

SANDEEP JAUHAR

EL
CEREBRO
DE MI
PADRE

LUCES Y SOMBRAS DE
LA VIDA CON ALZHEIMER



EL CEREBRO DE MI PADRE

Luces y sombras de la vida con Alzheimer

Sandeep Jauhar

Un relato emotivo y sincero sobre cómo vivir la demencia de un padre, explicado desde la mirada de un científico que analiza también por qué el cerebro humano degenera y qué podemos hacer, tanto para evitarlo como para acompañar ese deterioro

Cerca de **50 millones de personas** padecen algún tipo de deterioro cognitivo grave en el mundo. **En España, el número de enfermos de Alzheimer ronda el millón** y se prevé que el número se duplique en los próximos años.

El médico y escritor Sandeep Jauhar relata, desde su particular mirada de científico, cómo se enfrentó a esta realidad cuando su padre, también un hombre de ciencia, recibió el diagnóstico.

Con humor y compasión, desde la doble perspectiva humana y científica, *El cerebro de mi padre* es **un viaje a la comprensión de la enfermedad del Alzheimer, pero también la emotiva historia de un hombre**, sus familiares y su entorno, sumergidos en un momento vital difícil y, a ratos, tan inaceptable como incomprensible.

Un libro que resulta un aprendizaje de vida y en el que el lector encontrará respuestas a una realidad cada día más cercana y frecuente.

«Toda familia que haya tenido que enfrentarse al diagnóstico de Alzheimer se verá reflejado en este libro excepcional»

Publishers Weekly

«Estábamos sentados en la sala de espera de la consulta de neurología donde trataban la enfermedad de Parkinson de mi madre, cuando mi padre me preguntó, quizás por tercera vez:

—¿Qué hacemos aquí?

—Hemos venido porque tu memoria va de mal en peor.

—Mi memoria está bien —replicó. Cualquier lapsus, insistía, era normal en un hombre de su edad.

—¿Qué has comido hoy? —pregunté, sin mirarlo. Se quedó pensativo unos instantes y acto seguido aspiró por la nariz, en actitud desafiante, al caer en la cuenta del porqué de mi pregunta.

—No existe nadie capaz de acordarse de todo —murmuró».

INDICIOS

Hacía siete meses que mi madre y él se habían mudado a Long Island, donde vivíamos mi hermano y yo. Desde su llegada, había empezado a sospechar que sus síntomas no tenían nada que ver con los cambios cognitivos normales relacionados con la edad, por mucho que él afirmara lo contrario. Por ejemplo, mi padre siempre había sido muy cuidadoso con el dinero como consecuencia de la pobreza que había experimentado en su infancia, pero ahora



le llegaban a menudo cheques devueltos. Reservaba hoteles y vuelos y se olvidaba de cancelarlos, algo que mi hermano mayor, Rajiv, descubrió en cuanto empezó a controlarle las cuentas. Prácticamente cada semana, mi padre **enviaba dinero a organizaciones benéficas de todo tipo** como respuesta a mensajes genéricos recibidos por correo electrónico o a anuncios televisivos.

Cuando le expresamos nuestra preocupación, **mi padre replicó diciéndonos que era su dinero y que podía gastarlo como le viniese en gana.** De manera que, a pesar de las casi cuatro décadas de experiencia médica que acumulábamos entre mi hermano y yo, **decidimos que nuestro padre tenía que ser visitado por un especialista.**

PRUEBA EN EL MÉDICO Y PRIMER DIAGNÓSTICO: DCL

Mi padre había obtenido **veintitrés o veinticinco puntos sobre treinta**, que era la puntuación máxima del **test Mini-Mental**, dependiendo de cómo decidiera finalmente puntuar un par de respuestas. El resultado, respaldado por el relato que yo le había proporcionado (y que mi padre no le había podido proporcionar), era consistente con un **diagnóstico de deterioro cognitivo leve (DCL) de tipo «amnésico»**. El término «DCL» era nuevo para mí. En casi dos décadas en el mundo de la medicina, nunca lo había oído mencionar. Se trata de un diagnóstico que **apareció en la literatura psiquiátrica por vez primera en 1988** y que tiene sus raíces en documentos previos que se remontan a la década de los sesenta, donde aparecía mencionado como «**demencia leve**», «**demencia limitada**», «**demencia cuestionable**» y «**olvido senescente**». El DCL, me explicó el doctor Gordon, significaba que **la función cognitiva de mi padre era peor de la esperada para su edad, aunque no lo suficientemente mala como para ser clasificada como demencia**. Y que, **a pesar de presentar déficits mensurables en varios aspectos mentales, sobre todo en la memoria, mi padre seguía siendo capaz de compensarlos correctamente**, hasta el punto de que **la mayoría de la gente que se relacionaba con él no se percataba de que algo iba mal**. Sin embargo, como sucedía con muchos pacientes que sufrían esta afección, mi padre **empezaba a necesitar algún tipo de asistencia en el desempeño de las actividades más complejas**, como la conducción.

Aquel gélido día de noviembre, saliendo de la consulta del doctor Gordon, no tenía ni idea de los detalles de lo que me esperaba. Como médico, sin embargo, sabía que la enfermedad acabaría venciendo. No habría sorpresas, no habría milagros; la batalla se perdería. Pero la única pregunta que tenía en la cabeza era cuánto tendríamos que sacrificar hasta sufrir esa derrota.

El DCL, continuó explicándome Gordon, **afecta a uno de cada cinco adultos de edad avanzada. El 20 por ciento de los afectados por DCL, quizás más, acaba desarrollando una demencia en toda regla** (Gordon especuló que mi padre podría encontrarse ya en una primera fase de dicho desarrollo). Había ciertas actividades —como seguir una dieta sana, practicar ejercicio con regularidad y llevar una vida social activa— que mi padre podría llevar a cabo para disminuir las probabilidades de avance, pero **no había manera de predecir el curso de la enfermedad**.

Podíamos realizar más pruebas, nos explicó Gordon, como un **PET TAC** para medir la acumulación excesiva de **proteína beta-amiloide** que suelen presentar los pacientes afectados de Alzheimer. Sin embargo, era una prueba cara, el seguro no se haría cargo, la presencia (o ausencia) de beta-amiloide solo mostraba una correlación débil con la actividad de la enfermedad y, de todos modos, no existían, por el momento, buenos tratamientos para el Alzheimer, por lo que Gordon dijo que no es que la recomendara especialmente. Lo cual no me sorprendió, porque **a pesar de que los neurólogos son expertos en cuanto a establecer diagnósticos, por desgracia suelen tener poco que ofrecer a sus pacientes**. De todos modos, Gordon decidió que empezaría a medicar a mi padre con **donepezilo, uno de los cuatro fármacos aprobados para el Alzheimer**. Tratar la demencia con donepezilo es un poco como utilizar paracetamol para curar la artritis. El fármaco **podía mejorar (mínimamente) la memoria de mi padre, pero no serviría para frenar el avance de su deterioro cognitivo**. Aun así, dijo Gordon, si mi padre conseguía mantenerse al nivel que estaba, podría considerarse una pequeña victoria. Nos recomendó una visita de seguimiento en seis meses.

EL CEREBRO Y LA MEMORIA EN EL ALZHEIMER

Hoy en día sabemos, como **Scoville y Milner** demostraron en su trascendental trabajo, que la **memoria explícita a largo plazo** se forma en el hipocampo y las estructuras a él asociadas. Esta asociación anatómica es importante porque el **hipocampo** suele ser **la primera estructura que aparece dañada en los enfermos de Alzheimer**, y es la razón por la cual pacientes como mi padre **no recuerdan hechos recientes**, como qué han comido al mediodía, **pero sí conservan recuerdos de su infancia o su juventud**. La **memoria implícita a largo plazo**, por otro lado, depende de distintas estructuras cerebrales. La **memoria procedimental**, por ejemplo, descansa sobre el cerebelo y los ganglios basales, que están dañados en la enfermedad de Parkinson, aunque no en el Alzheimer hasta sus últimas fases. Esta podría ser la razón por la que mi madre podía recordar cuándo había comprado una prenda, pero no cómo ponérsela (y mi padre, al contrario). Posteriormente supe que pacientes con Alzheimer avanzado pueden a menudo seguir participando en actividades como caminar, bailar o cantar, basadas todas ellas en la **memoria procedimental**. Pueden incluso recordar cómo se toca el piano o se monta en bicicleta. **«Saber cómo» persiste en estos pacientes durante mucho más tiempo que «saber qué».**

LA INFLUENCIA DE LA GENÉTICA: ¿VERDAD O MITO?

El **Alzheimer temprano**, que normalmente **irrumpe antes de los cincuenta y cinco años** de edad, tiene prácticamente siempre **origen genético**, pero también la demencia más típica, de aparición más tardía, como la de mi padre, presenta factores de riesgo de carácter hereditario. El **alelo $\epsilon 4$ del gen de la apolipoproteína E (APOE)**, que afecta el transporte del colesterol en el interior del cerebro, está **presente en más de la mitad de los pacientes con Alzheimer de aparición tardía**, con una **frecuencia de más del doble que en la población general**.



Este gen confiere un **riesgo tres veces mayor de desarrollar Alzheimer** si está presente una copia del mismo, y un riesgo ocho veces mayor si están presentes dos copias. Investigaciones adicionales han descubierto que en el desarrollo del Alzheimer están también implicados otros genes, en su mayoría encargados de controlar la **actividad del sistema inmunológico en el cerebro**. Sin embargo, la genética no nos cuenta toda la historia. La génesis del

Alzheimer, estaba descubriendo, es extremadamente complicada: entran en juego también **daños vasculares, inflamación de tejidos y posiblemente toxinas u otras lesiones que se acumulan con la edad**. Y para sumar confusión a estas observaciones está el hecho de que **no todas las personas empiezan con el mismo número de células cerebrales (neuronas)** y que **los cerebros con más neuronas tienen mayor reserva cognitiva**.

«El Alzheimer se espera que duplique su incidencia en los próximos 30 años, afectando a más de 100 millones de personas a nivel mundial»

NEGACIÓN DEL PACIENTE Y DE SU ENTORNO

(...) **Mi padre no estaba solo en su incapacidad para afrontar la realidad de su enfermedad, también yo encontraba excusas, o intentaba encontrarlas, para todos sus lapsus.** Cuando mi padre se quedaba fuera de casa porque había olvidado las llaves, les decía a mis hermanos que **eso podía pasarle a cualquiera**. Cuando olvidaba dónde había puesto las llaves o si había sacado dinero del banco, **yo lo justificaba** diciendo que estaba cansado, que nuestra madre estaba enferma, que cualquiera se comportaría de forma errática en dicha situación.

Durante más de un año, me había negado a creer lo que ya era evidente para el resto de la familia. Había ofrecido **excusas racionales por miedo a lo que le esperaba a mi padre** (y, quizás, también por miedo a lo que me esperaba a mí). Pero se había acabado. Si acaso, me encontraba ahora aferrado a la convicción opuesta (quizás incluso más nociva): **que mi padre ya no era capaz de pensar como una persona racional.**

AISLAMIENTO SOCIAL. TE VUELVES INVISIBLE



En un **mundo rebotante de información** como el actual, priorizamos **el intelecto y la razón** como **virtudes predominantes**. Si no posees estas virtudes, quedas marginado. Si no puedes seguir el hilo o añadir tu granito de arena a la **interminable conversación que se despliega constantemente, te vuelves invisible**. «Vivimos en una cultura hija del racionalismo y el capitalismo —escribió Post en The Moral Challenge of Alzheimer Disease—, de manera que la claridad de mente y la productividad económica determinan el valor de la vida humana».

El **aislamiento social** de mi padre podría haber sido **no solo una consecuencia de su demencia, sino también una causa**. Los caminos que unen la **biología** y la **psicología social** corren en ambas direcciones. La psicología podría ser un reflejo del daño cerebral, pero también una causa. Por desgracia, la psicología social maliciosa que llevó a mi padre a quedar aislado tenía también su origen en la familia. **Ojalá pudiera decir que fuimos más pacientes que el mundo exterior, pero no fue así.** La pizarra mágica de su mente lo atrapó en un presente perpetuo, y atrapó a sus hijos en una frustración igualmente perpetua. **Ojalá pudiera olvidar cómo lo regañábamos cuando nos formulaba preguntas y le decíamos que no tenía sentido respondérselas** porque se le olvidaba todo al instante. A veces, mis hermanos y yo hablábamos sobre mi padre como si él no estuviera presente. «No puede hacer nada»; «No se acuerda de

nada»; «Es como un niño»; decíamos estas cosas delante de él, a veces incluso se las decíamos a él. Nada nos disuadía de no hacerlo, por mucho que una y otra vez acabáramos arrepintiéndonos. **Sabíamos que nuestro padre era mucho más que su cerebro dañado. Lo sabíamos, pero nos costaba creerlo.**

La gente nos pregunta a veces: «¿Y si mi padre se encarama a la barandilla y se cae a la fuente?»

A lo que siempre respondo: «La gente con demencia no es tonta. Nunca saltará a un estanque desde la barandilla».

LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad de Alzheimer, por otro lado, suele provocar **daños en los lóbulos frontal y parietal**, aunque **normalmente solo en las etapas avanzadas**. En las **primeras fases** de la enfermedad, los pacientes suelen **conservar la percepción de sí mismos** y a menudo se quejan o hacen chistes sobre su mala memoria, como hacía Henry Molaison. Pueden incluso ser **más conscientes de sus déficits que sus propios familiares**.

Pero **cuando la enfermedad alcanza su etapa intermedia, normalmente entre dos y cinco años después de haber sido diagnosticada, la percepción y la conciencia de uno mismo ya han empezado a deteriorarse**. Los pacientes pueden todavía saber que padecen un problema de memoria, por ejemplo, pero **han olvidado su alcance**.

Seguramente, la enfermedad había seguido este patrón de desarrollo en el cerebro de mi padre. Al principio tenía una percepción de los cambios que estaba sufriendo: había decidido jubilarse y trasladarse a Long Island para estar más cerca de sus hijos. Sabía que algo iba mal, pero tendió a negarlo más y más a medida que la enfermedad fue avanzando. Cuando realicé aquel viaje a St. Louis, en otoño de 2017, la percepción que mi padre tenía de sí mismo se estaba desintegrando y se encontraba ya **confinado a la realidad corrompida que su cerebro había creado**.



SIETE ETAPAS

La enfermedad de Alzheimer suele dividirse en siete etapas. Cuando llegó a Long Island en verano de 2014, mi padre se encontraba en la **etapa tres (deterioro cognitivo leve)**. En esta etapa, el individuo ya presenta dificultades cognitivas. Puede verse incapaz de realizar su trabajo tal y como solía desarrollarlo, olvidar nombres u olvidar dónde ha dejado pertenencias personales. Aunque existen pruebas formales para detectar dicho deterioro, **la observación del día a día por parte de familiares no suele ser capaz de distinguirlo de los cambios**

cognitivos normales relacionados con la edad. A partir de aquel momento, la enfermedad de mi padre avanzó firmemente. En el invierno de 2015-2016, justo antes del fallecimiento de mi madre, entró en la **etapa cuatro, demencia moderada**. Por entonces, ya presentaba síntomas claros de demencia tipo Alzheimer (o, más probablemente, de demencia combinada): pérdida de memoria a corto plazo incapacitante, imposibilidad de gestionar su economía y sus pagos. Empezaba también a olvidar detalles importantes de su historia personal. Llegó a la **etapa cinco (demencia moderada a severa)** en los meses posteriores a la muerte de mi madre. Sin duda, la pérdida de la que había sido su pareja en la vida y el aislamiento social que le siguió fueron factores que aceleraron su declive. En la etapa cinco, los pacientes empiezan a necesitar **ayuda para la mayoría de sus actividades diarias**. Tienen dificultades para vestirse correctamente. A menudo no pueden salir solos de casa porque acaban perdiéndose. La **paranoia** y la **desorientación** pueden hacer acto de presencia.

Mi padre empezó a sospechar de las motivaciones de sus hijos, en especial en todo lo relacionado con su economía. Sufrió asimismo una **pérdida de perspectiva paralizante** con respecto a sus dificultades y a su necesidad de ayuda. Sin embargo, siguió siendo capaz de desempeñar las actividades básicas de la vida diaria, como asearse e ir al baño. Y lo más importante de todo, siguió reconociendo a su familia.

La **etapa seis** llegó rápidamente después de su caída y su hospitalización. Alcanzada esa fase, empezó a **necesitar supervisión constante**. A veces daba la impresión de no saber dónde estaba. En fotografías, no reconocía a nadie excepto a sus amigos más íntimos o a sus familiares más allegados. Se acostaba en cuanto anochece, quizás porque los centros cerebrales que



controlan el ciclo de sueño estaban dañados. Empezó a experimentar también la pérdida de control de la vejiga, lo que obligó a que por las noches tuviera que dormir con pañal. En otoño de 2000, en plena pandemia del COVID, empezó a deambular de un lado a otro. Era una consecuencia de la degeneración de su cerebro —la mayoría de las personas que viven con demencia presentan esta tendencia—, pero yo no podía evitar pensar que su deseo constante de estar en otro lugar era además un reflejo de su nostalgia de otra época, de cuando vivía de forma independiente. En Long Island, viviendo cerca de sus hijos, nunca había sido feliz. Todos los planes que había concebido para mi madre y él cuando fueran mayores se habían venido abajo. Aun siendo un hombre prudente, previsor y con perspectiva de miras, **ni siquiera él había previsto aquel declive físico y mental**, ni hasta qué punto sus hijos alteraríamos o dejaríamos atrás las promesas que le habíamos hecho.

En la **etapa siete, la última fase del Alzheimer**, los pacientes requieren **asistencia en prácticamente todos los aspectos de la vida diaria**. Pierden la capacidad de responder a su entorno. A menudo, pierden la capacidad para poder tragar o gestionar sus secreciones orales. Tienen dificultad para mantenerse en pie y desarrollan úlceras de decúbito e infecciones del tracto urinario; o se caen y sufren fracturas y acaban postrados en la cama y contrayendo

neumonía. Recordaba a menudo lo que me había dicho el doctor Day, en la Universidad Washington de St. Louis: «Por desgracia, en sus últimas etapas, todas las demencias son similares. El cerebro queda afectado en su totalidad. Los pacientes dejan de hablar». **La secuencia final de estas enfermedades degenerativas parece invertir el orden de los primeros hitos del desarrollo de un niño**, como cabría esperar del borrado progresivo de las redes más fundamentales del cerebro. Tal y como escribió David Shenk en su obra maestra El Alzheimer, «La enfermedad de Alzheimer desovilla el cerebro casi exactamente en el orden inverso a como se ha desarrollado desde el nacimiento». Al principio, los pacientes ya no pueden andar sin ayuda. Después, ya no pueden sentarse sin asistencia. Luego, pierden la capacidad de sonreír. Y finalmente, no pueden sujetar erguida la cabeza. Ningún hijo querría ver a sus padres avanzar hacia esta fase final de la enfermedad. Pero ¿qué estábamos dispuestos a hacer para impedir este final?

Pensando en retrospectiva, me pregunto a menudo por qué seguía discutiendo con mi padre. En gran parte, pienso que lo hacía por respeto.

Quería creer que mi padre aún podía actuar de forma razonable y, por lo tanto, era posible hacerlo entrar en razón, por mucho que sus actos fueran aparentemente irracionales y sin sentido.

Y en parte era por pura negación de la realidad. Porque a pesar de que como profesional de la medicina entendía perfectamente todo lo que estaba pasando, como hijo seguía albergando esperanzas de algún cambio positivo o recuperación.

Estaba atrapado, además, en un cierto sesgo cognitivo.

Como sucede con muchos seres queridos de las personas con enfermedades mentales, no tenía ni idea de cómo comunicarme con él si no era a través de argumentos racionales.



ÍNDICE DEL LIBRO

INTRODUCCIÓN

Me llamaban «Topper»

PRIMERA PARTE: SOBRE PLACAS Y OVILLOS

Capítulo 1: Siempre podríamos irnos a vivir a Georgia

Capítulo 2: ¿Cuándo nos traerás a Pia?

Capítulo 3: En ese caso, pediré un taxi

Capítulo 4: Tu reputación seguirá viva

Capítulo 5: El día que se vaya, solo quedará esto de ella

Capítulo 6: Parece ser que nos enfrentamos a una enfermedad especial

Capítulo 7: Ha llegado por fin el día

SEGUNDA PARTE: CICATRICES

Capítulo 8: ¿Quieres encerrarlo en una residencia como su madre?

Capítulo 9: Me ha dicho que trabajará gratis

Capítulo 10: ¡No te preocupes por mi soledad!

Capítulo 11: ¿Dónde está tu madre?

Capítulo 12: Si no sabe matemáticas, no es mi problema

Capítulo 13: Eres mi familia

Capítulo 14: No te preocupes, todo saldrá bien

Elegido mejor libro de divulgación científica de 2023 por The New Yorker y entre los 10 mejores libros de ciencia de 2023 según Smithsonian Institution



SOBRE EL AUTOR

Sandeep Jauhar es cardiólogo y divulgador científico. Colabora habitualmente en *The New York Times* y ha publicado varios libros con los que busca acercar la ciencia al gran público. Su charla TED sobre el corazón emocional batió todos los récords de visualizaciones en 2019. *El cerebro de mi padre* es su cuarto libro y fue seleccionado como mejor libro de divulgación científica de 2023 por *The New Yorker*.

Ficha técnica del libro
EL CEREBRO DE MI PADRE

Sandeep Jauhar

Lunwerk Editores, 2025

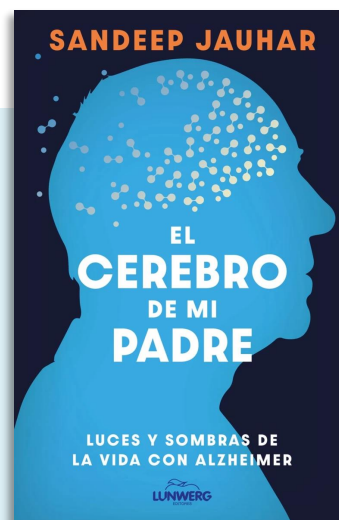
15x23cm.

264 páginas

Rústica com solapas

PVP c/IVA: 20,95 €

A la venta desde el 8 de enero de 2025



MÁS INFORMACIÓN A PRENSA:

Lola Escudero - Directora de Comunicación de Lunwerk

Tel.: 619 212 722 - lescudero@planeta.es

«Combinando el humor, la compasión y el absorbente drama familiar de unas memorias de primer nivel con una escritura científica experta, el autor ha compuesto una introducción imperdible a lo que se ha llamado la Era del Alzheimer»

