	209
Apéndice A: 40 maneras de decir: «Te quiero» en las etapas media y avanzada de la demencia	217
Apéndice B: Para los que quieren saber más	
Apéndice C: Recursos recomendados	221
Reconocimientos	239

Acerca de los autores

El doctor Gary Chapman ha sido pastor y consejero matrimonial por más de 35 años. Es el autor del libro que inspira este texto: *Los 5 lenguajes del amor: El secreto del amor que perdura*, que ha vendido hasta ahora más de 10 millones de ejemplares en todo el mundo y ha sido traducido a 50 idiomas. Como escritor prolífico, Gary también ha escrito ediciones para hombres, solteros y padres de *Los 5 lenguajes del amor*, así como numerosos libros sobre el matrimonio, el enojo, el pedir disculpas y otros temas. Habla a miles de parejas por medio de conferencias de fines de semana sobre el matrimonio y dirige dos programas de radio que se escuchan en todo el país. Como el originador de los cinco lenguajes del amor, las ideas de Gary sobre la expresión del amor en las relaciones humanas subyacen en cada capítulo.

Deborah (Debbie) Barr, MA, MCHES, es una especialista certificada en educación de la salud y periodista. Como escritora experimentada sobre el bienestar, Debbie aportó la perspectiva de un educador de la salud a numerosos aspectos del libro, incluso los efectos perjudiciales para la salud del cuidado a largo plazo y la inminente epidemia del Alzheimer. Su familiaridad con los lenguajes del amor es de mucho tiempo, pues ella dio apoyo editorial a Gary cuando escribía el libro original de *Los 5 lenguajes del amor*. Mientras trabajaba como coordinadora clínica para el Programa de Consejería de la Memoria en el Centro Médico Bautista de Wake Forest, se enteró de que el doctor Ed Shaw estaba incorporando los cinco

lenguajes del amor en su consejería sobre la demencia, y así surgió la idea de este libro. Como la escritora e investigadora principal del equipo, se puede escuchar su «voz» a lo largo del libro. Al igual que los doctores Chapman y Shaw, ella reside en Winston-Salem, Carolina del Norte. Este es el cuarto libro que publica.

Edward (Ed) G. Shaw, MD, MA, cuenta con la doble capacidad de ser médico y consejero en salud mental. Él es quien cuida principalmente de su esposa Rebecca, quien, a la edad de 53 años, fue diagnosticada con el inicio precoz de la enfermedad de Alzheimer. Durante 23 años fungió como oncólogo practicante de radiación y como experto mundial en tumores cerebrales. En el 2010, inspirado por la experiencia de Rebecca, cambió su interés médico por el del diagnóstico y tratamiento de la demencia y, con su certificación adicional en salud mental y consejería del dolor, fundó el Programa de Consejería de la Memoria que ahora es parte del Centro Médico Bautista de Wake Forest, Winston-Salem, en Carolina del Norte. Como un investigador de muchos años de la función cognitiva, su experiencia en la anatomía del cerebro, función, diagnóstico y tratamiento de la salud mental fueron recursos invaluable para este proyecto. Su conmovedora experiencia personal de cuidar de su esposa, junto con su uso innovador de los cinco lenguajes del amor en la consejería sobre la demencia, inspiró el mensaje central del libro.

Prefacio

ME FALTAN LAS PALABRAS adecuadas para expresar mi más sincero respaldo a este libro, y sé que el lector lo encontrará igualmente conmovedor. Escribir este prefacio me fue difícil porque, como se dice en el capítulo 1, Ed y Rebecca Shaw (Becky, como la conozco) y sus hijas, Erin, Leah y Carrie, fueron una vez mis vecinos de al lado. Nuestras familias crecieron juntas. Mi familia —mi esposa Diane y nuestros hijos, Lindsay y Matt— y yo éramos los mejores amigos de la familia Shaw.

Después que los Shaw se trasladaron a Carolina del Norte, cuando Ed me llamó para decirme su preocupación por la memoria de Rebecca a los 53 años, no podía creerlo. Ed y Rebecca viajaron a Rochester para que yo pudiera evaluar a Rebecca. Lamentablemente, la evaluación confirmó que esta persona relativamente joven, brillante y dedicada, estaba de hecho comenzando su experiencia con la enfermedad de Alzheimer.

Con eso como trasfondo, me gustaría decir que Ed y sus coautores, Deborah (Debbie) Barr y el doctor Gary Chapman, han escrito lo que creo es el libro más emocionalmente cargado y, a la vez, el más perspicaz sobre los retos de relación que las familias deben manejar durante el doloroso curso de la enfermedad de Alzheimer.

Nunca he encontrado un alma gemela y un cuidador más dedicado que Ed, quien dejó una exitosa carrera como oncólogo de radiación para dedicar su vida a cuidar de su Rebecca. A lo largo del camino, él adquirió la formación profesional adicional en salud mental y cuidado de la demencia para ayudar a otros que están transitando el

mismo camino. El resultado es este trabajo, que basado en el amor de Ed por Rebecca y en su experiencia de consejería, en el conocimiento y experiencia de Deborah como educadora de salud, y en el marco de los cinco lenguajes del amor de Gary, proporciona consejos prácticos para cónyuges, cuidadores que forman parte de la familia y proveedores de atención de salud involucrados en el cuidado de los que padecen Alzheimer u otras formas de demencia.

Con el amor como su tema principal, *Mantén vivo el amor cuando las memorias se desvanecen: Los 5 lenguajes del amor y la enfermedad de Alzheimer* es un recurso muy valioso para todos los que se dedican a cuidar de otros en todos los escenarios de la vida. Se describen las estrategias para mantener un vínculo emocional con la persona que padece demencia, preservando la dignidad del individuo y el respeto por sí mismo a lo largo de la enfermedad. Este libro también describe bien la naturaleza sacrificial del cuidado, ofrece un marco sencillo para abordar comportamientos desafiantes y proporciona información básica sobre el cerebro y cómo cambia a lo largo de la enfermedad.

Si pudiera leer este libro, Rebecca estaría orgullosa de lo que inspiró. Este excelente trabajo es totalmente coherente con el tipo de persona que ella es.

RONALD C. PETERSEN, MD, PhD

Profesor de Neurología

Profesor investigador de la enfermedad de Alzheimer en la Clínica Mayo

Director del Centro de investigación de la enfermedad de Alzheimer y de estudios de envejecimiento en la Clínica Mayo.

Facultad de Medicina de la Clínica Mayo en Rochester, MN

Una palabra de Gary

CUANDO DEBBIE ME LLAMÓ para hablar sobre trabajar con ella y con el doctor Shaw para escribir este libro, en seguida me interesó. En primer lugar, porque me emocionó saber que el doctor Shaw había estado usando *Los 5 lenguajes del amor* en su consejería con los que padecían de Alzheimer. En segundo lugar, me interesó porque, como consejero pastoral, he aconsejado a muchas familias que están pasando por esa experiencia no deseada. En lo personal, he observado a mi cuñado, un brillante profesor universitario, como entraba en la fase última de la enfermedad de Alzheimer. Tengo profunda empatía por su esposa, que lo mantuvo en casa tanto tiempo como pudo y luego tomó la difícil decisión de llevarlo a un centro de atención a largo plazo. Sus hijos adultos han experimentado el dolor de perder a su padre antes de que en realidad falleciera.

Me sentí muy alentado al sentarme en varios de los grupos de apoyo del doctor Shaw para cuidadores. La mayoría de estos grupos lo componen cónyuges de los pacientes de Alzheimer. Su dedicación a un amor intencional y sacrificial me dejó asombrado. La sonrisa en sus caras cuando reciben una respuesta pequeña y amorosa de sus cónyuges refleja su profunda satisfacción en lo que están haciendo. Entonces, cuando el paciente ya no es capaz de responder, es gratificante ver a sus cónyuges optar por seguir expresando el amor en los cinco lenguajes con la esperanza de que, al menos por un momento, se sentirán amados. Una esposa dijo: «Continúo amando tanto por mí como por mi marido. Cuando llegue el final, quiero mirar atrás y no sentir remordimientos».

Casi todo el mundo está de acuerdo en que la necesidad emocional más profunda que tenemos es la necesidad de amar y ser amado. Cuando alguien se vuelve incapaz de dar amor, creo que todavía es capaz de recibir amor. Lo descubrí por primera vez en el hogar de ancianos donde mi madre vivió el último año de su vida. Cuando caminaba por el pasillo lleno de sillas de ruedas, los que ocupaban esas sillas extendían sus brazos y hacían sonidos ininteligibles. Cuando respondía inclinándome y abrazándolos, «se derretían en mis brazos». Les decía palabras de aliento y sus espíritus se calmaban, y al menos por ese momento, la vida era hermosa. Más tarde, me encontré con un capellán que cantaba a los pacientes que ya no se expresaban verbalmente. Era asombroso ver cómo algunos de ellos comenzaban a mover sus pies al ritmo de la música. No podían hablar, pero la música tocaba algo que hacía responder el cerebro.

Es interesante que muchos de esos cuidadores, que demostraron amor intencional y sacrificial por el miembro de su familia que sufría los resultados de la enfermedad de Alzheimer, tuvieran una fe firme en Dios. Más de uno dijo: «No podría hacerlo sin Dios y mi familia de la iglesia». Estoy convencido de que Dios quiere que todos experimentemos su amor y luego compartamos ese amor con todos aquellos con quienes nos encontremos. Por naturaleza, somos egoístas y amamos a los que nos aman. Cuando recibimos el amor de Dios, somos facultados para amar incluso a los que no nos aman o no pueden amarnos. Este es el amor que he visto demostrado por tantos cuidadores.

Cuando descubrí el concepto de los cinco lenguajes del amor en mi práctica de consejería, nunca soñé que el libro original llegara a vender más de diez millones de ejemplares en inglés y que se traduciría a más de cincuenta idiomas en todo el mundo. La serie de libros que siguieron, *Los 5 lenguajes del amor de los niños* y las versiones para adolescentes, solteros, hombres y parejas militares, han ayudado a millones de personas a expresar amor de manera más

UNA PALABRA DE GARY

eficaz en su matrimonio, como padres y con sus amistades. Nunca pensé en su aplicación a la experiencia del Alzheimer. Sin embargo, estoy emocionado de ver cómo este libro ayudará a los que pasan por esa experiencia no deseada. Si el lector encuentra el libro útil, espero que lo comparta con sus amigos que se encuentran en una situación semejante.

DOCTOR GARY CHAPMAN

Winston-Salem, Carolina del Norte

Ed y Rebecca: Una historia de amor

ERA UNA HERMOSA MAÑANA de agosto de 2013 en Carolina del Norte. Rebecca y yo (Ed) disfrutábamos de nuestro café en el porche trasero, era parte de nuestro ritual de la mañana. Sin previo aviso, el horrible momento que había temido por mucho tiempo finalmente llegó. Rebecca me miró.

—No tengo ni idea de quién eres —dijo ella. Su mirada en blanco me confirmó que realmente lo decía en serio.

—Cariño, yo soy Ed, tu esposo. Tú eres mi esposa. Llevamos casados 33 años.

Esta pista, que fue más como una súplica, no ayudó. El dolor del momento me impulsó a entrar en la casa. Con lágrimas rodando por mis mejillas, me paré frente a nuestro retrato de familia, tomado solo unos meses antes, en el día de Acción de Gracias. Miré los rostros de nuestra hija Erin, su marido Darian, su hijo Paul de dos años, nuestras otras hijas Leah y Carrie, la dulce Rebecca y yo. Me dominó la necesidad de hablar con una de las chicas. Llamé primero a Leah. Cuando ella contestó, no hubo palabras, solo sollozos, profundos sollozos que sacudieron mi cuerpo y cuando alcanzaron mi corazón, hicieron que de mis ojos fluyeran las lágrimas.

«Mamá nos ha olvidado. Hemos desaparecido para ella».

Muchas veces he reflexionado sobre esa terrible mañana, haciéndome la misma pregunta sin respuesta: ¿cómo pudieron 37 años de

una relación amorosa y un tercio de un siglo de matrimonio desaparecer de la mente de Rebecca de la noche a la mañana?

Rebecca Lynn Easterly y yo empezamos a salir juntos en el otoño de 1976. Éramos estudiantes en la Universidad de Iowa y ambos estábamos en nuestro segundo año. Ella estudiaba patología de la fonoaudiología, y yo estaba en mis años de premedicina. Le pedí que saliéramos juntos el 30 de octubre, el día que yo cumplía 19 años. Ella se hallaba estudiando y disfrutando de una taza de café. Con su cabello rubio sedoso y suave, sus piernas largas, su blusa azul y pantalones vaqueros, y con una cara que irradiaba amabilidad, me dejó boquiabierto. Nos habíamos visto brevemente el año anterior. Yo esperaba que ella me recordara. Después de armarme de valor y presentarme de nuevo, ella aceptó mi invitación para nuestra primera cita. Una semana después nos fuimos al Brown Bottle, un restaurante famoso de Iowa City. Durante la cena y después, hablamos sin parar. Teníamos mucho en común. Aunque ambos teníamos padres alcohólicos, sentíamos gran amor por la familia, especialmente por los niños, y un

¿Cómo pudieron 37 años de una relación amorosa desaparecer de la mente de Rebecca de la noche a la mañana?

aprecio por la naturaleza como un reflejo de la mano del Creador (aunque en ese momento yo era un agnóstico comprometido). La acompañé a casa, nos dimos nuestro primer beso y ambos supimos que estábamos enamorados. Tres semanas después, hablamos de matrimonio y del deseo de tener hijos, tres hijas. Tres años y medio más tarde nos casamos.

Rebecca se graduó con los máximos honores, estando entre el uno por ciento de los estudiantes a la cabeza de su clase. Más tarde, en Iowa, recibió una maestría en patología del habla. Después de

terminar mis estudios de premedicina, fui a la escuela de medicina en Rush Medical College en Chicago. En mayo de 1983, nos dirigimos al norte a la Clínica Mayo en Rochester, Minnesota, llevando con nosotros a Erin, con tres semanas de nacida. Allí terminé mi internado y mi residencia en oncología radiológica y permanecí como médico asistente, iniciando una carrera como médico de tumores cerebrales. Nuestra segunda hija, Leah, nació en 1985, y tres años más tarde, Carrie completó el trío de hijas con las que habíamos soñado durante nuestro noviazgo. Pasamos doce años en Rochester, felices y rodeados de familiares y amigos.

En 1995, nos encaminamos al sureste hacia Winston-Salem, en Carolina del Norte, a la Escuela de Medicina de Wake Forest para una oferta demasiado buena para rechazarla: la dirección del departamento de oncología radiológica y la oportunidad de establecer un programa de investigación sobre cómo el cáncer cerebral y su tratamiento afectan la **función cognitiva** del cerebro (las palabras en negritas se definen al final del capítulo). Allí prosperamos como sureños. Erin, Leah y Carrie pasaron a través de la escuela primaria, secundaria y luego la universidad. A lo largo de esos años, Rebecca fue una «súper mamá». Manejando con habilidad su cuaderno de Planificación Diaria, y con su amabilidad y gracia, organizó, alimentó y nutrió a nuestra familia mientras yo andaba ocupado atendiendo pacientes, publicando artículos en revistas, enseñando y obteniendo becas de investigación.

En la primavera de 2005, cuando nuestra familia se preparaba con entusiasmo para la boda de Erin y Darian, Erin notó algo extraño: su «súper mamá» estaba teniendo dificultades para mantenerse al día con los detalles de la planificación de la boda. No obstante, todo se pudo organizar bien y en mayo celebramos el matrimonio de nuestra hija mayor. Un año después, lloramos cuando Leslie, la hermana mayor de Rebecca, murió de cáncer de colon. Esta fue la primera tragedia que nuestra familia había experimentado. Rebecca estaba profundamente

entristecida por la muerte de Leslie, ya que ella y Leslie habían sido muy afines. A lo largo del verano, otoño e invierno de 2006 y la primavera de 2007, a Rebecca se la veía triste. Se mostraba distante, un poco desorganizada y olvidadiza. Lo atribuí a la pena y a que el nido se iba gradualmente vaciando, hasta que un sábado por la mañana, mientras nos hallábamos sentados, yo leyendo el periódico y Rebecca el último número de *U.S. News and World Report*, ella dijo: «He leído este artículo tres veces y no puedo recordar nada de lo que dice». A su edad de 53 años, supe que eso no era normal.

Un día de la semana siguiente, tuve que llevar mi auto al taller. Rebecca iba a recogerme en el trabajo a las 5:30 de la tarde y llevarme al concesionario para recoger mi auto. Normalmente era puntual, pero ella no había llegado a tiempo. A las 6:00, la llamé un poco molesto.

—¿Vas a venir a recogerme? —le pregunté. Ella no tenía ni idea de que debía venir a buscarme.

—Está bien, salgo ahora mismo —respondió. Vivimos a solo 10 minutos del centro médico, pero ella no llegó hasta las 6:30.

—¿Por qué tardaste tanto? —le pregunté.

—Oh, tomé un camino diferente para llegar aquí.

Cuando me describió su ruta, me di cuenta de que se había perdido en el camino. Siempre me había maravillado el buen sentido de dirección de Rebecca, e incluso la había apodado «la brújula humana». Ahora yo estaba de verdad preocupado.

La Escuela de Medicina Wake Forest es bien conocida como un centro de investigación y cuidado geriátrico. A mediados de 2007, le hice una cita a Rebecca para que viera al doctor Jeff Williamson, jefe de geriatría y un conocido experto en **demencia**. En su evaluación inicial, el doctor Williamson diagnosticó a Rebecca con depresión y le recetó un antidepresivo.

Me dijo: «Veamos si las cosas mejoran después de unos dos meses con la medicación. La depresión es una causa común de pérdida de

memoria». Pero podía decir que él estaba preocupado de que algo más estuviera pasando. Yo también lo estaba.

Ya que sus síntomas no mejoraron, nuestro especialista decidió ordenar algunos análisis de sangre, una resonancia magnética (RM) del cerebro de Rebecca, y evaluar algunas de sus **funciones cognitivas** tales como la atención, la memoria, el lenguaje, multitareas y habilidades espaciales. Los análisis de sangre dieron resultados normales, pero la RM mostró una leve contracción del cerebro de Rebecca, especialmente en las regiones que controlan la memoria y las habilidades espaciales. La evaluación cognitiva confirmó la pérdida de memoria a corto plazo y habilidades espaciales de manera desproporcionada con lo que se esperaría para la edad de Rebecca y nivel de educación.

El doctor Williamson nos dijo: «Mi diagnóstico se conoce como **deterioro cognitivo leve**, una condición que a menudo lleva a la enfermedad de Alzheimer. Creo que deberías buscar una segunda opinión. Rebecca es demasiado joven para tener Alzheimer, sobre todo porque no tiene antecedentes familiares de esa enfermedad».

Nuestro vecino de al lado en Rochester, Minnesota, Ronald Petersen, había sido un neurólogo de la Clínica Mayo. Él y su esposa Diane tenían dos hijos que tenían casi las mismas edades que nuestras niñas. Diane y Rebecca a menudo se turnaron para llevar a los niños a la escuela, ya que nuestros hijos fueron a la misma escuela primaria. Cariñosamente conocido como «RP», el doctor Petersen era un experto nacional e internacionalmente reconocido de la enfermedad de Alzheimer. De hecho, fue su investigación la que llevó al descubrimiento del **deterioro cognitivo leve** como precursor del Alzheimer. Obtener una segunda opinión de él parecía lógico. No solo era «el mejor» médico de demencia en el mundo, había conocido a Rebecca durante 20 años.

A principios del verano de 2008, pasamos una semana en la Clínica Mayo donde a Rebecca le hicieron una evaluación exhaustiva para

encontrar la causa de su pérdida de memoria. Además de las pruebas de sangre, una punción lumbar y más pruebas neuropsicológicas profundas, el doctor Peterson ordenó una resonancia magnética especial y dos tomografías de emisión de positrones: una de ellas para revelar el metabolismo cerebral de Rebecca; la otra, un nuevo tipo de escanograma, se hizo para revelar la amiloide, una proteína que se acumula anormalmente en el cerebro, causando inflamación, deterioro y contracción. La amiloide y otra proteína, tau, forman las «**placas y ovillos**» que se cree que causan el daño cerebral de la enfermedad de Alzheimer.

A pesar de nuestras esperanzas y fervientes oraciones porque no fuera cierto, el diagnóstico fue definitivo: **inicio precoz de la enfermedad de Alzheimer**. El pronóstico: entre 8 y 10 años de esperanza de vida, disminución progresiva de todas las funciones cerebrales, necesidad de cuidado profesional y, posiblemente, vivir en una residencia especializada.

Después de recibir la noticia, Rebecca y yo nos encaminamos en silencio al aeropuerto para tomar nuestro vuelo de regreso a casa. Lloramos mientras conducíamos, intercambiando miradas llenas de

Nos abrazamos
mientras llorábamos,
expresando en silencio
nuestro amor el uno por
el otro.

tristeza, temor e incertidumbre. En Pine Island, una pequeña ciudad al norte de Rochester, donde Rebecca había enseñado como maestra de escuela primaria, me detuve. Teníamos que hablar. Rebecca me preguntó: «¿Qué significa esto para nosotros? ¿Para las hijas?». Ella ya había olvidado lo que el doctor

Petersen había dicho, así que se lo repetí. Entonces nos abrazamos mientras llorábamos, expresando en silencio nuestro amor el uno por el otro, reafirmando los votos matrimoniales que nos habíamos hecho 28 años antes.

Con su voz llena de tristeza, Rebecca dijo: «No quiero ser una carga. Quiero que nuestras hijas vivan sus vidas, prosigan con sus sueños y no dejen que esto se interponga en el camino. Estaré bien. Sé que Dios me ama y me cuidará. La eternidad en el cielo es tan real para mí como la vida en esta tierra». Esta fue la única vez que hablamos directamente sobre su enfermedad de Alzheimer.

En los años que siguieron, la demencia de Rebecca progresó sin parar a través de las etapas de la enfermedad de Alzheimer. En la primavera de 2010, su habilidad para conducir el auto se había deteriorado hasta el punto de que ya no estaba a salvo en la carretera en su automóvil rojo brillante. Manejar desde casa, incluso a los lugares cercanos, se había convertido en algo demasiado difícil. En una ocasión, un giro equivocado en un cruce la llevó varias ciudades al sur de Winston-Salem, a unos 40 kilómetros de casa. Aparecieron misteriosamente algunos rasguños en un lado del auto. Manejaba muy despacio, deteniéndose en medio de la carretera cuando no estaba segura de adónde ir. Finalmente, hubo necesidad de quitarle las llaves.

«No entiendo por qué no puedo conducir», protestó ella. «Nunca me han puesto una multa ni he tenido un accidente. Es injusto». Como tantos que tienen demencia, ella no tenía una idea clara de cómo la enfermedad estaba privándola lentamente de sus capacidades, llevándola hacia la incapacidad.

Poco después de que Rebecca tuviera que entregar las llaves del auto, hicimos juntos un viaje en automóvil a las montañas de Pocono. Paramos en la fábrica Crayola, lo que trajo recuerdos agradables de Rebecca y nuestras hijas coloreando alrededor de la mesa de la cocina cuando eran más jóvenes. Lo que esperábamos sería una divertida aventura se volvió amarga cuando Rebecca dejó su bolso bajo un asiento mientras miramos una demostración sobre cómo se hacen los lápices de colores. Por desgracia, no nos dimos cuenta de que no teníamos el bolso hasta después que la fábrica de Crayola había cerrado. Pasamos la noche cerca y volvimos a la mañana siguiente,

pero el bolso no apareció por ninguna parte. Acudimos a la comisaría de policía para informar de la pérdida del bolso y nos fuimos. Este incidente molestó mucho a Rebecca.

«Detesto mi cerebro», dijo con ojos llorosos, mientras nos alejábamos.

Más tarde ese verano, mientras Rebecca se encaminaba al supermercado, se perdió. Cuando estaba a punto de entrar en una de las calles más concurridas de la ciudad, Elizabeth, una amiga de la familia, pasaba por allí en auto y vio a Rebecca mirando las señales de la calle. Era obvio que Rebecca estaba tratando de averiguar dónde estaba. Elizabeth se detuvo, bajó la ventanilla

—¿Adónde vas?

—Al supermercado —contestó Rebecca.

—Súbete, yo te llevé —dijo Elizabeth, dándose cuenta de que Rebecca iba caminando en dirección contraria al supermercado.

Hasta hoy, nuestra familia piensa que Elizabeth fue un ángel de la guarda, y nos preguntamos qué habría sucedido si ella no hubiera estado en ese lugar en ese momento.

Poco después del incidente del supermercado, contratamos a la primera cuidadora pagada de Rebecca. Érica, una auxiliar de enfermería certificada, pasaba los días de la semana acompañando a Rebecca en su experiencia con el Alzheimer. En cuatro años más, Rebecca requeriría ese cuidado las 24 horas del día. Este equipo —conocido cariñosamente como el «Equipo A» (porque sus nombres, Letisa, Fátima, Tasha y Florina terminan en «a», como Rebecca) — sigue con nosotros, cuidando de ella día y noche.

Mirando en retrospectiva, tendría que decir que los días más difíciles y retadores de la experiencia de Alzheimer de Rebecca fueron los cuatro meses que siguieron al horrible día de 2013, cuando ella nos «perdió» a las chicas y a mí. Ella se ponía muy agitada, especialmente al final de la tarde, cuando empezaba a oscurecer (conocido como «**síndrome vespertino o agitación vespéral**»).

—Quiero irme a casa —decía, caminando por la casa de puerta en puerta, intentando escapar.

—Cariño, estás en tu casa —le decía—. Este es tu hogar.

No había forma de consolarla. Rebecca anhelaba su casa de la infancia, un pequeño bungalow en su ciudad natal de Cedar Rapids, Iowa, donde había vivido hasta mediados de la década de los sesenta. Yo tenía que bloquear físicamente sus intentos de salir mientras ella me daba puñetazos y patadas, un comportamiento atípico en la dulce y amable Rebecca. El doctor Williamson le recetó un medicamento que redujo algo la agresividad de Rebecca, pero la llevó a sentirse retraída y deprimida. Durante ese tiempo, ella se acostaba en su cama o en el sofá y sollozaba de forma inconsolable. Nuestro médico entonces probó un medicamento diferente que, con el tiempo, redujo su agitación y volvió a un estado de ánimo más normal y la ayudaba a dormir.

Después de que Rebecca ya no me reconociera como su marido, continuamos durmiendo en la misma cama, pero ella se volvía de espaldas y se quedaba en el mismo borde de la cama, tan lejos de mí como podía estar sin caerse. Una noche, ella se puso muy agitada y me dijo que no quería que yo durmiera en la misma cama que ella, así que instalé una cama gemela en la esquina de nues-

tra habitación. Las primeras noches estuve sin dormir, afligido. Solo estábamos separados por unos pocos metros, pero parecía como si ella estuviera a un millón de kilómetros de distancia.

Al principio de nuestro matrimonio, Rebecca y yo descubrimos que ambos nos dormíamos con más facilidad si nos tocábamos el uno al otro, estando viéndonos de frente con mi brazo a su alrededor, o ella

Solo estábamos separados por unos pocos metros, pero parecía como si ella estuviera a un millón de kilómetros de distancia.

volviéndose y yo abrazándola por detrás. A veces no nos dormíamos inmediatamente. Más bien, hacíamos el amor y luego pasábamos un tiempo abrazados, hablando de lo bendecidos que éramos de tenernos el uno al otro y de tener a nuestras tres hijas. Durante los primeros dos meses de estar solo por la noche en la cama gemela, me quedaba despierto, literalmente dolido por el deseo de tocar a Rebecca, acostarme en la cama con ella, abrazarla. Durante esos meses tuve varias conversaciones largas con Dios, dándole las gracias por habernos unido a Rebecca y a mí como esposos, por bendecirnos con hijas asombrosas, pero al mismo tiempo preguntándome cómo podía amar a esta mujer sin poder tocarla. Con esa pérdida comencé mi propia peregrinación de soledad y celibato.

A principios de 2014, me trasladé a mi propia habitación dado que Rebecca se levantaba varias veces durante la noche y me resultaba imposible dormir lo suficiente para funcionar en el trabajo. Ella no tenía ni idea de qué día, fecha, mes, estación o año era. No podía leer o escribir, incluso firmar su propio nombre o sumar dos más dos. Otro reto fue la orientación espacial. Había perdido la capacidad de centrar su trasero sobre una silla o un sillón y necesitaba ayuda para sentarse, incluso sentarse en el inodoro. Con estos nuevos pasos en su decadencia, hubo que agregar otros cuidadores al «equipo A» para la tarde y la noche. Esto significó que Rebecca y yo nunca más estaríamos una noche solos en casa. No parecía haber ninguna parte de nuestras vidas que la enfermedad de Alzheimer no nos hubiera quitado o cambiado.

En los dos años transcurridos desde entonces, Rebecca ha pasado a la fase última de la enfermedad de Alzheimer. Ella vive solo en el momento sin recuerdo del pasado y sin pensar en el futuro. Pasa sus días coloreando en la mesa de la cocina, armando rompecabezas sencillos y rompiendo ramitas en trozos pequeños. Ella no inicia ninguna conversación, habla de manera ininteligible, y a menudo necesita escuchar algo repetido varias veces antes de que pueda entender lo

que se le ha dicho. Camina de manera lenta e inestable, siempre en riesgo de una caída. Debido a que es tan inestable y tiene dificultades para procesar la información visual, alguien debe acompañarla y custodiarla en todo momento. A causa de la incontinencia urinaria impredecible, lleva pañales para adultos. Necesita ayuda para ir al baño, ducharse y vestirse. Sus medicinas deben ser trituradas y mezcladas con comida, ya que no puede tragar pastillas por más tiempo. A pesar de todo, ella es feliz la mayor parte del tiempo.

Aunque ya no me reconoce como su marido, en algún nivel soy familiar para ella. Por lo menos, soy ese buen hombre que vive en la misma casa que ella. Mi amor por ella permanece inalterable. Cuando vuelvo a casa del trabajo, mi tiempo es el tiempo de Rebecca. Es importante para mí hacerle la cena y ayudarla a comer. La sonrisa en su cara cuando se le da su postre —siempre helado en un cono o plato— me da tanta alegría como a ella. Después, nos sentamos en el sofá y miramos musicales viejos en un reproductor de DVD. Su favorito es *The Sound of Music* (*Sonrisas y lágrimas* en España y *La novicia rebelde* en Hispanoamérica), que hemos visto juntos cientos de veces. Para Rebecca, la familiaridad de cada canción es reconfortante. Para mí, es un momento en el que estamos físicamente cerca, tal vez tomados de la mano, estando presentes el uno para el otro. La hora de acostarse es también un momento especial. Después de que sus cuidadores la preparan para dormir y la han metido en la cama, paso cinco o diez minutos diciendo buenas noches, nuestra única vez a solas cada día. Ella me deja besarla en la mejilla o en la frente. Yo le digo: «Te amo. Te quiero más que a nadie en el mundo. Eres la mejor compañera que un hombre podría tener. Y estamos casados. Hemos estado casados por 35 años. Tenemos tres hijas, Erin, Leah y Carrie. Ellas te aman y saben que tienen la mejor mamá del mundo. Te veré en la mañana. Duerme bien y no dejes que los chinches te muerdan» (algo que siempre decíamos a las chicas). A veces, Rebecca me da las gracias. De vez en cuando, ella dice algo que suena como

«Yo también te amo». A menudo, sus ojos están cerrados y ella se está quedando dormida.

La Navidad de 2015 fue un tiempo que todos en nuestra familia lo pasamos juntos. Nos relacionamos con Rebecca, amándola de tantas maneras como pudimos, y nos encantó. Erin compartió un abrazo de buenos días y se sentó con Rebecca a tomar su café de la mañana, tal como lo había hecho desde la secundaria. Leah tocó canciones familiares con su guitarra mientras ella y Rebecca «cantaban» juntas. Carrie se acurrucó junto a Rebecca en el sofá, con la cabeza sobre su hombro. Mi manera favorita de agregar a la diversión fue darle algunos besos en la mejilla y el cuello a Rebecca, lo que a menudo la hacía reír como una colegiala y decir «puf» mientras se limpiaba el lado de su cara. La madre de Rebecca nos visitó con galletas recién horneadas, sus amigas trajeron flores, y su hermana y su cuñada vinieron solo para pasar tiempo con Rebecca. Las mujeres que cuidaban a Rebecca tuvieron sus maneras propias de mostrar amor: peinaron su pelo, pintaron sus uñas y le regalaron una blusa nueva y preciosa. Incluso nuestro nieto Paul se sintió atraído por su abuela, y la ayudó a armar un rompecabezas sencillo o compartir un marcador y colorear en la misma página con ella. Elegimos de manera intencional experimentar la alegría de la presencia de Rebecca, en vez de pensar en la posibilidad de que esta podría ser muy bien la última Navidad que pasaríamos juntos como una familia completa.

Rebecca se encuentra ahora en su noveno año de experiencia con el Alzheimer, y no sé cuánto tiempo más durará esta situación. Emocional, física y espiritualmente ha sido un camino largo y duro, un camino que desearía que no estuviéramos transitando. Sin embargo, debido a esta experiencia hay muchas cosas que he aprendido de Rebecca, de mí y de nosotros. Sé que si la situación fuera al revés, yo con demencia y Rebecca como la que cuida de mí, ella me habría cuidado con el mismo nivel de compromiso que yo he tenido en

cuidar de ella. También sé que, si yo pudiera de alguna manera llevar esta carga por ella, cambiar su cerebro enfermo por el mío normal, lo haría sin dudarlo, solo por saber que ella podría llegar a vivir hasta una edad avanzada reconociendo a los que ama. Si hubiera sabido antes de casarnos que ella iba a padecer de un inicio temprano de Alzheimer, todavía me habría casado con ella sin pensarlo dos veces. La vida que hemos tenido —ahora 40 años juntos, 36 de ellos casados, tres hijas, un yerno y dos nietos— ha sido más de lo que podríamos haber soñado. Y he aprendido, por la gracia de Dios, a encontrar una fuente inagotable de amor por Rebecca y mantener la intimidad emocional con ella. Sé que, en algún nivel, a su manera, ella también me ama. Y aunque el pensamiento de perderla es insoportable para todos los que la aman, nos sentimos confortados por el conocimiento de su profunda fe personal y la forma en que ha vivido su vida a causa de ella.

EDWARD (ED) G. SHAW

Winston-Salem, Carolina del Norte

Términos a conocer

Las palabras y expresiones en negrita que aparecen en la historia de Ed son definidas y explicadas a continuación, junto con otros términos y hechos sobre la enfermedad de Alzheimer (EA). La comprensión de estos términos y hechos clave te ayudarán a sacar el máximo provecho de los capítulos restantes de este libro.

Cuidador. Persona que proporciona atención directa a la persona con demencia. En la mayoría de los casos es un cónyuge o un hijo adulto. En los Estados Unidos, Canadá y China, la mayoría de los recursos relacionados con la demencia y la literatura se refieren a esta persona como el *compañero cuidador*. En otros países, prefieren usar otros términos. A lo largo de este libro hemos utilizado la expresión *cuidador*. Se usa con un sentido no jerárquico, permitiendo que la persona con la enfermedad se sienta emocionalmente igual a aquella que la atiende. Nuestra observación es que los cuidadores de atención familiar tienden a proporcionar atención con un sentido de lealtad que se asemeja a «un jugador del mismo equipo». Al mismo tiempo, reconocemos que alrededor del punto medio de la enfermedad, la atención que se le da al paciente pasa a ser más una función de *cuidadores* profesionales.

Demencia. La demencia no es una enfermedad específica, sino más bien un término genérico para una amplia gama de síntomas relacionados con la pérdida de memoria, disminución de la función cognitiva o cambios en la personalidad. Hay muchos tipos de demencia. La enfermedad de Alzheimer es el más común, representando entre el 60 y el 80 por ciento de todos los casos de demencia. Debido a que la mayoría de casos se debe a la EA, recibe la mayor atención de los medios de comunicación y de la profesión médica. Gracias al libro *Still Alice*, el éxito de ventas de Lisa Genova, y a la galardonada película del mismo nombre, una gran cantidad de anuncios farma-

céuticos para la televisión y pacientes famosos, como el presidente Ronald Reagan y el cantante Glen Campbell, casi todo el mundo ha oído hablar de la enfermedad de Alzheimer. Por esta razón, hemos elegido centrarnos principalmente en la EA en este libro. En los capítulos que siguen, los términos *enfermedad de Alzheimer*, *EA* y *demencia* se utilizan indistintamente.

Deterioro cognitivo leve (DCL). Este es el «área gris» entre la pérdida de memoria normal relacionada con la edad y la pérdida de memoria de la enfermedad leve de Alzheimer. Una persona con DCL tiene más problemas de memoria que otros de su misma edad y nivel educativo. Puede tener dificultades para recordar nombres, y puede olvidarse de citas o eventos sociales. Puede tener dificultades para seguir el hilo de una conversación, libro o película. La toma de decisiones o las tareas que requieren planificación pueden ser abrumadoras. También pueden darse cambios sutiles en su personalidad. No obstante, estos problemas no son, por lo general, lo bastante graves como para interferir con la vida cotidiana. Aunque alrededor del setenta por ciento de las veces el DCL lleva a la EA o a otro tipo de demencia, algunas personas nunca empeoran, y algunas incluso llegan a mejorar.

Funciones cognitivas. El cerebro tiene cinco funciones cognitivas:

- Atención
- Memoria y aprendizaje
- Lenguaje
- Ejecutiva (la capacidad de planificar, resolver problemas, tomar decisiones y realizar tareas múltiples)
- Visual-espacial (El aspecto visual nos permite reconocer caras; el aspecto *espacial* es nuestro navegador interno, que es la capacidad de percibir relaciones entre objetos en nuestro campo visual).

La enfermedad de Alzheimer (EA) se caracteriza por dificultades progresivas en la memoria y el aprendizaje, la función ejecutiva y la función visual-espacial. Sin embargo, en la etapa última de la EA, todas las funciones cognitivas quedan afectadas.

Inicio precoz de la enfermedad de Alzheimer. La mayoría de las personas diagnosticadas con la EA tiene 65 años de edad o más (EA tardía). El inicio precoz de la enfermedad de Alzheimer, también conocido como inicio más temprano de la enfermedad de Alzheimer, comienza antes de los 65 años, a menudo afectando a los individuos de entre 40 y 50 años de edad. La EA de inicio precoz no es frecuente, afectando solo al cinco por ciento de las personas con la EA (alrededor de 200.000 personas en los Estados Unidos).¹

PCD. Acrónimo para «Persona con demencia». (Verás esta abreviatura a lo largo de este libro).

Placas y ovillos. En 1906, el doctor Alois Alzheimer descubrió dos estructuras anormales en el cerebro de personas que habían muerto de lo que ahora conocemos como enfermedad de Alzheimer. Hoy, estas estructuras anormales se conocen como «placas y ovillos». Las placas son depósitos de proteína beta-amiloide (o «amiloide»). Los ovillos neurofibrilares son fibras retorcidas de otra proteína, tau. Las placas amiloides se acumulan en los *espacios* entre las células nerviosas del cerebro (neuronas); los ovillos tau se acumulan *dentro* de las propias neuronas. La mayoría de nosotros desarrollamos algunas placas y ovillos a medida que envejecemos; esto es normal. Las personas con la EA, sin embargo, desarrollan cantidades excesivas de estas proteínas, que dificultan la comunicación de célula a célula y causan inflamación cerebral. Finalmente, la presencia tóxica de placas y ovillos causa

1. Alzheimer's Association, «Younger/Early Onset Alzheimer's», <http://www.alz.org>.

tanto daño que las células nerviosas mueren. A medida que las placas y los ovillos se propagan por todo el cerebro, sucede una muerte celular generalizada. A medida que las neuronas mueren, el cerebro se encoge, resultando en pérdida de memoria y función cognitiva, cambios de personalidad y la incapacidad progresiva para llevar a cabo las funciones diarias normales. El papel exacto de las placas y los ovillos no se entiende claramente, pero los científicos ahora saben que el amiloide puede comenzar a acumularse en el cerebro entre 10 a 20 años antes de que aparezca el primer síntoma de olvido.

Síndrome vespertino o «agitación vespéral». Es un estado de confusión que normalmente comienza al anochecer y se extiende hasta las horas de la noche. Los comportamientos pueden incluir agitación, agresión, ansiedad, miedo, estimulación y vagar. Algunas personas expresan un anhelo de «ir a casa» a un tiempo y lugar en el pasado, tal vez de la infancia. No se conoce todavía la causa del síndrome vespertino. Alrededor del 18 por ciento de los que padecen la EA experimentan el síndrome vespertino.²

HECHOS SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- En 2016, 5.4 millones de estadounidenses padecen la EA.
- Uno de cada nueve estadounidenses de 65 años o más tiene la EA. Un tercio de los mayores de 85 años padecen esta enfermedad.
- Los afroamericanos mayores son dos veces más propensos a contraer la EA que los blancos mayores.
- Los hispanos mayores son una vez y media más propensos a contraer la EA que los blancos mayores.

2. George Kraus, *Helping the Alzheimer's Patient: Plain Talk and Practical Tools* (DVD), presentado por PESI, copyright 2011, MEDS PDN, Eau Claire, WI.

- Casi dos tercios de los que padecen la EA son mujeres.
- La edad es el mayor factor de riesgo para tener la EA.
- Dos tercios de todos los que cuidan de personas con la EA son mujeres. Más de la mitad son hijos adultos que cuidan de sus padres.
- Alrededor de 250.000 hijos entre las edades de 8 y 18 años ayudan en el cuidado de una persona con la EA u otra demencia.
- En la actualidad, no hay forma de prevenir, curar o retardar la progresión de la enfermedad de Alzheimer.

Fuente: Alzheimer's Association, *2016 Alzheimer's Disease Facts and Figures*.³

3. Alzheimer's Association, «2016 Alzheimer's Disease Facts and Figures», http://www.alz.org/documents_custom/2016-facts-and-figures.pdf, pp. 10, 17, 18, 19, 30, 32.