



N.º 65 • PRIMAVERA/2012

# Alzhéimer

**Asociación  
Nacional del  
Alzhéimer**



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

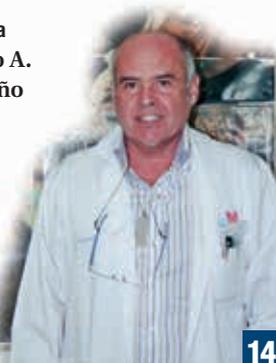


**N.º 65 • Primavera/2012**

**En portada:**

El buen cuidado siempre procede del amor.

**Entrevista**  
**Antonio A. Burgueño**



**Trabajo social**  
**Ponerse en los «zapatos» del otro**



**14 21**  
**9 7**

**informe**  
**Mitos y leyendas de los Absorbentes de Incontinencia**



**Hoy escribe...**  
**Economía de la salud**



<b>editorial</b> .....	<b>4</b>
<i>Blanca Clavijo Juaneda, Presidente de AFALcontigo.</i>	
<b>flashes</b> .....	<b>5</b>
<b>hoy escribe...</b> .....	<b>7</b>
Economía de la salud (Parte III). <i>Dr. Alfredo R. del Álamo y Arantxa Rodríguez.</i>	
<b>informe</b> .....	<b>9</b>
Mitos y leyendas de los Absorbentes de Incontinencia. <i>Dr. Carlos Verdejo Bravo.</i>	
<b>rúbrica</b> .....	<b>12</b>
Bienvenidos a la vejez. <i>Carlos d'Ors Führer.</i>	
<b>entrevista</b> .....	<b>14</b>
Antonio A. Burgueño.	
<b>psicología</b> .....	<b>19</b>
Beneficios psicológicos y sociales de la estimulación cognitiva grupal <i>Patricia Pecero Moya.</i>	
<b>cuidados de enfermería</b> .....	<b>20</b>
Cuidando al cuidador (Parte II) <i>Juan S. Martín Duarte.</i>	
<b>trabajo social</b> .....	<b>21</b>
Ponerse en los «zapatos» del otro. <i>Eva López Alonso.</i>	
<b>actividades y noticias</b> .....	<b>22</b>
<b>voluntariado</b> .....	<b>34</b>
<b>un rato para leer</b> .....	<b>35</b>
<b>vivencias</b> .....	<b>36</b>
Desde el otro lado. <i>Robert Divoux.</i>	
<b>qué es...</b> .....	<b>38</b>
El periodista ante el espejo. <i>Francisco Cañizares.</i>	
<b>sonreír a la vida</b> .....	<b>40</b>
<b>escuela de formación</b> .....	<b>41</b>
<b>avisos</b> .....	<b>42</b>

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 Alzheimer

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.afalcontigo.es>

E-mail: [revistalzheimier@afal.es](mailto:revistalzheimier@afal.es)



**Jun Ta dir EcTiva:**

**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.

**colaboraciones:** Blanca Clavijo Juaneda, Alfredo Rodríguez del Álamo, Arantxa Rodríguez, Carlos Verdejo, Carlos d'Ors, Antonio A. Burgueño, Patricia Pecero, Juan S. Martín, Eva López, Francisco Cañizares, Robert Divoux.

**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

## Primavera

Siempre las cosas buenas afloran en primavera. Esperamos que el 2012 no sea menos y alguna cosa buena florezca a nuestro alrededor.

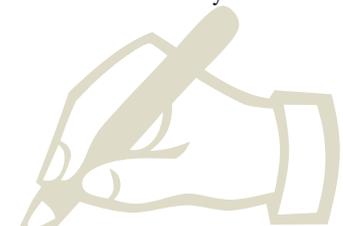
Ya tenemos alguna, recientemente la película **Arrugas** ha cosechado un gran éxito, al haber conseguido, nada más y nada menos que dos Goyas. Esta noticia nos alegra enormemente y nos hacemos partícipes de su éxito, no sólo por haber seguido muy de cerca todo su proceso y haber tenido la oportunidad de colaborar con la productora, sino por lo que significa que el alzhéimer pueda darse a conocer y divulgarse a través de la gran pantalla. Esta enfermedad, a pesar de su imparable propagación en nuestra sociedad, sigue siendo una gran desconocida y las familias que la sufren pueden dar cuenta de la gran indefensión con la que se encuentran para poder convivir día a día con esta plaga.

Desde AFALcontigo, tenaces en nuestra idea de apoyar a la investigación, estamos trabajando en la creación de un Fondo Internacional junto con Fundación Reina Sofía, para recaudar recursos económicos internacionales y poder destinarlos a proyectos de investigación.

Es cierto que son escasos los recursos con los que cuenta la investigación, aunque cada vez hay más gente dispuesta a apoyar esta causa. A pesar de ello, no deja de sorprendernos la descoordinación existente entre los diferentes equipos investigadores. ¿Cuántos proyectos de investigación requieren las mismas pruebas y el coste descomunal que suponen éstas?, ¿cuántas muestras de voluntarios reclutados participan desinteresadamente para diferentes proyectos en vez de ser compartidas?

Las asociaciones de pacientes somos un banco de pruebas estupendo, que sufrimos muchas veces la crítica de la propia descoordinación entre nosotras. No podemos por menos que dar un pequeño y cariñoso tironcillo de orejas a los responsables ante la descoordinación de proyectos de investigación, que necesitan consumir tantos recursos para seguir adelante y que repiten las pruebas en vez de aprovechar las ya practicadas a otros o incluso los mismos voluntarios.

Investigadores, familias y voluntarios estamos inevitablemente destinados a caminar juntos y compartir los recursos, como se hace en las buenas familias, sobre todo en época de vacas flacas. Será la única forma de que podamos sobrevivir y florecer...no sé si ésta, o las siguientes primaveras.



**Blanca Clavijo Juaneda**  
Presidente de AFALcontigo



Paloma y Rocío nos ayudaron a poner el árbol de Navidad y el Belén.



Curso a gerocultores. Febrero 2012.



Exposición de cajitas realizadas por los grupos de Arteterapia, que fueron vendidas en el rastrillo navideño.

La presidente de AFALcontigo visita al Club de Ocio y Cultura.



Taller de logopedia. Terapeuta, Marta Beltrán Bordiú.





Dr. Alfredo R. del Álamo  
Investigador

# *Economía de la salud*

Parte III



Arantxa Rodríguez  
Economista

## *Farmacoeconomía en la enfermedad de Alzheimer*

Es imprescindible, en la actual era de crisis económica, aceptar la realidad de que en todas las áreas de Salud, y en especial las enfermedades crónicas de alto coste, tal como la enfermedad de Alzheimer (EA), **los recursos** — económicos, personal sanitario, técnicas de diagnóstico, tratamientos farmacológicos y no-farmacológicos, edificios de salud, etc— **son y serán escasos e insuficientes.**

Hoy día se da a nivel internacional una alta presión política para contener los gastos en la Sanidad, lo que implica, desgraciadamente, que va a ser imposible cubrir todas las necesidades de los enfermos y sus familiares. De ahí la desagradable y hasta cierto punto inhumana tarea de definir, racionalizar y evaluar las prioridades de inversión de tales recursos, es decir tener que elegir no solamente cuáles de las necesidades sanitarias van a ser las primeras en satisfacerse, sino incluso hasta qué grado van a poderse cubrir. Lo



que lleva a afirmar que las necesidades —y derechos— de ciertas personas van a quedar desatendidas por los sistemas de Salud.

La **farmacoeconomía de la salud** es una de las disciplinas que intenta optimizar los resultados de la inversión de los escasos recursos sanitarios, a través de varios métodos cuantitativos y mensurables. Intenta así poder señalar los mejores planes de acción, con el objetivo general de la sostenibilidad a largo plazo del Sistema Nacional de Salud. Idealmente, se trataría de identificar la alternativa sanitaria más efectiva, que maximice los efectos terapéuticos utilizando el menor número de recursos y así brindar los mejores servicios al mayor número de personas.

*“El sufrimiento humano no es cuantificable en dinero, y la dignidad del núcleo paciente/familia y sus derechos básicos deben ser considerados incondicionalmente.”*



Vaya por delante que en el caso del alzhéimer no es una tarea fácil. Poniendo un ejemplo sencillo: ¿qué sería «mejor» para los pacientes, recetar conjuntamente memantina y anticolinesterásicos, o recetar solamente anticolinesterásicos y contratar un psicólogo para abrir una unidad de estimulación cognitiva en el hospital? Pero habría que especificar si sería «mejor» para qué tipo de enfermos con EA y por lo tanto para cuántas personas: ¿para los muchos leves en estado GDS 1-2, o para los bastantes moderados en GDS 3-5, o para los pocos graves en estado GDS 6-7?; y también especificar «mejor» en qué tipo de medida: ¿retraso en la evolución global de la enfermedad, o en la mejora de los síntomas dismnésicos y de desorientación, o en el menor estrés en la familia cuidadora, o en el ahorro económico de gastos sanitarios directos?

Entre los que se usan en farmacoeconomía de la salud, apuntamos tres métodos de análisis de costes:

- **Comparar costes económicos y efectividad clínica objetiva.** Por ejemplo, se ha propuesto recientemente el cloruro de metiltioninio, un antiagregante de la proteína-Tau, como nuevo medicamento contra el alzhéimer. Este método de la farmacología compararía cuánto dinero cuesta, por enfermo y mes, lograr el objetivo clínico de, por ejemplo, estabilizar la disminución de consumo cerebral de glucosa en la prueba de radioimagen cerebral PET durante ocho meses, y en qué grado logra tal estabilización clínica, si se le receta a los pacientes de EA el novedoso metiltioninio o la clásica rivastigmina. ¿El nuevo medicamento logra un mayor o menor efecto terapéutico, con menor o mayor gasto económico?
- **Comparar costes económicos y utilidad subjetiva según el paciente o su familia.** En el ejemplo anterior no se compararían los resultados objetivos clínicos de ambos medicamentos, sino la ganancia de puntuaciones en las escalas de calidad de vida y bienestar (por ejemplo el SF-36, el Euro-Qol, el QWBS, el FLI-AD, la E-Zarit, el I-Robinson, etc.) que complimentarían subjetivamente el enfermo o el familiar. Dicho de otro modo: ¿un medicamento u otro es más útil a la hora de facilitar la vida diaria al paciente de EA o a sus familiares cuidadores habituales?

“ *Todo análisis meramente economicista de los asuntos de salud y enfermedad es incompleto y muchas veces éticamente cuestionable* ”



- **Comparar costes económicos y beneficios económicos.** En el ejemplo anterior, habría que calcular el dinero que cuesta cada toma mensual del nuevo medicamento y del antiguo, y calcular luego el ahorro que uno y otro fármaco representa para el sistema de salud en más o menos visitas al MAP, más o menos ingresos hospitalarios, más o menos horas de gasto en cuidadores domiciliarios, más o menos consumo de otros fármacos coadyuvantes o correctores de síntomas negativos secundarios, etc.

Evidentemente, todo análisis meramente economicista de los asuntos de salud y enfermedad **es incompleto y muchas veces éticamente cuestionable**. El sufrimiento humano no es cuantificable en dinero, y la dignidad del núcleo paciente/familia y sus derechos básicos deben ser considerados incondicionalmente. Sin embargo, el conjunto de datos sugeridos por la farmacoeconomía de la salud es una útil herramienta, sólo una herramienta más entre otras, en la toma de decisiones dentro de los planes de salud, más aún en estos tiempos de escasez de recursos.

### Para saber más sobre este tema:

- Fontán, L.: *Farmacoeconomía de la enfermedad de Alzheimer*. Opinión Médica, 17-21.
- López Bastida, J. et alt.: *Propuesta de guía para la evaluación económica aplicada de tecnologías sanitarias*. Disponible en [www.aunets.isciii.es/ficherosproductos/132/Memoriafinal](http://www.aunets.isciii.es/ficherosproductos/132/Memoriafinal)
- Revista *Medical Economics*, sección Economía de la Salud, varios números.



# Mitos y leyendas de los Absorbentes de Incontinencia



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*

En el manejo del paciente con incontinencia urinaria, las medidas conservadoras desempeñan un papel fundamental, tanto cuando se emplean de forma combinada con otros tratamientos como cuando se emplean solas. Dentro de la amplia variedad de estas medidas (como ya se informó en el nº 64 de esta revista), destacan los absorbentes, tanto por su amplio uso, como por sus ventajas en la atención al Paciente incontinente.

Los absorbentes de Incontinencia son productos sanitarios específicamente diseñados para absorber y retener la orina en su interior, manteniendo así al paciente seco y protegido.

En la composición de un absorbente, se pueden diferenciar diversas capas unidas entre sí, para poder llevar a cabo su función básica de absorber y retener orina con la máxima eficiencia. La primera capa del absorbente, en contacto con la piel del paciente, está compuesta por un material hipoalérgico que permite el paso de la orina rápidamente al interior del mismo. La segunda la forma el núcleo absorbente (centro del mismo), que está compuesto por celulosa y «superabsorbente», transformando la orina retenida en un gel, evitando así el retorno de la humedad. Por último, y como tercera capa, lo compone una lámina impermeable, que puede ser transpirable o no.

Actualmente, y como resultado del desarrollo de estos productos, se ha añadido otra serie de características como los indicadores de humedad (con sistema de cambio de color de banda de detección al contactar con la orina), barreras laterales anti fugas, refuerzo de absorción central, cintura elástica adaptable, neutralización de olores, sistemas de fijación mediante cinturón, etc. Por eso, no todos los absorbentes de incon-

tinencia son iguales, ya que al margen de su función básica, sus características adicionales los hacen más o menos adaptados a las necesidades y preferencias de los pacientes.

Los distintos tipos de absorbentes se distinguen por su capacidad de absorción, forma, talla, sistemas de fijación al cuerpo y características.

“ No todos los absorbentes de incontinencia son iguales, ya que al margen de su función básica, sus características adicionales los hacen más o menos adaptados a las necesidades y preferencias de los pacientes. ”



## Mito 1: Absorciones ¿«Día» para el día? ¿«Noche» para la noche? Y ¿«Supernoche»?

Los absorbentes financiados reciben el nombre de Día, Noche o Supernoche, sin que esta denominación se corresponda con el momento del día en que se deban usar, sino que hace mención exclusivamente a su capacidad de absorción:

- Absorbentes de «Día»: con una capacidad de absorción que varía entre 600 y 900 ml. (entre 2 y 3 micciones), y que están indicados para las incontinencias medias.
- Absorbentes de «Noche»: con una mayor capacidad de absorción entre 900 y 1.200 ml. (entre 3 y 4 micciones) e indicados para incontinencias severas.
- Absorbentes «Supernoche»: con un grado de absorción superior a más de 1.200 ml. (más de 4 micciones) e indicados para la incontinencia grave o muy grave.

Adicionalmente a esto, se pueden encontrar otros absorbentes indicados para incontinencias ligeras, con una capacidad de absorción de hasta 600 ml, por lo que serán los indicados para incontinencias leves, existiendo tanto para la mujer (en forma de compresas con capacidad de absorción desde 25 a 600 ml.) como para los varones (fundamentalmente en forma

de protectores con capacidad de absorción de hasta unos 300 ml.).

## Mito 2: ¿Sólo dos formas: Rectangulares y Anatómicos?

Bajo mi perspectiva, distingo cuatro tipos básicos:

- **Rectangulares:** son absorbentes básicos que tienen el núcleo absorbente en forma rectangular, de talla única y se sujetan por medio de una malla elástica al cuerpo del paciente.
- **Anatómicos:** por su forma, se adaptan algo mejor que los rectangulares al cuerpo, permitiendo así una mayor comodidad para el paciente. Son de talla única, colocándose igualmente mediante una malla. Se recomiendan para los pacientes con cierta actividad física, ambulantes o que permanezcan en silla de ruedas.
- **Elásticos:** también conocidos como «braga-pañal», en diferentes tallas, fijándose, habitualmente, por medio de etiquetas adhesivas, que permiten su apertura-cierre cuantas veces sea necesario. Indicados para pacientes deambulantes o encamados.
- **Absorbentes con sistemas de fijación incorporados, tipo cinturón o bandas flexibles,** que parten de la parte posterior del producto, en diferentes



tallas, y que están indicados tanto para pacientes autónomos, asistidos como encamados.

Hay que enfatizar la importancia de las tallas. Es necesario utilizar la adecuada para cada paciente (con arreglo al diámetro de la cintura o de la cadera —para los absorbentes con sistemas de fijación incorporados tipo cinturón o bandas—), para evitar así los temidos escapes.

Por ello, se recomienda la elección del absorbente adecuado en base a las características del paciente (talla, constitución, estado físico, movilidad, colaboración, alteraciones conductuales, etc.) así como de la incontinencia (leve, ocasional, continua) y de su severidad. Es importante transmitir que ni todos los absorbentes son iguales, ni todos ellos sirven para cualquier tipo de incontinencia.

### Mito 3: Yo utilizo doble pañal (uno anatómico y otro elástico) a la vez para evitar los escapes

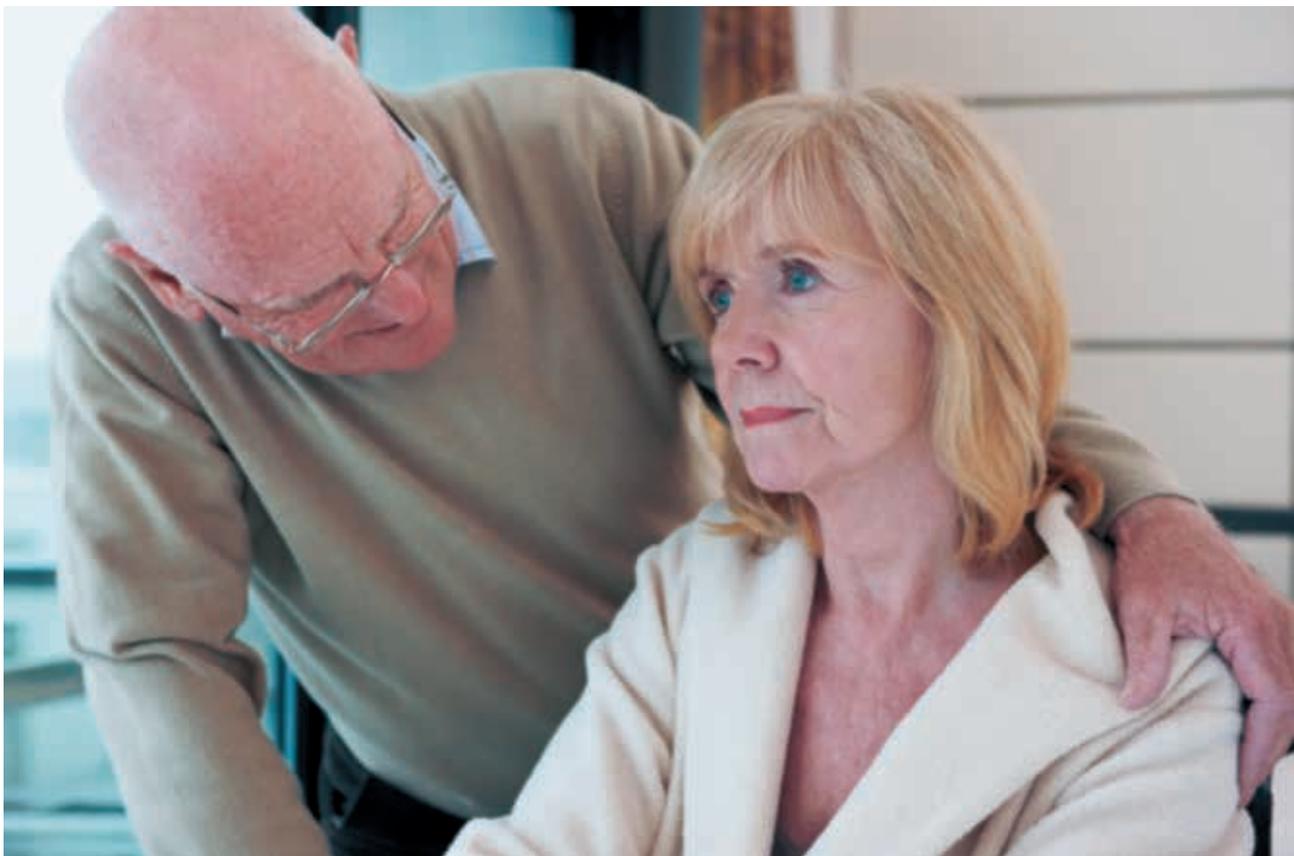
Es claramente una mala práctica innecesaria, ya que los absorbentes por su diseño, conformación y funcionalidad pueden absorber varias micciones de un adulto. Así, una absorción «noche» puede absorber y retener más de tres micciones.

### Mito 4: No hay ningún absorbente que sea más indicado para pacientes con demencia

En el caso de algunos absorbentes con sistemas de fijación incorporados, tipo cinturón o bandas flexibles, es posible su colocación inversa para así evitar que los pacientes se lo puedan arrancar. ■

#### Para saber más sobre este tema:

- Observatorio Nacional de la Incontinencia (ONI): *Guías breve y extensa para el paciente incontinente*. Disponibles en: <http://www.observatoriodelaincontinencia.es>
- *Guía de absorbentes de orina de FisterraSalud* (acceso 16, Nov 2010; actualizada 24 de marzo de 2010). Disponible en [http://www.fisterra.com/Salud/1infoConse/absorbentes\\_IU.asp](http://www.fisterra.com/Salud/1infoConse/absorbentes_IU.asp)
- *Guía Farmacogeríatrica*. Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid. 2004.



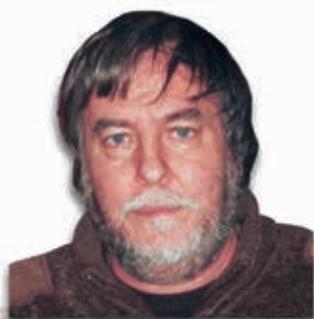
El Dr. Carlos Verdejo es el coordinador científico del Observatorio Nacional de la Incontinencia (ONI).

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.



## Bienvenidos a la vejez



Carlos d'Ors Führer  
Doctor en Historia del Arte y Filosofía  
Pintor, poeta y crítico de arte

Distintos estudios psicológicos y sociológicos demuestran que **los seres humanos somos más felices en la vejez que en la juventud**, porque con la edad aprendemos a manejarnos mucho mejor con los avatares y problemas vitales y entendemos mejor en general el sentido de la vida y de nuestras vidas en particular.

La vejez no sólo trae consigo los achaques, también conlleva cierta felicidad que los jóvenes y adultos no suponían ni esperaban. **Con la edad aprendemos a manejar y afrontar mejor nuestras emociones**. Esto hace que **en la vejez seamos capaces de sentirnos más felices** a pesar de que, objetivamente, hayamos entrado en la decadencia física.

No obstante, las creencias vigentes aún en la sociedad hacen que no veamos las ventajas de la vejez. Los jóvenes —e incluso los mismos ancianos— tienden a pensar que la vejez está relacionada con la tristeza y la decadencia, pero en la realidad no sucede así. Los estereotipos sociales nos marcan estas directrices, los temores acerca de nuestros últimos años de vida e, incluso, la forma que aún hoy en día tenemos de tratar a los ancianos, así como también muchas veces las políticas sociales que se aplican a ellos. Es verdad que esto está cambiando en la actualidad y que nos hemos dado cuenta de lo importante que es **la participación de los ancianos, no sólo en la familia, sino en la sociedad**, así como **la importancia de «vivir plenamente la vejez»** en un mundo en que cada vez vivimos más años.

Así, por un lado, existen programas que potencian la participación del mayor en la sociedad y que les permiten seguir contribuyendo en su desarrollo. En

la actualidad, cada vez son más numerosas las personas de edad que dedican parte de su tiempo libre a labores de voluntariado y participación social. Otros ocupan su tiempo ejerciendo de «voluntarios culturales», enseñando museos, catedrales, iglesias, castillos y diferentes espacios e instituciones culturales del rico patrimonio histórico-artístico español. Y también hay quienes se dedican al «voluntariado educativo», enseñando a sus coetáneos ancianos informática, artesanías diversas y manualidades, idiomas, danza, oficios antiguos.

Además, por otro lado, **nunca es tarde para aprender y disfrutar**. Es el momento de retomar los hobbies o las actividades educativas que en el pasado no se pudieron realizar. Centros de Educación Permanente de Adultos, Aulas de Mayores, Casas de Cultura o Centros de Servicios Sociales Municipales desarrollan programas para aquellos que abandonaron los estudios primarios y desean conseguir el título de graduado escolar. Por su parte, las llamadas Aulas para Mayores, Aulas de la Experiencia o Universidad de los Mayores, entre otras denominaciones, congregan a muchos alumnos de entre 55 y 85 años en programas que contemplan materias como historia, ciencia, medioambiente, arte, geografía, literatura, filosofía, nuevas tecnologías, nutrición, idiomas, o economía. En la mayoría de los cursos la formación se complementa con visitas culturales, asistencia a foros y conferencias, audiciones musicales, obras teatrales, actividades deportivas...

Pero volviendo **sobre el tema de la felicidad**, se han llevado a cabo diversos estudios que modifican estos prejuicios sobre la infelicidad, la tristeza y la decaden-

“ La felicidad sucede gracias a nuestros recursos emocionales subyacentes, que suelen aumentar según vamos cumpliendo años ”

cia de la vejez. Se han hecho investigaciones que nos han puesto al descubierto que la gente es a menudo sorprendentemente feliz, incluso en condiciones muy desfavorables, lo que sugiere una adaptabilidad a los problemas médicos y de cualquier otra índole.

La gente suele creer que la felicidad depende de nuestras circunstancias, y que si algo bueno ocurre, esto la garantizará a largo plazo, mientras que si sucede algo malo, la felicidad terminará. Sin embargo, la felicidad sucede gracias a nuestros recursos emocionales subyacentes, que suelen aumentar según vamos cumpliendo años.

El recuerdo que solemos mantener de la juventud es el de las posibilidades que teníamos aún por descubrir, el de un cuerpo sin deterioros y el de las diversiones. Sin embargo, también hay que recordar cómo aún teníamos que aprender acerca de ciertas emociones básicas, a relacionarnos con los demás, acerca de nosotros mismos, es decir, aprender a gestionar nuestras emociones. Puesto que, como decía el gran escritor francés **Raymond Radiguet**, *«todas las edades tienen sus propios frutos, sólo hace falta saberlos recoger»*.

Se puede aprender mucho de nuestros mayores; sencilla y llanamente porque saben más sobre la vida: **son más sabios**. Sean cuales fueren nuestras condiciones al nacer, el caso es que **las experiencias a lo largo de la vida conllevan la adquisición de conocimientos y eso nos hace más felices**, incluso frente a la adversidad. **Los tropiezos y a dversidades en la vida nos hacen más sabios**, lo que provoca generalmente una mejoría en nuestras emociones y **sentirnos más felices**.

«**Seguir aprendiendo y disfrutando**»; «**colaborar, ayudar y enseñar**» y «**gestionar mejor y positivamente nuestras emociones**» son los tres aspectos que pueden hacer feliz nuestra vejez. Pero hacerlo siempre con entusiasmo, porque «los años arrugan la piel pero renunciar al entusiasmo arruga el alma». Siempre con la ilusión y el entusiasmo de la infancia, pues como dijo el gran poeta alemán **Friedrich Schiller** con tanta razón y acierto:

«**Que tu sabiduría sea la sabiduría de las canas, pero que tu corazón sea el corazón de la infancia candorosa**». ■



## Antonio A. Burgueño

*Antonio Andrés Burgueño Torijano es médico, especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Actualmente, trabaja como médico de admisión y coordinación asistencial del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, donde se encarga de la coordinación con atención primaria. Dirige el **Programa Desatar al anciano y al enfermo de alzhéimer**, en cuyo contexto ha dirigido la investigación realizada en España, ha desarrollado planes de formación, guías divulgativas, protocolos de valoración y uso racional, estándares, y ha realizado intervenciones integrales en centros para ayudar a erradicar las sujeciones.*

*Ha sido gerente y director médico de hospitales y director del Departamento de coordinación asistencial del Servicio Regional de Bienestar Social de Madrid.*

*Ha sido el investigador principal en el estudio de validación en España del RUG-III (Resources Utilization Groups, versión 3), herramienta de clasificación de personas dependientes por isoconsumo de recursos, así como varios estudios de prevalencia de uso de sujeciones físicas, y el pilotaje de implantación del RAI (Resident Assessment Instrument) en centros públicos de la Comunidad de Madrid.*

*Es especialista en acreditación de centros y servicios sanitarios y sociosanitarios por la Universidad de Valladolid y experto en sistemas de información sociosanitaria, calidad y formación.*

*El Dr. Burgueño se presta hoy a contarnos cómo va su Programa Desatar, algo que interesa mucho a nuestros socios, cuyo objetivo es siempre cuidar a su familiar con alzhéimer de la mejor manera posible.*



**Pregunta:** El programa *Desatar al anciano y al enfermo de alzhéimer*, creado por usted, es un proyecto anhelado desde hace años y que ahora está alcanzando pleno éxito. ¿De cuándo data?, ¿por qué surgió?

**Respuesta:** La idea partió de una experiencia que tuve como director asistencial médico de todos los centros sociosanitarios públicos de ancianos de la Comunidad de Madrid. Ahí empezó mi preocupación al ver el



problema que había con la práctica de las sujeciones físicas y farmacológicas en personas mayores. Me interesé por los datos internacionales donde, en comparación con otros países, ocupábamos el n.º 1 en la aplicación de estas prácticas y, así, empezamos a ocuparnos de este asunto un grupo de profesionales, de esto hace ya 11 años, dando forma al proyecto hasta que se convirtió en el *Programa Desatar al anciano y al enfermo de alzhéimer*, en el año 2004, que llega hasta nuestros días.

**P.- Actualmente, además de usted, como director, este programa está siendo impulsado por la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA), ¿es así? AFALcontigo también tiene un papel en su génesis. Díganos cuál es.**

**R.-** Sí, es así. El Programa se ha desarrollado bajo el paraguas de CEOMA, que nos pareció la organización que podía ampararlo mejor por ser de mayores en general, para que fuera totalmente independiente de las administraciones, de las sociedades médicas, etc. Y, desde los mismos orígenes, contamos con AFALcontigo, ya era presidenta Blanca Clavijo, quien aportó incluso a otras personas al Programa, como Rubén Muñoz o Margarita Retuerto, que era entonces Defensora del Paciente. Se creó así un grupo de trabajo de ámbito nacional en el que, por supuesto, estaba AFALcontigo, con la que siempre hemos mantenido una colaboración muy estrecha.

**P.- ¿Cuando hablamos de atar, sujetar, a un mayor dependiente, ¿de qué estamos hablando exactamente?**

**R.-** En el caso de las **sujeciones físicas** estamos hablando de la aplicación de cualquier método físico que impide el normal movimiento de la persona, o el normal acceso a cualquier parte de su cuerpo, mediante un dispositivo físico que la persona no puede quitarse con facilidad. Es una definición internacionalmente aceptada y nosotros la hemos hecho nuestra, naturalmente, para hablar el mismo lenguaje de todos. Cuando hablamos de **sujeciones químicas** nos referimos a

las que se realizan con medicamentos que tienen la capacidad de abolir la voluntad de la persona e impedir o restringir su normal desenvolvimiento, conductualmente hablando. El Programa trabaja para erradicar ese tipo de medidas en el cuidado de personas mayores o personas con demencia.

**P.- ¿Está justificado en alguna circunstancia el sujetar a estas personas?**

**R.-** La regla es que no. Nosotros estamos claramente convencidos, y contamos con evidencias para ello, de que la actitud tiene que ser de tolerancia cero con las sujeciones. Y, como en cualquier buena regla, hay una excepción que la confirma: aquellas situaciones realmente excepcionales en las que una persona altera su conducta hasta un grado en que resulta peligrosa para terceros o para sí misma de forma grave e inminente, en cuyo caso hay que reducirla y restringir su movilidad de forma drástica y aun violenta. En el caso de un enfermo con demencia ¿se dan estos casos? Pueden darse, de forma excepcional; normalmente, no lo veremos pero hay casos. Pero si sabemos prevenir las alteraciones conductuales, no surgirá siquiera esa necesidad. Estamos comprobando a través de los centros libres de sujeciones que se están logrando, que ni siquiera en ese caso excepcional se utilizan.

De modo que defendemos que la regla es no utilizarlas y la tolerancia profesional y familiar debe ser cero ante una medida que tiene consecuencias graves para la persona.

**P.- Creo que muchas veces es la propia familia la que pide que se le practiquen sujeciones (cinturones, barandillas), por miedo a que se caiga. ¿Qué habría que decir a estos familiares?**

**R.-** Hombre, descartando que se deba a una actitud perversa de la familia, por su interés propio, para

*“Una pregunta que los familiares y los profesionales tienen que hacerse es cuánta seguridad es segura. Hay que buscar medidas alternativas y promover la movilidad de la persona. Apostar por esto es casi una cuestión filosófica.”*

despreocuparse y estar tranquilos, que también se da en algunos casos, lo que hay que decirles es que no está demostrado que las sujeciones aporten ningún beneficio, que no sirven para prevenir caídas y, lo que es más importante, no sirven para prevenir los efectos más negativos de las caídas sino todo lo contrario, aumenta el riesgo de que las caídas que se producen tengan consecuencias más graves. Es necesario que las familias se informen bien de todo esto para que puedan hacer una valoración riesgo/beneficio de la aplicación de una medida tan nefasta, con evidentes efectos negativos. Las familias bien informadas y con una actitud adecuada, es decir que piensan en el beneficio de la persona dependiente, suelen estar a favor de no atar y eso es lo que estamos comprobando en los centros.

**P.- Sin embargo, muchas veces las familias encuentran el apoyo de la residencia para la decisión de sujetar a sus familiares y hay aún muchas residencias donde se mantienen estas prácticas. Incluso se da el caso de que la residencia presenta a la firma, en el momento del ingreso, un documento en el que ya se incluye la autorización para el uso de sujeciones al residente.**

**R.-** Desde luego que hay centros que, por conveniencia de la propia organización o a veces por ignorancia, consideran que estas medidas son adecuadas, es una forma de pensar heredada de antiguo. A esas organizaciones hay que decirles que no es cierto que las sujeciones sean imprescindibles. Puede que necesi-



ten reaprender o reinventarse como organización y como profesionales ante los problemas que presentan las personas que allí viven, como los de conducta o los riesgos de caídas, para saber manejarlos prescindiendo de las sujeciones, que es algo posible, nosotros lo hemos comprobado, y dejar de convencer a las familias de que son necesarias.

Obviamente, cuando una persona con una bata blanca te dice que una medida de estas es necesaria, en principio crees lo que te está diciendo, por eso los profesionales tienen la obligación de hacer una reflexión sobre estos usos y cambiar su discurso, porque la utilidad de una sujeción no se basa en evidencias científicas.

**P.- Entonces, una persona que está atada, al soltarla, tiene un riesgo añadido de caída**

**R.-** Sí. Aunque tengamos a una persona sujeta las 24 horas del día, en algunos momentos hay que soltarla para hacer una transferencia, de la silla a la cama, de la cama al sillón, etc. Simplemente en estos movimientos, una persona que lleva dos meses o más atada a diario, se caerá con mucha más probabilidad que antes de usar sujeciones y, además, con mucha más probabilidad de tener una consecuencia grave, como una fractura, con lo cual, aunque aparentemente la persona pueda parecer más segura, no lo está realmente. Una pregunta que los familiares y los profesionales tienen que hacerse es cuánta seguridad es segura porque, aparentemente, le damos mucha seguridad cuando la atamos pero que tiene un precio, no nos podemos olvidar de eso. Una persona mayor inmovilizada la mayor parte del día pagará un precio muy alto por esa supuesta seguridad, y lo pagará con su integridad física y mental. De modo que hay que buscar medidas alternativas y promover la movilidad de la persona. Apostar por esto es casi una cuestión filosófica.

En medicina tenemos un paradigma que es *la función hace al órgano*, de tal manera que si nosotros utilizamos nuestro cuerpo, los músculos, el

esqueleto,... esas estructuras estarán fuertes porque las estamos potenciando, pero si las dejamos de usar, si una persona mayor se deja de poner de pie el suficiente tiempo o deja de ejercitar los músculos de las piernas, en poco tiempo perderá esa capacidad. Tenemos miedo de que se caiga porque se puede quedar inválida en una silla pero es que, atándola, estamos seguros de que se va a quedar inválida; y eso hay que saberlo, no se puede ignorar.

**P.- Estamos cansados de ver en muchas residencias la planta de «los casi todos atados y con sonda nasogástrica» porque si el enfermo sondado es todavía capaz de dirigir su brazo a voluntad, como la sonda es molesta, se la querrá quitar y, entonces, le sujetarán los brazos a la silla. ¿Qué me puede decir de esto?**

**R.-** En ese caso hay implicadas dos cuestiones: la sonda y la sujeción. La alimentación por sonda está fuertemente cuestionada actualmente por la evidencia médica. Alimentar por sonda a una persona en estas circunstancias no tiene mucho fundamento médico, no cambia la esperanza de vida y es una medida drástica que sólo excepcionalmente sería justificable. Hay que detectar a las personas con riesgo de atragantamiento y con problemas de deglución. Con esto, la mayor parte llega a fases muy avanzadas de las enfermedades, en especial el alzhéimer u otra demencia, sin necesidad de ser alimentadas por sonda nasogástrica. Y si, finalmente, en la fase terminal de la vida, perdiera la capacidad de tragar, habría que cuestionarse seriamente hasta qué punto una sonda varía la esperanza de vida y la calidad de vida de esa persona. La evidencia dice que no se producen tales mejoras y que la sonda nasogástrica conlleva muchas complicaciones. O sea, en principio, lo que hay que hacer es evitar a toda costa tener a personas con sondas de alimentación.

Hay ya muchos centros en España donde no hay ninguna persona con sonda nasogástrica. Y, evitado eso,

evitas tener que atarla por eso. Y, aun así, si hubiera que usar una sonda en un caso extremo, también se pueden evitar las sujeciones con medidas alternativas. Lo importante para encontrarlas es tener en la mente que no toleramos las sujeciones.

**P.- ¿Se ata más en el hogar o en la residencia?**

**R.-** Respecto al hogar no tenemos muchos datos porque suele ser una práctica oculta a los profesionales y, desde luego a nuestro Programa. Pero, por datos recibidos indirectamente, creo que se ata más en las residencias, hasta el punto de que podría afirmarlo tajantemente. Esto es paradójico porque un centro residencial es una organización formada por profesionales del cuidado, que oferta sus servicios de atención a personas mayores o con demencia, y debería hacerlo bien.

En una casa, normalmente, quien cuida a un enfermo no es un profesional y se puede entender que los problemas le lleguen a superar y no sepa cómo resolverlos, y que recurra a medidas restrictivas para poder sobrellevar la sobrecarga del cuidado, para conseguir dormir, para intentar algo de normalidad en la vida familiar, como poder trabajar, llevar a los niños al colegio, etc. Pero en un centro profesional no es admisible ni comprensible que se recurra a las sujeciones, y menos en la medida en que se hace en nuestro país. Porque, además, se ha demostrado que no es cuestión de cantidad de recursos sino de calidad de los mismos; hemos demostrado que no es necesario disponer de más personal en los centros para poder cuidar sin usar sujeciones sino que se trata de aspectos organizativos, de contar o no con un diseño o adecuación de los espacios que provea de seguridad física pasiva a las personas que viven allí, estrategias que están al alcance de cualquier organización y que permiten evitar las sujeciones sin necesidad de más personal. Eso sí, tienen que ser profesionales motivados y preocupados por el manejo de los problemas y situaciones que los residentes presentan.



**P.- ¿Cómo está España en esto de las sujeciones respecto a otros países avanzados?**

**R.-** Como anticipábamos antes, ocupamos el n.º 1 en el ranking mundial en aplicación de sujeciones de entre los países de nuestro contexto socioeconómico y cultural. Aunque respecto a las farmacológicas estamos aproximadamente al mismo nivel de los otros países, aquí se usan más sujeciones físicas. Por eso, en los orígenes del Programa pensamos que eso era suficiente motivo para que en España hiciéramos algo específico para atajar este problema. En otros países no ha sido necesario un Programa Desatar y han llevado iniciativas que eran mucho más profesionales pero en España era necesario trabajar en el contexto social, cultural y profesional en que se produce este fenómeno.

**P.- Algunas comunidades autónomas se han concienciado ya y están incorporando el concepto «libre de sujeciones» a su gestión.**

**R.-** Sí. Como decía antes, ya existen en nuestro país varios centros libres de sujeciones, comprobados como tales. Eso requiere que los grupos residenciales a los que pertenecen tengan esa conciencia por lograr ese objetivo. En cuanto a las comunidades autónomas, hay iniciativas, tímidas todavía pero que nos lleva a pensar que intentan que se haga un uso limitado de sujeciones. Es el caso de Navarra, que limita su uso mediante un decreto foral muy garantista respecto de las personas que pueden ser objeto de sujeciones. No hace mucho entregamos una acreditación de Centro Libre de Sujeciones en Cantabria y la Consejera de Servicios Sociales, en sus declaraciones públicas, apuntó que en su Comunidad Autónoma se iba a hacer algo semejante. Esto va avanzando, con iniciativas diferentes en cada comunidad. En Cataluña, por ejemplo, el Servicio de Inspección está trabajando mucho en este tema. La Comunidad Valenciana también quiere hacer algo en cuanto a regulación normativa. Se va avanzando.

**P.- Y de grupos residenciales, ¿nos puede dar algún ejemplo concreto?**



**R.-** Sí. Es el caso de SANITAS Residencial, por ejemplo, que ha hecho una fuerte apuesta por erradicar las sujeciones en todos sus centros en España. Este grupo cuenta ya con cuatro centros comprobados como libres de sujeciones (dos ya acreditados, con su diploma entregado, y dos en proceso) y tienen en marcha centros que están a punto de serlo; esperan sumar unos 12 en este año. Y, así, piensan completar todos los demás. Cada centro parte de una realidad propia, cada uno necesita un tiempo diferente para lograrlo pero el empeño de SANITAS Residencial está claro. También La Saleta, en la Comunidad Valenciana, tiene dos centros acreditados y otros 3 o 4 pendientes de conseguirlo antes del próximo verano. Y hay centros no pertenecientes a grupos que están apostando por esto también, en Málaga, Granada, Madrid y Valencia.

**P.- Debe de ser una gran satisfacción para usted contemplar cómo, después de tantos años de empeño personal, el proyecto se va haciendo realidad.**

**R.-** Hombre, yo no he desatado nunca a nadie, el mérito lo tiene el profesional que se convence y decide desatar, no pueden poner en mi lápida «Antonio, el libertador» porque sería falso. Pero sí veo que la realidad que se va imponiendo me va dando

la razón, que no es poco. Nosotros promovemos el cambio hacia una actitud, basada en evidencias científicas y en conocimiento, que mueva a los profesionales a desatar pero ellos son los que lo hacen. Me satisface mucho comprobar que el Programa Desatar ya tiene a punto su certificado de defunción, sólo a falta de la firma, debido a que ya no sea necesario. Esto será un hecho dentro de, aproximadamente, un año y medio, cuando se llegue a una inercia en la incorporación de centros libres de sujeciones y el Programa ya no haga falta ni siquiera como discurso.

**P.- Y ¿cuál es la opinión en todo esto de la Sociedad Española de Médicos de Residencias (SEMER)?, ¿no sería importante su adhesión a esta forma de ver las cosas?**

**R.-** Sería muy importante que SEMER —pero también otras, como la SEGG o cualquier otra relacionada con el cuidado a los mayores— se posicionara por escrito respecto al uso de sujeciones, como lo hacen en otras sociedades profesionales de otros países.

Hemos tenido aproximaciones a los profesionales del sector pero hemos notado reservas, tal vez porque nos estén percibiendo como un elemento hostil que, de alguna manera, intenta condicionar sus decisiones. Pero



lo que intentamos es poner sobre la mesa evidencias, demostraciones claras de que se pueden hacer las cosas bien sin sujeciones y pedimos que se actúe en consecuencia. No pretendemos forzar la decisión del profesional pero está claro que dejar que todo el mundo haga lo que quiera nos ha llevado en la práctica, en España, a un uso claramente excesivo de las sujeciones y parece lógico entender que todos tendríamos que estar interesados en corregir esto.

Nosotros nos pusimos bajo el paraguas de CEOMA precisamente para conseguir la independencia en nuestra labor incluso de los profesionales del sector pero, una vez reunidos suficientes datos, conclusiones y evidencias, los profesionales de cada Sociedad se tienen que posicionar a través de un documento escrito que sirva de referencia para todos ellos, de forma que cuando alguien ejerza su oficio en este ámbito, sepa que existe un posicionamiento de la profesión respecto del uso de sujeciones, lo pueda leer y tomar como referencia en su trabajo.

**P.- ¿Qué cree que está condicionando la decisión del médico que prescribe sujeciones?**

**R.-** Hay varios factores. Lo que más condiciona a un médico —y por eso sería bueno contar un posicionamiento oficial— es el temor a que el residente sufra un accidente, se caiga y eso tenga consecuencias legales para él. Asimismo, le condiciona, si se da este caso, la presión de aquellos familiares que desean que les dejen tranquilos una vez que ingresaron a su pariente en una residencia. También la actitud

de los demás profesionales del centro o la del propio director del establecimiento o del grupo al que éste pertenece; y la misma estructura del centro, que puede no ser un espacio adecuado para que la gente se desenvuelva con seguridad. La decisión del médico no es, entonces, estrictamente médica, que sería lo ideal, sino que se vería influenciada por muchos factores que le llevarían a prescribir sujeciones. De alguna manera, es una respuesta natural, porque uno tiene que intentar sobrevivir allí donde trabaja, pero si se pudiera contar con referencias más claras desde fuera, tanto jurídicas como de los servicios de inspección, como el posicionamiento de una Sociedad y que, en su conjunto, definieran la conveniencia de evitar las sujeciones, los profesionales tendrían un referente claro a la hora de tomar estas decisiones.

**P.- La crisis económica actual y sus consecuencias sobre los trabajadores está dando lugar a que cada vez más familias renuncian a tener a su mayor en una residencia y se ven obligadas a cuidarlo en el hogar. ¿Cree que esto aumentará la bolsa del maltrato?**

**R.-** En el momento en que un no profesional se ve forzado por las circunstancias a cuidar a un enfermo complejo, como es el caso de la demencia, el riesgo de maltrato es mayor. Una de las claves del maltrato, entiendo yo, es no conocer bien el problema al que te enfrentas, ese caso podemos encontrarlo también en los centros, por eso es muy importante la formación de las personas que se van a dedicar a cuidar. Si mejoramos la formación de los profesionales en los centros y de los cuidadores familiares, y les ayudamos a conocer la demencia, su proceso, sus estadios, sus manifestaciones, sus síntomas conductuales, disminuiríamos el maltrato. Hay una vertiente del mismo que se debe a la ignorancia, que genera falta de control del cuidador sobre lo que le ocurre a la persona. El no ser solvente para resolver esos problemas de forma adecuada y oportuna, desgasta moralmente, quema al cuidador en un proceso angustioso y cons-

tante y, sobre todo después de mucho tiempo de cuidar, se desgasta tanto que se despersonaliza, desarrollando determinados perfiles psicológicos. Si añadimos al cuadro problemas económicos, se puede llegar a encontrar en una encerrona insoportable que aumente el riesgo de algún maltrato, simplemente por desesperación.

**P.- Bueno, en AFALcontigo prestamos apoyo constante a las familias que se acercan a nosotros y que son excelentes cuidadores pero, claro, nosotros tenemos sólo 4.000 socios en una comunidad en que hay unos 80.000 enfermos con demencia, no sabemos cómo les va al resto.**

**R.-** Lo que pasa es que en España no somos aficionados al asociacionismo. Hay demasiados afectados que no recurren a las asociaciones, y eso es un problema porque hay que reconocer que son un gran apoyo para las familias.

**P.- Por último, ¿qué le puede aconsejar a las familias a la hora de decidir entre seguridad y libertad?**

**R.-** Repetiría esa frase que antes he dicho: ¿Cuánta seguridad es segura? Y si, finalmente, pensáramos que puede haber un empate entre las ventajas y los inconvenientes de atar a una persona a la que se está cuidando, se debe hacer una valoración más allá de lo estrictamente técnico, llegando a lo humano. Debemos ponernos en el lugar de la otra persona y contestar a la preguntas: ¿a mí me gustaría vivir atado?, ¿me gustaría tener más seguridad a cambio de prescindir de mi libertad?; eso en vez de usar una doble moral de para mí sujeciones no, pero sí para los demás. ¿Escogería yo vivir en un centro libre de sujeciones o en uno que sí las utiliza? Pues apostemos por eso también para nuestros familiares porque también existe una valoración moral del uso de ataduras. ¿Es éticamente aceptable aplicar sujeciones físicas sobre una persona, a sabiendas de que su beneficio es muy dudoso y, sin embargo, sus perjuicios son bien conocidos? Pues apliquemos nuestras propias respuestas. ■

*M.ª Jesús Morala del Campo*





# Beneficios psicológicos y sociales de la estimulación cognitiva grupal

En muchas ocasiones, cuando decidimos que nuestro enfermo participe en los grupos de Psicoestimulación que se realizan en la asociación, lo hacemos pensando en las aportaciones que a nivel cognitivo le puede proporcionar este tipo de terapia. Comentarios tales como: *A ver si le «colocáis» un poco la memoria, Necesitaría trabajar más el lenguaje. etc.*, suelen oírse con una cierta frecuencia entre los socios. Sin embargo, y para nuestra satisfacción, son muchos otros los beneficios que el paciente puede recibir a través de la intervención grupal y que muchas veces pueden pasarnos desapercibidos o no llegar a ser tenidos en cuenta lo suficiente. Es por ello por lo que conviene resaltar algunos de los más importantes, dedicándoles unas breves líneas.

## Beneficios a nivel psicológico

Sabemos, por diversas investigaciones realizadas en los últimos años en ámbitos como la Psicología Social, de la influencia positiva que puede llegar a ejercer el grupo en muchos comportamientos humanos (cambio de creencias y actitudes, compromiso y apoyo mutuo, etc.) y esta realidad no tiene por qué distanciarse mucho de lo que ocurre en el caso de personas diagnosticadas de una enfermedad como puede ser el alzhéimer.

Mediante la terapia psicológica grupal, llevada a cabo al comienzo de cada sesión con los grupos, tratamos de favorecer y potenciar la aceptación y afrontamiento adecuado de la enfermedad en el paciente, prevenir y actuar sobre los síntomas psicológicos y de comportamiento asociados (ansiedad, depresión, agitación, agresividad...) así como facilitar la incorporación de estrategias y hábitos saludables en el enfermo, que incidan positivamente en su calidad de vida.

Pero ¿cómo debe ser el ambiente de intervención grupal para facilitar estos objetivos? Para responder a esta pregunta resulta conveniente adoptar el papel de enfermo: ¿qué puede necesitar una persona en un momento de inseguridad ante un trastorno más o menos conocido, angustiada ante un futuro incierto, consciente de su progresiva limitación para realizar actividades de la vida diaria, que se ve obligada a cambiar su vida de una forma repentina e inesperada? Parece que la existencia de un clima de confianza en el que el paciente sienta que sus preocupaciones son escuchadas, comprendidas y respetadas, y en el que pueda desahogarse emocionalmente sin ser cuestionado por ello, puede ser uno de los pilares en los que tiene su base el éxito de este tipo de intervención.



Patricia Pecero Moya  
Psicóloga de AFALcontigo

Resulta necesario añadir cómo estos beneficios a nivel psicológico, potenciados a través de la terapia grupal, cobran una especial relevancia en familias en las que el alzhéimer constituye un tema tabú. En estos casos, el paciente carece de una persona próxima con la que poder ventilar emociones, compartir sus vivencias y preocupaciones, etc. En definitiva, su apoyo social lo tiene dentro del grupo de iguales con los que semana tras semana se reúne y, al igual que todos ellos, valora enormemente su utilidad.

## Beneficios a nivel social

Es común que la enfermedad de Alzheimer vaya asociada a un cierto incremento del aislamiento del entorno y al abandono de actividades sociales habituales en el paciente, bien por las características propias de la enfermedad o como consecuencia de ella. Teniendo en cuenta esta realidad, desde nuestro programa de intervención grupal tratamos de favorecer la creación y mantenimiento de un clima de cercanía y unión entre compañeros a través de propuestas de trabajo de grupo, con el objetivo de potenciar y/o mejorar las relaciones sociales, la comunicación y el sentimiento de cohesión y apoyo mutuo entre todos, beneficios que, al igual que los psicológicos mencionados anteriormente, tratan de aportar su granito de arena a la mejora en la calidad de vida de nuestros enfermos. Potenciémoslo, pues, en la medida de lo posible. ■



Juan S. Martín Duarte  
DUE  
Docente IMSERSO

## Cuidando al cuidador

### II

hacer cambios en nuestra vida y yo verdaderamente creo que es la mejor manera de evitar las tensiones y malestar que podemos llegar a experimentar si no lo hacemos.

### Como cuidador ¿es importante que me cuide?

En ocasiones, muchas de las personas que se dedican a cuidar dejan sus propias vidas en un segundo plano, involucrándose por completo en satisfacer las necesidades del familiar enfermo o de la persona a cuidar.

Como cuidador, profesional durante muchos años e informal (cuando lo he realizado a un familiar muy allegado a mí), he vivido las numerosas y variadas responsabilidades derivadas del cuidado e incluso he sentido la necesidad de sacar fuerzas y tiempo para cuidarme, sí, a mí mismo porque me encontraba totalmente desbordado por las circunstancias.

Hoy sé que, para cuidar bien y poder llevar a cabo todas las tareas relacionadas con el cuidado, tengo que cuidarme, tanto física como emocionalmente; tengo que darme cuenta de lo importante que esto es y, sobre todo, aprender cómo hacerlo. Esto muchas veces significará

### ¿Hasta qué punto es necesario cuidarme para poder cuidarle mejor?

Precisamente esta es la línea de partida para llegar bien a la meta, el «darme cuenta o tomar conciencia» de la necesidad que tengo de cuidarme más y ponernos manos a la obra (aunque no seamos albañiles). Quienes nos hemos dedicado a cuidar solemos dar algunas razones por las que cuidarnos es fundamental:

- 1ª.- Porque cuando somos capaces de cuidarnos podemos cuidar mejor.
- 2ª.- Porque si nos cuidamos adecuadamente vamos a mantener, más y mejor, tanto nuestra propia salud como nuestro bienestar físico, psicológico y social, mejorando así nuestra calidad de vida y también la de la persona a la que cuidamos. En resumen, que todos salimos ganando menos la enfermedad. ■





## Ponerse en los «zapatos» del otro



Eva López Alonso  
Trabajadora social de AFALcontigo

Posiblemente no haya nada más justo que luchar contra las adversidades que nuestra condición limitada nos impone. Pero en esta lucha no siempre acertamos con la palabra para compartir con quienes sufren las consecuencias frustrantes de la enfermedad.

Para ayudar bien, se requieren algunos conocimientos, habilidades y actitudes adecuadas para unirse y apoyar a los más afectados. No es infrecuente que cuando se recibe la información de la existencia de la enfermedad en un miembro de la familia, los demás se dirijan a él intentando ayudar, consolar... A veces, tal y como nos dice la práctica, los intentos de ayuda se convierten en un sentimiento de malestar para el que lo sufre.

Instruirse para no caer en el error de utilizar las respuestas más espontáneas que no estén orientadas hacia la actitud de comprensión de lo que el otro vive, es una clave fundamental. Intentar confortar con frases hechas, como *«podría haber sido peor»*, *«antes o después nos toca a todos»*, etc., es un modo de apartarse de la vivencia personal de quien sufre y puede hacer más daño que bien.

Es importante también no hacer reproches al enfermo, puesto que ya tiene bastante con su enfermedad como para que quien desee ayudarlo, con su buena intención, le eche en cara las conductas que han podi-

do influir en la aparición de la misma, como por ejemplo: *«ya te lo decía yo, si no hubieras...»* Ahorrarse estas expresiones y centrarse en el modo de cómo ayudar a superar las dificultades, es lo más saludable.

Para cuidar a un enfermo en la familia la base fundamental es la actitud empática, que consiste en ponerse en el lugar del otro para intentar comprender lo que está viviendo y centrarse en sus necesidades, sus sentimientos, etc.

La empatía nos encauzará a:

- Sentir lo mismo que el enfermo y cómo experimenta lo que le pasa
- Transmitirle con palabras y gestos lo que comprendemos de lo que vive
- No regañarle por sus límites ni juzgar el modo en que siente su mal.
- Comprender su valía en los esfuerzos que realiza en aquella actividad que antes no le suponía ninguna dificultad.
- Aceptar las conductas y asumir el que me exija más de lo que puedo hacer, el que no agradezca todo mi esfuerzo y malinterprete mi ayuda.

Lejos de tratar al enfermo como a un niño o con sobreprotección, la empatía nos sitúa de manera realista ante lo que al otro le pasa por la cabeza y por el corazón. Muchas veces nos sorprende, cuando comenzamos a ver cosas que antes nos era imposible captar. Cuando comenzamos a abrir nuestros ojos y ver más allá de nuestras propias necesidades, empezamos a entender en cierta forma que no somos los únicos que tenemos problemas; todo lo que necesitamos es ser un poco más sensibles a las necesidades de los demás. Debemos comenzar a inclinarnos hacia la empatía y lograr sentir la fuerza que está oculta detrás de ésta para que nuestros enfermos se sientan amados, comprendidos y valorados. ■





## El Café de los Jueves

Las últimas conferencias impartidas en el ciclo *El café de los jueves* han sido:

**24 de noviembre de 2011:** *Sobre testamentos y herencias*. Jaime Conde. Jurista.

**26 de enero:** *Leyendas y tradiciones de Méjico (2ª parte)*. Eva Marta Mijancos Viveros. Técnica en Turismo.

La próxima conferencia programada es:

**23 de febrero:** *El sistema solar y la actividad del sol*. José Manuel Conde López. Físico Nuclear. Miembro del Consejo de Seguridad Nuclear.

Los interesados en asistir a este ciclo de conferencias, pueden llamar a la asociación para ser inscritos en la lista de habituales, que son avisados previamente a la celebración de cada conferencia. ■



24 de noviembre: Jaime Conde.



26 de enero: Eva Marta Mijancos.

## AFALcontigo y el Hospital Laguna firman un acuerdo de colaboración

El día 30 de noviembre pasado, el Hospital Laguna y nuestra asociación firmaron un convenio de colaboración que incluye actividades comunes de formación y que pone a disposición de las familias con un paciente de alzhéimer avanzado este espléndido centro de cuidados paliativos.

El complejo Laguna, cuenta, además del hospital, con un centro de formación e investigación, una residencia y un centro de estimulación cognitiva, especializados ambos en la atención a enfermos de alzhéimer u otras demencias, a precios especiales para los socios de AFALcontigo. ■

Francisco Bermúdez, Director General del Hospital Laguna, y Blanca Clavijo, Presidente de AFALcontigo.





# Jornada sobre cuidados paliativos en alzhéimer

El 30 de noviembre se celebró la primera Jornada sobre cuidados paliativos aplicados a la enfermedad de Alzheimer, organizada por el Hospital Laguna en una de sus salas de formación. Las ponencias estuvieron a cargo de profesionales de este hospital, especializado en cuidados paliativos, que cuenta con una gran experiencia y que atiende en la actualidad a varios pacientes con alzhéimer. La inauguración del evento corrió a cargo del director general del hospital, **Francisco Bermúdez** y de la presidente de AFALcontigo, **Blanca Clavijo**.

Se desarrollaron dos bloques temáticos: el paciente y el cuidador. En el primero, **Ana de Santiago**, médica de paliativos, disertó sobre cómo identificar que nuestro familiar ha entrado en la fase avanzada del alzhéimer; **Encarnación Pérez**, enfermera, habló de las necesidades físicas del paciente y **Borja Múgica**, psicólogo, de las necesidades psicosociales y espirituales del enfermo. En el segundo bloque, **Laura de la Higuera**, terapeuta ocupacional, trató de la adaptación del domicilio para la fase avanzada de la demencia y **Manuela Díaz** del cuidado que debe procurarse el cuidador para cuidar bien, incluyendo un ejercicio de relajación, a cargo de la coordinadora de dinámicas socioeducativas, que resultó muy gratificante para los asistentes. ■



Manuela Díaz



Francisco Bermúdez y Blanca Clavijo.



Encarnación Pérez



Laura de la Higuera



Ana de Santiago



Borja Múgica



## Rastrillo navideño



Como ya se ha hecho tradicional, durante el mes de diciembre AFALcontigo tuvo abierto su Rastrillo Navideño, con el que este año consiguió recaudar 1.517 euros más 228 de las mesas extra. Una cantidad muy inferior a la obtenida el pasado año, tal vez por las dificultades económicas que agobian a tantos. En todo caso, nuestras voluntarias se esforzaron como siempre en su labor y se sintieron encantadas de haber sido útiles. A veces es mejor disponer de muchos pocos que de pocos muchos.

En el rastrillo se vendieron toda clase de objetos, donados por firmas comerciales y particulares. Además, los grupos IPAs aportaron para su venta unas cajitas de madera decoradas en el taller de Arteterapia y las componentes del Club de Ocio y Cultura regalaron al rastrillo unas fuentes de vidrio con aplicaciones de collage que tuvieron gran éxito. ■





## AFALcontigo participó en la feria Wake up!

Del 23 al 25 de noviembre, se celebró en el vestíbulo de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid *Wake Up!*, que cada año organiza el IUVE. Este evento convoca a miles de jóvenes universitarios que tienen, así, la ocasión de conocer una gran variedad de ONGs en las que poder prestar su colaboración como voluntarios. Allí tuvo nuestra asociación un puesto informativo, atendido, como es habitual, por nuestros voluntarios, que explicaron a los jóvenes todas nuestras actividades y las diversas áreas del Programa de Voluntariado de AFALcontigo. ■



## AFALcontigo en el salón Vivir 50plus

Un año más, nuestra asociación participó en la 6ª edición del Salón Vivir 50Plus con un stand compartido con la Fundación Aequitas, del Consejo General del Notariado, que, atendido por nuestros voluntarios, dio información al numeroso público que esta feria convoca.

Durante tres días consecutivos, del 30 de noviembre al 1 de diciembre, pasaron por este salón, ubicado en el Palacio de Congresos de Madrid, más de 26.000 visitantes, que tuvieron la oportunidad de acercarse a los 80 stands y acudir a sus talleres, ponencias y actividades. ■





## Brindis navideños en AFALcontigo



Curso de Informática



Grupo IPAs 1



Grupo IPAs 2



Comida navideña de los grupos IPAs



Brindis del Equipo Directivo y del Equipo Técnico de AFALcontigo y de AFAL FUTURO, acompañados por los arquitectos de Villafal.



# Convocatoria del concurso de arte PINTO CON MI ABUELO

Se trata de animar a abuelos y nietos a actividades conjuntas, dentro de un objetivo de solidaridad intergeneracional.

Se presentará un dibujo o pintura, realizado con cualquier técnica pictórica, que contenga un árbol; este árbol será dibujado por el abuelo o abuela y el resto de la obra será creación del nieto o nieta. Es, pues, un dibujo compartido, así como se comparte entre abuelos y nietos, la vida cotidiana.

El árbol es raíz y fronda y, en la familia, es símbolo de estabilidad, sabiduría y protección. En su entorno, el niño encuentra el equilibrio y su lugar entre el pasado y el futuro de su estirpe y eso le anima a crecer en armonía y a expresar toda su creatividad.

## Bases del concurso

Para niños de 2 a 14 años y abuelos o abuelas hasta 150 años que sean socios o familiares de socio.

Se presentará un solo dibujo por niño.

La presentación será bajo plica, es decir la obra irá firmada con un seudónimo y se acompañará con la identificación real y los datos completos en sobre cerrado, de modo que el jurado no conozca ésta hasta después de emitido su veredicto.

En papel o cartulina normal, papel para acuarela u óleo o en cartón con lienzo pegado.

De un tamaño no superior al DIN A3 (42 cm. x 29,7 cm.)

A lápiz, tinta, óleo, acuarela o cualquier otra técnica similar.

Los dibujos se presentarán sin enmarcar, en la sede de AFALcontigo.

Las obras recibidas, serán expuestas en dicha sede durante el mes de octubre.

Las obras quedarán de propiedad de la asociación y podrán ser reproducidas en un libro, DVD, calendario, o cualquier otro soporte.

El plazo de presentación de las obras comienza el 20 de marzo y finaliza el 23 de julio del presente año.

La organización se reserva el derecho de descalificar a un concursante si aprecia que no se han cumplido las bases de este concurso.

El jurado estará compuesto por la Junta Directiva de AFALcontigo, asesorada por tres pintores y diseñadores:

Se concederán tres premios para cada una de las dos siguientes categorías:

- De 2 a 6 años, ambos incluidos
- De 7 a 14 años, ambos incluidos

que consistirán en juguetes, pinturas, libros u otros elementos adecuados a estas edades.

El fallo del jurado se dará a conocer a los participantes el 18 de septiembre.

El acto de entrega de premios será el día 25 de septiembre, en la sede de AFALcontigo.

Los ganadores aparecerán, con sus obras, en la revista de diciembre de 2012 y en la web de la asociación.



# Nueva red de donación de cerebros en el país vasco



Alberto Rábano, director del Banco de Tejidos CIEN, en su trabajo de investigación.

Sanidad ha creado una red para la donación y procesamiento de cerebros destinados a la investigación neurológica a través del *Biobanco Vasco para la Investigación*, que dará cobertura a Álava y Vizcaya —con centro de extracción en el Hospital Txagorritxu— y a Guipúzcoa, con centro de extracción en el Hospital Donostia.

Este es un paso más en el proyecto del Instituto de Salud Carlos III de lograr una Red Nacional de Biobancos Hospitalarios, de forma que toda la actividad de investigación con muestras humanas en los hospitales esté bien regulada y organizada en cada hospital y, dentro de ella e impulsado por la fundación CIEN, crear una subred de hospitales que disponen de bancos de cerebros para, a partir de ahí, intentar coordinar toda la donación de tejido neurológico del país. ■



## Jornada de reflexión interna



El 6 de febrero, AFALcontigo suspendió su actividad normal para dedicar la jornada a la reflexión interna acerca de la situación económica actual y futura en nuestro país y cómo afecta y podría afectar en el futuro próximo a la asociación y al colectivo de afectados, con el objetivo de sobrevivir como asociación, saliendo fortalecidos de esta prueba, para seguir siendo una ayuda útil y bien valorada para las familias.

Entre todos, se aportaron valiosas ideas, algunas muy innovadoras, que nos ayudarán a elaborar los cambios de estrategia pertinentes y a marcar las pautas y directrices que nos permitan encontrar oportunidades en medio de la incertidumbre. ■

## Subaru entrega un coche a AFALcontigo

El pasado 23 de diciembre, la casa SUBARU hizo entrega a nuestra asociación de un coche, modelo Trezia, cuyo uso ha cedido a la asociación durante un año.

Subaru España decidió, el pasado mes de octubre, involucrar a sus seguidores en redes sociales para que le ayudasen en su labor de colaborar con las ONGs. Para ello, puso en marcha, a través de su perfil de Facebook (<http://www.facebook.com/subaruespana>), una votación por la que se elegía a la ONG a la que querían que Subaru España cediera un Trezia durante un año.

De las cinco más votadas, los periodistas de Motor Press Ibérica, Fernando Bobeda y Oscar Díaz —que ganaron el concurso de consumo con el nuevo Trezia al registrar 3,3 l/100 km— eligieron a la Asociación Nacional del Alzheimer, por su entrega a favor de los afectados y aprovechando que 2011 ha sido el Año Internacional de la lucha contra el Alzheimer. ■



De izquierda a derecha: Óscar Díaz, de la revista *Coche actual*; Fernando Bóbeda, de la revista *Autovía*; Guillermo Pérez, jefe de prensa de *Subaru España*; Jaime Conde, director de *AFAL FUTURO* y Blanca Clavijo, presidente de *AFALcontigo*.



## Donativo de CSIT a AFALcontigo



Blanca Clavijo, Presidente de AFALcontigo, recoge el donativo de manos de Inmaculada Gómez Criado, Vicesecretaria Segunda de Organización y Finanzas del CSIT.

La Coalición Sindical Independiente de Trabajadores-Unión Profesional, CSIT, entregó un donativo de 3.000 euros a nuestra asociación.

Tras el éxito registrado en sus anteriores Galas solidarias celebradas en el Teatro Circo Price, CSIT UNIÓN PROFESIONAL ha querido convertirse en entidad colaboradora de la Asociación Nacional del Alzheimer, AFAL contigo, bajo el lema *Ayúdales a no olvidar*. Esta Organización Sindical hizo entrega del dinero recaudado en la venta de las entradas para la Gala que tuvo lugar el pasado 29 de diciembre, en una tarde de puro circo con los más pequeños, con música en directo y con la colaboración de numerosos artistas de renombre. ■



## Adjudicada a FCC la ejecución de la obra de Villafal

Una vez analizadas y valoradas técnica y económicamente las ofertas recibidas para la construcción del complejo VILLAFAL, en Paracuellos de Jarama, la empresa seleccionada ha sido Fomento de Construcciones y Contratas (FCC). En la foto, firma del contrato. ■

## Curso de fotografía y tratamiento digital



AFALcontigo lanza un nuevo curso para mayores. ¿Quién no disfruta haciendo fotos a los nietos o en las reuniones familiares? Es la ocasión para aprender a hacerlo bien, utilizando al máximo las potencialidades de nuestra cámara, retocando nuestras fotos para que queden a nuestro gusto, imprimiéndolas en papel o compartiéndolas a través de internet, creando presentaciones en CD o DVD o divertidos álbumes digitales.

- Grupos reducidos
- Un ordenador por alumno
- Profesor experto en la materia
- Horarios de mañana y tarde
- Es necesario disponer de una cámara digital

Los interesados pueden llamar a la asociación, en el 91 309 16 60. ■



## Encuentro Anual con el voluntariado de AFALcontigo





El 14 de febrero se celebró el Encuentro Anual del Programa de Voluntariado de AFALcontigo. En primer lugar, las coordinadoras del Programa, Virginia Silva y Patricia Pecero, se dirigieron a los casi 50 voluntarios asistentes al acto, para hacer un repaso de las actividades habidas en 2011, así como para comunicar las novedades para el 2012 y para informar de la marcha actual de nuestra asociación.

Se proyectó un vídeo recopilatorio de las imágenes que las muchas actividades del Programa han generado y se hizo entrega a cada voluntario, como obsequio, de una foto suya enmarcada y con el logo impreso de AFALcontigo, en la que aparece en acción de servicio a la asociación.

También hubo una rifa de otros regalos y un «piscolabis» en el que, como ya se ha hecho tradicional, los bizcochos y tiramisú aportados por la voluntaria Conchita Arjona fueron la estrella más aplaudida. ■



## Para Isabel. Gritos de amor contra el alzhéimer

**Alberto Ávila Morales.**

Edita: Pigmalión Ediciones. Marid, 2011. 60 págs.



Esta obra poética nace del amor pero, sobre todo, de la desesperación, al ver el autor cómo la mujer que amaba se iba desvaneciendo entre los velos del olvido hasta perderse al fin en la niebla del alzhéimer.

Cada poema va acompañado de una imagen, cuya autora es la fotógrafa Sandra Bautista, que aporta dramatismo a la elegante lírica del poeta.

**Dónde se puede encontrar:** avilamor77@gmail.com

## La atención gerontológica centrada en la persona

**Teresa Martínez Rodríguez**

Edita: Gobierno Vasco. N.º 76 de la colección Documentos de Bienestar Social. Vitoria, 2011. 426 págs. en edición bilingüe español-euskara.



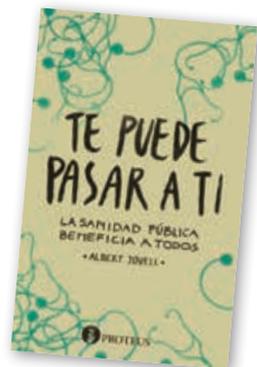
¿Qué es la atención gerontológica centrada en la persona?, ¿qué conceptos y valores se relacionan con este modelo de atención?, ¿cómo llevarla a la práctica en los centros sociosanitarios de mayores en situación de dependencia? Esta guía, dirigida sobre todo a los profesionales y responsables de residencias, centros de día y servicios de ayuda a domicilio, pretende responder a estas cuestiones y facilitar la aplicación de este modelo, apoyando el diseño de recursos donde las personas, aun a pesar de sus limitaciones, ejerzan el mayor control posible sobre su vida cotidiana. Sin duda, todo un reto.

**Dónde se puede encontrar:** ejgvpublicaciones@ej-gv.es

## Te puede pasar a ti. La sanidad pública beneficia a todos

**Dr. Albert Jovell.**

Edita: Proteus. Barcelona, 2011. 71 págs.



El autor de este artículo editado como librito de formato bolsillo, tiene un largo currículum que incluye su presidencia del Foro de Pacientes y su interés por la mejora de la sanidad española. En el libro, se hace preguntas como: *Después de haber conocido una sanidad excepcional, ¿nos gustaría volver al modelo de sanidad donde la mayoría eran tendidos por la beneficencia y la minoría pudiente acudía a servicios privados?, ¿dónde está el respeto*

*a la dignidad humana como valor singular de la persona en ese modelo que distingue entre sanidad para pobres y para ricos?* Es una publicación que alerta e instruye y que todos deberíamos leer.

**Dónde se puede encontrar:** en librerías. [www.editorialproteus.com](http://www.editorialproteus.com).

## Los nuevos desayunos naturales

**Mercedes Blasco**

Edita: Océano. Ámbar. Barcelona 2011. 198 págs.

¿Te despiertas, tomas un café y sales corriendo? Mal hecho. El desayuno es la comida más importante del día. Un desayuno pobre es un lastre que arrastrarás el resto del día. En este libro encontrarás muchas recetas para disfrutar del desayuno, las claves para aprender a desayunar, cómo saber qué desayuno es el ideal para tus necesidades y los mejores desayunos para los niños. Todo ello con fotos estupendas y una edición relajante y muy bella, que te motivará a desayunar mejor.



**Dónde se puede encontrar:** en librerías

## Los mayores y la enfermedad de alzhéimer en la literatura infantil y juvenil

Edita: Fundación Germán Sánchez Ruipérez. N.º 8 de la Colección Temas en la literatura Infantil y Juvenil. Salamanca, 2011. 119 págs.

Es éste un ejercicio de recopilación cuya selección y textos corren a cargo del equipo del Área de Documentación del Centro Internacional del Libro Infantil y Juvenil y del Centro de Referencia Español de Alzhéimer (CREA) de Salamanca. Esta labor ha sido realizada por M<sup>a</sup> Isabel González Ingelmo, M<sup>a</sup> Elena González Ingelmo, María Llorente Cano, Magdalena González García y Albert Sole Bruset, este último también prologando el libro.

El resultado de este trabajo deja patente el gran interés de la literatura por acercar al niño y al adolescente al problema del alzhéimer en la familia a través de cuentos y relatos adaptados a su mentalidad.

**Dónde se puede encontrar:** [www.fundaciongsr.es](http://www.fundaciongsr.es)





# Desde el otro lado

«No».

Es el día de decir «no».

«No quiero»

No quiero beber, no quiero que me laven, no quiero levantarme, no quiero vestirme, no quiero sentarme ahí... En toda circunstancia, decir «no».

Los labios se aprietan, los músculos se tensan, me he convertido en un bloque de mármol.

El personal sanitario está presente, con una sonrisa crispada, está a la escucha de ese endurecimiento. Sobre todo, no enfrenarse a él, pudiera crecer aún más. Estar a la escucha, dejar pasar un poco el tiempo. Incluso alejarse discretamente, si es posible. Además, otros residentes lanzan llamadas, por medio de un grito, de una actitud. Hay que estar presente para todos. Y, al mismo tiempo, no olvidar a la persona de la que uno se ha alejado. Cuando haya pasado la tormenta, habrá que volver cerca de ella. Una vez, diez veces durante la jornada. Y siempre sonriendo.

Es una misión difícil la de trabajar con esas personas. No intentar alcanzar las cimas —son inalcanzables— sino más bien acompañar la bajada, intentando lo mejor posible no tropezarse con las piedras del camino, consiguiendo admirar todo lo que se puede aún encontrar bello entre los pacientes. Y perseverar así, infatigablemente, con cada uno. Ya que, por suerte, hay algunos claros durante el día.

Hay momentos agradables, incluso de felicidad. Jugar entre varios con una pelota que se hace rodar sobre una mesa, lo que causa hilaridad. Ir a coger unas flores al jardín. Hablar cuando el otro presta atención, no escucha, da lo mismo. Contarle su vida pasada, más presente que la actual. Y la persona responde o no responde, quizás ya no tiene el uso de la palabra. Pero, al menos, a veces sonrío y eso calienta el corazón.

Podemos escuchar juntos las canciones de «su época». De repente, los rostros se llenan de luz, los ojos brillan. Tararear la canción con él o con ella. En su tiempo, ellos sabían cantar. ¡Qué canciones tan bonitas! ¡Otra, otra más!

Sin olvidar las visitas. Cuánto se podría decir a propósito de las visitas: hablar de los momentos de alegría que procuran, pero también de los momentos de pena que ocasionan. ¿Cuándo vendrán?, ¿cuándo volverán? A veces no se puede responder.

De la misma manera habría que contar lo increíble: los besos, la caricia en la mejilla, darse el brazo, el sonido de la voz amada, el trozo de chocolate compartido... Gestos que permiten reemplazar las palabras que faltan, los pensamientos nublados. Gestos que traducen el cariño.

Sin duda, durante las visitas se produce la llegada de la persona tan esperada pero también la despedida (dejando ahí a quien se ha ido a visitar). Es como un tiempo con lluvias y claros. Manteniendo la esperanza de la vuelta del sol.

Así transcurre la vida, incluso si el tiempo es apenas controlable. Ya no es la vida de antes, pero sigue siendo digna, con trocitos de felicidad.

Gracias a todos los que la hacen posible. ■

*Robert Divoux*



## El periodista ante el espejo



Francisco Cañizares  
Periodista.  
Presidente de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud, ANIS

A fuerza de oír que la Prensa es el cuarto poder, los periodistas hemos asumido que parte de nuestro trabajo es escrutar nuestro alrededor, y hacerlo de manera exigente. Sin duda, eso está bien porque ese es un papel reservado a los medios en una sociedad adulta. Sin embargo, estamos menos acostumbrados a ser nosotros los observados, a ponernos enfrente del espejo, quizá porque la imagen que aparece no es todo lo satisfactoria que nos gustaría. Ahora que se habla tanto de responsabilidad social, los periodistas debemos preguntarnos cómo la ejercemos. ¿Pasaría nuestro trabajo la ITV? ¿Somos responsables los periodistas?

Para contestar a estas preguntas, inevitablemente tenemos que preguntarnos por la seña de identidad de este oficio de contar la actualidad. Si preguntáramos a muchos periodistas —y, todavía más, a muchos estudiantes de periodismo— qué caracteriza nuestro trabajo, seguro que salían, por éste o por otro orden, estas palabras: independencia, profesionalidad, respeto, confidencialidad, honestidad, objetividad, autenticidad, responsabilidad, veracidad.

Sin duda, todas ellas deberían caracterizar el periodismo. Todas casarían bien con otras tres que, a modo de consigna, colocaba en carteles de grandes caracteres Joseph Pulitzer en las redacciones de sus periódicos: «Precisión, Concisión, Exactitud». Seguro que a todos los lectores les gustaría poder identificar esas palabras en las informaciones que oyen o leen a diario. Por desgracia, no siempre es así.

En julio de 2008 saltó a los titulares una noticia que daba a entender que se había encontrado una solución al alzhéimer. En la noticia se anunciaba la llegada de un nuevo medicamento en 2012 que detendría el deterioro psíquico de los pacientes e incluso lograría que algunos recobraran habilidades de las que la enfermedad les había despojado. Diana Garrigosa, la mujer de Pascual Maragall, confiesa, en el libro en el que el ex alcalde de Barcelona cuenta su experiencia con el alzhéimer, que al conocer la noticia el corazón les dio un vuelco. Inmediatamente se pusieron en contacto con su médica, Teresa Gómez-Isla, quien les hizo pisar suelo: el fármaco estaba en fases iniciales de investigación y no era, en ningún caso, una «solución» al alzhéimer como algunos medios habían dicho. «Con anuncios de este tipo se hace un flaco favor a los enfermos, porque se crean falsas esperanzas (...) lo suce-

dido con este medicamento es paradigmático y no debería repetirse» dice a modo de conclusión Teresa Gómez Isla en el libro.

Es evidente que la información de salud no es como otras porque manejamos algo tan sensible como la salud y las expectativas de las personas con respecto a ella, lo que las convierte en sujetos vulnerables a los mensajes. La manera en la que Maragall o su mujer recibió esa información no tiene nada que ver con la forma en la que lo hizo otra persona no vinculada directamente al alzhéimer. Esto debe llevarnos a los periodistas que elaboramos informaciones de salud a ser extraordinariamente exigentes con nuestro trabajo.

De alguna forma, los periodistas somos agentes de salud, tanto como puedan serlo médicos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos o farmacéuticos. Muchas veces una persona toma decisiones sobre su salud basándose en informaciones que ha leído, de ahí la responsabilidad que tenemos los que las elaboramos. Por eso nunca podemos perder de vista que escribimos para los lectores, aunque en ocasiones lo olvidemos y nuestras informaciones parezcan elaboradas para contentar a nuestros jefes, espolear a algún político, o servir a los intereses de un médico o de algún laboratorio farmacéutico, que de todo hay.

“ La información de salud no es como otras porque manejamos algo tan sensible como la salud y las expectativas de las personas con respecto a ella.”



Si a los periodistas nos preguntaran para quién escribimos, seguro que a bote pronto todos contestaríamos: «Para los lectores». Después de echar un vistazo a la Prensa seguro que muchos reconsiderarían —al menos yo, sí— esta respuesta. Porque si efectivamente nuestro objetivo fueran los intereses de los lectores y sólo ellos, ¿cómo se explica, por ejemplo, la línea informativa que mantuvieron algunos medios contra la reforma de la legislación antitabaco en España? Incluso algunos periodistas especializados en salud pusieron todo su afán en combatir la reforma, a pesar de que ésta es un pilar básico para la salud pública. En vez de destacar que el tabaco causa la muerte de 60.000 personas al año en España e incidir en el coste de tratar las enfermedades relacionadas con este hábito, se inventaron literalmente supuestos efectos sobre el empleo. Un medio llegó a decir que la ley causaría

140.000 despidos basándose en una única fuente, la Federación Española de Hostelería, FEHR, una organización que se financia con las generosas donaciones de la multinacional tabaquera Philip Morris. Curiosamente, el medio ocultaba este dato clave a sus lectores.

Ésta y otras muchas informaciones aparecidas durante la tramitación parlamentaria de la ley antitabaco no pasarían la más elemental ITV deontológica. Y lo que es peor: detrás de la línea informativa que mantuvieron algunos medios se escondía una intención deliberada de falsear la realidad. Y esa es una perversión contra la que los lectores y también los periodistas debemos estar alerta. Los lectores porque con esa actitud se lesiona un derecho fundamental, el derecho a la información veraz y contrastada, y los periodistas porque se lesiona nuestra imagen profesional.

En periodismo, como en casi todas las actividades importantes, no vale todo y, desde luego, los periodistas no podemos ser voceros de intereses ajenos a los de los ciudadanos. Con nuestras informaciones reflejamos la realidad, pero lo que hace a esta profesión insustituible es que proporciona elementos de juicio a los ciudadanos para que puedan interpretarla y formarse un juicio propio.

Lo resumía, hace poco, Jill Abramson, la primera mujer que llega a la dirección de *The New York Times*, el periódico más importante del mundo: «Quiero llevar a los lectores a la trastienda cuando ocurren grandes acontecimientos y darles una idea de lo que ha sucedido realmente en la sala».

Detrás de la crónica oficial siempre hay otra crónica y suele ser la más interesante. Desde esa perspectiva sí tiene sentido esta profesión, ese es el compromiso social del periodista. Como decía Rafael Mainar, un ilustre colega, hace más de un siglo, «la palabra es mitad de quien la escucha y mitad de quien la pronuncia». ■



## Píldoras de humor

### ■ Confusión

El Psiquiatra dice: Señora, en la próxima sesión trabajaremos con el inconsciente.

- ¡Ay, no, doctor! Yo creo que no voy a poder vencer a mi marido para que venga.

### ■ Poco sensible

La mujer le dice al marido: ¿Nunca se te ha ocurrido comprarme flores? Y él responde: ¿para qué? Aún estás viva.

### ■ Relojes en el cielo

Un político se muere y va al cielo, donde se encuentra con San Pedro, que le enseña todas las estancias, entre ellas una que está llena de relojes.

- ¿Y todos estos relojes?- pregunta el político.

- Hay uno por cada persona- responde San Pedro- Por cada mentira que dice, da una vuelta.

- ¿Y el mío?- pregunta.

- El tuyo lo tiene Dios en su cuarto y lo usa como ventilador

### ■ Lotería

- ¡María, haz las maletas que nos ha tocado la lotería!

- ¿Ropa de invierno o de verano?

- Cógela toda, que te vas con tu madre.

### ■ En la iglesia

- Oiga, señor cura, ¿es usted el que aparta a las mujeres del mal?

- Sí, hijo.

- Pues apárteme un par de ellas para el sábado, por favor.

### ■ Citas

Un accionista católico no es siempre un miembro de Acción Católica. (Perich)

### ■ Disparates

Dos amigos querían unos zapatos de cocodrilo y deciden ir a cazarlo. Mataron uno, dos,... cien cocodrilos, hasta que uno le dice al otro: oye, como el próximo venga también sin zapatos, yo lo deajo.

## Para chuparse los dedos

### FILLOAS

#### Ingredientes:

- 1/2 Kg. de harina
- 1 l. de agua
- 2 huevos.
- Sal.
- Un trozo de tocino para engrasar la sartén.

#### Preparación:

Se baten bien todos los ingredientes, menos el tocino. Quedará una mezcla clarita, no espesa, que se vierte en una jarra para, de ahí, ir tomando las porciones para cada filloa.

El tocino se pincha en el tenedor y con ello se engrasa una sartén de paredes bajas. Esta operación ha de hacerse para cada filloa.



Se vierte en la sartén ya caliente una porción del amao (el batido) y, antes de ponerla al fuego, se escurre el sobrante de nuevo en el recipiente del batido, de modo que sobre la sartén quede sólo la película de producto que se adhiere de forma natural.

Se pone la sartén al fuego y, cuando la masa ya está cocida por una cara, se le da la vuelta a la filloa, con las puntas de los dedos, para que se haga por la otra cara.

Una vez cocida, se pone extendida sobre un plato.

Todas las filloas se ponen en el mismo plato, unas encima de otras, formando una torre.

Se comen una a una, tal y como están o también cada comensal, si lo desea, puede ir rellenando sus filloas con azúcar, chocolate líquido, miel, mermelada, siropes, etc. ■

Receta enviada por: **Ramón Conde Asorey**

## Cursos

### PARA CUIDADORES FAMILIARES Y CUIDADORES PROFESIONALES

#### Conocimiento general del alzhéimer y otras demencias

**Fechas:** 12, 13, 14 y 15 de marzo.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 40€ socios, 60€ no socios.

#### Inteligencia Emocional

**Fechas:** 20, 21, 22 y 23 de marzo.  
**Horario:** de 10.00 a 14.00 h.  
**Precio:** 55€ socios, 80€ no socios.

#### Actividades de la vida diaria con el enfermo de Alzheimer y otras demencias

**Fechas:** 26, 27 y 28 de marzo.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 30€ socios, 45 € no socios.

#### Antiestrés y técnicas de relajación

**Fechas:** 2 y 3 de abril.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 20€ socios, 30 € no socios.

#### La ley de dependencia

**Fechas:** 4 de abril.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 15€.

#### Cuidados de enfermería en el ámbito familiar

**Fechas:** 9, 10, 11 y 12 de abril.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 40€ socios, 60€ no socios.

#### Manejo de alteraciones de conducta con el enfermo de alzhéimer

**Fechas:** 23, 24 y 25 de abril.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 30€ socios, 45€ no socios.

#### Cómo cuidar en fases avanzadas del alzhéimer

**Fechas:** Del 7 al 10 de mayo.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 40€ socios, 60€ no socios.  
**Contenido:** Cuidados de enfermería, aspectos bioéticos, aspectos jurídicos y duelo saludable.  
**Objetivos:** ayudar a la familia, en esta última etapa del alzhéimer, a cuidar bien a su enfermo y a encontrar la satisfacción y el consuelo de una labor bien hecha.

#### Movilizaciones y Traslados

**Fechas:** 21, 22, 23 y 24 de mayo.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 40€ socios, 60€ no socios.

### PARA CUIDADORES PROFESIONALES

#### Manipulador de alimentos

**Fechas:** pendiente de convocar.  
**Precio:** Gratuito.

#### Curso Gerocultor

**Fechas:** del 28 de mayo al 18 de junio (lunes a jueves).  
**Horario:** 10.00-13.00 horas.  
**Precio:** 80 € socios, 100 € no socios.

### SEMINARIOS DE FIN DE SEMANA

#### Aspectos jurídicos para directores de Residencias

**Fechas:** pendiente de determinar.  
**Precio:** 300 €.  
**Duración:** 10 horas.

#### Aspectos Jurídicos para médicos

A medida.

#### Cursos para grupos residenciales

A medida.

### 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.

### Aspirantes a voluntarios

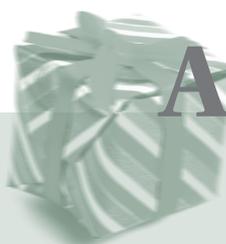
**Fecha:** 6 de marzo.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** gratuito.

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

- Necesitamos una voluntaria con conocimientos de manualidades como monitora para el **Club de Ocio y Cultura** de AFALcontigo, con disponibilidad de dos horas, un día a la semana. Contactar con M<sup>a</sup> Jesús Morala en el 91 309 16 60.



# Agradecimientos

- A D. Alberto González Aller, que dejó un legado en su testamento para la asociación.
- A las firmas comerciales que han colaborado con nuestro rastrillo navideño con sus donaciones:
  - ALIANZA EDITORIAL
  - Fundación VODAFONE
  - Deportes CÓNDOR
  - EL ROPERO DE ANTAÑO. Moda bebé
  - CARLIN. Librería y papelería
  - Joyería compraventa. Gral. Díaz Porlier, 36
  - GEODA. Piedras y minerales
  - Bazar HORTA. Juguetes
  - Deportes CUYLAS
  - EL CORTE INGLÉS
  - VELASCO. Moda infantil
  - Parafarmacia. Gral. Díaz Porlier, 34
  - SHANTAL. Boutique moda
  - Mantequerías RUBIO
  - DE CORSO. Regalos y decoración
  - ANA DE LEÓN. Alta bisutería y complementos
  - JUNCO. Lencería
  - Farmacia Sagrario Vicente

# ayúdanos a ayudar

La cuota es desgravable del IRPF

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

Deseo hacerme socio/a de AFALcontigo con una cuota de ..... euros anuales. (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 Alzheimer (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 1119 00 6800132382

**¿Tú tienes alzhéimer?  
Entonces, no nos olvides**



**HAZTE SOCIO**  
**Juntos, podemos más**



**Asociación  
Nacional del  
Alzheimer**

**La Asociación para las familias con alzhéimer**

C/ General Díaz Porlier, 36. Local. 28001 - Madrid  
<http://www.afalcontigo.es>

91 309 16 60

Cuota mínima anual 50 €

Cuenta para donativos: 2038 1119 00 6800132382