



N.º 63 • OTOÑO/2011

# Alzhéimer

**Asociación  
Nacional del  
Alzhéimer**



[www.afal.es](http://www.afal.es)



**N.º 63 • Otoño/2011**

**En portada:**

La terapéutica compañía del perro amigo, un placer diario.

**Entrevista**

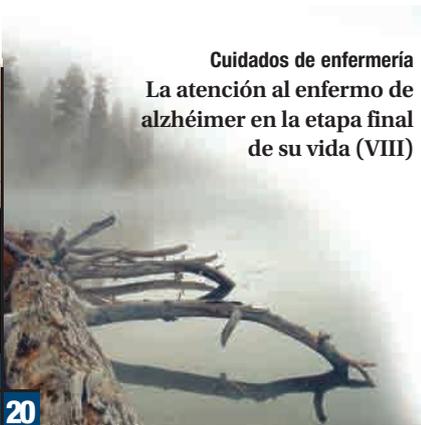
**Dr. Jordi Camí Morell**



14

**Cuidados de enfermería**

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



34

20

36



**Voluntariado**



**Qué es...  
El programa de ocio y encuentro de AFALcontigo**

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:** [revistalzheimert@afal.es](mailto:revistalzheimert@afal.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

**hoj escribe...** ..... 8

Economía de la salud (Parte I).

*Dr. Alfredo R. del Álamo.*

*Arantxa Rodríguez.*

**informe** ..... 10

La incontinencia urinaria como problema de salud.

*Dr. Carlos Verdejo Bravo.*

**psicología** ..... 13

Emoción y recuerdo en la enfermedad de Alzheimer.

*Virginia Silva Zavaleta.*

**entrevista** ..... 14

**Dr. Jordi Camí Morell.**

**rúbrica** ..... 18

Yo seré tu memoria,

*Mayte Cano.*

**cuidados de enfermería** ..... 20

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

*Juan S. Martín Duarte.*

**trabajo social** ..... 22

El Centro de Día en el Ayuntamiento de Madrid (II).

*Eva López Alonso.*

**actividades y noticias** ..... 23

**un rato para leer** ..... 33

**voluntariado** ..... 34

**vivencias** ..... 35

El disco duro de mi corazón.

*Sofía Moreno de Cayeux.*

**qué es...** ..... 36

El programa de ocio y encuentro de AFALcontigo

*Mª Jesús Morala del Campo.*

**sonreír a la vida** ..... 40

**escuela de formación** ..... 41

**avisos** ..... 42

**Colaboraciones:** Blanca Clavijo Juaneda, Alfredo R. del Álamo, Carlos Verdejo Bravo, Virginia Silva Zavaleta, Albert Camí Morell, Mayte Cano, Juan S. Martín Duarte, Eva López, Sofía Moreno de Cayeux.

**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

## Un Gran Evento para un Gran País

Este año, el 21 de septiembre albergará un gran evento en nuestro país: el Congreso Internacional de la Investigación en la Enfermedad de Alzheimer.

Creo que todos debemos alegrarnos de que España sea sede mundial de un gran acontecimiento como el que se prepara, en el que se reunirá, por primera vez de forma conjunta, todo el mundo de la investigación y el mundo sociosanitario. Dicho en otras palabras: investigación y familias juntas, **objetivo de AFALcontigo desde el año 2000.**

Debemos esta iniciativa a la Fundación Pasqual Maragall y a la Fundación Reina Sofía, que apuestan por hacer suya la causa de la lucha conjunta para combatir la enfermedad del olvido de la única forma sensata que procede: apostando por la investigación.

Los días 22 y 23 de septiembre se congregarán en el Palacio de Congresos de Madrid más de cuatro mil asistentes interesados por conocer los últimos avances en el tratamiento, cuidados y conocimiento científico de las demencias.

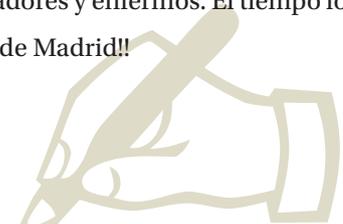
Es importante que este congreso tenga lugar en España, que tiene la suerte de ser el país más envejecido de Europa y, por tanto, el que mayor número de casos de alzhéimer puede tener. El alzhéimer, queramos o no, tiene visos de convertirse en la epidemia más grave del mundo civilizado. Que en España se organice este Congreso tiene un gran significado; podremos contar desde aquí al resto del mundo lo que se avecina y en qué punto nos encontramos, ojalá seamos capaces de pactar estrategias conjuntas para enfrentarnos juntos al enemigo.

Desde aquí invito a todos los que aún no se hayan inscrito (la asistencia es gratuita) a que lo hagan, para poder conocer de primera mano lo que se está haciendo en torno a esta enfermedad.

Aprovecho también para recordar que la campaña Banco de Recuerdos, que puso en marcha Fundación Reina Sofía en el inicio del 2011, continúa abierta en [www.bancoderecuerdos.com](http://www.bancoderecuerdos.com); estoy segura de que recogerá en este mes de septiembre sus mejores frutos, como las buenas cosechas.

Alguien puede pensar que poco le importan los grandes eventos al que cuida día a día y se va quedando sin fuerzas pero, en este caso, tengo la ingenuidad de creer que, desde España, seremos capaces de impulsar un gran cambio en la investigación y en el cuidado en torno al alzhéimer y puedo asegurar que este Congreso va por todos y cada uno de los cuidadores y enfermos. El tiempo lo dirá.

¡¡ Os esperamos en el Palacio de Congresos de Madrid!!



**Blanca Clavijo Juaneda**  
Presidenta de AFALcontigo



# flashes



Jóvenes psicólogas en prácticas en AFALcontigo, junto a Paloma Núñez y Jaime Conde.



Día de fotos institucionales. El Equipo con el fotógrafo.

Presentación de nuestra directora de Sistemas Informáticos del sistema de gestión informática de AFALcontigo, como caso de éxito, ante otras organizaciones del tercer sector.



Curso a gerocultores. Profesora: Eva López.

Curso de Aspectos Jurídicos para directores de residencias.





Dr. Alfredo R. del Álamo  
Investigador

Arantxa Rodríguez  
Economista

# Economía de la salud

Parte I

## Costes en la enfermedad de Alzheimer

Hoy día, las demencias seniles, definidas como enfermedades neurodegenerativas con deterioro cognitivo irreversible de las personas mayores de más de 65 años, son una de las patologías más costosas económicamente para el sistema sanitario en términos absolutos. A nivel europeo, el proyecto EURODEM estima una prevalencia media de la demencia en la población del 6,5 %. Solamente superan a las demencias, en cuanto al gasto, las enfermedades cardiovasculares y las oncológicas (cáncer).

Sabemos que el alzhéimer es la causa más frecuente de demencia, ya que alrededor del 60% de los ancianos con demencia tienen enfermedad de Alzheimer (EA). En España el número asciende a 800.000 afectados. Además, las expectativas futuras en veinticinco años son que el número de casos de alzhéimer se van a duplicar en los países desarrollados y que se van a cuadruplicar en países en vías de desarrollo.

Todas estas altas cifras nos indican que el alzhéimer va a generar unos costes económicos muy elevados, tanto a nivel de Estado o de comunidad autónoma, como para la familia y su entorno más cercano. Los costes económicos

*El alzhéimer va a generar unos costes económicos muy elevados, tanto a nivel de Estado o de comunidad autónoma, como para la familia.*

*Se estima que, para el caso de España en concreto, tal cuantía se encuentra alrededor de los 18.000 euros para la EA inicial y alrededor de los 25.000 euros para la EA avanzada.*

de una enfermedad se pueden deber a tres tipos de factores: los directos, los indirectos, y otros de difícil cuantificación.

Entre los **factores directos** nos encontramos con los derivados de:

- 1. Los cuidados clínicos en instituciones médico-sanitarias:** visitas al médico de cabecera, atenciones de enfermería, visitas al neurólogo, geriatra y otros especialistas, hospitalizaciones por las múltiples dolencias asociadas a la demencia.
- 2. Las atenciones domiciliarias:** los traslados al hogar de médicos y enfermeras multiplica por diez los costes por visita y enfermo.
- 3. Los tratamientos farmacológicos:** citamos como ejemplo que la caja de parches de rivastigmina y la de comprimidos de memantina, dos de los medicamentos más usados en la EA, cuesta cada una más de 200 euros.
- 4. Las atenciones otorgadas por otros profesionales:** por ejemplo las visitas, sobre todo en las fases



tempranas de la enfermedad, a psicólogo, logopeda, fisioterapeuta, etc.

5. **Los cuidadores domiciliarios**, profesionales y no profesionales.
6. **Las adaptaciones técnicas del entorno**: baños adecuados, puertas y ventanas de seguridad, adaptaciones de escaleras o rampas para sillas de ruedas, camas regulables, vajilla especial para la alimentación del afectado, etc.
7. **Residencias**: ya sean costeadas por la familia o por el Estado, los costes de una plaza de «asistido» pueden fácilmente acercarse a los 2.000 euros/mes y, si es plaza de «superasistido» (grandes dependientes), superar los 2.500 euros/mes.
8. **Otros gastos directos**, tales como los derivados de comidas especiales hiperproteicas líquidas (por ejemplo, una caja de 24 envases de una conocida marca comercial, que cubre poco más de una semana, cuesta más de 250 euros).

Los **factores mal llamados indirectos** son los que repercuten en la familia, de difícil cuantificación económica exacta, y que son los derivados de:

1. **La pérdida productiva del paciente**: prejubilaciones y Gran Invalidez, en los casos de enfermedad de Alzheimer de inicio temprano, que puede afectar a personas aún en edad laboral, ya que, por ejemplo, hay enfermos de EA con sólo 45 años de edad.
2. **La pérdida productiva y de ingresos de los familiares**, bien sea del cuidador principal o del resto de la familia: desde pérdidas de horas de trabajo o disminución voluntaria de las horas de trabajo -aceptar pasar a contrato a tiempo parcial para poder cuidar mejor al enfermo de alzhéimer en el propio domicilio e, incluso, dejando totalmente de trabajar- hasta sufrir despidos improcedentes en la empresa por bajo rendimiento del trabajador y a la vez cuidador por esta causa, hasta no aprovechar oportunidades laborales por desear cuidar al EA como prioridad (por ejemplo, desechar ascensos que impliquen cambio a otra ciudad o no poder realizar cursos de formación laboral por falta de tiempo).

Entre los **factores intangibles**, tenemos los costes derivados de la sobrecarga emocional y psicológica de los familiares, en especial el cuidador principal. Algunos se pueden cuantificar monetariamente: sus visitas al médico por trastornos psicosomáticos y de estrés, el consumo aumentado de medicamentos ansiolíticos, antidepresivos, hipnóticos, antiálgicos, tónicos energetizantes, etc. Pero la mayoría de los costes cualitativos son muy difíciles de valorar, tales como los derivados de la merma de la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores familiares, conflictos con la familia extensa que no se quiere implicar en el cuidado del EA, aislamiento social y de amistades, etc.



*Sabemos que las terapias farmacológicas y no farmacológicas, hoy por hoy, no previenen ni curan la enfermedad de Alzheimer*

Ya hemos indicado que obtener un cómputo exacto de los costes económicos globales que provoca la enfermedad de Alzheimer por afectado y año, teniendo en cuenta estos tres tipos de factores, es arduo y solamente aproximado. De cualquier forma, se estima que, para el caso de España en concreto, tal cuantía se encuentra alrededor de los 18.000 euros para la EA inicial y alrededor de los 25.000 euros para la EA avanzada, de los cuales, como media, unos 8.000 a 10.000 euros los costea la propia familia. Y, tal como era de esperar, los costes sanitarios y no sanitarios se van incrementando exponencialmente en el tiempo con la evolución de una enfermedad como el alzhéimer, que es progresivamente incapacitante para el paciente no sólo a nivel médico (disfagia, infecciones, parkinsonismo motor, etc.) sino a nivel funcional (habilidades de vida cotidiana, autocuidados básicos, independencia, etc.).

Otro factor relevante a tener en cuenta para evaluar el coste económico global de una enfermedad (tal como lo considera la Organización Mundial de la Salud en su Global Burden Disease Index) es el de la capacidad del sistema sanitario para curar o controlar esa enfermedad. En el caso de la EA, sabemos que las terapias farmacológicas y no farmacológicas, hoy por hoy, no previenen ni curan la enfermedad de Alzheimer, sino controlan los síntomas que alteran más al enfermo (por ejemplo la agresividad o agitación o trastornos de conducta, a través de los neurolépticos) y, en el mejor de los casos, solamente ralentizan (y no demasiado significativamente) la progresión de la enfermedad de base. Todo ello genera que se disparen los costes totales que supone el llamado tratamiento histórico de una EA: desde que se le diagnostica hasta que el paciente fallece —ya que no se puede esperar su curación o estabilización— pueden pasar entre 6 a 12 años (a veces incluso más). Esta cuantificación del coste total histórico medio de la EA por enfermo puede ascender de 120.000 a 220.000 euros.

## Para saber más sobre este tema:

- Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, et alt. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 2010; 51: 201-7.
- Wimo A, Karlsson G, Jönsson B, et alt. *The Health Economics of Dementia*, 1998. London: Wiley's Ed.
- *Revista Medical Economics*, sección Economía de la Salud, varios números. ■



# La incontinencia urinaria como problema de salud

Dr. Carlos VERDEJO BRAVO

Coordinador científico del Observatorio Nacional de la Incontinencia (ONI)

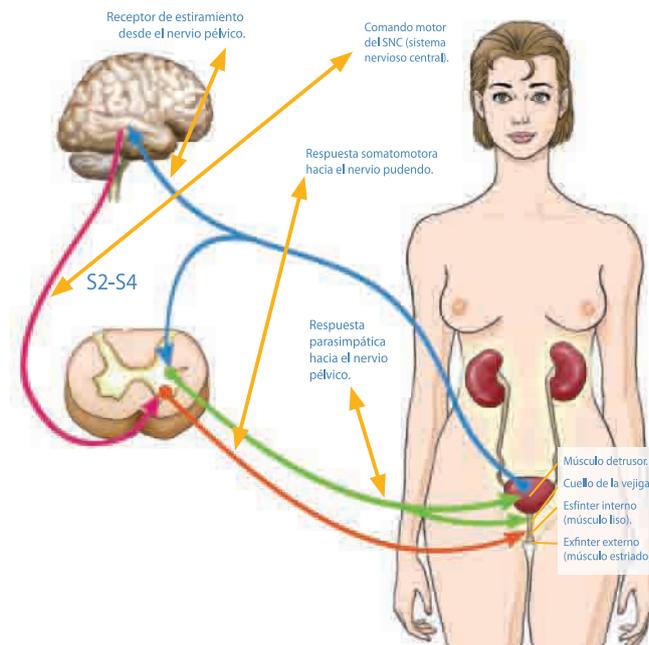
Servicio de Geriátría. Hospital Clínico San Carlos

Profesor Asociado de Medicina. Universidad Complutense. Madrid

## 1) ¿Por qué puede aparecer la incontinencia de orina?:

La continencia urinaria es una función básica que adquirimos en la infancia y que vamos a mantener a lo largo de nuestra vida, salvo que ocurran una serie de problemas médicos que interfieran en su control. En ese sentido es importante destacar que las personas necesitamos varios requisitos para mantener la continencia urinaria,

como son un normal funcionamiento del aparato urinario, una suficiente capacidad mental para notar el deseo de orinar, una capacidad física (movilidad y destreza) adecuada para llegar al retrete y manejarse en él, así como unas condiciones ambientales favorables (que no existan barreras arquitectónicas que dificulten el acceso al retrete cuando tienen que orinar). Por ello, no debemos pensar que la incontinencia sea un problema de mal funcionamiento del aparato urinario exclusivamente, sino que puede estar relacionada con fallos en otros órganos o sistemas.



Esta es la razón por la que los pacientes con pluripatología (sobre todo con procesos neurológicos, con patología urológica u osteoarticular), que además tengan deterioro funcional (inmovilidad y/o demencia) y que tomen un mayor número de medicamentos (psicofármacos, diuréticos,...) sean los que padezcan en mayor medida este problema<sup>(1)</sup>.

Hay que desterrar uno de los tantos mitos que existen alrededor de la incontinencia de orina y es el de pensar que por el hecho de envejecer tenemos que ser incontinentes, ya que esto no es así. Indudablemente las personas mayores padecen más problemas médicos, algunos de ellos pueden ser incapacitantes y condicionarles una peor situación funcional; y es por lo que aparece con más frecuencia la incontinencia en los mayores y no directamente por el envejecimiento. Seguro que todos conocemos a personas muy mayores, nonagenarios o incluso algún centenario, que no son incontinentes.

“No debemos pensar que la incontinencia sea un problema de mal funcionamiento del aparato urinario exclusivamente, sino que puede estar relacionada con fallos en otros órganos o sistemas”



## 2) La incontinencia urinaria deteriora considerablemente la Calidad de Vida:

Pero, desgraciadamente, la aparición de incontinencia urinaria va a generar además importantes consecuencias negativas que empeoran su Calidad de Vida. Algunas de estas complicaciones pueden ser físicas, como las úlceras cutáneas, las infecciones de orina y las caídas. Habría que destacar especialmente las repercusiones psicológicas como la pérdida de autoestima, la inseguridad, la ansiedad, el bajo estado de ánimo e incluso la depresión. Además, desde el punto de vista familiar y social, los pacientes con incontinencia van a estar más aislados, con mayor necesidad de apoyo familiar y de recursos sociales, así como con un mayor riesgo de ingresar en residencia por necesidad de cuidados. Indudablemente, todas estas complicaciones y la incontinencia por sí sola, deterioran de una forma significativa la calidad de vida de las personas que la sufren y también de su entorno familiar <sup>(2-4)</sup>.



## 3) Es un problema frecuente, pero poco reconocido e infraconsiderado:

Aunque no resulta fácil saber las cifras de personas afectadas por la incontinencia, porque se sigue ocultando este problema y no se consulta por él, los datos actuales a nivel internacional permiten reconocer que entre un 5 y 20% de las personas que viven de forma independiente en sus domicilios pueden sufrir incontinencia y que en caso de que padezcan problemas médicos incapacitantes, su frecuencia es mucho más elevada (afectan a un 50-60% de ellos). En un estudio promovido por el Observatorio Nacional de la Incontinencia (ONI), que consistió en una revisión sistemática de los artículos científicos publicados más recientemente en los que se analizaba su frecuencia de presentación, se comunicaron unos porcentajes más elevados que los publicados previamente, oscilando del 7 al 24% en la población general y elevándose hasta el 50% en los ancianos y pacientes institucionalizados<sup>(5)</sup>.



### Cuestionarios de Autoevaluación

¡Ponemos a disposición de los usuarios tres cuestionarios de autoevaluación que le permitirán saber si usted es incontinente, el grado de incontinencia que padece y como le afecta la incontinencia urinaria en su calidad de vida.

[www.observatoriodelaincontinencia.es](http://www.observatoriodelaincontinencia.es) | [oni.info@movistar.es](mailto:oni.info@movistar.es)

En la población general, se han identificado algunos factores que influyen en esa tendencia a ocultar el problema de la incontinencia (escasa educación sanitaria, falsa asunción de que es un problema irresoluble, aceptación de que es un proceso “normal” que aparece con el envejecimiento), y otras relacionadas con los profesionales sanitarios (insuficiente formación específica, escasa sensibilidad hacia esta patología, ausencia de profesionales específicos, escaso conocimiento de los diferentes tratamientos actuales, etc.). Por ello, sería deseable una mayor sensibilización hacia la incontinencia urinaria y una mejor formación de los profesionales sanitarios para poder abordar este problema de salud intentando buscar las soluciones más adecuadas para cada caso.

“La incontinencia de urgencia es la que mayor repercusión provoca sobre la Calidad de Vida del paciente”

## 4) Distintas formas de presentarse las pérdidas de orina:

Con respecto a cómo se presentan los escapes de orina, éstos pueden ser diferentes, tanto en su forma clínica como en la cantidad e intensidad. Una de las formas más habituales es tener escapes de orina asociados con una necesidad urgente o inevitable de orinar “**incontinencia de urgencia**”), y que suelen provocar escapes abundantes de orina. Esta forma de



incontinencia se suele relacionar con las enfermedades neurológicas (ictus, enfermedad de Parkinson, demencia, enfermedad Alzheimer, etc.). Otra forma de incontinencia, bastante típica de las mujeres, es la pérdida de orina que aparece con algunas maniobras o esfuerzos, como el hecho de toser, reír, estornudar, o llevar pesos. Este tipo de incontinencia es conocida como “**de esfuerzo**” y se relaciona con debilidad o fallos en la musculatura del suelo pélvico, casi siempre debido a los partos múltiples, la obesidad, las operaciones ginecológicas, etc. En ocasiones, estas dos formas de incontinencia (por urgencia y con esfuerzos) aparecen juntas, y se llama **incontinencia mixta**.

La incontinencia de urgencia es la que mayor repercusión provoca sobre la Calidad de Vida del paciente, ya que es impredecible cuándo van a presentarse los escapes y, además, el volumen de las pérdidas es mayor.

“Entre un 5 y 20% de las personas que viven de forma independiente en sus domicilios pueden sufrir incontinencia y que en caso de que padezcan problemas médicos incapacitantes, su frecuencia es mucho más elevada (afectan a un 50-60% de ellos)”

## **BIBLIOGRAFÍA:**

- 1) Fong E, Nitti V. Urinary incontinence. Prim Care 2010; 37:599-612.
- 2) Riss P, Kargl J. Quality of life and urinary incontinence in women. Maturitas 2011; 68: 137-42.
- 3) Von Gofard A, Baevens D Psychological and psychiatric issues in urinary and faecal incontinence. J Urol 2011; 185: 1432-7.
- 4) Riss P, Kargl J. Quality of life and urinary incontinence in women. Maturitas 2011; 68: 137-42.
- 5) Salinas Casado J, Díaz Rodríguez A, Brenes Bermúdez F, Cancelo Hidalgo MJ, Cuenllas Díaz A, Verdejo Bravo C. Prevalencia de la Incontinencia Urinaria en España. Urod A 2010; 23(1): 52-66.

---

El Dr. Carlos Verdejo es el coordinador científico del Observatorio Nacional de la Incontinencia (ONI).

El ONI, desde estas líneas, pone a disposición de AFAL, gratuitamente información y formación para pacientes que padecen Incontinencia Urinaria y sus cuidadores.

Para más información dirigirse a [oni.info@movistar.es](mailto:oni.info@movistar.es) y solicitar con la referencia Alzheimer AFAL.



# Emoción y recuerdo

## en la enfermedad de Alzheimer



Virginia Silva Zavaleta  
Neuropsicóloga  
Directora del Programa IPA  
de AFALcontigo

*¡Para qué les voy a contar nada!, ¡para qué ir a ver esa película con ellos!, ¡para qué llamarles por teléfono!, ¡para qué visitarles!, ¡luego no se acordarán de nada!*

Es muy posible que algunas personas que tengan en su familia un enfermo de alzhéimer se hayan cuestionado la importancia y la validez que estos actos tienen para ellos.

Cuando trabajo sobre los pensamientos negativos y las secuelas emocionales que suelen experimentar los cuidadores, lo primero que les hago ver es la emoción y el estado psíquico que estos pensamientos pueden provocar en su estado de ánimo, porque **sentimos a través de nuestro pensamiento**, puesto que, **de acuerdo a lo que pensamos, sentimos**.

El enfermo de alzhéimer, frecuentemente, no recuerda ni con quién ha estado, ni el cómo fue, ni el qué pasó; todo ello desaparece automáticamente en ellos, pero sí les queda el sentimiento, la emoción y la alegría, sin podernos explicar el origen de esta sensación. Lo mismo sucede con los recuerdos negativos: pueden despertar tristeza, ira, o frustración que muchas veces son la causa de un cambio de conducta en el enfermo. Por lo tanto, los recuerdos positivos o negativos juegan en esta enfermedad un papel muy importante.

Benjamín es un paciente mío que dedicó muchos años de su vida, y siempre con mucho entusiasmo, a la encuadernación de libros forrados en piel y a la impresión de las letras en pan de oro. Ahora está en la fase moderada de la enfermedad y acude a la asociación todos los jueves. Cada vez que nos vemos, me dice con una gran sonrisa: *Hoy voy a encuadernar un libro para ti*. Y yo le respondo: *¿Cómo lo vas*

*a hacer?* Y empieza a explicarme, con pasión y de forma desordenada, los pormenores de ese libro que ha imaginado para mí, aunque sabemos que inmediatamente se habrá olvidado de su propósito y a la semana siguiente volverá a estar en disposición de ofrecérmelo. Pero solamente el hecho de pensar en esa actividad, transmite alegría y satisfacción a Benjamín. Comprobamos lo beneficiosa que es esa felicidad emotiva que experimenta este paciente todos los jueves, que redundará en su estado anímico de un modo positivo. Son fundamentales esos momentos de felicidad que experimentan, aunque los olviden muy rápidamente.

Debemos, por tanto, procurar despertar esas emociones positivas en el enfermo a través de llamadas telefónicas, visitas frecuentes, contándoles acontecimientos significativos para ellos que pertenecen a su pasado, escuchando con ellos música que les guste, compartiendo la visión de fotografías, haciéndoles asistir a las fiestas de su pueblo, o ayudándoles a evocar esas pequeñas historias que antes ellos contaban y ahora su cerebro no les permite recordar.

Con frecuencia, estos pacientes, cuando están con la familia, se ausentan y evaden su pensamiento no sabemos adónde. Si en esos momentos tenemos un contacto físico con ellos, como puede ser cogerles de la mano o hacerles una caricia, los recuperamos psíquicamente, en cierto modo, y los volvemos a traer a su entorno emocional. Esto es mucho más efectivo y gratificante para ellos que hablarles, porque posiblemente no nos lleguen a entender del todo. Tened presente que **la incomunicación con el enfermo es la soledad del cuidador**. ■



## Dr. Jordi Camí Morell



*Jordi Camí es catedrático de Farmacología de la Universidad Pompeu Fabra, director general del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB) y de la Fundació Pasqual Maragall. Es experto en política científica, impulsor de códigos de buenas prácticas e investigador comprometido con la divulgación.*

*2011 es el Año Internacional de la Investigación en Alzheimer, un proyecto que comparte la Fundació Pascual Maragall con la Fundació Reina Sofía y que se concreta en la Cumbre que se celebrará en Madrid los días 22 y 23 de septiembre, un evento abierto a todos. Es el momento ideal para que el Dr. Camí nos cuente cosas interesantes y él lo hace con una deferencia a esta revista que agradezco en nombre de los lectores.*

**Pregunta:** Usted es el director de la Fundación Pascual Maragall, es muy conocido por ello, pero cuenta también con una importante trayectoria en la investigación. Cuéntenos acerca de esto.

**Respuesta:** Yo soy médico, provengo del sector académico; siempre he estado haciendo investigación científica en el campo de las neurociencias. Durante muchos años trabajé en la farmacología de las drogas de abuso pero, con el tiempo, me he ido implicando en la gestión, en hacer posible que otros hagan investigación, hasta dirigir el Parque de Investigación Biomédica

de Barcelona, que es un conjunto de centros de investigación en cuya gestación he participado, así como en el reclutamiento de algunos de sus científicos.

En un momento determinado, me sumo a la propuesta del Presidente Maragall porque creo que supone una oportunidad para desarrollar un proyecto innovador. Esto es lo que, realmente, me ha motivado.

**P.- ¿Cómo comenzó a interesarse en las demencias?**

**R.-** Como he dicho, a mí siempre me han interesado las neurociencias; conocía, por tanto, las demencias. No tanto como ahora,



evidentemente, en que me intereso *full time* por estos temas pero he de señalar que mi ocupación profesional es como gestor de la ciencia, yo no he hecho directamente investigación en demencias.

**P.- Ya en referencia a la Fundación Pascual Maragall, ¿cómo fue elegido para dirigirla?**

**R.-** En realidad, yo fui invitado por la familia meses después de que decidieran poner en marcha un proyecto científico. Mi decisión no fue difícil de tomar porque coincidió con que me encontraba al final de una etapa compleja pero, sobre todo, acepté porque aprecié que se trataba de una oportunidad para llevar a cabo un proyecto científico innovador, a sabiendas de que estamos ante un tipo de enfermedades que no tienen curación y que, por tanto, tenemos aún bastantes deberes pendientes. No me hubiera motivado una propuesta que conllevara la creación de un centro de investigación al uso, esto ya lo conozco y sé que se puede hacer muy bien en España, y con recursos públicos. Pero, precisamente, uno de los dos acuerdos fundacionales de la Pascual Maragall es optar por un proyecto hacia fronteras poco convencionales, aunque dentro de la ortodoxia. El otro es intentar levantar un proyecto científico de excelencia, fundamentalmente con soporte no público, es decir intentar movilizar fondos provenientes de la filantropía y estimular la inversión con derecho a retorno de capitales y recursos.

En el entorno de estos dos grandes objetivos, asumimos desde el primer día que debíamos estar al lado de las asociaciones de afectados y participar de un impulso que permita colocar el reto de las demencias en las agendas de los políticos y aumentar su compromiso con esta enfermedad. De este modo, nuestro propósito es también hacer una labor de divulgación y sensibilización, modesta pero con el espíritu de acompañar a las asociaciones en su labor de difusión.

**P.- Cuéntenos qué es eso del Proyecto Barcelona Beta.**

**R.-** Es el nombre que le damos al proyecto científico de la Fundación Pascual Maragall. Lo llamamos así por varios motivos: porque nace en Barcelona y, de esta forma, nos ayuda a que se nos conozca y nos da proyección y, además, este nombre tiene algunos guiños, como el que la palabra Beta tenga relación con la  $\beta$ -amiloide y el que tenga que ver con la expresión en inglés *better aging* (envejecimiento mejor). Pero, en definitiva, se trata de una marca.

**P.- ¿Cómo ve el nivel de España en investigación biomédica?**

**R.-** Ha cambiado mucho en los últimos quince años. Ahora está bien y hay algunos núcleos en España, como Madrid o Barcelona, muy importantes, muy activos. La Fundación Pascual Maragall, nace, por tanto, en un buen ambiente, en el que llevamos años liderando y empujando para consolidar una masa crítica en investigación biomédica.

**P.- ¿Recibe suficientes fondos la investigación en España, públicos o privados?**

**R.-** Globalmente, y en particular la investigación biomédica, que es la que yo conozco, sí recibe fondos adecuados a su labor, esto ha mejorado mucho. Llevamos un par de años con recortes y se avecinan dificultades pero se ha llegado a un nivel que yo diría satisfactorio.

Sin embargo, en la investigación en demencias, no sólo en España sino en todo el mundo, estamos convencidos, y hay pruebas de ello, de que no ha recibido la prioridad adecuada. Y esto debe cambiar. Pero no olvidemos que, aunque se quiera cambiar desde arriba, tiene que haber personas y grupos de presión que empujen estas iniciativas. Esto significa que hay pendiente una labor de propiciar y fomentar el interés de los científicos en estos retos, que son de todos.

**P.- Usted es el autor de un Código de Buenas Prácticas Científicas.**

**R.-** Bueno, esto forma parte de mis diversas ocupaciones. Tengo varias implicaciones en el campo de la bioética pero son de carácter *amateur*. El mundo de la ciencia está muy autorregulado, aunque no lo parezca, muy normativizado. No hacemos investigación sobre humanos ni animales sin cumplir una serie de protocolos, autorizaciones, opiniones de terceros, etc. Aún más, los científicos somos personas normales y corrientes y hay muchos aspectos de nuestra labor diaria que se benefician de contar con unos referentes, unos valores, unas reglas del juego que, en parte, no están escritas pero cuyo fomento ayuda a mejorar la calidad de la investigación y a prevenir problemas de integridad.

**P.- La idea del 2011 como año internacional de la investigación en alzhéimer procede de su fundación. ¿Cuál es el objetivo final?**

**R.-** Ya en origen, fue una manera inédita de buscar apoyos indirectos —en este caso, a través de incentivos fiscales— que ayudaran a levantar recursos para la investigación científica y, en concreto, para el proyecto científico de la Fundación Pascual Maragall. Tiempo después de conseguir estas facilidades —aunque después, con esto de la crisis y debido a que las normas han cambiado a peor, no se han confirmado las expectativas iniciales de hace tres años— invitamos a la Fundación Reina Sofía y, ya casi desde el origen, vamos de la mano y promovemos esta iniciativa de manera conjunta.

Lo denominamos *Año Internacional del Alzhéimer 2011* porque salió así, porque era el último año en que había estos incentivos fiscales; y es también una manera de sensibilizar, de «hacer ruido», de mantener este objetivo encima de la mesa de la clase política y de otros estamentos sociales.

Como conclusión, y también para compartir lo que ha sido este esfuerzo, estamos organizando un congreso, una cumbre, para los días 22 y 23



© LaFotografica.com

de septiembre en Madrid, y confiamos en que allí compartiremos con todos esta celebración y esta vindicación de las demencias como prioridad desde muchos puntos de vista, incluido en científico.

Estamos ante un panorama que exige soluciones que den como resultado menos pacientes o, al menos, menos dependientes. Esto sólo lo lograremos con nuevo conocimiento.

**P.- Estas dos fundaciones, tan notables, ¿están atrayendo a muchos donantes?**

**R.-** Bueno, hemos conseguido el apoyo de algunas empresas. Hay que tener en cuenta que la materialización de esta iniciativa es compleja, porque sólo pueden participar, si lo desean, empresas que contraten grandes volúmenes de publicidad ya que el interés que puede despertar en ellas es que una gran parte de la donación que hagan a ambas fundaciones se pueda recuperar a través de las deducciones fiscales a cambio de añadir el logo *Alzheimer 2011* en la publicidad que hagan. Por eso es muy importante que se trate de un volumen alto de publicidad, es una cuestión

de proporciones. Debido a esto, las empresas que nos apoyan en este acontecimiento, como El Corte Inglés, Mapfre, Mutua Madrileña o Central Lechera Asturiana, son grandes anunciantes.

**P.- ¿Cuál es el proyecto más importante de su fundación que se beneficiará de esta campaña?**

**R.-** A corto plazo, cofinanciaremos con estos recursos lo que llamamos el *Programa de investigación en detección precoz del Alzheimer* porque sabemos que ésta es una enfermedad silenciosa y cuando aparece la sintomatología ya es tarde en bastantes sentidos y que hay datos que hacen pensar que puede empezar 10, 15 o más años antes. Queremos saber qué diferentes causas propician el que se inicie todo este proceso morboso. Y esto hay que estudiarlo bien, hemos de ir hacia atrás, recoger información de personas en riesgo y observar qué pasa; porque cuando sepamos cuáles son las claves de qué es lo que ocurre antes, con toda seguridad podremos intervenir. Muchos dicen, y yo lo comparto, que se llegará antes a prevenir o a frenar el curso de la enfermedad que a curarla una vez ya esté

establecida. Este es un programa de detección precoz que se enmarca en el campo de la investigación en prevención, que ya ha puesto en marcha la Fundación Pascual Maragall y que se beneficiará de estos recursos, ya que permitirán ir desplegando este estudio en toda España.

**P.- La Cumbre tiene grandes perspectivas como reunión de expertos internacionales del más alto nivel. ¿Tienen ya muchos asistentes inscritos?**

**R.-** En estos momentos ya hay más de 1.500 personas y seguramente podremos llegar a 1.700. Hemos hecho una propuesta costosa, pero lo hacemos con total satisfacción, para que la inscripción sea gratuita. Generalmente, para que estos eventos se puedan organizar sin que resulten onerosos hay que buscar patrocinadores en unas condiciones en que los grados de libertad se reducen un poco. En este caso, sin embargo, somos absolutamente independientes, el Comité Científico ha podido trabajar de manera completamente libre.

Este congreso se caracteriza por dos cosas: una, ya mencionada,



es que está abierta al público, y de forma gratuita, y la otra es que conjugamos en un mismo evento dos ámbitos de investigación que, generalmente, no coinciden en un congreso, como son el biomédico y el sociosanitario. Reunir estos dos sectores es poco corriente pero esto posibilitará la observación mutua y el compartir ideas, discusiones y comentarios.

**P.- Como dice, las fundaciones organizadoras han querido abrir en este congreso un espacio a las familias, representadas por las asociaciones de alzhéimer. ¿Considera entonces que hay un punto de encuentro entre el mundo de la investigación biomédica y el mundo de los cuidados en alzhéimer?**

**R.-** Son campos diferentes pero no olvidemos que investigar es generar nuevo conocimiento aplicable, evidencias que transformen la realidad a mejor. Esto exige verificaciones, es un proceso lento y complejo pero es tan necesario descubrir por qué la proteína amiloide se acumula en placas que verificar si trabajar en grupos con cuidadores es mejor que hacerlo de manera individual, por poner un ejemplo.

**P.- ¿Podemos tener, realmente, esperanzas acerca de la conquista de esta enfermedad?**

**R.-** Si, vaya, yo personalmente me levanto con esta esperanza cada día. La ciencia necesita su tiempo, los descubrimientos repentinos son, sin duda, grandes acontecimientos pero, aún así, su aplicación en la práctica clínica, si es que realmente llegan a esta fase y salvan tantísimos obstáculos como hay para ello, lleva años. Pero, bueno, puede surgir una sorpresa cualquier día, en cualquier momento; puede aparecer un talento y cambiar el panorama de esta enfermedad, esto no es imposible en ciencia.

**P.- Pero cuando aparece uno de estos descubrimientos fuera de las líneas de investigación oficialistas, la comunidad científica no suele aceptarlo y pone muchas zancadillas, ¿no le parece?**



**R.-** No, no, de ningún modo. A veces se tarde en reconocer la importancia de un descubrimiento sorprendente pero si éste es clave y demostrado, se adopta. Por eso creo que hay que tener esperanza. Ya sabemos que las personas actualmente enfermas tienen poca probabilidad de beneficiarse

de la investigación pero eso puede cambiar. Está claro que para que a uno le toque la lotería tiene que comprar boletos, de manera que si queremos descubrimientos hay que apostar por la investigación biomédica. ■

*M.ª Jesús Morala del Campo*



## Yo seré tu memoria



Mayte Cano  
Educatora Artística

El alzhéimer entra en una familia cual elefante en cacharrería, evidenciando que nuestro familiar hace algún tiempo que se empezó a marchar sin avisar y evidenciando también que todos nuestros presentimientos de que algo comenzaba a no estar bien del todo se materializan en un diagnóstico tan clínico como frío, además de terrible.

Comienza a implantarse en nuestras vidas una tremenda logística de nuevos funcionamientos a partir de este momento. Empezamos a sentir en lo más hondo de nosotros la tristeza: algo ha cambiado en nuestras vidas para siempre, a la vez que nuevas sensibilidades —buenas algunas, malas otras— se despiertan.

En esta nueva organización vital adquieren una presencia continua los medicamentos, las evaluaciones constantes, el exceso de información, el dolor de la aceptación, la ayuda especializada, los problemas familiares derivados de tanta presión acumulada, neurólogos, psicólogos, asociaciones, centros de día, residencias...

Pérdidas lentas de la autonomía individual van haciendo a los enfermos cada vez más dependientes de otros que no son ellos; y les cuidamos y les atendemos de la mejor manera que sabemos o podemos. Pero, desde un primer momento del diagnóstico, algo a mí me preocupaba enormemente: ¿dónde quedan ellos, dónde quedan los enfermos? ¿quién cuida de su memoria, de lo que ellos son, de lo que ellos eran?

Cuando la enfermedad de Alzheimer llegó a mi familia mi madre tenía 58 años y yo, su hija mayor, estaba a punto de empezar a pensar en ser madre también. Por lo que, en un mismo espacio de tiempo, se entremezclaban en mi vida sentimientos encontrados pues, por un lado, cuando más cerca podía empezar a sentirme de la figura de la madre, más y más deprisa

*“¿Dónde quedan ellos,  
dónde quedan los enfermos?  
¿quién cuida de su memoria,  
de lo que ellos son,  
de lo que ellos eran?”*

se alejaba ella; cuanto más crecía mi bebé y se convertía en un niño, un adolescente después, más decrecía ella, más se olvidaba de mí, más bebé se hacía. En un viaje a la contra y sin retorno, mis hijos crecían y tomaban conciencia del mundo que les rodeaba, a la vez que mi madre la perdía por completo.

Pero yo no estaba dispuesta a que su nombre se perdiera en el olvido\*, yo no estaba dispuesta a perderla del todo, ni a que mis hijos viviesen esta enfermedad y la última etapa de la vida de su abuela, a la que no conocieron sana, con temor y miedo a las muecas y a los gestos involuntarios de su maltrecho cuerpo.

Me convertí entonces en su cuidadora, no sólo en lo físico y en lo material sino también en lo espiritual, me convertí en cuidadora de su memoria. Esa memoria que ella perdió o que se quedó enganchada entre las no conexiones de sus neuronas, la cuido y la conservo yo cual si un Museo fuera.

De la misma manera que un museo es una institución que guarda la memoria colectiva de toda una Sociedad y así como en los objetos que se conservan en ellos nos reconocemos —y, por tanto, nos conocemos nosotros— los cuidadores somos los garantes del cuidado de la memoria individual de nuestros enfermos, pues difundimos sus recuerdos y conservamos su memoria, su no olvido y su permanencia en el futuro para los demás, incluso cuando ya no estén del todo.

Si bien mi madre ha perdido sus recuerdos en lo más hondo de sus apagadas neuronas, nunca perderá su identidad, porque soy yo quien se la cuida y la transmite. Su memoria histórica pervivirá a través de mí, también en sus nietos, que reconocen en la persona que les mira fijamente desde la silla de ruedas a su abuela, la que antes de estar enferma viajaba, conducía, arreglaba teles y enchufes, era una voraz lectora y les hubiera cuidado y mimado si la enfermedad le hubiese dado tiempo para ello, si hubiera tenido la posibilidad de hacerlo.

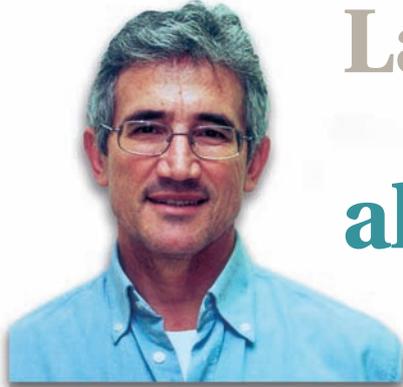
Profesionalmente, como Educadora Artística, el destino puso en mis manos las condiciones adecuadas para plasmar esta idea en un taller didáctico para cuidadores de enfermos de alzhéimer, en el Museo del Romanticismo de Madrid. Desde aquí mi agradecimiento a la Dirección y al Dpto. de Difusión de este museo (Maje, Carmen, un beso), que permitieron y dieron todo tipo de facilidades para desarrollar este taller llamado *Yo seré tu memoria*, en el Día Internacional de los Museos 2011. Mi agradecimiento también a AFALcontigo, por su incondicional apoyo a este proyecto desde un primer momento (M.<sup>a</sup> Jesús, un

“ *Los cuidadores somos los garantes del cuidado de la memoria individual de nuestros enfermos, pues difundimos sus recuerdos y conservamos su memoria* ”

abrazo) y a todas las cuidadoras que participaron en el taller por su íntima colaboración y por haber compartido, desde el afecto, tantos sentimientos y recuerdos. A todas, un beso.

Este taller se diseñó como un homenaje para los cuidadores. Yo quería hacer algo especial para ellos, porque se lo merecen. Para que su trabajo y gran dedicación tampoco se pierda en el olvido. ■

\* “Que mi nombre no se pierda en el olvido” cita de la escritora Dulce Chacón en su obra “La voz dormida”.



Juan S. Martín Duarte  
Enfermero. Profesor de  
Dopp consultores

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

VIII

### ¿Cómo dar las malas noticias?

Nunca debemos faltar a la honestidad, por lo que la mentira aquí no cabe. Es importante conocer qué es lo que sabe la familia sin presuponer lo que les angustia, preguntándoles cómo se sienten, por qué, qué otras cosas les preocupan...

Por último, es importante que comprobemos las emociones provocadas, escucharles de forma activa, tranquilizarles y cerrar la entrevista.

### Ante las preguntas difíciles, ¿cómo contestar?

Por ejemplo, ¿cuánto tiempo le queda de vida? Dar un límite de tiempo de vida es ofrecer datos irreales, inseguros y muchas veces inútiles.

La familia, generalmente, aprende a vivir con la duda sin olvidar los cuidados y apoyo continuado de la persona enferma, aunque el miedo al futuro puede empañar el presente.





## **La comunicación paciente - familia**

Establecer una comunicación abierta con el paciente enfermo de alzhéimer en fase avanzada y en situación terminal es ya imposible, por lo que una familia accesible, fácil a la información de lo que está sucediendo a su alrededor es mucho más eficaz con la persona enferma y los profesionales que van a atender a su familiar en sus últimos instantes.

## **¿Qué impide una buena comunicación?**

Hay dos razones principales que obstaculizan la libre comunicación dentro de la familia:

### **1. La conspiración del silencio**

Se le da este nombre a aquella información en la que se mantiene un «falso equilibrio» de normalidad, como si nada estuviese pasando frente a una información estimada como angustiante.

En la persona con demencia al final de su vida, la sobrecarga emocional de la familia es aún mayor. ¿Cómo puedo afrontarla?

Al principio puede ser difícil convencer a los familiares de la importancia de la confianza y la seguridad, si lo conseguimos podremos llevar a la familia hacia una aceptación más real de la situación al lado de su persona querida.

### **2. El miedo a la muerte**

Otro factor que inhibe la comunicación entre el paciente y los familiares es el miedo a la muerte y a sus consecuencias.

Muchas personas reaccionan a sus propios miedos anticipándose a la aflicción, viendo a su familiar enfermo como si ya estuviese muerto, cuando aún no es el momento de afligirse por ese motivo.

El hospital es otro factor que puede aumentar el abismo en la comunicación y llegar a ser difícil dar información al momento sin ser confuso.

En otras ocasiones se llega a subestimar la capacidad de la familia como cuidadora, haciendo que se comporten sus miembros más pasivamente, o que realicen funciones para las que no están preparados emocionalmente, aumento aun más su confusión y sentimientos de abandono.

El proceso de comunicación familiar incluye la creación de un clima apropiado que permita y anime la expresión abierta de los sentimientos de cada uno de los miembros del grupo.

## **La cohesión familiar**

¿Cómo se sienten los miembros de la familia entre sí, qué apoyo y disponibilidad necesitan u ofrecen, tienen establecidas «reglas tácitas»?

Podemos establecer áreas de comprensión compartida como base para continuar las relaciones interpersonales y así un mejor cuidado del enfermo.

Con frecuencia, muchas veces los profesionales sanitarios tenemos que hacer de intérpretes y mediadores, explicando a los demás miembros de la familia lo que otros piensan y saben; las causas de su enfado o retraimiento y cómo perciben su situación y la de los demás. ■



## El Centro de Día en el Ayuntamiento de Madrid II



Eva López Alonso  
Trabajadora social de AFALcontigo

### Compromisos de calidad

La Dirección General de Mayores se compromete a mejorar la calidad del servicio de Centros de Día de forma permanente, a través de los siguientes compromisos y sus correspondientes indicadores, que permitirán medir su cumplimiento.

Los compromisos que se relacionan a continuación se refieren a los servicios que se prestan desde el momento en que los usuarios se incorporan al Centro de Día y durante el período de permanencia en el mismo.

1. Todos los usuarios y familiares serán informados, en el momento de su incorporación, de los programas y actividades que se desarrollan en el Centro de Día y en los que van a poder participar. Esta información se facilitará en una entrevista personal y por escrito.
2. Para cada uno de los usuarios se elabora un Plan de Atención Personalizado adaptado a sus necesidades, que incluye los servicios contemplados en la atención social, sanitaria, preventiva y rehabilitadora y que se va adaptando a la evolución de aquellas.
3. El Plan de Atención Personalizada de cada usuario se revisará al menos cada seis meses, en reunión interdisciplinar y dejando constancia por escrito. Esta información se remitirá por escrito al usuario/familia o cuidador.
4. La permanencia del usuario en el Centro de Día está garantizada en el tiempo. El servicio se suspenderá por deseo expreso del usuario, baja en el padrón municipal, cambio en las condiciones que motivaron la concesión, superar el plazo de tres meses de ausencia consecutiva, o incumplimiento de las obligaciones o responsabilidades de los usuarios.
5. Todo el personal que presta el servicio atiende a los usuarios de una manera adecuada, amable y respetuosa, utilizando un lenguaje comprensible.
6. Todas las familias y los cuidadores de los usuarios de los Centros de Día tienen a su disposición las actividades formativas, informativas y de apoyo al cuidado mencionadas en el apartado de servicios prestados.
7. Todo el personal técnico del servicio tiene la titulación y capacitación exigida para el desempeño de sus funciones (trabajador social, psicólogo, enfermero, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, médico).
8. El servicio se presta en un horario conveniente para responder de manera personalizada y flexible a las necesidades de los usuarios y sus familias.
9. El equipamiento y la confortabilidad de las instalaciones físicas de todos los Centros de Día son adecuados para el servicio que se presta.
10. Los menús de todos los Centros de Día son nutricionalmente adecuados y están adaptados a las necesidades personales de cada uno de los usuarios.
11. Todos los Centros de Día disponen de aseos adaptados y baños geriátricos para facilitar el adecuado servicio de aseo y cuidado personal.
12. Todos los vehículos destinados al traslado de los usuarios de todos los Centros de Día están adaptados para facilitar el acceso de los usuarios a los mismos y su seguridad durante el trayecto.
13. Todos los Centros de Día para usuarios con Alzheimer u otras demencias cuentan con medidas de seguridad en las puertas de acceso (sistema de control electrónico) para protección de los usuarios.
14. Todo el personal que presta los diferentes servicios del Centro de Día lleva una indumentaria adecuada para el desarrollo de cada una de las actividades del centro y llevará en lugar visible la correspondiente tarjeta de identificación.
15. Las sugerencias y reclamaciones pueden presentarse en cada Centro de Día, además de en las formas previstas en el apartado correspondiente, y serán contestadas de forma adecuada y con la mayor celeridad posible y, a partir de ellas, se pondrán en marcha acciones de mejora del servicio. ■

Fuente: Concejalía de Familia y Servicios Sociales del Ayuntamiento de Madrid



## El Café de los Jueves

Las últimas conferencias impartidas en el ciclo El Café de los Jueves ha sido:

**26 de mayo:** *Atractivos turísticos e históricos de Méjico*, que impartió Eva Marta Mijancos Viveros, Técnica de Turismo mejicana.

La primeras conferencias del próximo curso serán:

**29 de septiembre:** *Título por determinar*. Mayte Cano. Educadora artística.

**27 de octubre:** *La utilidad de la donación del cerebro para la investigación neurológica*. Por el Dr. Alberto Rábano, director del BTCIEN. ■

26 de mayo: *Atractivos turísticos e históricos de Méjico*, por Eva Marta Mijancos Viveros.



## Exposición del programa de arteterapia de AFALcontigo



El Programa de Arteterapia, conducido por la arteterapeuta Nuria Rivas, inauguró el pasado 10 de junio la exposición de las obras realizadas por los usuarios del mismo. Este evento fue cubierto por el programa de TVE España Directo.

Primero, se recibió a los asistentes en un aula donde se les explicó cómo se había desarrollado el programa durante el curso y los frutos obtenidos. Posteriormente, se ofreció a todos un cóctel que les permitió departir y comentar la excelente calidad de las obras expuestas.

La exposición permanecerá abierta hasta finalizar septiembre. ■

## XI JORNADAS AFALcontigo

Las jornadas anuales de nuestra asociación versaron este año sobre los **Aspectos sanitarios y farmacológicos del alzhéimer**.

Contaron con la consideración de Interés Científico, avalado por la Sociedad Española de Médicos de Residencias (SEMER), y con ponentes de prestigio que nos hablaron de temas muy variados. Además, la Mesa de Experiencias permitió a los 200 asistentes a este evento conocer de primera mano las inquietudes de los seis cuidadores familiares que representaban a esos sufridores cuya voz raramente se escucha.

Las conclusiones de estas Jornadas, para aquellos que no pudieron asistir, son las siguientes:

### **PANEL I Algunos aspectos sanitarios en la enfermedad de Alzheimer**

#### **La receta electrónica. Alberto Gómez Lafont. Consejero Técnico de Sistemas de Información de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios**

Es el Real Decreto de diciembre de 2010 el que da fundamento a la receta electrónica. Dado que éste es un largo proyecto, que se ha tardado más de 4 años en poder llevar a cabo, se espera que el decreto mantenga su vigencia durante al menos 10 años. Actualmente, la receta electrónica está ya funcionando en algunas comunidades autónomas españolas y en Europa está siendo liderado por España mediante el proyecto EPSOS.

Esta receta se crea para un mejor control del gasto, por la necesidad de automatizar los procesos que afectan al ciclo clínico y administrativo y de conseguir un mayor acceso a alertas de farmacovigilancia. Es una apuesta de futuro en la Unión Europea.

#### **La atención médica en las residencias. Dr. Alberto López Rocha. Presidente de la Sociedad Española de Médicos de Residencias. SEMER.**

Algunos aspectos de especial interés que el Dr. López Rocha señaló en su intervención fueron:



Alberto López Rocha

Inauguración. Blanca Clavijo, presidente de AFALcontigo.



Alberto Gómez Lafont



El médico de residencia hace un poco de todo en su ámbito, lo que lo convierte en un superprofesional.

A cada persona, al ingresar en una residencia, se le hace una valoración global.

Es importante que para cada caso exista un único familiar interlocutor con la residencia, para evitar las disputas y malos entendidos que a veces se producen.

La familia que está buscando una residencia para uno de sus miembros, debe visitar varias, comparar y elegir la que se ajusta mejor a sus circunstancias y necesidades. Si el futuro residente puede hacerlo, debe elegir él mismo.

Hay que dar difusión a la existencia del llamado testamento vital y recomendar a todos los ciudadanos que lo hagan porque eso facilita mucho las decisiones que se toman sobre un incapaz, aunque hay que decir que la operatividad del registro nacional va con mucho retraso.

**Utilidad y seguridad de los neurolépticos en la enfermedad de Alzheimer. Dr. Luis Agüera Ortiz. Psiquiatra. Hospital Doce de Octubre.**



En la enfermedad de Alzheimer, en un momento u otro, se presentan síntomas psicóticos (delirios, alucinaciones, falsos reconocimientos,...), además de otros más inespecíficos como agitación, agresividad o alteraciones del sueño-vigilia. Estos síntomas suelen durar sólo un tiempo limitado y requieren medicación sólo mientras duran; influyen sobre la marcha de la enfermedad y causan la sobrecarga más acusada sobre el cuidador, por lo que merecen la mayor atención.

Se emplean para su tratamiento los mismos fármacos que se utilizan en las psicosis en psiquiatría, que muestran en el alzhéimer el mismo grado de eficacia.

Existen dos generaciones de estos fármacos: los antipsicóticos antiguos y los de nueva generación. Los antiguos, antipsicóticos típicos, presentan muchos efectos secundarios: parkinsonismo, rigidez y otros. En 9 meses, los que los toman tienen parkinsonismo o disquinesia tardía. Los de última generación, o antipsicóticos atípicos, también tienen algunos efectos adversos pero no tantos como los anteriores.

Existe una controversia entre los riesgos que presentan los antipsicóticos típicos frente a los atípicos. Los efectos adversos de los típicos están muy claros pero la administración no ha impuesto sobre ellos un visado de inspección, algo que sí ha hecho sobre los atípicos, que cuentan con un discreto riesgo de accidente cerebrovascular (ACV) en personas muy mayores con demencia (incluida la demencia vascular) y que no aparece en adultos no ancianos ni en ancianos sin alzhéimer. Por otra parte, un reciente estudio canadiense contradice la existencia de este riesgo de ACV.



Hay que aclarar que los antipsicóticos atípicos son bastante más caros que los típicos, lo que abre cierta sospecha de que el motivo real de este visado sea el ahorro farmacéutico.

En todo caso, es el médico quien debe decidir sobre la prescripción que necesita cada paciente en cada caso concreto. La imposición de este visado dificulta gravemente la gestión del cuidado al enfermo con demencia por parte de sus cuidadores familiares, que ya tienen su vida demasiado complicada.

## **PANEL II Algunos aspectos farmacológicos en la enfermedad de Alzheimer**

***La atención farmacéutica.* Luis J. González Díez. Secretario del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid, COFM.**



El papel del farmacéutico de oficina de farmacia tiene una gran importancia para ayudar al seguimiento de la evolución de una enfermedad y de los posibles efectos adversos de la medicación, así como para el cumplimiento terapéutico y la detección de los signos de alarma en el comienzo de la enfermedad, ayudando así a la prevención.

Si el enfermo vive en una residencia, el farmacéutico también es un gran colaborador con el Sistema Nacional de Salud. El elevado número de fármacos que toma el enfermo de alzhéimer hace que se presente un mayor riesgo de problemas con la medicación y de falta de coordinación de los diferentes niveles asistenciales. La oficina de farmacia colabora con la guía de farmacoterapia de la residencia y consigue disminuir riesgos y aumentar la eficacia de la administración de los fármacos.

El compromiso del farmacéutico con los enfermos de alzhéimer consigue mejorar la calidad asistencial que reciben. El COFM colabora en el bienestar de los enfermos de alzhéimer y tiene firmado, desde 2005, un convenio con AFALcontigo en este sentido.

***La medicación en el mayor.* Dr. Pedro Gil Gregorio. Geriatra. Presidente de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, SEGG.**



Pedro Gil Gregorio

La visión que un anciano tiene de los médicos es que son esos profesionales que prohíben mucho y recetan mucho.

Los ancianos con alzhéimer suelen sufrir, además, otras patologías, como hipertensión, diabetes, fracturas, que se tratan con fármacos. Pero hay que tener en cuenta que los cambios fisiológicos con el envejecimiento motivan que el efecto de una pastilla no sea el mismo en una persona joven que en una mayor. Tenemos que contemplar, además, los fenómenos de la automedicación y del incumplimiento de la medicación. La automedicación provoca más efectos secundarios, más interacciones entre fármacos y menos eficacia.

Los geriatras decidimos disminuir al mínimo la toma de fármacos, procurando que estos sean lo menos tóxicos y lo mejor tolerados posible. Mejor si se administran en una sola toma al día y mejor empezar con una dosis baja e ir subiendo si es necesario, sin olvidar que hay que revisar regularmente la toma de los medicamentos y las dosis y no, como ocurre en algunos casos, tomarlos *sine die*.

Hay que procurar un uso racional del medicamento; en ello tienen responsabilidad tanto el cuidador como el farmacéutico, el médico y la enfermera.

Para controlar todos estos riesgos, son muy importantes las Unidades de Tratamiento específicas para pacientes con demencia.

**Hacia dónde va la investigación en alzhéimer. Javier de Felipe Oroquieta. Neurobiólogo. Profesor investigador del CSIC.**

La investigación actual pretende frenar esta enfermedad lo más pronto posible, por eso el interés de un diagnóstico temprano.



Javier de Felipe Oroquieta

El *Proyecto Alzheimer Blue Brain 3π* que el ponente lleva a cabo en el Instituto Cajal, maneja imágenes del cerebro en tres dimensiones, capaces de penetrar en el bosque de espinas dendríticas y desvelar mucho mejor la actividad cerebral.

Los nuevos microscopios y el desarrollo informático abren el camino a la investigación y a la belleza de nuestro órgano rector, que ha llevado a este investigador a hacer, incluso, una interpretación artística de las estructuras cerebrales, exponiéndolas como sugerentes imágenes, acompañadas con música, en diversos foros y exposiciones.



Mercedes Díaz Mayo

## CONFERENCIA

**El mayor con alzhéimer en la Atención Primaria. Dr. Pedro Javier Cañones Garzón. Secretario de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia, SEMG.**

La prevalencia del alzhéimer se duplica cada 5 años. Aunque está ligada a la edad, no es consecuencia de la vejez. El 5 % de las demencias es tratable, cuando es consecuencia de un déficit de vitamina B12 o de ácido fólico o resultado de problemas en la tiroides, de modo que hay que comprobar que los síntomas de demencia que pueda presentar una persona no se deben a estos problemas.

Los trastornos psiquiátricos, que sobrecargan tanto al cuidador (problemas de sueño, de conducta, alucinaciones, etc.), pueden y deben ser corregidos.

A veces los fármacos para ayudar a dormir, sobre todo benzodiacepinas, consiguen justo lo contrario, ya que generan tolerancia y dependencia y hay que ir aumentando las dosis. Los antipsicóticos tienen también el problema de las trabas que supone el visado de inspección, debido más a problemas de coste que de seguridad.

El delirium suele estar provocado por una infección de orina, una descompensación de diabetes o algunos otros motivos, que se deben considerar para eliminar estas causas.



Pedro J. Cañones Garzón



## MESA DE EXPERIENCIAS

En esta mesa, seis cuidadores de enfermos de alzhéimer compartieron experiencias de su día a día en una intervención conducida por la presidenta de AFALcontigo, Blanca Clavijo. Destacamos algunas frases que se recogieron en esta sesión:

### ¿Qué se siente al llevar a un familiar con alzhéimer a una residencia?

*Creemos que podemos seguir tirando del carro más y más... y, por quitarle trabajo a los hijos, todo te lo echas encima. Hasta que ya no puedes seguir. El duelo lo pasamos cuando no hay más remedio que llevarlo a una residencia, más que cuando se muere.*

*No teníamos ascensor, no podía seguir en casa. En la residencia me dejan darle de comer. Voy tres o cuatro veces por semana a verla y tengo una auxiliar que me ayuda.*

### ¿Cómo valoráis la atención sanitaria que vuestro familiar recibe en la residencia?

*Los usuarios de la residencia somos como una gran familia. Mi familiar estaba en una privada pero teníamos solicitada una de la Comunidad de Madrid; cuando se la concedieron y le cambiamos, ya no nos dejaron darle de comer. Si una residencia no te gusta y tienes una pensión modesta, no te puedes permitir llevarle a otra. Lo que tiene que ser es que todas sean de calidad.*

*Mi familiar está en una residencia privada, muy bien de limpieza pero existe un ocultismo intolerable. Si se cae, si le atan... tú no te enteras. Cambiarle a otra es un trastorno horroroso y uno va aguantando. Pero ¿cómo puede ser que 6 auxiliares atiendan a 30 enfermos de alzhéimer?; y de noche no hay más de una auxiliar por planta.*

*Las residencias funcionan y te resuelven el problema pero hay que estar encima, ir a horas irregulares para saber cómo van las cosas, ir marcando pautas con el personal.*

*La médica de la mi marido es estupenda. Me ayuda en todo lo que necesite, es una gran ayuda para mí.*

*Es necesario formarse para saber hacerlo mejor, hacer cursos. Y es muy importante la ayuda que supone la asociación.*

### Cuando se presentan las alteraciones graves de conducta ¿tenéis fácil acceso al especialista?

*En estos casos, yo trato de seguirle la corriente en lo posible y utilizo los truquillos que puedo ir inventando porque soy quien mejor conoce a mi enfermo.*

*Como pierden sensibilidad al dolor, nunca sabes del todo qué les pasa ni por qué se irritan.*

*En la residencia, suelen dejar el vasito con la medicación al lado de cada persona pero, cuando se trata de enfermos de alzhéimer no se debe hacer así porque unos se toman las medicinas de otros. Los profesionales que tratan con estos enfermos también necesitan formación. ■*



Mesa de experiencias



Victor Huerta



José Luis Gamir



Lectura de conclusiones. Mª Jesús Morala

## Actividades de ocio *del programa IPA*

Con el objetivo de fomentar los vínculos sociales entre cuidadores y pacientes de todos los grupos y talleres del Programa IPA, se han desarrollado durante el curso que acaba de finalizar, las siguientes actividades.

### Visita al Museo Nacional del Romanticismo. 3 y 5 de mayo

Debido al número de los componentes del grupo, éste se dividió en dos, que asistieron al museo los días 3 y 5 de mayo, respectivamente. Mayte Cano, guía del museo, con su buen hacer introdujo a todos en el mundo romántico que respira este Palacio, mostrando los salones, lámparas, objetos, muebles y cuadros propios de esta época que siempre causa nostalgia.

### Visita a Aranjuez, el 19 de mayo

Un itinerario muy completo, incluyó el recorrido por los jardines y monumentos del Palacio, el paseo en tren turístico con visita panorámica de Aranjuez, una estupenda comida con inmejorables vistas en el restaurante *La rana verde* y, para finalizar, un relajante paseo en barca por el río.

### Taller El Prado para todos. Días 24 y 25 de mayo

En colaboración con el Museo del Prado, se desarrolló esta interesante actividad dirigida a pacientes en fase leve y sus cuidadores. El tema elegido fue *El siglo XIX. Pintores españoles*, de la colección permanente del museo.

El taller se dividió en dos partes: el día 24, en la sede de AFALcotigo, Iván Moratilla, psicólogo y tallerista de este programa en el Museo del Prado, impartió una sesión previa a la visita al museo; el día 25 se cursó la visita, propiamente dicha. ■



## Premio Fibed *a AFALcontigo*



Entrega del premio FIBED a Blanca Clavijo, presidenta de AFALcontigo.



Los tres tenores en un momento de su actuación.

Dentro del acto de Homenaje a los Tres Tenores, organizado por la asociación sociocultural SOCIARTE a beneficio de AFALcontigo, celebrado el 11 de julio en el Teatro Alcázar, se entregaron los premios de la Fundación Iberoamericana de Estudios Jurídicos y Sociales (FIBED) a diferentes entidades y organizaciones, una de ellas nuestra asociación, representada por Blanca Clavijo.

El Premio FIBED consiste en una réplica de bronce de la cabeza de Simón Bolívar, realizada por el célebre escultor colombiano Eduardo Malagón Bravo.

El acto incluía también un concierto a cargo de los tenores Sergi Giménez Carreras, Carlos Muñoz y Pedro Calavia, acompañados al piano por el maestro Manuel Valencia, con un repertorio que comprendió arias de ópera, una selección de canciones populares y napolitanas, romanzas de zarzuela y "bises". La simpatía de los intérpretes a la hora de dramatizar sus intervenciones, cautivaron al público. ■



## Día Mundial del Alzheimer

El 21 de septiembre es el Día Mundial del Alzheimer. AFALcontigo saldrá a las calles de Madrid con mesas informativas y petitorias que, con la colaboración de El Corte Inglés, se instalarán en las tiendas de estos grandes almacenes. Tendremos mesa en:

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

Estas mesas, atendidas por nuestros voluntarios y por otras muchas personas que colaboran con nuestra asociación para este evento, esperan al menos la afluencia del año pasado. Desde ellas, informaremos a todos los

que se acerquen y entregaremos diversos elementos de difusión, para que, quien no conozca el problema de las demencias, tenga la oportunidad de aproximarse a esta realidad que amenaza a nuestra sociedad. ■



## Encuentro AFALcontigo 2011

El 4 de junio se celebró el encuentro anual de socios, voluntarios y amigos de AFALcontigo, en excursión a Madrigal de las Altas Torres, Arévalo y Medina del Campo, en un recorrido cultural y de naturaleza por parte de la ruta de las Reinas Castellanas, que contó con la fortuna de un día soleado sin ser caluroso en exceso.

En Madrigal vimos el Palacio de Juan II —en que nació Isabel La Católica—, en visita guiada por Sor Inés, una monja inefable que se lo sabía todo y sabía contarlo con gracia; recorrimos también el Real Hospital de la Purísima Concepción, de 1443, y la iglesia de San Nicolás de Bari, donde fue bautizada Isabel La Católica y que cuenta con un admirable artesanado mudéjar.

En Arévalo visitamos el castillo y comimos un típico y exquisito lechazo, para salir después hacia Medina del Campo. Allí hicimos un recorrido guiado por el Castillo de la Mota, joya de esta ciudad.

Regresamos a Madrid cansados pero alegres y satisfechos después de una actividad muy satisfactoria, tanto por el conocimiento adquirido como por los amigos con los que compartimos un día muy aprovechado. ■

En el claustro del Palacio de Juan II



Galería del Real Hospital de la Purísima Concepción

Escuchando a la guía, en el exterior del castillo de Arévalo



Reponiendo fuerzas, en el restaurante Rey Juan II



Momentos de espera para entrar a la visita guiada del Castillo de la Mota



El impresionante Castillo de la Mota





## Acuerdo AFALcontigo-Bankinter

En virtud del acuerdo entre AFALcontigo y Bankinter, nuestra asociación cuenta con una oficina bancaria en exclusiva para todos los asociados y familiares de AFALcontigo, en condiciones ventajosas dentro de un amplio abanico de productos y servicios financieros, como:

- Cuenta nómina y cuenta pensión, con tarjeta Visa gratis, posibilidades de anticipo de pagas, seguro de accidentes y otros.
- Préstamos, con tipo de interés por debajo del de otras entidades, pensados especialmente para cubrir las necesidades de la familia cuidadora de una forma fácil de gestionar.

- Una amplia gama de Fondos de Inversión y Planes de Pensiones donde poder elegir.
- Seguros de vida, hogar, multirriesgo, etc.

Además, se pueden contratar los productos y servicios desde el domicilio, mediante el teléfono o internet.

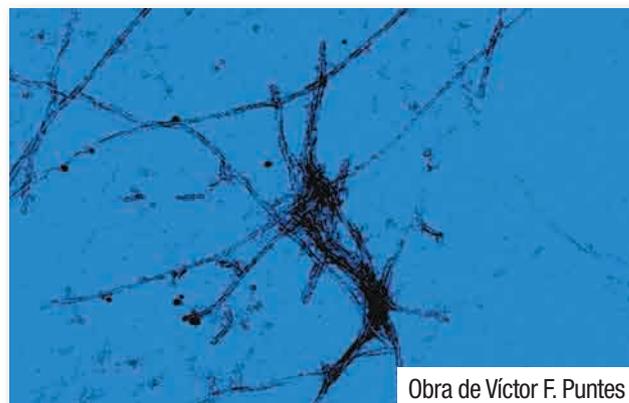
Para solicitar información sobre la Oficina bancaria Virtual de AFALcontigo (código 6216) hay que llamar al teléfono 901 116 206 o enviar un email a [OficinaVirtual@bankinter.es](mailto:OficinaVirtual@bankinter.es) y se pondrán en contacto con el interesado. ■

## Exposición *La memoria del olvido*

El Sábado 10 de septiembre a las 12.00 h tendrá lugar la inauguración de la Exposición *LA MEMORIA DEL OLVIDO* del científico **Víctor F. Puntos**, en el espacio **ACGallery ARTE&CIENCIA**, situado en la Plaza de Chueca n.º 6, de Madrid.

En la inauguración, el Doctor Víctor F. Puntos, director del Laboratorio de Nanopartículas del Instituto Catalán de Nanotecnología, ofrecerá una charla divulgativa sobre el proceso de investigación del alzhéimer.

La exposición podrá visitarse desde el día 10 de septiembre al 9 de octubre de 2011, en horario, de martes a sábado, de 11:00 a 14:00 h. y de 17:30 a 20:30 h. ■



Obra de Víctor F. Puntos

## Visita al museo del romanticismo

El pasado 18 de mayo, el grupo que compone el Club de Ocio y Cultura dentro de la asociación, asistió a una convocatoria singular del Museo Nacional del Romanticismo, a través de su conservadora, Carmen Sanz, y de Mayte Cano, educadora artística que era en ese momento guía en este museo.

La propuesta que nos hicieron consistía en una visita guiada para el grupo de forma gratuita y, además, la realización de un taller que llamaron *Museo y Memoria*. Al habla con Carmen y Mayte, por supuesto aceptamos su gentil ofrecimiento. El enfoque era muy novedoso: considerar al cuidador familiar como el museo que guarda los recuerdos, la biografía, de su enfermo y que el cuidador puede mostrar a los miembros más jóvenes de la familia, que no han conocido a la persona cuando estaba en plenitud de facultades. De esta forma, se da relieve a la realidad vital y a la memoria de una persona que ahora se encuentra disminuida pero que en su día fue alguien con una vida normal, llena de contenido.

La visita fue muy especial porque Mayte es cuidadora de su madre con alzhéimer y su especial sensibilidad ante este problema hizo muy cercana la relación del grupo con ella. A las asistentes se les explicó que debían fijarse en algún objeto, sala o mueble que les gustase a ellas especialmente y, además, en alguno que supieran que le hubiera gustado a su enfermo, razonando los porqués. Al terminar la visita, que fue realmente una delicia, el grupo entró en el taller para escribir, en un papel románticamente diseñado al efecto, sus preferencias y las de su familiar. Esta sesión resultó muy emotiva y enriquecedora. Hay que des-



En el salón de baile



Con la Directora General de Bellas Artes

tacar que la Directora General de Bellas Artes visitó al grupo en el taller, interesada en esta iniciativa del museo.

La posibilidad de grabar en vídeo —que sería colgado en [www.facebook.com/miprimeravezenunmuseo](http://www.facebook.com/miprimeravezenunmuseo)— el testimonio de *Mi primera vez*, en que los que quisieron pudieron relatar el recuerdo personal de su primera visita a un museo, completó una sesión que será inolvidable. ■



## Valoración neuropsiquiátrica en las demencias y otros trastornos cognitivos



**Jordi Serra-Mestres.**

Edita: GLOSA. Barcelona, 2007. 109 págs.

El reconocimiento y la evaluación de los síntomas neuropsiquiátricos en las demencias, que tienen consecuencias negativas para los pacientes y para sus cuidadores, tiene interés para el diagnóstico y la categorización de determinados tipos de demencia.

Esta monografía es eminentemente práctica y refuerza el valor de la recogida de una buena historia clínica, del reconocimiento de signos de alerta y del valor de los tests neuropsicológicos como base para un correcto diagnóstico.

**Dónde se puede encontrar:** en librerías especializadas

## Carta del voluntariado



Edita: FEVOCAM. Madrid, 2010. 48 págs.

La Plataforma de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid (FEVOCAM) edita esta Carta, aprobada en Asamblea de su organización el 22 de noviembre de 2010 con el objetivo de definir y ordenar los conceptos relativos al voluntariado madrileño, así como establecer los derechos y deberes tanto de la persona como de la entidad voluntaria.

Esta Carta es fruto de una reflexión conjunta que fortalece al voluntariado ante el propio sector, las instituciones públicas, el ámbito educativo y los medios de comunicación.

**Dónde se puede encontrar:** info@fevocam.org.

## La osteoporosis. Cómo aliviar los síntomas y vivir mejor



**Kathleen Mayes.**

Edita: ONIRO. Barcelona, 2010. 96 págs.

Fracturas de huesos, ancianos encorvados... La osteoporosis es una enfermedad frecuente, sobre todo en mujeres tras la menopausia. No obstante, en muchos casos se puede prevenir, detener su curso o, al menos, retrasar su aparición.

La autora nos explica las causas y efectos de esta enfermedad, los beneficios del ejercicio físico y la dieta que conviene seguir. Incluye, además, un glosario de términos médicos, una tabla de composición de los principales alimentos y de los contenidos en calcio, fósforo y calorías de las principales bebidas, y un espacio para notas.

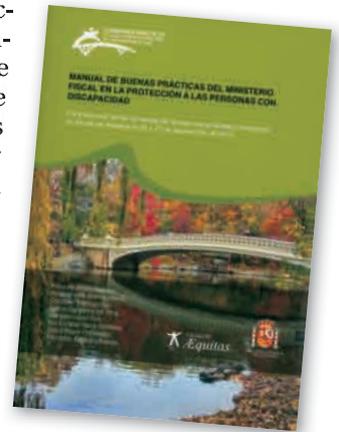
**Dónde se puede encontrar:** en librerías.

## Manual de buenas prácticas del ministerio fiscal en la protección a las personas con discapacidad

**Varios autores.**

Edita: Fundación Aequitas. Madrid, 2011. 83 págs.

Este es el primer número de la colección Cuadernos prácticos de la Convención de Nueva York de 13 de diciembre de 2006, destinada a la elaboración de documentos prácticos para hacer más fácil el ejercicio de los derechos por parte de las personas con discapacidad y sus familias a la luz de esta convención.



En esta obra se analiza el comportamiento de los fiscales ante la protección de los mayores en los centros residenciales, además del acceso del ciudadano a la Fiscalía, presentación de la demanda, patrimonios protegidos y otros temas de interés.

**Dónde se puede encontrar:** info@aequitas.org.

## El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI

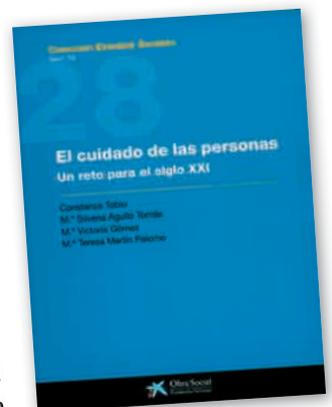
**Constanza Tobío y otros.**

Edita: Obra Social La Caixa. Colección Estudios Sociales, n.º 28. Barcelona 2010.

Es este un estudio sobre el cuidado, las necesidades de cuidado, sus proveedores y las políticas del mismo. La primera parte, con un enfoque conceptual, estudia las dimensiones del cuidado. La segunda parte analiza la diversidad de necesidades de las personas menores y mayores, enfermas o discapacitadas.

El reto es la definición de un modelo que integre la variedad de perspectivas, posiciones e intereses en un contexto de incorporación de la mujer al mundo laboral y orientado a la familia igualitaria.

**Dónde se puede encontrar:** edición electrónica disponible en [www.laCaixa.es/ObraSocial](http://www.laCaixa.es/ObraSocial).





# voluntariado



Comida de fraternidad de los voluntarios de la asociación.



Reunión de trabajo con los voluntarios y sus coordinadoras, Virginia Silva y Patricia Pecero.



Voluntarias preparando las huchas para la cuestasión del Día Mundial.



# El disco duro de mi corazón

Querida Mamá:

Cuánto has cambiado. Tengo recuerdos de cuando vivíamos juntas, con Papá y mis hermanos, vuestros hijos: una vieja torre Eiffel de plástico, rallada y fea a más no poder, made in Taiwan. Una tetera con el asa rota, que fue de mi abuela, tu madre. Tiene florecillas pintadas con delicadeza pero no vale más que el barro con que se hizo. Un viejo rosario negro que vivió la guerra civil, entre los dedos de mi abuelito, indignado por los "rojos". Un bikini apolillado, que se puso mi tía preferida, tu hermana pequeña, la que dejó dos huérfanos de dos y cuatro años antes de tirarse por el balcón. Miles de fotos amarillentas, sonrisas de otras épocas, de gente que ya no está pero que sigue viva en mi corazón, como el primer día.

Todos estos recuerdos, Mamá, los he arrastrado en cajas de mudanza por tres continentes en más de siete direcciones postales. He pagado a empresas por trasladar estas cosas mientras los míos a veces me decían: "¿Todavía no has tirado esas cosas viejas?" Sé que ya no las tiraré nunca. Son el disco duro de mi corazón. Cuando las veo, vuelvo a tener trece años y tú me llamas para poner la mesa. Eres de nuevo esa mujer bellísima, elegante, desenvuelta, inteligente, que se acuerda de quién soy. Tan brillante en sociedad que jamás llegaré siquiera a la altura de tus tacones de entonces. Capaz de organizar cenas para veinte o treinta invitados sin que se queme la salsa. Todos alababan tu cocina refinada. Capaz de bailar el vals y el cha-cha-chá. Capaz de hablar conmigo, más aún, de escucharme de verdad. Capaz de ver que faltan una cuchilla de afeitar, diez pastillas del somnífero de Papá, media botella de whiskey, y del bueno, además. Capaz de recordar el nombre de mil personas, las caras de cien amigos,

cosas que creía olvidadas. Capaz de perdonar mis errores. Capaz de abrazar.

Hace poco te visitó una persona encargada de certificar tu grado de dependencia y discapacidad. Discapacidad, hermoso eufemismo para decir que eres incapaz. Incapaz de recordar mi nombre, incapaz de ir sola al baño, incapaz de vestirme, incapaz de comer sola. Mamá, no me importa. Tú me cuidaste a mí de pequeña. Ahora te cuido yo a ti un poco, cuando puedo, de mayor.

Cuando hemos acabado con las tareas más penosas, te leo alguna poesía, algún cuento. Te cansas. Paramos. Ya no puedes pasear con el vigor y las ganas de antes; Mamá, no me importa. Damos pasos diminutos las dos, mirando mucho el suelo. A veces te ríes, a veces lloras, a veces gritas. Casi nunca sabemos por qué; Mamá, no me importa. Estoy aquí. No te dejaré. Tranquila.

Mamá, hace muchos años, había serpientes ondulando por el suelo, parecían sogas que los niños veíamos vivir y moverse. Una bolsa de plástico atada a la espalda basta para ser paracaidista cuando tienes seis años. Piedras preciosas que recojo entre la arena de la playa. El abuelo, tu padre, dirá que no es oro pero yo sé bien que sí lo es. El abuelo ya no sabe ver tesoros, pero yo sí. Mantos de princesas, coronas de reyes, espadas de caballeros: los mayores solo veáis trapos en jirones, trozos de cartón, palos de desecho. Como esos objetos ajados que me niego a tirar hoy. No tiraré esas porque-rías viejas. Para mí no lo son. Son el disco duro de mi corazón. ■

*Sofía Moreno de Cayeux*



# El programa de ocio y encuentro de AFALcontigo

M<sup>a</sup> Jesús Morala del Campo  
Directora de Comunicación de AFALcontigo

El alzhéimer es una enfermedad generalmente muy larga que puede agotar al cuidador si no consigue cuidarse también a sí mismo, reservando un espacio y un tiempo para desarrollar su propia vida con toda la normalidad posible.

Conscientes de esta realidad, AFALcontigo creó en 2003 el Programa de Ocio y Encuentro, que ha ido creciendo en actividades y participantes hasta hoy. Sus objetivos son:

- Ayudar a que el cuidador en activo se mantenga en contacto con otras personas en un ambiente distendido de ocio y entretenimiento, con la ventaja de que, en todo momento, su experiencia actual de atención a un enfermo con alzhéimer será comprendida por el grupo, cuyos componentes están pasando o han pasado por las mismas cuitas.
- Procurar que el cuidador que tiene a su enfermo en residencia o que ya lo ha perdido recupere su vida, tras una intensa labor de años, integrándose en grupos que no giran en torno a la enfermedad sino al ocio y la cultura.
- Abrir un espacio para el contacto de los voluntarios entre sí, con el objetivo de que se transmitan conocimiento, se comuniquen sus mutuas experiencias en su labor voluntaria y refuercen así sus lazos con la asociación.

Este programa ha sido generado y está coordinado desde el Departamento de Comunicación, como parte de su actividad de comunicación intermedia, la que está dirigida a socios y voluntarios.

Las actividades que pertenecen a este programa marcan son:

### **Encuentro anual de socios, voluntarios y amigos de AFALcontigo**

Esta actividad, que es la más antigua del Programa, comenzó en 2003 con una capea en una finca a tal efecto, a la que asistieron 120 personas y que tuvo un gran éxito,







## qué es...

lo que nos motivó a repetir la modalidad capea de nuevo en 2004, 2005 y 2006.

A partir de 2007, y hasta el día de hoy, en vez de capea se organiza una excursión cultural y de naturaleza, de un día, a la que pueden asistir también los enfermos siempre que vayan acompañados por sus cuidadores familiares. Hasta el momento, estas excursiones han sido a:

**2007** - Molina de Aragón (Guadalajara).

**2008** - Cañón del río Lobos - El Burgo de Osma - Ayllón.

**2009** - Peñafiel - Hoces del río Duratón.

**2010** - Mora - Orgaz - Tablas de Daimiel.

**2011** - Madrigal de las Altas Torres - Arévalo - Medina del Campo.

### **Ciclo de conferencias** **El café de los jueves**

---

Este ciclo comenzó en 2004 con el nombre de *El café de los martes*, y se mantuvo en 2005, con la colaboración de Obra Social Caja Madrid, que cedió para ello su centro de La casa encendida y financió la edición de dos libros, con la recopilación de las conferencias de los dos años.

A partir de 2006, las conferencias se impartieron, ya hasta el momento actual, en la sede de nuestra asociación, bajo el nombre de *El café de los jueves*. Se trata de conferencias sobre temas culturales, de interés general o de actualidad, que se celebran los últimos jueves de mes y a las que asiste un nutrido grupo de habituales a los que se van uniendo nuevos interesados que, después de la charla, se quedan a conversar alrededor de un café con bollería que es servido en la misma sede. Esta actividad es de acceso libre y gratuito.

### **Viajes**

---

Aunque no se realizan todos los años, se monta de vez en cuando algún viaje de interés para nuestros socios. Es el caso de los viajes en peregrinación a Santiago de Compostela los dos últimos años jubilaes, 2004 y 2010, o el que se hizo a Almedinilla y Priego de Córdoba en 2005.

### **Club de ocio y cultura**

---

Bajo el formato de club, este grupo de cuidadores (de momento sólo cuidadoras) se reúnen todos los lunes, de 11.00 a 13.00 h. con un programa mensual que recoge diversas actividades, como manualidades (realizando trabajos para vender en el rastrillo navideño de la asocia-





ción), relajación, sesiones de cine, música para el recuerdo, fotografía y otros. Este club, nacido en 2011, cuenta con una monitora titulada en Ocio y Tiempo libre, en prácticas, y sus actividades son gratuitas.

## Círculo de encuentro

Este es un espacio dedicado a la tertulia. Las miembros del Círculo, sólo mujeres, se reúnen los primeros martes de mes para comentar y debatir acerca de un tema elegido por el grupo de forma consensuada, conducido y dinamizado por quien esto escribe.

Este grupo, que ha sido creado este mismo año, pretende abrir una línea de comunicación y debate entre las mujeres de la asociación, tanto socias como voluntarias, como amigas que van acercándose a nuestra actividad; todas ellas tienen mucho que aportar con sus experiencias de vida y, de este modo, además de transmitir conocimiento a la asociación, tienen la oportunidad de expresarse libremente en un ambiente exento de prejuicios y donde tienen cabida todos los diferentes enfoques posibles de cada cuestión. El resultado hasta el momento ha sido muy gratificante.

El Programa de Ocio y Encuentro no tiene ambiciones terapéuticas; no se desarrolla bajo la tutela de profesionales de la psicología ni de la terapia ocupacional; no se estructura como psicoterapias de grupo ni como dinámicas psicosociales. Es un programa coordinado desde el Departamento de Comunicación, con la única intención de abrir ventanas, de dejar entrar el sol en la vida de tantas personas que sabemos que lo necesitan, de presentar nuevos paisajes que motiven a la reflexión o al simple sosiego, de provocar alegría en medio de las dificultades. Sabemos que eso es necesario para la mayoría de las personas que se relacionan con y en la asociación; conocemos la importancia de dar cabida también a lo intangible, por eso potenciamos este programa. Y estamos muy satisfechos del resultado. ■



## Píldoras de humor

### ■ Un puzle difícil

El marido llama desesperado a la mujer:

- Cariño, estoy desesperado, he comprado un puzle pero no encuentro la manera de encajar ni una sola pieza.

*Ella:* - Pero ¿tienes la foto o el dibujo del puzle en la caja?

*Él:* - Si, mi amor, es un gallo, pero no hay manera, estoy muy desanimado.

*Ella:* - No te preocupes, amor, que ahora voy.

Llega la mujer, se sienta en la mesa, le mira.

Él la mira a ella.

Ella le vuelve a mirar a él.

*Ella:* - Cariño...vamos a hacer una cosa, volvemos a meter los Corn-Flakes en la caja y no decimos nada a nadie, ¿vale?

■ **Citas:** El juego de azar cumple una alta misión moral, sirve para arruinar a los idiotas. *Santiago Rusiñol.*

■ **Definiciones:** Matrimonio es la única guerra en que se duerme con el enemigo.

■ **Disparates:** ¿Cuál es el colmo de un policía? Que lo asalten las dudas.

## Para chuparse los dedos

### SALSAS PARA LOS TACOS MEJICANOS

#### Guacamole

- 2 aguacates medianos.
- Un cuarto de cebolla.
- 2 ramitas de cilantro.
- Un jalapeño de lata.
- Sal al gusto.
- Medio limón.

Se pelan los aguacates y se reserva la semilla, que no se tira porque servirá, colocándola dentro del preparado una vez hecho, así como el zumo de limón, para evitar la pronta oxidación del preparado.

Se batan todos los ingredientes, se sala y se sirve en un cuenco.

#### Salsa roja

Batir 2 tomates, un cuarto de cebolla, 2 jalapeños de lata, un diente de ajo y un poquito de caldo. Ya batido, se fríe con un poco de aceite hasta que tome un color anaranjado. Servir en un cuenco.

#### Frijoles refritos

- ¼ Kg. de queso para fundir .
- Un frasco de judías pintas.
- 2 dientes de ajo finamente picados.
- 1 cucharada de cebolla finamente picada.
- ¼ de taza de aceite.
- Sal al gusto.

En una sartén con el aceite bien caliente, agregamos el ajo y la cebolla, de modo que queden bien dorados. Se van añadiendo las judías y se machacan hasta obtener una pasta uniforme. Se vierte en un cuenco, se añade el queso por encima y se pone a fundir éste en el microondas. ■

*Receta enviada por: Eva Marta Mijancos Viveros.*



## Cursos

### Para cuidadores familiares y cuidadores profesionales

**Horario:** de 16.00 a 19.00 h. (de lunes a jueves)

**Precio:** 40 € socios.  
60 € no socios.

### Conocimiento general del alzhéimer y otras demencias

**Fechas:** 14, 15, 16 y 17 de noviembre. (Tardes)

### Movilizaciones y Transferencias

**Fechas:** 17, 18, 19 y 20 de octubre. (Tardes)

### Cuidados de enfermería en el ámbito familiar

**Fechas:** 3,4, 5 y 6 de octubre. (Tardes)

### Seminarios de fin de semana

#### Aspectos jurídicos para directores de Residencias

**Fechas:** 12 y 13 de septiembre

**Horario:** pendiente de determinar

**Precio:** 300 €.

**Duración:** 10 horas

#### Aspectos Jurídicos para médicos

A medida

#### Cursos para grupos residenciales

A medida

### Para cuidadores profesionales

#### Cuidados paliativos

**Fechas:** Del 18 noviembre al 2 diciembre (excluido el día 24, jueves).

**Precio:** 100 €

**Duración:** 30 horas

#### Manipulador de alimentos

**Fechas:** 19, 20 y 21 de septiembre

**Horario:** 16.00 a 19.00 h (lunes y martes)  
16.00 a 20.00 h (miércoles)

**Precio:** Gratuito

**Duración:** 10 horas

#### Curso Gerocultor

**Fechas:** del 7 al 28 de septiembre

**Horario:** 10:00- 13:00 h. (de lunes a jueves)

**Precio:** 80 € socios  
100 € no socios

### Informática

Cursos cortos monográficos sobre:

#### WINDOWS

- Iniciación
- Word (escaneo e impresión de documentos)
- PowerPoint (escaneo e impresión de fotografías)
- Cámaras digitales y memorias externas
- Photoshop

#### INTERNET

- Correo electrónico y Buscadores
- Redes sociales
- Chats en tiempo real (Skype)
- Compras online (supermercado, tiendas y ventas de entradas)
- Cómo contratar un viaje online

La duración cada curso oscilará entre 1 semana y 1 mes y medio dependiendo de la materia a impartir.

El precio de cada curso oscilará entre 30 y 60 € dependiendo de la materia a impartir.

Los interesados pueden llamar a AFAL contigo (91 309 16 60). Los cursos sólo se impartirán si se consigue un número mínimo de personas inscritas.



# Avisos

Todavía, los interesados pueden inscribirse para asistir al congreso, de asistencia gratuita, **2011 Año Internacional del Alzhéimer** (ver anuncio en pág. 5). Para ello, entrar en **www.alzheimerinternacional2011.org** o llamar al 93 237 49 88.

Los que deseen **ayudar en la atención a las mesas del Día Mundial** del Alzhéimer o a atender nuestro stand en el Congreso anteriormente citado, llamen, por favor, al tfno. de la asociación 91 309 16 60 preguntando por Virginia Silva.



# Agradecimientos

- A la **Galería Begoña Malone** por la donación de dos cuadros originales de Isabel Fernández-Simal, creadora de la alzhéimer- psicografía, pertenecientes al fondo de depósito de esta galería.
- Al **Club de Lectura Juvenil de El Pedroso (Sevilla)**, que en su encuentro El placer de leer hicieron una colecta a favor de nuestra asociación.
- Al **Instituto de Secundaria Azud de Alfeitamí, de Almoradí (Alicante)** que nos donaron el producto de su proyecto solidario.

# ayúdanos a ayudar

La cuota es desgravable del IRPF

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

Deseo hacerme socio/a de AFALcontigo con una cuota de ..... euros anuales. (Cuota mínima anual 50 euros.)

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 atenderían contra mi cuenta los recibos que presentará la Asociación Nacional de Alzhéimer (AFALcontigo), sirviendo 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 pueden ingresarse en la cuenta bancaria 2038 1155 19 6800046417**



Hemos creado un

# BANCO

de *Recuerdos*  
para que ninguno se pierda

— GUARDA EL TUYO —

[BANCODEREQUERDOS.COM](http://BANCODEREQUERDOS.COM)

2011 Año de la Investigación en Alzheimer

Con la colaboración de:

