



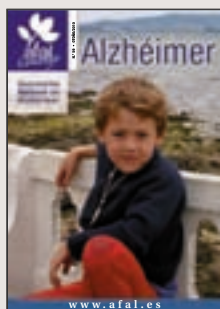
N.º 59 • OTOÑO/2010

Alzhéimer

**Asociación
Nacional del
Alzhéimer**



www.afal.es



N.º 59 • Otoño/2010

En portada:

Adiós al verano. En la mirada, la nostalgia del mar acogedor y de los buenos ratos al aire libre. Ha llegado el otoño.

Rúbrica
Arquitectura
y alzhéimer

Vivencias
Con sólo una
mirada

12
15 39
36

Entrevista
Javier Rocafort Gil

Qué es
El Hospital Centro de
Cuidados Laguna

La Asociación Nacional del Alzheimer (AFALcontigo) no se hace responsable del contenido de cartas o artículos publicados. Tampoco de los anuncios publicitarios insertados en nuestra revista, ni avala su veracidad. Los interesados deben comprobar por sí mismos la realidad o no de las condiciones y bondades de los productos publicitados, especialmente cuando se trate de residencias y centros de día. AFALcontigo cuenta con un listado, a disposición de los socios, de residencias que han sido visitadas por nosotros y que, a título sólo orientativo, nos parecerían aptas para atender a un enfermo de Alzheimer.

Asociación Nacional del Alzhéimer

Declarada de Utilidad Pública Municipal en el Registro de Entidades Ciudadanas del Ayuntamiento de Madrid, con el n.º 01854

AFALcontigo es marca registrada con el n.º 2.483.844

General Díaz Porlier, 36
28001 Madrid

Teléfonos: 902 99 67 33
91 309 16 60

Fax: 913 091 892

<http://www.afal.es>

E-mail: revistalzheimerafal.es

JUNTA DIRECTIVA:

Presidente: Blanca Clavijo Juaneda.

Vicepresidente: Matilde Ráez Colorado.

Secretaria: Margarita Ventura Cuevas.

Tesorera: Concepción Casado Revilla.

Vocales: Jaime Conde, Pilar Cabrera Vidal, Carlos Cuadrado Cea.

Dirección: M.ª Jesús Morala del Campo.

editorial 4

Blanca Clavijo Juaneda,
Presidente de AFALcontigo.

flashes 6

hoy escribe... 8

Efectos de la estimulación cognitiva en el alzhéimer

Alfredo del Álamo.

informe 10

Anestesia y demencia

Justo García de Yébenes.

rúbrica 12

Arquitectura y alzhéimer

Manuel del Río.

entrevista 15

Javier Rocafort Gil

cuidados de enfermería 20

La atención al enfermo de alzhéimer en la etapa final de su vida (IV)

Juan S. Martín Duarte.

trabajo social 22

Novedades normativas sobre dependencia en la Comunidad de Madrid

Eva López.

psicología 24

La Intervención en Paralelo enfermo-cuidador

Virginia Silva Zavaleta.

actividades y noticias 25

un rato para leer 34

voluntariado 35

qué es... 36

El Hospital Centro de Cuidados Laguna

vivencias 39

Con sólo una mirada

Esperanza Alcañiz.

sonreír a la vida 40

cursos y talleres 41

avisos 42

Colaboraciones: Blanca Clavijo Juaneda, Alfredo R. del Álamo, Justo García de Yébenes, Manuel del Río, Javier Rocafort, Virginia Silva, Juan S. Martín Duarte, Eva López, M.ª Antonia García Sevilla.

Publicidad: AFALcontigo

Tel.: 902 99 67 33 – Fax: 913 091 892

Preimpresión e impresión:

Gráficas Arias Montano, S. A.
28935 MÓSTOLES (Madrid)

Depósito Legal: M. 5.064-1996



Blanca Clavijo Juaneda
Presidente de AFALcontigo

DÍA MUNDIAL DEL ALZHÉIMER, 21 de septiembre

Este es el décimo editorial que escribo con este título. Los diez tienen en común que están escritos en verano desde Menorca, esta tierra que vio nacer, crecer y después emigrar a muchos de mis familiares, y que algo tiene de especial porque consigue que sus recuerdos se mantengan impregnando las mentes de algunas de estas personas, a pesar del puñetero alzhéimer.

Pasaba por el Camí de Kent, volviendo de Alaior y escuchando *Alfonsina y el mar*, interpretada por Pedro Guerra, y pensaba: *¿hasta cuándo se podrá mantener este recuerdo en mi mente?* Supongo que por siempre. Mi madre aún canta esa canción.

Cuento todo esto porque, año tras año, verano tras verano, este editorial se repite, y me encantaría que algún año podamos vislumbrar un horizonte de curación y final para este MAL.

Este año —que ha sido duro para AFALcontigo, porque la crisis también nos afecta— institucionalmente el balance es muy positivo para nosotros porque, después de diez años de trabajo y mucho esfuerzo caminando hacia donde, en mi opinión, deben ir todas las entidades sin ánimo de lucro que pretendan ser serias y hacer bien su trabajo, es decir hacia la profesionalización, acabamos de conseguir, y en un tiempo record, nuestro **Certificado de Calidad y Medio Ambiente de la Norma ISO 9001**. Eso acredita una forma de trabajar que todo el equipo técnico y directivo de AFALcontigo ha sido capaz de consolidar. Así que, por ese lado, estamos de enhorabuena.

Y también lo estamos por otros logros que entre todos vamos consiguiendo: empezaremos el curso con nuevos enfoques en varios programas; arrancará la plataforma on-line de formación, creada para los que no tienen tiempo de acercarse a las aulas de nuestras sede y podemos decir que va avanzando nuestro proyecto del centro en Paracuellos de Jarama. Así que ponemos en marcha el curso 2010-2011 con mucha ilusión y esperanza porque estamos juntos y la unión hace la fuerza.

No estamos, sin embargo, de enhorabuena en el trato que las familias y los enfermos seguimos recibiendo por parte de algunas administraciones públicas. ¿Recuerdan el editorial de hace meses, en el que contaba que el Ministerio que nos concedió una subvención de 20.000 euros en el año 2005, exigía la devolución de 15.000? Bueno, pues a las bravas, a pesar de haber presentado un recurso que aún está sin resolver, han procedido a dar orden de embargo de cuentas. Seguimos, por supuesto, peleando ante esta injusta situación pero es una prueba más de lo que importa nuestra labor a aquellas instituciones a las que estamos sustituyendo en una labor de asistencia que, fundamentalmente, es suya. Que cada cual juzgue según los hechos y, si alguien desea más información, se la daremos gustosos.

El 21 de septiembre lo celebraremos reivindicando más apoyos y más asistencia y con la gran esperanza, como siempre, puesta en la investigación biomédica que busca las causas del alzhéimer. Esta idea de apoyo a la investigación, que hace diez años fue muy criticada por tantos, incluso dentro del colectivo asociativo, hoy ya ha calado en toda la sociedad y eso también es un logro.

Blanca Clavijo Juaneda
Presidenta de AFALcontigo



Intervención psicoeducativa con cuidadores y nietos.



Atención en la Recepción de AFALcontigo.



Preparando el material de la cuestación del Día Mundial del Alzheimer

Susana Lara, administrativa de AFALcontigo.



Luis Redondo en una de sus labores: el mantenimiento del almacén de productos de apoyo.



Dr. Alfredo del Álamo
Fundación SPF de Neurociencias

Efectos de la estimulación cognitiva en el alzhéimer

¿Son beneficiosos los programas de estimulación cognitiva para el alzhéimer?, ¿hasta qué punto?, ¿exactamente en qué mejoran a la persona con enfermedad de Alzheimer (EA)?

Éstas son las cuestiones que intentaremos contestar teniendo en cuenta la mejor evidencia científica disponible actualmente. Las respuestas a estas preguntas, a la fuerza han de tener el prudente comienzo de «**PARECE QUE...**» dado que éste no es un tema cerrado sobre el que ya se haya dicho la última palabra. Hay muchas investigaciones en curso, los resultados a continuación expuestos son aún provisionales y puede que algunos tengan que ser revisados en el futuro.

Estimular la mente constantemente, durante toda la vida, ¿protege de desarrollar alzhéimer en la vejez?

PARECE QUE NO. Los estudios muestran que las personas que realizan habitualmente trabajos de matemática, lógica, resolución de problemas complejos, etc., tienen la misma probabilidad de padecer EA en el futuro que los que no hacen ese tipo de trabajo intelectual. Estimular la mente no es, por lo tanto, una «vacuna» contra el alzhéimer.

“Éste no es un tema cerrado sobre el que ya se haya dicho la última palabra. Hay muchas investigaciones en curso.”

Pero a estas personas que hacen trabajos intelectuales durante su vida, ¿eso les vale para algo útil frente al alzhéimer?

PARECE QUE SÍ. Estas personas acumulan durante su vida más «reserva cognitiva», y, si llegasen a desarrollar EA en el futuro, tienen más recursos compensatorios para hacer frente mejor a los déficits de la demencia y muestran menos deterioro funcional en sus vidas diarias.

Y una vez que un afectado ha llegado a desarrollar alzhéimer, ¿le es beneficioso acudir a talleres de estimulación cognitiva, orientación en la realidad, terapia de reminiscencias, etc.?

PARECE QUE SÍ. Aunque hay que dejar claro que la rehabilitación cognitiva no «cura» el alzhéimer, ni paraliza su evolución, ni siquiera llega a retrasarlo de forma significativa. Pero sí que muestra efectos positivos para el enfermo y sus cuidadores o familiares, sobre todo si estos programas están personalizados (*ad hoc* para los déficits de cada paciente) y no solamente están estandarizados (ejercicios iguales para todos los pacientes).

Entonces, ¿qué resultados beneficiosos tiene el acudir a estos programas de estimulación cognitiva?

PARECE QUE se logran optimizar, en los enfermos de EA, los recursos cognitivos que siempre han tenido. Pero no se logra implantar nuevos aprendizajes o nuevas habilidades; esta capacidad ya casi está perdida en la EA. Y, hasta cierto punto, se logra que estos recursos mentales se mantengan activos para el afectado durante más tiempo que en el caso de que no recibiese las terapias neurocognitivas.



“Sí que muestra efectos positivos para el enfermo y sus cuidadores o familiares, sobre todo si estos programas están personalizados.”

La estimulación cognitiva ¿mejora el funcionamiento global del afectado por EA?

PARECE QUE NO. Únicamente mejoran aquellas funciones cognitivas específicas que han sido selectivamente estimuladas en los talleres. El efecto global, de existir, sería mucho más discreto.

Los beneficios de asistir a estimulación cognitiva ¿son estables y se mantienen a lo largo del tiempo?

PARECE QUE NO. Un afectado de EA que haya recibido estos programas durante, pongamos 12 meses, mantiene los efectos positivos durante, como mucho, otros 6 meses más, pero luego éstos decaen rápidamente. Por ello se recomienda que la asistencia sea sistemática y continuada durante todo el tiempo que pueda el enfermo de alzhéimer.

Además de los efectos cognitivos, los programas de estimulación ¿muestran otros beneficios adicionales?

PARECE QUE SÍ. En concreto, se ha detectado:

1. Menos depresión y mejor estado de ánimo general.

2. Mayor extroversión y participación social fuera de las sesiones.
3. Discretamente menos apatía y mayor motivación actitudinal frente a otras tareas.
4. Discretamente mayor ejercicio de las habilidades básicas de vida cotidiana.
5. Menor sobrecarga de los familiares cuidadores.

En conclusión, científicamente, ¿podemos recomendar la asistencia de los afectados por EA a los talleres de estimulación cognitiva?

PARECE QUE SÍ. A través de varios estudios y por la experiencia directa de asociaciones como las AFA's, se va consolidando la evidencia de que sí es beneficioso para los enfermos y sus familiares el recibir regularmente entrenamiento en rehabilitación cognitiva específica —y, a poder ser, personalizada— contra los déficits del alzhéimer.

Fuentes consultadas: Se han tenido en cuenta los estudios de mayor calidad metodológica, algunas revisiones sistemáticas y metanálisis de las bases de datos de la Cochrane Library, CINAHL, Embase, Medline y PsycInfo. ■

“Se logra que estos recursos mentales se mantengan activos para el afectado durante más tiempo que en el caso de que no recibiese las terapias neurocognitivas.”

Anestesia y demencia

El Prof Houston Merritt, catedrático de Neurología en la Universidad de Columbia, Director del Instituto Neurológico de Nueva York y uno de los más importantes neurólogos norteamericanos del siglo xx, decía que la categoría de un neurólogo era inversa a las veces que diagnosticaba esclerosis múltiple. No es que el Prof. Merritt odiara esta enfermedad; lo que no le gustaba era la pereza intelectual de sus colegas, que no se tomaban la molestia de buscar diagnósticos de enfermedades neurológicas tratables (tumores, infecciones, etc.) y se refugiaban en el cajón de sastre de la esclerosis múltiple, en el que cabía todo. De manera parecida, aunque, afortunadamente, menos grave, los neurólogos actuales tenemos la tendencia a tapar con palabras incomprensibles, como «idiopático», la vergüenza de nuestra ignorancia. Una enfermedad es idiopática cuando no sabemos sus causas.

La enfermedad de Alzheimer es, casi siempre, idiopática; es decir, salvo en el pequeño porcentaje de casos atribuibles a trastornos genéticos, es de origen desconocido. Pero a medida que han ido aumentando nuestros conocimientos sobre ella nos hemos ido dando cuenta de que el riesgo de padecer alzhéimer se modifica según distintos elementos y circunstancias que ocurren en la vida de cada uno. Por ejemplo, el riesgo de alzhéimer aumenta con la presencia de factores de riesgo vascular (diabetes, hipertensión, obesidad, tabaquismo, hiperlipidemias), con el aislamiento, con la soledad, probablemente con las horas que pasamos delante del televisor, y disminuyen con elementos contrarios, como la educación, la estimulación cognitiva y la existencia de una vida social e intelectual rica en los últimos años de vida.

Es muy probable que con el riesgo de tener alzhéimer pase algo parecido a lo que ocurre con el riesgo de accidentes de tráfico. Si una persona conduce un coche en malas condiciones, con los frenos desgastados, las cubiertas hechas polvo y sin la presión correspondiente, es posible que tenga un accidente. La probabilidad aumenta si el tiempo es lluvioso y con niebla, el tráfico denso, la velocidad es excesiva y el conductor se duerme al volante. El riesgo seguirá aumentando si el conductor está borracho o intoxicado por drogas. Y el accidente será casi inevitable si, además de



Dr. Justo García de Yébenes
Neurólogo. Hospital Ramón
y Cajal, de Madrid

lo anterior, el conductor se mete en una autopista congestionada, durante un fin de semana de mucho tráfico, a 180 por hora, en sentido contrario a la avalancha de coches que salen o entran en las ciudades.

Lo mismo pasa con la demencia de Alzheimer. Si uno tiene una mutación genética productora de la enfermedad, lo más probable es que desarrolle ésta a pesar de que coma menos y esté más delgado que un faquir o un asceta indio. Si uno ha llevado una vida con una cierta indulgencia, sin desprecio de esos placeres que se acumulan en el vientre, las caderas y otros sitios menos honestos, es posible que el desarrollo o no de demencia dependa de una educación más o menos rica en la infancia y de un estado más o menos variable de estimulación intelectual y social durante la edad adulta. Y si alguien ha crecido sin educación y ha vivido sin otros amigos ni otros amores que la tortura casi permanente de la «caja tonta» es posible que esté condenado a la demencia durante la vejez.

“

La anestesia es segura y carece de peligros en sujetos normales, pero podría ser peligrosa en algunos sujetos con mucho riesgo para desarrollar enfermedad de Alzheimer.

”



Uno de los elementos que se han estudiado como asociados a la enfermedad de Alzheimer es la cirugía. Desde hace años se sabe que los pacientes con enfermedad de Alzheimer han sido sometidos a más cirugías que sus coetáneos sin demencia; que tras despertarse de la anestesia muchos ancianos se encuentran desorientados y que algunos de ellos presentan un proceso persistente de cambios que se conoce con el nombre de deterioro cognitivo post operatorio. Pero es difícil interpretar la relación causa efecto entre estos acontecimientos y los procesos quirúrgicos y, si la hubiera, saber a qué se debe. Las cirugías, sobre todo las cardiovasculares, se acompañan de complicaciones atribuibles a hipotensión, hipoxia, anemia, embolismos y otras gracias que pueden dañar al sistema nervioso central. Por otra parte, los anestésicos son fármacos que deprimen el sistema nervioso y cabría pensar que algunos de sus efectos puedan ser persistentes o iniciar procesos que lleven a la demencia.

La única manera de saber cuál de entre todos los posible mecanismos es el responsable de las complicaciones que aparecen tras anestesia y cirugía es realizar experimentos en animales de laboratorio en los que pueden controlarse las distintas variables. Lo que Juan Perucho ha demostrado en nuestro laboratorio es que la **anestesia con gases**, la más peligrosa desde el punto de vista cognitivo, es segura en animales sanos, pero peligrosa, en el sentido de que anticipa la aparición de trastornos cerebrales, en ratones que tienen una mutación que produce enfermedad de Alzheimer.

Si trasladamos esos datos al humano, podríamos decir que la anestesia es segura y carece de peligros en sujetos normales, pero podría ser

peligrosa en algunos sujetos con mucho riesgo para desarrollar enfermedad de Alzheimer. Esto es importante porque, si pudiéramos identificar a los sujetos que tienen ese riesgo alto de demencia, cuando necesiten una cirugía podríamos realizar una anestesia regional o bien una general con anestésicos intravenosos.

¿Podemos identificar a los sujetos con alto riesgo de demencia? Además de los elementos que hemos mencionado más arriba, se han identificado unas variantes genéticas que predisponen a enfermedad de Alzheimer. La más importante de ellas es la presencia de un alelo ApoE4 pero hay otros más recientes y menos importantes. Podríamos mirar si el riesgo de demencia aumenta en las personas que tienen esos elementos de riesgo genético.

Un trabajo preliminar en ese sentido ha sido realizado por Isabel Rubio, quien ha estudiado si el péptido amiloide, uno de los más involucrados en la enfermedad de Alzheimer, cambia con la anestesia en sujetos sometidos a cirugía sin complicaciones cardiovasculares. La conclusión inicial de este trabajo es que la anestesia no modifica el metabolismo sanguíneo del amiloide en sujetos no portadores del ApoE4. Eso tranquiliza; podremos seguir disfrutando de las bendiciones de una cirugía sin dolor sin necesidad de que nos metan un trapo en la boca y nos sujeten a la fuerza y sin miedo de que, al despertar, no sepamos quiénes somos ni dónde estamos. Pero **deberían estudiar nuestros polimorfismos genéticos en el estudio pre-anestésico**, igual que miran nuestro EKG, nuestro hematocrito o nuestras pruebas de coagulación, antes de someternos a una anestesia con agentes gaseosos. ■

Arquitectura y alzhéimer



Manuel del Río
Arquitecto

Como arquitecto dedicado desde hace años al asesoramiento y proyectos de edificios para los mayores y residencias de enfermos de alzhéimer, soy consciente de la enorme responsabilidad que se adquiere al participar en la construcción de éstos. Ahora se repite frecuentemente que el entorno físico que creamos puede y debe ser una forma de terapia que minore los efectos negativos propios de la enfermedad, afectando positivamente a las conductas y estados cognitivos y emocionales de los enfermos. Este concepto debe extenderse a que una adecuada distribución con minoración de recorridos, facilidad de maniobras y estudio de los diferentes ambientes e instalaciones, también tendrá consecuencias positivas sobre los cuidadores, cuyo trabajo es agotador y estresante. Aún en el mejor de los edificios, nada sustituirá a estos profesionales.

Desde el primer momento, en la fase de proyecto, el arquitecto debe trabajar escuchando a los familiares, los psicólogos, los cuidadores y a todos los profesionales porque su experiencia es funda-

“ El entorno físico que creamos puede y debe ser una forma de terapia que minore los efectos negativos propios de la enfermedad, afectando positivamente a las conductas y estados cognitivos y emocionales de los enfermos.”

mental y siempre surgen nuevas ideas positivas o se desechan otras cuya ineficacia se ha contrastado. El arquitecto, a estos conocimientos compartidos deberá sumar su técnica para que el edificio funcione, además, rentablemente, con criterios ecológicos y ambientales.

Cumpliendo todos los requerimientos y normativas, condiciones de accesibilidad y evacuación, minoración de esfuerzos, seguridad activa y pasiva, cumpliendo en definitiva todas las condiciones relativas a la condición física de los residentes, fijémonos en las específicas de una persona con alzhéimer. Empezamos por el dormitorio. Es el espacio más íntimo y que se puede personalizar con intentos de recuerdos. Desde la cama, el enfermo debe poder ver el espacio exterior como conexión con el mundo que se resiste a olvidar.





También verá su cuarto de baño, su armario y la puerta. Es su pequeño mundo, su hogar. Allí, su intimidad no puede ser violada y él debe poder identificarlo y orientarse.

En general, todos aspiramos a vivir en casa en nuestra última etapa vital y tenemos la obligación de proporcionar a los residentes esta casa, su nueva casa, reponiendo la que han dejado como parte de si mismos.

En la residencia, antes de llegar al dormitorio y el primer día, accederemos a la recepción del edificio y a las salas de visita. Es un momento fundamental para el enfermo y para sus familiares. El día de traslado es triste y a veces traumático. Mino-

remos estas sensaciones, cuidemos el diseño. En general, no es difícil conseguir que sea mejor que la casa que acaba de dejar. Pero era su casa y eran sus últimos recuerdos. Nosotros debemos procurar una sensación primera de hogar luminoso y alegre, lejos del ambiente hospitalario, preparado como si sólo fuera para él o para ella. Después iremos a uno de los módulos en que, como pequeñas casas, hemos dividido el edificio.

Así será la secuencia: llego a un sitio bonito y con jardines, luego les importo, me quieren; accedo a mi nueva casa cuyos espacios domino con mi cansada vista aunque enseguida se me olviden los detalles y, al fin, estoy en mi dormitorio y veo o intuyo algunos objetos que recuerdo o creo recordar. También noto que no estoy encerrado; la ventana me conecta con el mundo exterior. El módulo será una vivienda de pocos residentes donde terapeutas y cuidadores se podrán mover con facilidad. Será autosuficiente en la parte que el residente percibe, comedor, sala de estar y terapias. Aparte, y por el recorrido mas corto, estarán los accesos de comida, ropa y personal. En la unión del módulo con las zonas comunes estarán los espacios de visitas de los familiares, en la casa pero sin interferir con la rutina de los demás residentes.

Dependiendo del solar y de sus condiciones, las salas de estar, comedor y convivencia deberán

“El arquitecto debe trabajar escuchando a los familiares, los psicólogos, los cuidadores y a todos los profesionales porque su experiencia es fundamental.”

tener la mejor orientación posible y vistas. El ideal es contar también con jardines de fácil acceso, sin pendientes ni obstáculos, con caminos que se cierran sobre si mismos, con recorridos cortos, sombreados, aromáticos y sitios donde descansar.

Cada afectado de alzhéimer tiene su particular percepción del entorno y está condicionado por el ajuste entre sus deseos y sus necesidades. Un criterio para este ajuste es hacerle sentirse competente en sus habilidades y, por lo tanto, independiente y seguro. Incluso enfermos relativamente avanzados muestran cambios en su interacción con el entorno, ese entorno que creamos para ellos. Evitar el riesgo de confusión, favorecer el sosiego, eliminar riesgo de accidentes y minorar sus esfuerzos físicos serán parte de nuestros objetivos.

Las estancias, los pasos y el mobiliario deben ser simples y fácilmente identificables. La información que transmiten será perceptible para minorar las consecuencias de actos equivocados. La comodidad y el confort, la presencia de materiales naturales, colores y texturas hogareñas será constante, huyendo de acabados que recuerden las instala-



ciones hospitalarias pero sí con sus condiciones higiénicas y sanitarias. Un ambiente silencioso con supresión de ruidos exteriores o transmitidos entre habitaciones es otra condición, como lo es el estudio de una iluminación apropiada y diferenciada según objetivos.

Termino con una reflexión sobre este brevísimo resumen de los objetivos que como arquitecto me impongo al proyectar un edificio para el alzhéimer. De verdad, como dicen, el resultado ¿es una terapia que actúa positivamente sobre el enfermo y minora el estrés de los cuidadores?, ¿o se trata simplemente de proyectar con sentido común, respeto y cariño y a las consecuencias de ello lo llamamos terapia? ■





Javier Rocafort Gil

Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)



El Dr. Javier Rocafort es especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, máster universitario en Medicina Paliativa y máster universitario en Dirección Médica y Gestión Clínica.

Es Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) desde 2008, con una larga experiencia en este tema, ya que coordinó el Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura desde 2003 hasta marzo de 2009 y, previamente, fue responsable de la atención domiciliaria y médico en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

Actualmente, es el Director Asistencial y Director del Centro de Formación e Investigación del Hospital Centro de Cuidados LAGUNA.

Este hombre cordial y tranquilo, nos recibe en su lugar de trabajo en LAGUNA, orgulloso de su labor y esperanzado en el futuro de los cuidados paliativos en España.



Pregunta: ¿Cuál es el papel de la SECPAL?

Respuesta: La SECPAL es una sociedad científica, de modo que su ocupación es, fundamentalmente, la científica pero, además, como aparece en sus Estatutos, tiene algunas otras funciones como, por ejemplo, la de reunir a todos aquellos interesados en promover y desarrollar cuidados paliativos y la de intentar que las condiciones de quienes trabajamos en esta materia sean favorables para, desde el punto de vista científico, poder ejercer bien nuestra labor y que los servicios de paliativos sean de calidad. Intentamos influir sobre las administraciones para que los cuidados paliativos sean un derecho, estén bien provistos y lleguen a todo el mundo. Pero, sobre todo, nos dedicamos a promover estudios científicos y a divulgarlos. Los servicios básicos en la SECPAL son tres: Una página web, como medio de divulgación; una revista científica y los congresos que desarrollamos.

P.- Entiendo que los cuidados paliativos son aquéllos que la medicina imparte cuando ya no es posible curar. Exactamente, ¿en qué momento intervienen los cuidados paliativos?

R.- La medicina paliativa interviene cuando la perspectiva principal

ya no es la de la curación, aunque los cuidados paliativos también se pueden impartir cuando todavía hay alguna posibilidad de curación o cuando se pueden curar algunos males sí y otros no. Con esto quiero decir que —como recoge la OMS— cuanto más precozmente se den estos cuidados, más se promueve el bienestar de la persona. Los cuidados paliativos se basan en tres pilares: una comunicación adecuada con el enfermo, un perfecto control de síntomas y un manejo conjunto del enfermo y su familia. Estas tres intervenciones deberían llegar también a los pacientes que se pueden curar; es algo que se puede aplicar a cualquier enfermo en cualquier circunstancia.

Dentro de nuestro ámbito de trabajo, lo cierto es que los cuidados paliativos aparecen cuando la expectativa principal ya no es la curación y el pronóstico es limitado en el tiempo. En este caso, cuanto más precozmente se actúe, mejor. La realidad nos dice que empezamos a intervenir entre uno y dos meses antes del fallecimiento, y esto cuando los servicios están bien montados. Lo ideal sería trabajar al menos con tres meses.

P.- Pero, entonces, ¿decimos que un enfermo es terminal cuando se

calcula que no le quedan más de unos tres meses de vida?

R.- Un enfermo está en fase terminal cuando su perspectiva no es la de la curación, la enfermedad es progresiva y el pronóstico está limitado en el tiempo. Pero no ponemos fecha, da lo mismo que se trate de tres días que de doce meses.

P.- ¿Hay una especialidad médica concreta que se ocupa de los cuidados paliativos?

R.- No la hay, esa es nuestra batalla. El derecho a los cuidados paliativos de los ciudadanos españoles es prácticamente el único —perfectamente recogido en la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud de 2003— que no lleva pareja, ya no una especialidad médica en cuidados paliativos sino ni siquiera una acreditación de los profesionales que deben hacer llegar ese derecho a los ciudadanos. De hecho, todas las administraciones han desarrollado servicios de cuidados paliativos pero, a la hora de contratar a los profesionales que los prestan, estamos muy limitados porque no existe un sistema de acreditación oficial, no hay nada que identifique oficialmente la experiencia y la formación adecuadas para este tipo de trabajo con pacientes, a un médico, una enfermera o un psicólogo





P.- O sea, que un médico que ha cursado un máster en cuidados paliativos ¿no tiene preferencia a la hora de ser contratado para desempeñar su labor?

R.- Cuando el contratador es un sistema privado, puede elegir y valorar la existencia de un máster o de una larga experiencia pero cuando es público, se tiene que ceñir a una normativa pública, que resulta ser un corsé. Ahora empieza a haber algunas pequeñas iniciativas. En Andalucía, por ejemplo, las administraciones tienen las manos atadas y no pueden establecer sistemas de contratación lógicos y fiables. En SECPAL abogamos no tanto por la especialidad, porque ya sabemos que esa vía está cerrada, como por otras posibles soluciones.

P.- ¿Por qué está agotada, quién decide si ha de ser una especialidad o no?

R.- Lo decide la Comisión de Especialidades del Ministerio de Sanidad y Política Social pero sabemos, y así nos lo han hecho llegar muchas veces, que esa vía es muy compleja y que hay resistencias, desde la Administración y desde los mismos médicos, en muchas ocasiones.

Pero sabemos que hay otra fórmula que se ha implantado con éxito en Europa: las **Áreas de Capacitación Específica**, que encaja muy bien con lo que queremos en la SECPAL. Se basa en lo siguiente: los médicos, enfermeras y psicólogos que se dedican a esto son habitualmente especialistas, cada uno en lo suyo, oncólogos, geriatras, internistas, médicos o enfermeras de familia, etc.; hay cinco o seis especialidades que tienen mucha relación con los cuidados paliativos. Pues bien, partiendo de que estos especialistas ya tienen una formación básica en estos cuidados, con un poquito más de formación específica y una experiencia adicional pueden tener una sobre-especialidad, que la ley prevé con el nombre de Área de Capacitación Específica, que está legislada en España, aunque no está desarrollada.

“ *Los cuidados paliativos se basan en tres pilares: una comunicación adecuada con el enfermo, un perfecto control de síntomas y un manejo conjunto del enfermo y su familia.* ”

O sea, existen las vías por las que uno puede estar capacitado específicamente en cuidados paliativos pero aún no se ha creado esta área. Abogamos por que, cuando esto se ponga en marcha, que parece que va llegando el momento, Cuidados Paliativos sea una de las primeras, puesto que hay demanda social de que los profesionales que se dedican a esto estén bien capacitados.

P.- Estos cuidados ¿están a cargo de un equipo multiprofesional?

R.- En SECPAL pensamos que hay muchas maneras de impartir cuidados paliativos, no defendemos esta prestación únicamente desde los Equipos de Cuidados Paliativos sino que creemos que estos cuidados son cosa de todos los profesionales sanitarios y que un médico de familia en el centro de salud o un geriatra, oncólogo o algún otro especialista en el hospital, también deben hacer cuidados paliativos, al menos en un nivel básico, atendiendo a controlar los síntomas, atender a la familia y comunicarse bien con el paciente. Y defendemos que existan equipos específicos —que pueden ser de varios tipos: a domicilio, de soporte hospitalario o unidades con camas en los hospitales— que atienden a los pacientes más complejos, aquéllos en cuyo tratamiento los servicios básicos no logran un nivel de éxito suficiente. Cuando el paciente no está controlado porque su caso tiene mucha complejidad clínica, social o cualquier otra, es el momento en que el médico que lo atiende debe contactar con un equipo superespecializado.

P.- ¿Cuál es la situación actual de los cuidados paliativos en las residencias geriátricas?

R.- Por el momento, es mala, aunque tenemos expectativas de que mejore. Pero estamos muy lejos de lo que debería ser. Estamos trabajando mucho en la accesibilidad a los cuidados paliativos pero uno de los grandes factores que crean barrera a esta accesibilidad es sufrir una enfermedad no oncológica, que es lo que ocurre, mayoritariamente, en el mundo de las residencias.

¿Por qué los pacientes que están en estos centros no suelen recibir los cuidados paliativos que sí reciben los que están viviendo en sus domicilios, por ejemplo? Pues tal vez porque la situación terminal de los pacientes no se identifica bien o porque no están creados los circuitos por los que se pueden recibir cuidados paliativos sin salir de la residencia, que sería lo propio, o bien cuando van al hospital no están creados los protocolos de ingreso directo a Paliativos, como ocurre con el resto de la población, en vez de entrar por Urgencias y tirarse allí un día o dos. Todo esto está poco armado, poco construido. Hay que decir que, salvo en Cataluña, donde el sistema está un poquito mejor, nade se ha ocupado a fondo de esto.

P.- ¿Y qué me dice de la situación en Andalucía, que parece, por los medios de comunicación, que están más preocupados por estos asuntos?

R.- En Andalucía, la Administración ha hecho un esfuerzo muy importante en planificación de los derechos de los pacientes pero la provisión de servicios está como en el resto de España. En otros países europeos, por ejemplo Holanda, los cuidados paliativos se han creado, al contrario que en España, a partir de



la atención en residencia geriátrica, montando miniequipos y, a partir de ahí, desarrollando todo el sistema.

P.- Los enfermos con alzhéimer, en su mayoría, si no fallecen antes por alguna otra causa ajena a la demencia, mueren debido a una neumonía por broncoaspiración o a una sepsis generalizada. En ambos casos, sería muy útil contar con cuidados que paliaran esta difícil forma de morir.

R.- Lo que se escribe en el certificado médico del fallecimiento de un enfermo de alzhéimer es que ha muerto por una infección respiratoria, por ejemplo, porque esa ha sido la causa última que ha precipitado su final pero lo normal es que un enfermo de alzhéimer u otra demencia —salvo que padezca otra patología, como cáncer por ejemplo, que cause su muerte— fallezca debido a su alzhéimer. La evolución de un enfermo con demencia en sus últimos meses es hacia la debilidad extrema y la desnutrición —a pesar de que se haya cuidado mucho este aspecto— y en una situación de caquexia es cuando las infecciones tienen el campo libre para desarrollarse.

P.- O sea, es legítimo decir que una persona ha muerto por alzhéimer

R.- Claro, eso está clarísimo. Nuestros pacientes con alzhéimer mueren de alzhéimer y los médicos tenemos perfectamente identificado el hecho de que ese paciente ha muerto por una demencia y por sus complicaciones. Es decir, si no hubiera tenido su demencia en ese grado, en ese momento de su vida, esa infección no le hubiera matado porque su cuerpo hubiera dispuesto de otras defensas y porque se hubieran hecho, además, otros esfuerzos terapéuticos

para sacar adelante a esa persona. El esfuerzo terapéutico es una variable que depende de cuál es la patología y cuál es el pronóstico.

El alzhéimer tiene una fase terminal perfectamente identificable que, además, conduce a la muerte.

P.- Entonces, el enfermo de alzhéimer es susceptible de recibir cuidados paliativos. Sin embargo, eso no suele ocurrir.

R.- Exactamente. Para SECPAL, pero también para el mundo de la medicina en general, el alzhéimer es una enfermedad evolutiva que atraviesa una fase terminal que requiere cuidados paliativos, de la misma forma que ocurre con aproximadamente la mitad de los enfermos de cáncer y de buena parte de otros enfermos con insuficiencia avanzada de órganos vitales, como pulmón, riñón o hígado. Tenemos seis grandes bloques de enfermedades: insuficiencia cardíaca, pulmonar, hepática o renal, alzhéimer y cáncer en las que es perfectamente identificable una fase terminal.

En el caso del cáncer, el 80-90% de los pacientes acaba recibiendo cuidados paliativos, luego aquí no se puede hablar de barreras. En las insuficiencias avanzadas de órganos, quizás la mitad los llegan a recibir, si bien en estas patologías no es tan fácil identificar la fase terminal como en el cáncer. En alzhéimer, donde sí tenemos criterios y no es difícil identificar la fase final, la mayor parte de los pacientes no reciben cuidados paliativos. ¿Por qué? Porque no se han armado los sistemas de acceso. A partir de que un enfermo con demencia tiene complicaciones infecciosas de repetición y demás, debería ser, por lo menos, valorado por un experto en cuidados paliativos. Y se debe

hacer especial énfasis en cómo está viviendo la situación la familia y los síntomas que presenta el enfermo.

La Ley que antes he mencionado dice que todos los pacientes en situación terminal tienen derecho a recibir cuidados paliativos en atención primaria y en atención especializada y existe una multitud de textos que marcan muy bien cuál es la fase terminal en la enfermedad de alzhéimer. Uniendo ambos hechos, podemos decir **que los enfermos de alzhéimer en fases avanzadas tienen derecho a recibir atención paliativa**. Pero la realidad que nos encontramos para el ciudadano medio español, fuera de Cataluña, es que más del 80% de las atenciones paliativas corresponden a casos de cáncer, cuando debería ser del 50% en cáncer y del otro 50% en las demás patologías. Cada uno con la voz de que disponemos, debemos reclamar a Sanidad y más allá, al Congreso, porque este es un asunto que afecta a todos los ciudadanos.

P.- Los cuidados al final de la vida, inevitablemente, se van a tener que enfrentar con una reflexión bioética que desembocará en decisiones con un marcado signo ideológico, de uno u otro signo. El médico ¿suele respetar la decisión del enfermo o de la familia?

R.- Por supuesto que sí. Yo no comparto que tenga un signo ideológico determinado. Más que de ideologías de grupo creo que se trata de las ideas personales de cada uno. Yo he trabajado en centros de ideologías muy marcadas y en ningún sitio he encontrado que a los pacientes se les trate de forma diferente en función de una ideología; siempre he trabajado en todos ellos igual de cómodo y creo que mis compañeros también.

Hoy en día nadie pone en duda que a los pacientes, en determinadas situaciones, hay que permitirles que fallezcan cuando les llega su momento. Los cuidados paliativos ni aceleran la muerte ni la retrasan. Puede ocurrir que algunos médicos utilicen medidas que tenemos

“

El alzhéimer es una enfermedad evolutiva que atraviesa una fase terminal que requiere cuidados paliativos.

”



a nuestra disposición, para retrasar la muerte o para acelerarla, pero a lo mejor les faltan competencias bio-éticas y toman decisiones basadas, seguramente, en su moral. Pero hay que diferenciar muy bien la ética —que es muy clara y dice que hay que permitir a la persona morir y preservar el principio de autonomía— de lo que es la moral. La moral no debe influir sobre esto, la ética sí.

Debemos tener en cuenta también que es muy fácil trabajar según la autonomía del paciente cuando éste puede expresarse bien pero con un enfermo con demencia que, además, no se ha expresado previamente o si lo ha hecho ha sido en condiciones muy diferentes de las actuales, es otra cosa. Las personas cambiamos mucho nuestra percepción cuando estamos enfermos. Cuando uno está sano tiende a decir que si llega a estar muy mal, no quiere que le hagan nada y que le dejen marchar en paz pero cuando está enfermo, lo que quiere es que le traten adecuadamente. Es un factor muy limitante no conocer la opinión del enfermo. Tener en cuenta la opinión de la familia es importante, y estamos seguros de que el 90% de ellas lo que quieren es cuidar muy bien de su enfermo y procurarle lo mejor pero no podemos estar seguros de que el 100% actúe sólo con esa intención y que no tienen intereses o sentimientos encontrados. Por tanto, las decisiones hay que tomarlas con la familia

pero de forma cautelosa; la opinión del médico también debe servir para orientar a los familiares.

P.- A no ser que se trate del tutor de una persona incapacitada legalmente, supongo.

R.- Claro, eso por supuesto.

P.- Las familias de enfermos con demencia se encuentran muchas veces ante la disyuntiva de autorizar o no la colocación de una sonda nasogástrica con la única intención de prolongar la vida en un alzhéimer muy avanzado. Incluso se da el caso de que algunos médicos, sobre todo en residencias, presionan a la familia para que lo autorice. ¿Qué opinión tiene usted al respecto?

R.- El médico, en un caso concreto, puede apreciar que no nutrir a una persona puede generar problemas adicionales que le pueden hacer sufrir más y, en ese caso, el médico orientará a la familia. Pero todos estamos de acuerdo en que en fase terminal la nutrición enteral no lleva a ningún sitio.

P.- La Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos no ha avalado el nuevo Plan de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. ¿Qué me puede decir de esto?

Bueno, yo puedo hablar que lo que hace la SECPAL pero no puedo opinar por otros, deberían dirigirse a ellos con esta pregunta. Lógicamente, ambas sociedades estamos

en comunicación y estamos trabajando con la Administración en este sentido; lo que queremos todas las partes es llegar a un acuerdo final y a que todos estemos satisfechos de disponer de un Plan estupendo avalado por todos. La buena noticia es que estamos trabajando todos por esto, no es un proceso que haya terminado.

P.- ¿Espera que vaya a mejorar la accesibilidad a este servicio en la sanidad pública?, ¿se puede lograr que sea igualitario en todas las comunidades autónomas?

R.- ¿Qué voy a decir? Desde SECPAL no vamos a dejar de trabajar hasta que eso se cumpla pero también hemos de advertir que estamos aún muy lejos, aunque bastante más cerca que hace cinco años. Hemos recorrido una parte del camino pero queda mucho por recorrer y, debido a la crisis económica actual y a los consiguientes recortes presupuestarios, es ahora más complicado todavía. Pero este tema importa mucho al ciudadano porque ¿quién no tiene un enfermo en fase avanzada o terminal en su entorno familiar y de amigos o conocidos? Esto ocurre a una de cada diez personas, luego preocupa al 10 % de los españoles en cada momento. Se trata de cinco millones de personas que están sufriendo ahora este problema, así que hay que encontrar una solución. ■

M.^a Jesús Morala del Campo



Juan S. Martín Duarte
DUE. Docente Imserso

La atención al enfermo de alzhéimer en la etapa final de su vida **IV**

Organización de los cuidados paliativos en España

Todas las personas tenemos derecho a recibir cuidados paliativos en cualquiera de los niveles existentes: domiciliario, hospitalario o en centros sociosanitarios y aunque no existe una clara evidencia sobre cuál es el mejor modelo organizativo, la mayor parte de los programas contemplan los niveles de atención anteriores, dependiendo del volumen, complejidad de los problemas individuales y deseos del paciente o familia.

En el medio urbano o rural, y en función de los recursos disponibles, las unidades de atención especializada en cuidados paliativos pueden ser:

- Equipos soporte: actúan tanto en el domicilio del paciente (PADES, ESAD) como en el ámbito hospitalario cuando en este no existe una unidad de cuidados paliativos.
- Equipos domiciliarios de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC).





- Equipos privados de atención al enfermo terminal, como la asociación Morir en casa, del Dr. Fernando Marín.

También existen fórmulas mixtas, con equipos que intervienen en el ámbito domiciliario y el hospitalario. Igualmente, las unidades de cuidados paliativos de hospitalización pueden encontrarse en hospitales de agudos, específicos o sociosanitarios y, frecuentemente, dichas unidades realizan labores de equipo soporte hospitalario, así como consultas externas.

Principios básicos del cuidado al enfermo de alzhéimer en el domicilio

Los cuidados paliativos domiciliarios siempre deben planificarse por un equipo interdisciplinar especializado (médicos, enfermeras, auxiliares, etc), teniendo en cuenta las necesidades de la propia persona.

Si partimos de que las necesidades físicas, psíquicas y emocionales de cada persona enferma son diferentes, las tareas del cuidador/a principal variarán dependiendo del propio enfermo en situación terminal.

La aplicación de los principios del cuidado de la persona al final de su vida en el domicilio va a requerir de la adaptación del hogar, del propio paciente y de su familia. Estos principios incluyen: higiene, actitud, seguridad, bienestar, economía, efectividad y confort, todos ellos dirigidos a satisfacer las necesidades de la persona y de los miembros de su familia.

La planificación de los cuidados va a permitir disponer de más tiempo libre para la atención del paciente y, de esta forma, asegurar que cada miembro de la familia ayude en las tareas y aprenda cómo ha de cuidar adecuadamente al enfermo. El bienestar y confort del paciente es la meta básica del cuidado cuando la prolongación de la vida ya no es un objetivo razonable y cuando, supuestamente, ya no hay nada más que hacer. ■



Novedades normativas sobre dependencia en la Comunidad de Madrid



Eva López Alonso
Trabajadora social de AFALcontigo

Los cambios normativos regulados en las órdenes 625, 626 y 627 del 21 de abril de 2010, introducen novedades en el acceso a las prestaciones y servicios de la Ley de Dependencia, derogando y modificando otras normas anteriores, lo que permite facilitar y ordenar el acceso y ampliar la oferta existente del Sistema de Servicios Sociales.

Catálogo de servicios y prestaciones y régimen de compatibilidades

Servicios

a) Prevención y promoción de la autonomía y otros

Actuaciones dirigidas a prevenir la aparición o agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas.

b) Teleasistencia

Actuaciones dirigidas a prevenir la aparición o agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas.

Es compatible con todos los servicios y prestaciones, excepto Atención Residencial.

c) Ayuda a domicilio, intensiva y no intensiva

Ayuda a Domicilio intensiva	No intensiva
Grado III (nivel 2): 70-90 horas/mes	Hasta 45 horas/mes
Grado III (nivel 1): 55-70 horas/mes	Hasta 35 horas/mes
Grado II (nivel 2): 40-55 horas/mes	Hasta 28 horas/mes
Grado II (nivel 1): 30-40 horas/mes	Hasta 20 horas/mes

El Servicio de **ayuda a domicilio intensiva** es incompatible con todos los servicios y prestaciones, salvo con el servicio de teleasistencia.

El Servicio de **ayuda a Domicilio no intensiva** es compatible con prestación económica parcial para cuidados en el entorno familiar o con los servicios de centro de día y teleasistencia.

d) Servicio de atención diurna o nocturna, intensiva y no intensiva

La intensidad en centro de atención diurna o nocturna se establecerá conforme al número de días o noches de la semana en que se preste el servicio.

La modalidad intensiva es de 4-5 días o noches/semana y compatible con ayuda a domicilio no intensiva y teleasistencia.

La modalidad no intensiva es de 2-3 días o noches/semana y sería compatible con ayuda a domicilio no intensiva o con prestación económica parcial por cuidados en el entorno familiar.

e) Servicio de atención residencial

Es incompatible con todos los servicios y prestaciones.



Prestaciones

a) Prestación económica por cuidados en entorno familiar. (PECEF)

Podrá ser reconocida a tiempo completo o tiempo parcial, en función de la dedicación horaria y de la compatibilidad con otros servicios del catálogo:

- Dedicación completa: 160 o más horas al mes.
- Dedicación parcial: Hasta 159 horas al mes.

PECEF (tanto completa como parcial) es compatible con: teleasistencia, servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal, con ayuda a particulares para el fomento del acogimiento familiar, con ingreso en plazas de atención residencial de carácter temporal o de descanso familiar durante un período máximo de hasta 45 días al año.

PECEF a tiempo parcial es compatible, además, con el servicio de ayuda a domicilio no intensivo o con el centro de atención diurna o nocturna no intensivo.

b) Prestación económica vinculada al servicio, cuya finalidad es contribuir a la financiación del coste de un servicio, prestado por un centro o entidad privada, con o sin ánimo de lucro, que deberá estar debidamente acreditado por la Comunidad de Madrid.

La prestación económica vinculada al servicio de centro de atención diurna o nocturna será compatible con el servicio de ayuda a domicilio no intensiva y/o teleasistencia prestados por cualquier administración pública.

La prestación económica vinculada al servicio de atención residencial no es compatible con ninguno de los servicios o prestaciones del catálogo. ■

***NOTA:** Para mayor información de los procedimientos de dependencia después de los últimos cambios normativos pueden visitar la página web de AFALcontigo en la sección de **Atención social**.*



La Intervención en Paralelo enfermo-cuidador



Virginia Silva Zavaleta
Neuropsicóloga
Coordinadora del Programa
de Intervención en
Paralelo Psico-Cognitiva
para pacientes leves de Alzheimer
u otra demencia (IPA)

El método AFALcontigo

El método que utiliza AFALcontigo en su *Programa de Psicoestimulación Cognitiva* dirigido a enfermos leves es exclusivo de esta Asociación. Existen varios rasgos diferenciales frente a la estimulación cognitiva que se imparte en otros centros o asociaciones.

En nuestro método, entendemos como primordial la intervención conjunta y paralela sobre el paciente y el cuidador. También consideramos que la situación del enfermo y de su cuidador deben ser entendidas en bloque. Por otro lado, la intervención se realiza a lo largo de un curso (de octubre a junio). Además, realizamos un seguimiento y reevaluación continua del estado cognitivo de los pacientes. Con este Método perseguimos también cubrir un vacío en los recursos socio-sanitarios al uso, muy deficitarios en la atención al enfermo de Alzheimer leve. AFALcontigo se ocupa de la psicoestimulación cognitiva del enfermo desde el diagnóstico hasta el momento del ingreso en un Centro de Día.

Para la eficacia y cumplimiento de los objetivos en la intervención terapéutica en paralelo **paciente-cuidador** se debe abordar la intervención como si fuera un tándem o un binomio inseparable. El cuidador necesita **entender** para afrontar y aceptar la enfermedad, así como **aprender a cuidar** de su enfermo y, al mismo tiempo, **cuidarse** a sí mismo para poder ser un buen cuidador. Para ello, tendrá que recorrer un largo camino.

Este camino será menos duro si existe un asesoramiento terapéutico y una formación práctica que enseñe al caminante cómo tiene que avanzar, de forma que los cambios que irá incorporando no tengan un alto coste de estrés ni le provoquen sentimientos de culpabilidad. Es un aprendizaje en que las emociones juegan un papel muy importante. Con todo esto, lo que se pretende es conseguir el deseado equilibrio emocional entre el enfermo y el cuidador.

Aunque el Alzheimer sea una enfermedad que no tiene curación, es importante que el cuidador sepa que puede contribuir de una forma determinante en la evolución de la misma sobre su familiar y, sobre todo, en la

calidad de vida de ambos. Lo primero que necesita saber el cuidador es que se encontrará con una pronunciada cuesta y con situaciones difíciles que tendrá que asumir y superar progresivamente; es decir, paso a paso.

Para lograrlo, deberá:

1. Superar el impacto del diagnóstico de Alzheimer u otra demencia.
2. Formarse y aprender todo lo referente a la enfermedad, para poder aceptarla.
3. Iniciarse en la toma de decisiones sobre el enfermo.
4. Realizar cambios progresivamente para conseguir una adecuada adaptación a esta nueva situación que le toca vivir.

Finalmente, quisiera señalar que en la intervención paralela enfermo-cuidador, se pretende, con respecto al paciente, prevenir e intentar que su deterioro sea lo más lento posible y, por lo que se refiere al familiar, el objetivo es prevenir y tratar el llamado *síndrome del cuidador*, minimizando el nivel de sobrecarga psicológica que éste, necesariamente, tendrá que soportar. ■



El Café de los Jueves

Las próximas conferencias programadas dentro de este ciclo de conferencias son:

28 de octubre: *La gran vía, cien años de historia de Madrid.* Charo Mariblanca.

25 de noviembre: *El cóctel, una bebida especial.* Alejandro Zambrano.

Como es ya habitual, las conferencias se impartirán a las 17.00 h. en la sede de AFALcontigo y, a la salida, compartiremos un café con bollería, para seguir departiendo. ■



Conferencia sobre poesía del 27 de mayo.



Asamblea Anual de Socios de AFALcontigo

El pasado 7 de junio, AFALcontigo celebró su Asamblea Anual Ordinaria de Socios, en el Salón de Actos de la Fundación ONCE. ■



La campaña Regala Memoria gana un León de Bronce

Nuestra querida campaña **Regala Memoria** ha ganado un **León de Bronce en el Festival de Cannes** en competencia con las mejores campañas del mundo. Es una fantástica noticia para AFALcontigo y sus amigos, así como para CONTRAPUNTO BBDO, la agencia de publicidad a la que pertenece Xisela López, la creativa de la que ha partido esta exitosa campaña. ■





Actos en Madrid en septiembre alrededor del *Día Mundial del Alzheimer*

21 septiembre 2010

El 21 de septiembre es el Día Mundial del Alzheimer. Con ese motivo, en Madrid están previstas las siguientes actividades:

→ Días 6 a 30

Exposición de pinturas y trabajos manuales realizados por enfermos de alzhéimer, tanto de AFALcontigo como de las residencias SAR.

Lugar: Residencia SAR Arturo Soria.

Horario: 11.00 – 14.00 h. y 17.00 – 20.00 h.

→ Día 10

Presentación de los servicios de la Mutua para alzhéimer

La Fundación Mutua Madrileña presenta el **Curso on-line para familiares de enfermos de alzhéimer u otra demencia** y el libro **100 consejos para el cuidador de un enfermo de alzhéimer**. Ambos productos, dirigidos a los mutualistas de Mutua Madrileña, han sido elaborados para su Fundación por AFALcontigo, dentro del convenio firmado por ambas organizaciones.

Lugar: Sala de la Fundación Mutua Madrileña, en Castellana, 33.

Hora: 11.30 h.

→ Día 14

Acto de entrega oficial a AFALcontigo del Certificado de Calidad y Medio Ambiente ISO 9001

Lugar: sede de la asociación. C/ General Díaz Porlier, 36-local

Hora: 10.00 h. (Al finalizar, se servirá un café)

→ Día 15

Presentación del libro «Cuidados al final de la vida»

Este libro, escrito por **Juan S. Martín Duarte** y editado por AFALcontigo, recoge los cuidados de enfermería que requiere un enfermo de alzhéimer u otra demencia en la etapa final de la enfermedad, dentro de los cuidados paliativos que estos pacientes merecen y a los que tienen derecho. Incluye consejos a los cuidadores sobre las decisiones difíciles que han de tomarse en esta última fase de la demencia.

En el Acto estará presente el autor del libro, al que acompañarán con sus valiosas opiniones el **Dr. Javier Rocafort**, presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y el **Dr. Fernando Marín**, presidente de la asociación ENCASA.

Lugar: sede de AFALcontigo. C./ General Díaz Porlier, 36 – local, en Madrid

Hora: 17.00 h. (Al finalizar, se servirá un café)



→ Día 21

Cuestación AFALcontigo

Como otros años, estaremos en las calles de Madrid informando a los viandantes de lo que supone el alzhéimer u otra demencia, explicando la labor de nuestra asociación y solicitando la colaboración económica de nuestros conciudadanos.

El Corte Inglés, como otras veces, colabora con AFALcontigo y nos pone mesas en:

- Preciados, 3 (moda)
- Pza. de Callao, 2 (hogar)
- Princesa, 56 (moda)
- Goya, 76 (moda)
- Goya, 85 (hogar)
- Serrano, 52 (ocio)
- Castellana (puerta principal)
- Hipercor Sanchinarro
- Hipercor San José de Valderas

VII Simposio Avances en la enfermedad de Alzheimer

Un año más, con el apoyo de la Fundación Reina Sofía y bajo la presidencia de S. M. la Reina, se celebrará en Madrid un simposio sobre la enfermedad de Alzheimer, un importante encuentro científico sobre los últimos avances en esta enfermedad, que reunirá a reconocidos expertos nacionales e internacionales.

Por razones de seguridad, el acceso a la sala estará permitido, exclusivamente, a aquellas personas que se hayan acreditado previamente, enviando sus datos personales, DNI y nombre de la institución de procedencia, al contacto que se establezca desde la Fundación CIEN.

Lugar: Auditorio del Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía – Fundación CIEN.

Hora: 9.00 – 17.00 h.

→ Día 23

Cineforum

Título: Cortos cuyo tema es el alzhéimer.

Lugar: sede de AFALcontigo

Hora: 11.00 h.

Jornada Demencia y leyes

Esta Jornada, **dirigida sólo a médicos** y organizada por los Laboratorios Grünenthal con motivo del Día Mundial del Alzhéimer, cuenta con los siguientes ponentes:

- **Dña. Blanca Clavijo Juaneda.** Abogada. Presidenta de AFALcontigo.
- **Dña. Nuria López Mora.** Fiscal Jefe de Incapacitaciones de Madrid.
- **Dña. Blanca Entrena.** Notaria de Paracuellos del Jarama.
- **Dr. Ángel Berbel.** Neurólogo.
- **Dr. Alberto Socorro.** Geriatra.
- **Dra. M^a. Ángeles Ceballo.** Responsable Registros de Últimas Voluntades.
- **Dr. Antonio Ortiz.** Neurólogo.
- **Dra. Elena Toribio.** Neuróloga.

Lugar: Consejo General del Notariado. C./ General Martínez Campos, 46 – 6ª planta

Hora: 18.30 h.

→ Días 26, 27 y 28

Viaje AFALcontigo de peregrinación a Santiago de Compostela. ■



X Jornadas anuales AFALcontigo

Con el título de *Alzhéimer. ¿Quién ayuda?*, se desarrollaron las X Jornadas de AFALcontigo en el salón de actos del IMSERSO, en Madrid, en sesión de mañana y tarde.

El interés que suscitó este encuentro llenó la sala de personas interesadas, entre socios, voluntarios, profesionales del mundo socio-sanitario y estudiantes de este sector.

Con la colaboración de MSD, NOVARTIS, EULEN Sociosanitarios, Fundación GRÜNENTHAL, ESTEVE, SANITAS y PFIZER-EISAI, además del IMSERSO, se llevaron a cabo las diferentes ponencias, conferencias y actuaciones.

Gran expectación levantó la **Mesa de Debate** *Hablan las familias*, en esta ocasión en torno a los problemas jurídicos que lleva consigo el alzhéimer, en la que participaron Dña. Asunción Periañes Lozano, Juez del Juzgado de Primera Instancia nº 78, especializado en incapacitaciones, medidas tutelares, ingresos involuntarios y todo lo que se relaciona con las personas dependientes, que estuvo acompañada por la médica forense de su equipo, Dña. Asunción Núñez Castilla.

Además de la juez y la forense, formaron parte de esta Mesa, moderada por Blanca Clavijo, presidenta de AFALcontigo, seis cuidadores familiares de enfermos de alzhéimer, que expresaron sus dudas y opiniones acerca de los temas expuestos por la moderadora, entre los que se pueden contar los siguientes:

¿Por qué incapacitar al enfermo?

«Lo dudé mucho, quería que mi madre fuera dueña de sus actos pero vi que la realidad era que la dueña de sus actos era yo. Por eso me decidí».

¿Cómo es el proceso de incapacitación?

Juez: El proceso de incapacitación es muy sencillo: el Juzgado cuenta con un médico forense y cuatro equipos psicosociales que redactan los informes que se les encargan. No estamos tratando con enfermedades sino con personas enfermas. Hay enfermedades neurodegenerativas que precisan de incapacitación total pero hay otras que no, así que hay que hacer un traje a medida para cada persona. Los jueces mantenemos una conversación extensa con el enfermo de alzhéimer y, para ello, si es necesario, vamos a su domicilio o bajamos a la calle, a la ambulancia que lo trasladó hasta el Juzgado. También se escucha a los parientes. Todo ello para hacer una aproximación lo más ajustada posible a la situación del presunto incapaz.

B. Clavijo: «Los que habéis pasado por un proceso de incapacitación de vuestro enfermo, ¿cómo lo habéis vivido?, ¿se han cumplido vuestras expectativas?».

Familiar: «Nos acercamos a la Justicia, con sus togas, el Juzgado, el juez, un poco intimidados. Mi madre no paraba de decir: “vámonos a casa”. No se tiene en cuenta que el enfermo de alzhéimer puede sufrir de incontinencia y necesita un lugar para el cambio de pañales, por poner un ejemplo del desco-





nocimiento de lo que supone un enfermo de este tipo. Se agradece mucho la delicadeza que te muestran».

Familiar: «En mi caso, creo que sí se han cumplido las expectativas. Hay que tener en cuenta que la incapacitación es para la protección del enfermo, así que animo a todos los que lo vean necesario».

Familiar: «A nosotros nos tocó el Juzgado 78, precisamente, y quiero agradecer el cariño y la humanidad con que fuimos tratados. No es un acto agradable pero lo positivo es que representa garantía y protección».

¿Qué hacer con los conflictos familiares que puede generar el proceso de incapacitación?

Juez: el interés que prima es el del presunto incapaz, no el de sus parientes, aunque los jueces siempre aprendemos de las problemáticas familiares.

Los hijos siempre tienen sus ocupaciones pero ninguno quiere sacrificar nada. Hay que ponerse en el lugar de la enferma. Los hijos tienen todos los derechos pero no quieren aceptar ninguna obligación. Por eso, es necesaria la legitimación para tomar las decisiones que tiene el tutor elegido, porque si no hubiera un responsable, sería un caos familiar.

¿Se puede hacer un ingreso en una residencia sin que el enfermo esté incapacitado legalmente?

Juez: normalmente, sí. El médico de la residencia tiene obligación de comprobar si la persona que va a ingresar está capacitada para decidir. Si no lo está, debe pedir autorización para internamiento al juzgado que tiene asignado la residencia.

B. Clavijo: En la mayoría de los casos no se hace así. Es más, la residencia suele aprovechar el momento del ingreso para poner a la firma del familiar toda clase de exigencias y protocolos internos, incluso el de uso de sujeciones.

Juez: En las visitas a las residencias nos estamos encontrando con toda clase de abusos sobre los bienes del anciano, por parte de los familiares fundamentalmente.

¿Se tienen en cuenta las decisiones recogidas en el documento de autotutela, cuando existe, en el caso de que el firmante exprese que no quiere ser ingresado en una residencia pero que, en la realidad, se ve que es necesario por alguna causa?

Juez: Las circunstancias en la vida de una persona siempre van cambiando a lo largo del tiempo pero estas disposiciones se respetan y se deben respetar. Aunque, como nadie puede prever su futuro, si no existe otra posibilidad de ser cuidado, tendrá que ingresar en la residencia. Es bueno dejar hecho el documento de voluntades anticipadas porque el juez, si existe, lo solicita para que se aporte al proceso de incapacitación. ■

Mesa Los problemas del cuidador



1 Juan Cruz 2 Luis Redondo (Moderador de la Mesa)
3 Begoña Zuloaga

Conferencia. El entrenamiento de la memoria



Mesa Los problemas de la persona con demencia



1 Pedro Gil 2 Jaime Conde 3 Virginia Silva (Moderadora de la Mesa) 4 Juan Santiago Martín



Excursión a las Tablas de Daimiel

El pasado 22 de mayo, celebramos el **Encuentro Anual de socios, voluntarios y amigos de AFALcontigo**. Con tal motivo, nos fuimos de excursión a **Mora**, donde visitamos su hermoso museo del aceite; **Orgaz**, una histórica ciudad digna de ser contemplada y **Las Tablas de Daimiel**, que, tras la grave sequía que amenazó muy seriamente su existencia, gracias a las lluvias de este invierno ha recobrado el esplendor y vitalidad de sus humedales.

Aunque el día resultó muy caluroso, pudimos cumplir con el objetivo del viaje y acercarnos, además de a las bellezas de Mora y de Orgaz, al agua vivificante que anega Las Tablas casi hasta el borde de las pasarelas, augurio del regreso de tantas y tantas especies animales como poblaron este parque. ■



El grupo excursionista ante el olivo centenario a las puertas del Museo del Aceite en Mora.



Visita al Museo del Aceite. Entre aperos y tinajas



Visita guiada por las calles y monumentos de Orgaz



Reponiendo fuerzas en Orgaz, degustando la sabrosa cocina típica de la región.



Un paseo por el Parque. Calor, agua y verdor.



Un rato de descanso buscando la sombra y aliviando la sed.



Observando las aves en Las Tablas de Daimiel



Al final de la tarde, el humedal queda solitario y en calma



Premio Lares a la revista *Senda*

Durante la celebración del IX Congreso Nacional LARES, que tuvo lugar en Pamplona del 26 al 28 de mayo, la Federación entregó al **Grupo Senda** el «**Premio a la Comunicación**» por su trayectoria y esfuerzo por ofrecer una información de calidad dirigida a satisfacer las necesidades e inquietudes de las personas mayores. Recogió el premio la directora general del Grupo, Matilde Pelegrí.

Los premios LARES reconocen a los profesionales, entidades y medios de comunicación social por su contribución a una sociedad más cercana a la realidad de los mayores.

En esta V edición de los Premios, se entregaron también el «**Premio Lares de la Ciencia**» a Diego García Guillén, catedrático de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid; el «**Premio Lares a la Vida Activa**» a María Dolores Pradera, y el «**Premio al Servicio**» a Miguel Ángel Alustiza, trabajador de la Casa de la Misericordia de Pamplona. ■





Post55, nuevo portal para mayores

El portal www.post55.es es una Comunidad en Internet con numerosos contenidos dirigidos a mayores, como información, cursos de formación, retransmisión interactiva de conferencias y reuniones, así como actividades de ocio, cultura, salud y deporte. Su objetivo es acercar las nuevas tecnologías a los mayores y ofrecer un espacio de comunicación en el que puedan interactuar entre ellos.

Además, con este espacio los mayores dispondrán de una herramienta para seguir siendo protagonistas, parte activa de la sociedad y referentes de experiencias.

Todo ello, con la ayuda de un ordenador conectado a Internet y numerosos tutoriales y vídeos demostrativos que les enseñan cómo utilizar **POST55**. Además, ofrece la posibilidad de realizar actividades de videoconferencia a través del ordenador.

Esta iniciativa, que parte de la **Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA)** con la colaboración del **Ministerio de Industria, Turismo y Comercio**, a través del Plan Avanza, trata de acercar las nuevas tecnologías a las personas Mayores. ■

Neuron BPh recibe el premio a la Mejor Empresa Innovadora Europea al día siguiente de su salida a bolsa

El galardón, otorgado el pasado día 2 de julio por la Red Europea de Centros de Empresas Innovadoras (EBN), premia la capacidad de la compañía para crecer, competir, innovar y hacer frente a un mercado cambiante y dotado de innumerables retos como el actual.

Javier Velasco, Director General de Neuron BPh, recibió el galardón de manos de Philippe Vanrie, Director General de EBN, en el acto de clausura del Congreso Anual Europeo de Empresas Innovadoras, que en esta decimonovena edición congregó a más de 400 profesionales de centros europeos de empresas y en el cual la joven empresa granadina destacó entre las compañías convocadas. El jurado reconoció especialmente el modelo de negocio híbrido de la empresa que combina los ingresos a corto plazo del área bioindustrial y el enorme potencial de crecimiento de su área biofarmacéutica.

El premio incluye una ayuda para la internacionalización de la empresa y su implantación en el mercado chino a través del Centro Europeo de Empresas localizado en Chengdu, China.

Un día después del debut de la compañía biotecnológica en el Mercado Alternativo Bursátil, la joven empresa ve así nuevamente reconocida la labor desarrollada. En efecto, **Neuron BPh** debutó en el Mercado Alternativo Bursátil para Empresas en Expansión (MAB-EE) el pasado día 1 de Julio. **Neuron BPh**, es la séptima empresa en incorporarse al MAB y la primera empresa biotecnológica en el mercado alternativo. Además, la



empresa será la primera a cotizar en horario continuo y no mediante el procedimiento de fixing.

El MAB ha permitido la cotización de **Neuron BPh** en horario continuado tras conseguir la compañía más de 2600 accionistas en la oferta de suscripción de acciones. La colocación de acciones de la compañía finalizó con una demanda 2,3 veces superior al importe de la oferta. El precio de salida fue establecido en 3,99 por acción y logró una subida del 5,26% en su primer día de cotización.

Entre el accionariado de **NEURON BPh** se encuentra **AFALcontigo**, razón por la cual vamos informando a nuestros socios, a través de nuestra revista, de la marcha de las actividades de esta compañía. ■



Representación de fin de curso en AFALcontigo

Con motivo del fin de curso de los programas de intervención con enfermos y familiares, se hizo una representación, en la sede de la asociación, en la que intervinieron los participantes en las actividades de psicoestimulación cognitiva, musicoterapia y dramatización.

Tras varias semanas de ensayos, y con gran ilusión, de la mano de sus terapeutas, los actores interpretaron su papel para sus familiares y amigos, que aplaudieron con entusiasmo. Todos ellos disfrutaron y su ejemplo de colaboración y alegría dejó huella en los conmovidos espectadores. Gracias por un día inolvidable. ■



Visita al Centro MD NURSING López Ibor

Blanca Clavijo conversando con Juan José López-Ibor, director de la Clínica López Ibor y con Ernesto Stieger, director general de Wissner Bossenhorff en España.



Blanca Clavijo, presidente de AFALcontigo, visitó el pasado 23 de junio las instalaciones del Centro MD NURSING López Ibor, en Madrid.

Se trata de un centro hospitalario especializado en el diagnóstico y tratamiento de la demencia y, fundamentalmente, el Alzheimer, donde se proporciona un cuidado integral al enfermo, resultado de un acuerdo estratégico entre MD NURSING y la Clínica López Ibor.

El proyecto de este centro consta de dos fases: una unidad especializada con 24 camas, que ya está operativa desde enero de 2010, formada por residencia y centro de día, y, en una segunda fase, se construirá un edificio de nueva planta para 150 camas. ■



Baño gerontológico



En la sala de usos



Habitación individual

Rumbo alzheimer. La gran aventura

Federico Soubrier

Edita: @becedario. Badajoz, 2010. 201 págs.



De la mano de esta novela, se puede participar en la apasionante aventura que va a compartir un grupo muy especial, formado por un niño de diez años, cuya mente absorbe toda la información que recibe, su abuelo, que padece alzhéimer y pierde aceleradamente la memoria, una gaviota, que percibe el mundo haciendo travesuras, y una obstinada gaviota, con discapacidad en un ala pero empeñada en volar. Su meta es cruzar el Atlántico, intentando realizar el primer sueño del chico y... el último de su abuelo.

Dónde se puede encontrar: en librerías y en abecedario@abecedario.com.es

Centros de atención diurna para personas mayores. Atención a las situaciones de fragilidad y dependencia

Teresa Martínez Rodríguez.

Edita: Editorial Médica Panamericana. Serie Gerontología Social. Madrid, 2010. 238 págs.

Este libro presenta un novedoso planteamiento del recurso Centro de Día, ofreciendo un modelo de centro donde la atención personalizada se convierte en el eje del trabajo de todo el equipo multidisciplinario. Para ello, se proponen nuevas técnicas, procedimientos e instrumentos que ayudarán a responsables y técnicos a orientar las intervenciones hacia la mejora de la calidad de vida y el bienestar subjetivo de cada usuario.

Dónde se puede encontrar: en librerías especializadas.



Llévame contigo

Daniel Vilalta Castel.

Edita: La tierra hoy. Madrid, 2010. 278 págs.

Todo pierde sentido en la vida del abuelo José cuando, en plena noche, su nieto de ocho años le anuncia con toda naturalidad que su abuela ha muerto y su espíritu está junto a él para darle el último mensaje de vital importancia.



Es esta una novela en la que la presencia del alzhéimer tiene relevante importancia, y que se lee de corrido en busca del desenlace. La idea del autor de introducir el misterio y la vida más allá de la muerte, convierte al relato en apasionante.

Dónde se puede encontrar: en librerías o en ediciones@latierraahoy.com.

El arte del baño

Miroslava Stankovic y Silvia Steidle.

Edita: Océano. Barcelona, 2010. 68 págs.



Más de 40 recetas de baño para todos los gustos: hidratantes, relajantes, afrodisíacos y tonificantes, nos esperan en estas páginas para ayudarnos a disfrutar del placer el auténtico «baño de fusión». Con aceites esenciales, plantas, frutas y flores, productos todos ellos naturales y al alcance de cualquiera, conseguirás una experiencia sensorial única.

Además, para cada uno de estos baños, las autoras nos recomiendan una música diferente.

Dónde se puede encontrar: en librerías.

Alzhéimer. Cuidados al final de la vida

Juan Santiago Martín Duarte.

Edita: AFALcontigo. Madrid, 2010. 246 págs.

La etapa terminal del alzhéimer requiere cuidados especiales y específicos para el que tanto los profesionales sanitarios como los cuidadores familiares deben estar preparados. El alzhéimer no es ajeno a la necesidad y al derecho a los cuidados paliativos cuando llega al final del camino. Este libro aborda estas cuestiones, como la propia definición de cuidados paliativos en la demencia, su sistema organizativo, la comunicación con el enfermo terminal, la valoración y tratamiento del dolor, la medicación analgésica; la relación y tratamiento de los síntomas digestivos, respiratorios, urinarios y neuropsicológicos; las posibles causas de urgencia, los cuidados de la piel, la decisiones ante la agonía y el cómo actuar tras el fallecimiento.

Se trata de un libro necesario que viene a cubrir la actual carencia informativa en cuidados paliativos dirigidos específicamente al alzhéimer u otras demencias.

Dónde se puede encontrar: en la tienda on-line de www.afal.es o en la sede de AFALcontigo.



Llegó el verano y con él el final de curso, también para nuestros voluntarios, que marchan a sus lugares de veraneo.

La despedida se hizo con una comida de hermandad. Hasta la vuelta, en septiembre, en que tendremos que trabajar duro porque nos espera el Día Mundial del Alzheimer, el 21. ■



21 de septiembre Día Mundial del Alzheimer

Ya estamos preparando las cajas del material que se llevará a las mesas informativas para la cuestación; después nos tocará conseguir las personas que atenderán esas mesas, en turnos de mañana y de tarde. El propio día 21, estaremos presentes en las puertas de El Corte Inglés, en Madrid, dando información y solicitando la colaboración económica de nuestros conciudadanos; y, por último, haremos el recuento del dinero conseguido y lo llevaremos al banco. Labor completa a cargo de los voluntarios de AFALcontigo, sin cuya generosa entrega no se podría hacer nada de esto.

Por ello, **solicitamos la participación, en la atención a las mesas de cuestación, de todos los socios y voluntarios** que tengan disponibilidad el día 21 de septiembre, bien por la mañana o por la tarde. Llamad a la asociación (91 309 16 60) y preguntad por Luis Redondo. ■





El Hospital Centro de Cuidados LAGUNA

En 2005, la Fundación VIANORTE constituyó la Fundación VIANORTE-LAGUNA, con el fin de gestionar directamente la actividad del Hospital Centro de cuidados LAGUNA. Este hospital, con sede en Madrid, tiene el objetivo específico de atender a personas con enfermedades avanzadas, progresivas e irreversibles y atiende a todo tipo de personas sin discriminación de raza, creencias o poder adquisitivo. Está inspirado por el deseo de reconocer y respetar de modo especial la dignidad del ser humano.

La actuación con el enfermo y su familia se concreta en:

Con el enfermo

- Proporcionar asistencia sanitaria y social cualificada, aportando una visión integral de la persona y sus necesidades que contribuya a aliviar su sufrimiento y mejore su calidad de vida.
- Facilitar que el enfermo participe en la toma de decisiones, valorando con él sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, y elaborando conjuntamente las prioridades y objetivos terapéuticos, de forma que se fomente su autoestima y el sentido de su dignidad.



En la entrada al hospital, de izquierda a derecha: Francisco Bermúdez, director gerente; Javier Rocafort, director médico y Ana María Pérez, directora de comunicación del Complejo LAGUNA.

- Ofrecer la ayuda necesaria para que, si es su deseo, pueda permanecer en el domicilio el máximo tiempo posible, rodeado de sus seres queridos.

Con la familia

- Realizar una valoración integral de la familia con el fin de prevenir la fatiga en el desempeño de su papel, promoviendo el autocuidado y estableciendo la atención que precisen los familiares y, sobre todo, el cuidador principal.
- Ofrecer continuidad en el cuidado a las familias después del fallecimiento del paciente, con un protocolo de identificación del riesgo de duelo patológico, con especial énfasis en el caso de cónyuges de edad avanzada y personas con escaso apoyo social.
- Educar a la familia en aspectos terapéuticos, de comunicación e información con el enfermo y en el cuidado emocional, para prevenir posibles crisis que dificulten la relación entre los distintos miembros familiares.
- Ofrecer a las familias una información adecuada y veraz.

El complejo LAGUNA, consta de varios centros:

- **Unidad hospitalaria** de cuidados paliativos con 38 habitaciones individuales.
- **Unidad de día** de cuidados paliativos.
- **Residencia** de 16 plazas para estancias temporales.
- **Centro de día** para enfermos de alzhéimer.
- **Centro de formación e investigación** en cuidados paliativos y enfermedades psicogerítricas.



Un paciente con alzhéimer en la Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos del Hospital LAGUNA.

Además, disponen de un equipo interdisciplinar, formado por médico, enfermera y profesionales del área psicosocial, que pueden realizar los **cuidados paliativos en el domicilio** del enfermo.

Por otra parte, dado que se trata de una fundación sin ánimo de lucro, LAGUNA cuenta con donantes que colaboran económicamente con su labor y con la ayuda de unos 70 voluntarios en dos áreas fundamentales de actividad: atención directa al enfermo



Una de las fachadas del edificio.



Familiares y residentes en una de las terrazas.



qué es...



y su familia y acompañamiento al paciente en su domicilio, en el centro de día o en el hospital.

Para acceder al hospital de cuidados paliativos, es necesario que el médico de la Seguridad Social que atiende al enfermo haga una petición y derivación, no se puede ingresar de modo privado. No así en la residencia y centro de día, en que LAGUNA dispone de plazas privadas.

Este complejo LAGUNA, una construcción moderna y muy bien estudiada en todos sus detalles, cuenta con unas instalaciones cómodas, agradables y con aspecto de hogar, más que de hospital o de residencia, en las que no se ha olvidado el espacio para el ocio y el disfrute en compañía, como la terraza solárium, las salas de visitas, biblioteca, cafetería, parking subterráneo y zonas de descanso.

Pero, sobre todo, cuenta con el espíritu fraterno de todo su personal, que recibe a quien se acerca con la mano tendida, con la sonrisa amiga y con el corazón de par en par. Eso, en las circunstancias de la enfermedad terminal, se valora tanto por parte del que sufre que es el mejor regalo que se le puede hacer.

Para más información, se puede visitar la web www.lagunacuida.org ■





Con sólo una mirada...

Esta es la historia de una foto. Una foto muy especial para mí. Me llamo Esperanza, y en la foto se ve a mi marido, Paco, ya en los últimos años de enfermedad con mi nieta mayor, Celia, por entonces de seis meses. Mi marido murió hace ya diez años, tras otros diez tristes y largos años de enfermedad. Desde el primer momento, esta foto nos llamó la atención porque, a pesar de que ninguno de los dos podía articular palabra -él porque dejó de hablar y ella porque todavía no había empezado a hacerlo- es palpable que había comunicación en esas miradas. No hago más que imaginarme qué pensarían el uno del otro, de inventarme el diálogo que tendrían.

—*Hola Celia. Soy el abuelo Paco, cómo me gustaría abrazarte y besarte. Con las ganas que yo tenía de ser abuelo, de jugar contigo, de llevarte al cole, y de enseñarte tantas cosas... Pero algo extraño me lo impide.*

—*Hola abuelo, soy Celia. ¿Por qué no me dices nada? ¿Ni siquiera vas a cogerme para jugar al caballito? ¿No ves que tengo ganas de que me digas algo y soltarte una carcajada?*

Y el abuelo sonríe. Siempre sonríe. A pesar de tener el cuerpo prácticamente paralizado, siempre sonríe.

Tal vez porque él era entonces también un niño, de seis meses, con los mismos cuidados, ya que por entonces yo cuidaba a los dos.

Con sólo una mirada ¡se puede decir tanto...!

Quiero con esto aprovechar para reivindicar que, a pesar de la enfer-

medad del abuelo o la abuela, creo que es importantísimo que los nietos vean a sus abuelos. Sí, tal vez, como en este caso, no se puedan decir nada, pero hay sentimientos que están ahí aunque no puedan verse. Tal vez parezca que ninguno se entera, pero yo sí era consciente de quiénes eran ellos, un abuelo y una nieta a los que una maldita enfermedad llamada alzhéimer les había privado de conocerse mejor y de disfrutar el uno del otro.

Mi marido falleció un año y medio después de esta fotografía. Celia tenía por tanto dos años y pasó entonces a ser el «salvavidas» de toda la familia, el mío y el de mis hijos, y la que, con sus gracias y quehaceres, consiguió que el tiempo pasara más rápido y ameno. Y sí, el tiempo pasó, ahora tengo cinco nietos más, pero también un hijo menos, (la vida no hace más que depararte sorpresas); y es aquí, cuando tengo que agradecer a AFALcontigo, el apoyo y comprensión que me brindan de forma desinteresada para seguir afrontando lo que Dios nos mande.

Mi nieta, ahora con once años, apenas tiene recuerdo de él, tan sólo por ésta y otras muchas fotos y por las historias que yo le cuento de su abuelo. Pero tuvo el privilegio de «conocer» al abuelo Paco, cosa que sus primos y hermana no tuvieron, y de que el abuelo la «conociera» a ella. Y sólo espero y deseo que algún día sea consciente de lo que supuso aquella niña de dos años en una familia rota por la pérdida de un ser muy querido.

Con especial cariño para Celia, de tu abuela Espe. ■

Esperanza Alcañiz





Píldoras de humor

■ Citas

Antes de casarme, tenía tres teorías acerca de cómo educar a los hijos. Ahora tengo tres hijos y ninguna teoría. **Lord Rochester**

Los hombres son como los vinos. La edad agria a los malos y mejora a los buenos. **Cicerón**

■ Disparates

El matrimonio es la única sentencia a cadena perpetua que se cancela por mal comportamiento.

¿Qué es una mariposa? Una mosca tuneada.

■ Preguntas de examen

P: Mencione a los cuatro Evangelistas.

R: Los cuatro evangelistas eran tres: San Pedro y San Pablo.

P: ¿Qué es la atmósfera?

R: La atmósfera es el sitio donde se encuentran los procesos atmosféricos, como las nubes. En esta parte se producen los rayos sísmicos, que son aquellos que producen los terremotos y el temblamiento de tierra.

Para chuparse los dedos

Pastel vegetal

Ingredientes

- Pan de molde (cantidad a elegir)
- Bonito ó migas de bonito
- Lechuga, cortada en juliana
- Mahonesa (mínimo, 2 huevos)
- Un bote de tomate triturado natural
- Cebolla, sal, aceite y cominos (para la salsa de tomate)
- Para adornar: huevos duros y tomates en rodajas

Preparación

Preparar la salsa de tomate.

Quitar los bordes al pan de molde, poner en una fuente una primera capa de rebanadas y untar con la salsa de tomate. Extender el bonito por encima.

Untar otra capa de rebanadas de pan de molde con la salsa de tomate restante y ponerla encima de la anterior (con el tomate hacia abajo).



Extender la mahonesa por el pastel, repartir toda la lechuga por encima y adornar con los huevos y tomates.

Meter en el frigorífico durante una hora, aproximadamente. ■

Receta enviada por: M.ª Antonia García Sevilla.

Cursos

Curso para familiares

Destinado a familiares que necesitan una primera toma de contacto con el alzhéimer. Se verán los aspectos médicos, psicológicos, sociales y familiares de esta enfermedad.

Duración: 12 horas.

Horario: de 16.00 a 19.00 h.

Precio: 40 €.

Atención a la pérdida

El alzhéimer es la enfermedad de las pérdidas. A lo largo de todo el proceso vamos perdiendo a nuestro ser querido. El curso tiene por objeto trabajar las emociones ligadas a la enfermedad y conseguir afrontar nuestra nueva situación vital.

Duración: 12 horas.

Horario: de 11.00-14.00 h.

Precio: 20 €.

Movilizaciones y transferencias

La enfermedad avanza y los cuidadores tienen que trabajar para evitar que un mal movimiento a la hora de trasladar al enfermo les genere alguna lesión muscular. En este taller se aprenden técnicas básicas de movilización.

Duración: 12 horas.

Horario: de 16.00-19.00 h.

Precio: 30 €.

Informática

Impartido en horario de mañana o de tarde, el curso tiene como objetivos aprender a usar el PC y su estructura, a manejar archivos y programas de ofimática, como el Word, y a navegar por Internet o chatear por el Messenger.

Duración: dos días a la semana, dos horas cada día.

Horario optativo: de 10-12 h (mañana). De 16.30-18.30 h (tarde).

Precio: 40 € al mes.

Abierta inscripción para el curso 2010/2011, que va de octubre a junio.

Talleres

Enfermería

Se ofrecerá a los cuidadores una opción práctica de manejo de problemas relacionados con la inmovilidad. Se trabajará la prevención de úlceras y otros aspectos claves en la enfermería del alzhéimer.

Duración: 12 horas.

Horario: de 16.00 a 19.00 h.

Precio: 30 €.

Optimismo y salud

La risa y el buen humor son herramientas fundamentales para la vida y para nuestra propia convivencia. El taller abordará estos temas y será un vehículo para el encuentro con nuestro interior más profundo.

Duración: 9 horas (tres lunes).

Horario: de 10.00 a 13.00 h.

Precio: 20 €.

Masaje

El masaje es beneficioso para nosotros mismos y para nuestros seres queridos, además de un instrumento clave para manejar el estrés.

Duración: 9 horas.

Horario: de 16.00 a 19.00 h.

Precio: 30 €.

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60). Las fechas y horario se concretarán cuando se haya formado un grupo suficiente de personas interesadas.



Avisos

Para facilitar la comunicación de la asociación con los socios, es muy importante que nos hagan llegar **su dirección de correo electrónico** a afal@afal.es o bien al teléfono de la asociación 91 309 16 60.

Todavía quedan plazas para el **viaje a Santiago de Compostela** los días 26, 27 y 28 de septiembre. Los interesados deben llamar cuanto antes al 91 309 16 60.

Pedimos la **colaboración de los socios** para atender las mesas de cuestación en el **Día Mundial del Alzheimer** (21 de septiembre), en turno de mañana o de tarde, en las puertas de El Corte Inglés. Para ofrecerse, llamar al 91 309 16 60.



Agradecimientos

A la **Fundación ONCE** que, gratuitamente, nos cedió su Salón de Actos de la calle Sebastián Herrera, 15, de Madrid, para la celebración de la Asamblea Anual de Socios de AFALcontigo.

ayúdanos a ayudar

La cuota es desgravable del IRPF

Para ser socio/a de AFALcontigo, envíe esta solicitud por correo a: Asociación Nacional del Alzheimer (AFALcontigo) General Díaz Porlier, 36 - 28001 MADRID

Deseo hacerme socio/a de AFALcontigo con una cuota de euros anuales*

Nombre Apellidos N.I.F.

Domicilio Localidad E-mail:

Año de nacimiento Teléfono Móvil: C.P.

Parentesco con el enfermo Nombre del enfermo

domiciliación bancaria

Banco Dirección Localidad C.P.

Código entidad Código sucursal D.C. Núm. de Cuenta Fecha

Les agradecería atendieran contra mi cuenta los recibos que presentará la Asociación Nacional de Alzheimer (AFALcontigo), sirviéndome esta inscripción como autorización bancaria.

Firma:

Los anteriores datos personales se incluirán en el fichero de socios o de colaboradores que AFALcontigo tiene en su sede social, C./ General Díaz Porlier, 36 de Madrid, ante quien podrá ejercitar en todo momento los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición conformes a la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre.

Las aportaciones voluntarias a AFALcontigo las podéis ingresar en la Cuenta de la Asociación CAJA MADRID Glorieta de Bilbao, 5 CCC: 2038 1602 13 6800003589