



N.º 67 • OTOÑO/2012

# Alzhéimer

**Asociación  
Nacional del  
Alzhéimer**

21 de septiembre  
**Día Mundial del Alzhéimer**  
Conocimiento y solidaridad

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



**N.º 67 • Otoño/2012**

## En portada:

21 de septiembre.

Día Mundial del Alzheimer:

Conocimiento y solidaridad.

**Informe**  
**Sexo y**  
**envejecimiento**

**8 13**  
**19 38**

**Cuidados**  
**de enfermería**  
**Cuidando**  
**al cuidador IV**

**Entrevista**  
**Dr. Tomás Toranzo**  
**Cepeda**

**Qué es...**  
**Villafal**

## editorial ..... 4

*Blanca Clavijo Juaneda,*  
Presidente de AFALcontigo.

## flashes ..... 5

## hoy escribe... ..... 6

*La hora de la filantropía.*  
*David Moreno Orduña.*

## informe ..... 8

**Sexo y envejecimiento.**  
*Fuente: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG).*

## rúbrica ..... 11

**Centros de día. Eficacia contrastada en la atención a la dependencia.**  
*Javier Gómez Martín.*

## entrevista ..... 13

**Dr. Tomás Toranzo Cepeda.**

## psicología ..... 18

**La atención centrada en la persona: el cuidado y atención de las personas con alzhéimer en instituciones.**  
*Virginia Silva Zavaleta.*

## cuidados de enfermería ..... 19

**Cuidando al cuidador (Parte IV).**  
*Juan S. Martín Duarte.*

## trabajo social ..... 20

**Cosas que decir de la ley de dependencia en la Comunidad de Madrid.**  
*Eva López Alonso.*

## actividades y noticias ..... 21

## voluntariado ..... 35

## un rato para leer ..... 36

## vivencias ..... 37

**Carta a mis cuidadoras.**  
*Juana.*

## qué es... ..... 38

**Villafal.**  
*Blanca Clavijo Juaneda.*

## sonreír a la vida ..... 40

## escuela de formación ..... 41

## avisos ..... 42

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



## JUNTA DIRECTIVA:

**Presidente:** Blanca Clavijo Juaneda.

**Vicepresidente:** Matilde Ráez Colorado.

**Secretaria:** Margarita Ventura Cuevas.

**Tesorera:** Concepción Casado Revilla.

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

**Dirección:** M.ª Jesús Morala del Campo.

**Colaboraciones:** Blanca Clavijo Juaneda, David Moreno Orduña, Virginia Silva Zavaleta, Tomás Toranzo Cepeda, Javier Gómez Martín, Juan S. Martín Duarte, Eva López Alonso, Juana, Óscar Moro García.

**Publicidad:** AFALcontigo  
Tel.: 902 99 67 33 - Fax: 913 091 892

**Preimpresión e impresión:**  
Gráficas Arias Montano, S. A.  
28935 MÓSTOLES (Madrid)

**Depósito Legal:** M. 5.064-1996



Blanca Clavijo Juaneda  
Presidente de AFALcontigo

## Día Mundial del Alzheimer. Lo peor... la inactividad

Tiempos de crisis, tiempos de oportunidades, dicen los viejos. Personalmente creo que es así, veamos nuestro ejemplo de VILLAFAL. Una obra que presupuestamos hace unos cuatro años en más de 12 millones de euros, aparte cocinas, jardines, equipamiento y algunos otros conceptos, la tenemos actualmente presupuestada en más o menos lo mismo con todo incluido. Aún nos queda mucho por recaudar, pero estamos en ello.

Vivimos momentos delicados, en los que las malas noticias que nos rompen los oídos todos los días en los telediarios producen un bloqueo de actividad. La inactividad es para mí lo peor, no sólo para las neuronas del cerebro, sino para la vida misma. Esa filosofía de esperar a ver qué pasa, no va conmigo.

Creo que es momento de remangarse y valorar qué podemos hacer cada uno. Porque algo se puede hacer siempre. Lo preocupante quizá es que no nos digan qué, o que esperemos a que nos digan qué hay que hacer porque actuar por libre puede generar aún más caos, pero estoy segura de que con las consignas adecuadas podemos salir adelante, eso sí, arrimando el hombro.

Nuestros mayores nos dan siempre ejemplo de su buen hacer. Han sufrido ya muchas penurias en sus vidas y saben que de todo se sale trabajando. Quizá fuera bueno escucharlos más y hacer caso a sus sugerencias; la experiencia siempre es un grado en esto de tomar decisiones.

La inactividad es lo que hace que las familias se bloqueen muchas veces ante un diagnóstico. Mirando y de brazos cruzados esperamos muchas veces a ver si llega un médico que nos diga que "No es Alzheimer", cosa que no suele pasar nunca. Hay que afrontarlo, y cuanto antes mejor, y trazar un plan de vida y de ataque. No lo curamos, hoy por hoy, pero podemos actuar y plantarle cara. Siempre activos, conseguiremos mucho más.

Nuestro Día Mundial llega, un año más, el próximo 21 de septiembre. Recuerdo que el año pasado, a pesar de la crisis, batimos nuestro record de recaudación, con pequeñas y poquitas aportaciones de todos los que pasaron por las mesas de El Corte Inglés de Madrid ese día, vaya desde aquí mi agradecimiento un año más a estos centros. Este año ampliamos mesas en Paracuellos de Jarama, para empezar ya nuestro plan de integración de VILLAFAL en el entorno donde se está construyendo. Esa recaudación es un ejemplo más de que seguir activos aporta mucho más que quedarse en casa lamentando las terribles noticias.

Siempre hay algo por hacer, ¡hagámoslo!



**Blanca Clavijo Juaneda**  
Presidente de AFALcontigo



Asamblea anual de socios de AFALcontigo.



Sesión de un grupo IPA con la visita de una nieta.



Reunión con la nueva monitora del taller de *Estimulación cognitiva a través del deporte*, que AFALcontigo lleva a cabo con la colaboración del Centro Deportivo Fernández Ochoa.

Voluntarias preparando las huchas para la cuestación del Día Mundial del Alzheimer.



Reunión de trabajo del equipo de terapeutas del Programa IPA de AFALcontigo.

# La hora de la filantropía



David Moreno Orduña  
Periodista. Director de Filantromedia  
[www.filantromedia.com](http://www.filantromedia.com)

Las entidades sin ánimo de lucro (en su mayoría, fundaciones y asociaciones) se encuentran actualmente en una verdadera encrucijada. El desplome de las subvenciones públicas, así como el importante recorte en la obra social de muchas cajas de ahorros, ha llevado a estas organizaciones a una situación económica muy compleja. Numerosas entidades se han visto abocadas al cierre, mientras que otras no han tenido más remedio que recortar sustancialmente sus actividades e incluso despedir a un número significativo de trabajadores.

El llamado Tercer Sector se halla inmerso en una profunda transformación como consecuencia de la grave crisis económica que parece no tener fin. Sin embargo, lejos de contemplar el futuro con desánimo o desasosiego, se impone una mirada optimista fundada en una clara consecuencia del actual panorama: a España le ha llegado la hora de la filantropía.

Seamos partidarios o no de las políticas de subvenciones, lo cierto es que se ha acabado el dinero público como principal fuente de financiación de las entidades no lucrativas. Seguir dudando de ello es, a mi juicio, un error mayúsculo. El profesor Andrés Jiménez Díaz acuñó el término “solidaridad coactiva” para referirse a la labor social de los poderes públicos a través de las subvenciones. En virtud de esta solidaridad coactiva, las administraciones públicas recaudan impuestos de forma coercitiva (se supone que al contribuyente que sorprenden defraudando, le sancionan) para así atender fines de interés general. Esta actuación de los poderes públicos no ha estado nunca exenta de polémica. Hay ciudadanos que cuestionan que determinadas organizaciones sean merecedoras de subvenciones, mientras que otros censuran los elevados importes que perciben ciertas entidades, en detrimento de otras. Es

“ *Se ha acabado el dinero público como principal fuente de financiación de las entidades no lucrativas.* ”

lo que ocurre cuando unos pocos manejan el dinero de todos y lo reparten según sus propios criterios. El ciudadano poco puede hacer, salvo cambiar la orientación de su voto cada cuatro años.

Personalmente siempre he preferido el mecenazgo o la filantropía, entendidos como la participación privada en fines de interés general. Es decir, cada persona (ya sea física o jurídica) decide libremente a qué entidades quiere apoyar, por cuánto tiempo y con qué importe económico. De esta manera, la sociedad civil se convierte en auténtica protagonista y parte activa del cambio social.

Pero para eso se requieren varios condicionantes. En primer lugar, una cultura del mecenazgo, es decir, una mayor sensibilización de la ciudadanía hacia la participación en causas de interés general. Allí donde el Estado del Bienestar es más fuerte, la filantropía es más reducida, y viceversa. Por eso, los españoles siempre hemos tendido a dejar que sean las propias administraciones públicas las que resuelvan nuestros problemas. Sin embargo, en países como Estados Unidos o Reino Unido, donde la importancia de los poderes públicos es menor, son los propios ciudadanos los que asumen el liderazgo, los que dan un paso al frente y, a través de la sociedad civil, se organizan para resolver las dificultades.

Mientras que en Estados Unidos y Reino Unido la mayoría de la población dona habitualmente a organizaciones no lucrativas, en España sólo un 8% de los ciudadanos contribuye de forma regular y un 18% lo hace de forma esporádica, cuando se producen catástrofes naturales o crisis humanitarias. Estamos muy lejos de los niveles de otros países de nuestro entorno. Para animar a los españoles a que contribuyan con causas benéficas o solidarias, 25 ONG's acaban de llevar a cabo



una campaña llamada “SOMOS”, celebrada el pasado 8 de junio, y que pretenden desarrollar todos los años en esa fecha.

Junto a una mayor sensibilización de la ciudadanía y un reconocimiento social de la figura del mecenas, se hace necesario adoptar medidas adicionales. Por ejemplo, elevar los niveles de deducción fiscal por las donaciones. La nueva ley de mecenazgo que se está preparando debería abordar con valentía esta cuestión y otorgar a la filantropía el tratamiento fiscal que se merece. La grave crisis económica y la fuerte reducción de las subvenciones públicas son dos argumentos más para, en un contexto como el actual, establecer unos verdaderos incentivos fiscales al mecenazgo.

Junto a estos cambios culturales, también se impone una transformación en la actuación de las organizaciones no lucrativas. Estamos ante un nuevo escenario, completamente diferente al de hace apenas unos meses. Y las fundaciones y asociaciones deben adaptarse rápidamente a este cambio, no sólo si pretenden continuar con sus proyectos, sino incluso si quieren sobrevivir.

En este nuevo entorno, la información va a ser vital. Las entidades sin ánimo de lucro deberán estar al día de las nuevas formas de captar recursos, comunicar, divulgar su actividad con transparencia, gestionar sus recursos humanos y diseñar sus estrategias. Todo está cambiando a un ritmo vertiginoso y sólo aquellas entidades mejor informadas serán las que salgan fortalecidas de esta crisis.

Para proporcionar a estas organizaciones las mejores claves, ideas, tendencias y oportunidades surge Filantromedia, la primera empresa editora de medios

“ *Las fundaciones y asociaciones deben adaptarse rápidamente a este cambio, no sólo si pretenden continuar con sus proyectos, sino incluso si quieren sobrevivir.* ”

de comunicación específicamente dirigidos a los profesionales y voluntarios del Tercer Sector español. Este proyecto, que me honro en dirigir, lanzará en septiembre sus dos primeros productos: la revista “Filantropía Magazine” y el programa de radio en formato podcast “Crónica del Tercer Sector”.

Aspiramos a proporcionar a estas entidades información solvente y conocimiento útil con el fin de ayudarles a conseguir sus objetivos. Pero también estamos ilusionados con poder aportar nuestro pequeño granito de arena para conseguir que en España termine por despegar la filantropía. No sólo está en juego la supervivencia de miles de organizaciones no lucrativas, sino la ayuda que todas estas entidades prestan a millones de ciudadanos, tanto en nuestro país como en el resto del mundo.

Es la hora de los soñadores, de los inquietos, de los inconformistas. Es la hora de que la sociedad civil española asuma el protagonismo que le corresponde y lidere los cambios que nuestro país demanda. Es la hora de que cada uno de nosotros ocupe el espacio que la sociedad le reclama, bien como voluntario, bien como colaborador, bien como donante. Es la hora de la filantropía. ■



## Sexo y envejecimiento



El 54 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología y 24 Congreso da Sociedade Galega de Xerontoloxía e Xeriatría —que reunió a más de 1.000 especialistas del ámbito geriátrico y gerontológico— se celebró durante los días 6, 7 y 8 de junio en el Palacio de Congresos de Santiago de Compostela.

El lema elegido para el Congreso, ***Caminando hacia un nuevo envejecimiento***, refleja su objetivo de proponer, analizar y desarrollar medidas y soluciones adecuadas a las demandas de la nueva situación de envejecimiento, ya que en el año 2050, la población mayor de 65 años en España superará los 15 millones de personas (el 32 por ciento de la población).

El nuevo escenario que presentará este colectivo tan numeroso de mayores, generará nuevas necesidades y expectativas que no se pueden desatender. Debemos entender que caminamos hacia un nuevo tipo de envejecimiento, que éste debe ser más activo y positivo y que, para ello, se debe hallar un nuevo

enfoque en la formación para la atención geriátrica y gerontológica.

El tema de la sexualidad en las personas mayores está suscitando en los últimos años un gran interés, tanto en los ambientes sanitarios como en los no sanitarios. Tradicionalmente, se ha considerado que, conforme envejecemos, disminuye la sexualidad, aunque el mito de que la sexualidad desaparece con los años carece de fundamento, ya que nadie puede asegurar a qué edad cesa el deseo sexual y/o la actividad sexual. El doctor Carlos Verdejo Bravo, geriatra del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, así lo expuso en su ponencia sobre Sexualidad en el transcurso del citado congreso.

De hecho, según afirmó este experto, *“la actividad sexual no tiene por qué perderse con el paso de los años. Evidentemente, con el envejecimiento ocurre una serie de cambios, tanto anatómicos como funcionales, que pueden condicionar ciertas modificaciones en la actividad sexual de los mayores e incluso interferir con ella*



*o limitarla. Estos cambios, junto con la repercusión de los problemas médicos y con el consumo de algunos fármacos, pueden justificar las modificaciones en el comportamiento sexual de los mayores, bien debido a alteraciones hormonales o por las repercusiones físicas y psico-sociales de las enfermedades crónicas que producen algún grado de incapacidad, pero no impedir la actividad sexual”.*

## Una nueva sexualidad

En un estudio realizado hace unos años en el Área 7 de Madrid, con población de mujeres mayores de 65 años no institucionalizadas (179 casos con edad media de 74,7 años), se observó que un 20 por ciento de ellas mantenían actividad sexual, destacando en más de la mitad de los casos (60 por ciento) el coito como tipo de actividad sexual.

Unos datos que no hacen más que confirmar lo que indica el Dr. Verdejo: *“ninguno de los cambios que se producen con el envejecimiento condicionan obligatoriamente el cese de la actividad sexual, sino que exigen más bien una adaptación del anciano a sus nuevas*

“ *El mito de que la sexualidad desaparece con los años carece de fundamento, ya que nadie puede asegurar a qué edad cesa el deseo sexual y/o la actividad sexual.* ”

*características. La realidad es que la actividad sexual no desaparece en las personas mayores sino que se modifica su patrón sexual, manteniendo otra serie de prácticas sexuales más comunes (masturbación, tocamientos) frente al patrón convencional del coito (penetración). Por ello, el comportamiento que las personas mayores van a tener en la esfera sexual es absolutamente individual, influyendo bastantes y diversos factores, tanto orgánicos como psico-sociales”.*



## Condicionantes sexuales

Los principales problemas que pueden alterar la actividad sexual de los mayores son:

### En los hombres:

La actividad sexual de los hombres de edad se mantiene más tiempo que en las mujeres, sobre todo al no padecer de forma tan directa como las mujeres el descenso hormonal (hipoestrogenismo), con sus repercusiones.

- **Disfunción eréctil:** este problema supone la incapacidad de alcanzar o mantener una erección adecuada para poder llevar a cabo la penetración. Es muy infrecuente antes de los 45-50 años y a partir de los 55 años puede llegar a afectar a un 40-45 por ciento, elevándose hasta el 75-80 por ciento a partir de los 75 años. Este trastorno sexual, además de ser bastante frecuente entre los ancianos, puede deteriorar significativamente la calidad de vida de los varones afectados.

Las causas más frecuentes de disfunción eréctil en los varones mayores son de tipo orgánico, destacando en primer lugar la alteración vascular (más de la mitad de los casos), la patología neurológica (problemas medulares, ictus, enfermedad Parkinson), así como la endocrinológica (diabetes mellitus, disfunción tiroidea). La influencia de los fármacos también es notoria (antidepresivos, antipsicóticos, antihistamínicos, antihipertensivos). Por el contrario, el origen psicógeno de la disfunción eréctil se reduce proporcionalmente con la edad, considerándose muy infrecuente en los varones mayores.

- **Disminución de la libido:** éste es un problema menos frecuente y que, en los varones mayores, se asocia muchas veces con un déficit hormonal (andrógenos), un trastorno psicológico (depresión, ansiedad) o con la toma de ciertos fármacos (*psicofármacos, beta-bloqueantes, hipotensores*).
- **Trastornos de la eyaculación:** algunos problemas médicos, casi siempre secundarios a intervenciones quirúrgicas (sobre todo de la glándula prostática), pueden generar una alteración en la salida del semen (*eyaculación retrógrada*). La eyaculación precoz es infrecuente en la población mayor.

### En las mujeres:

- **Dispareunia:** supone la aparición de dolor durante el coito y puede deberse tanto a factores orgánicos como a psicológicos o a la suma de ambos. Su frecuencia es muy variada, pudiendo presentarse en todos los intentos de coito, de forma aislada o sólo en determinadas posturas. La causa más común tras la menopausia suele ser la *vaginitis atrófica* por

*hipoestrogenismo*, aunque puede deberse también a otras causas menos frecuentes (infecciones, quistes de Bartolino, retroversión uterina, tumores pélvicos). Generalmente responde bien al tratamiento hormonal sustitutivo (especialmente estrógenos locales), al lograr mejorar la lubricación vaginal.

- **Disminución de la libido o del deseo sexual:** además del efecto del envejecimiento fisiológico, es indudable que el padecimiento de una serie de problemas médicos crónicos (diabetes mellitus, ictus, enfermedad Parkinson, artrosis, cardiopatías, depresión, ansiedad), así como la toma de fármacos (psicofármacos, diuréticos, antihistamínicos) desempeñan también un efecto negativo sobre el deseo sexual.
- **Falta de orgasmo:** requiere para su consideración el hecho de haber tenido previamente una excitación sexual normal, teniendo a esta edad un origen casi siempre orgánico (diabetes mellitus, enfermedad cerebrovascular, alteraciones medulares) o farmacológico (psicofármacos).

También, explica el doctor Verdejo, existen otros condicionantes claves como son vivir en una residencia, no tener cónyuge, tener una mala situación funcional y un nivel educacional-cultural bajo, que se relacionan con la pérdida de la actividad sexual.

Por el contrario, otros factores como la edad, la actividad sexual previa y el placer durante las relaciones sexuales previas, el estado conyugal y la mejor situación funcional-emocional, predicen un mantenimiento de la actividad sexual.

## Valoración geriátrica

Para el doctor Verdejo, *“se deberían abordar los problemas sexuales con la misma naturalidad que los otros problemas de salud”*, por eso recomienda encarecidamente a las personas mayores que no piensen que ya no tienen derecho a disfrutar de una vida sexual y que, ante la existencia de problemas de salud que estén dificultando su actividad sexual, acudan a su geriatra de confianza, quien valorará su problema y propondrá soluciones.

*“Con una valoración geriátrica integral de los mayores, se pueden detectar los principales problemas sexuales y buscar las soluciones más adecuadas. Actualmente, existen diferentes alternativas terapéuticas para mejorar o solucionar los problemas sexuales, unas más sencillas y otras más complejas”*, informa Verdejo. ■

Fuente: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG).



Javier Gómez Martín  
Presidente de la Asociación Madrileña de  
Atención a la Dependencia (AMADE)  
Director de CD Madrid

## Centros de día

*Eficacia contrastada  
en la atención a la dependencia*

Hace poco más de tres lustros, tan sólo los expertos y algunos profesionales del Sector conocían la existencia de los centros de día, sin embargo hoy están muy presentes en el lenguaje de la calle y en la realidad cotidiana de miles de ciudadanos de nuestra Comunidad, en especial de nuestra ciudad, estoy refiriéndome a Madrid, donde son seña de identidad y referente de la atención sociosanitaria que diariamente reciben muchos de nuestros mayores dependientes. Pero, ¿cuáles son las razones tan poderosas

que han impulsado en Madrid a los CD, hasta convertirlos en referencia y ejemplo de modelo asistencial?, ¿son realmente un ejemplo a seguir?

Madrid vio nacer su primer centro de día a través de los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Madrid, en 1992. El modelo original nace básicamente con la voluntad y el compromiso de dar respuesta a una serie de necesidades sociales que surgen principalmente con la incorporación masiva de la mujer al trabajo fuera del hogar y la ruptura que, como consecuencia de ello, se produce con el tradicional rol de cuidador familiar que hasta entonces venía desempeñando. Por otro lado nuestros mayores invaria-

blemente desean permanecer en su hogar todo el tiempo que sea posible, porque es en su entorno habitual donde mejor se encuentran y el que les aporta mayor seguridad y bienestar. A partir de su implantación, y en primera instancia, los CD posibilitarán que el mayor continúe viviendo en su casa y con su familia, institución que, en la sociedad española, aún continúa siendo el soporte fundamental en la atención a las personas mayores.

Durante la década de los 90, el modelo continúa progresando lenta pero inexorablemente. El desconocimiento del mismo, así como de las bondades que ofrece, por no formar parte hasta entonces de la cultura tradicional asistencial, es progresivamente superado. Iniciada la primera década del siglo, concretamente a comienzos de 2003, el municipio de Madrid dispone de 1.335 plazas para prestar una atención socio sanitaria especializada en CD a sus mayores, que lo es, porque a partir de entonces los centros que prestan sus servicios desde de la red de servicios sociales municipales, ya orientan exclusivamente los mismos en torno a dos tipos de atención; unos se dedicarán a atender a personas mayores con deterioro físico o relacional y otros a hacerlo de manera específica a aquellos cuya dependencia tiene un origen cognitivo, mayoritariamente alzhéimer. Sin duda alguna, la especialización de los centros y, en consecuencia, de sus propios modelos de atención son diseñados a partir de entonces exclusivamente en función de la dimensión humana del servicio que han de prestar, que prioriza las necesidades personales y sociales del mayor dependiente y, más específicamente, en la naturaleza de la dependencia que justifica la prestación del servicio, será una de las claves fundamentales del éxito alcanzado por el Modelo en nuestra ciudad, sin duda alguna un brillante segundo paso.

El tercer y definitivo paso para consagrar a los CD como un modelo asistencial que pone en valor a Madrid frente al resto de capitales europeas, se empezará a gestar en el año 2006. Con la mira puesta en aquel entonces en una cercana e inapelable Ley de Dependencia, importante logro social que supondrá un paso más hacia el anhelado Estado de Bienestar a través del reconocimiento del derecho subjetivo de las personas dependientes a ser atendidas por las Administraciones Públicas, y que situará a la persona como el eje del Modelo de Atención a la Dependencia, impulsando su atención en el recurso que le corresponda por grado y nivel de necesidad, y a través de servicios profesionalizados y de calidad. Desde ese postulado y en un entorno favorable de colaboración público privada, se inician paralelamente un proceso de ampliación de las infraestructuras existentes, que introducirá en la red de centros a un gran número de CD privados altamente especializados, y una profunda revisión del modelo, orientada desde el rigor científico hacia la mejora del mismo a través de la homogeneización de una serie de estándares de calidad que contemplan en todo momento la personalización de la asistencia en los sistemas.

La revisión técnica del modelo de atención se desarrolla teniendo omnipresentes los principios generales

de prevención, rehabilitación y mantenimiento que se enmarcan en su formulación y —siendo conscientes de la energía asistencial del mismo y su capacidad de repercutir beneficiosamente en la sociedad a través de la labor desarrollada con un segmento de la población sensible, frágil, vulnerable y cada vez más amplio, como son las personas mayores dependientes que frente a la institucionalización deciden permanecer en su entorno— centrará sus esfuerzos, en la captación, creación, desarrollo, integración, innovación y mejora continua de programas de estimulación, de carácter preventivo, terapéutico y rehabilitador, que serán diseñados por equipos multidisciplinares completos, en función del origen de la dependencia de los mayores con los que se va a trabajar, y en la aplicación continua de los mismos, con la frecuencia e intensidad necesarias. Paralelamente, se impulsa el uso de sistemas de gestión de la calidad ricos en mecanismos de evaluación, control y mejora continua del proceso asistencial.

Una vez concluido el proceso de implantación en 2008 y habiendo transcurrido casi dos años de desarrollo de Ley de Dependencia, la ciudad de Madrid contaba ya con 4.383 plazas en CD altamente especializados, de ámbito Municipal. A fecha de hoy en el año 2012, los servicios sociales de nuestra ciudad prestan servicio diariamente a través de CD especializados a 4.558 personas mayores dependientes, atendidas en 112 CD, que se distribuyen en 69 equipamientos municipales y 43 CD privados especializados, en régimen de concierto.

Evidentemente, la oferta de plazas tanto en CD de régimen privado como en centros dependientes de otras administraciones elevan notablemente el número de activos tanto en nuestra comunidad como en su capital. Sin embargo, en lo referente al número de plazas dispuestas entre equipamientos municipales y CD privados y concertados, y aunque la cifra dada de por sí sirve para poner de relieve el gran esfuerzo realizado por los operadores del servicio en estos últimos años, no es exclusivamente el dato que refleja el éxito alcanzado por el modelo en cuestión; sobre todo lo es, y de manera rotunda, saber que la satisfacción sobre el mismo por parte de los ciudadanos ha alcanzado una cota del 98% en el último análisis de la calidad realizado el año pasado y publicado a principios de éste. Es decir, que de cada 100 mayores que han sido atendidos en esos CD que basan su funcionamiento en el modelo asistencial especializado y centrado en la persona, 98 reciben un beneficio asistencial que les lleva a expresar su satisfacción por el servicio que se les presta. Sin duda alguna el dato es rotundo y revelador.

Sin miedo a equivocarnos, podemos afirmar que hoy Madrid dispone de una red de centros y servicios de atención a las personas mayores dependientes amplia, consolidada, altamente profesionalizada y de calidad, condiciones sine qua non para que la Atención a la Dependencia sea eficiente y eficaz en cualquier momento. Veinte años después, efectivamente, los Centros de Día de Madrid son una realidad y todo un ejemplo a seguir. ■



# Dr. Tomás Toranzo Cepeda

*Presidente de la Sociedad de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES)*



*El mundo de las urgencias hospitalarias es un gran desconocido para el ciudadano, a pesar de que casi todos en alguna ocasión hemos utilizado este servicio. En esta ocasión queremos acercarnos a quien lo conoce mejor que nadie, el presidente de la sociedad científica que engloba a todos los profesionales que se dedican a esta especial forma de practicar la medicina: SEMES.*



## **Pregunta: ¿Cómo surge la Sociedad de Medicina de Urgencias y Emergencias?**

**Respuesta:** SEMES tiene 24 años de existencia. Es una sociedad científica preocupada por la calidad asistencial, por la situación en un campo específico de la medicina: las urgencias y emergencias.

Antes de SEMES ya existía la *Sociedad Española de Medicina de Urgencias*, de la que yo era miembro; éramos muy poquitos. Hace años, la urgencia era un ámbito falto de planificación, ubicado en los sótanos de los hospitales, que en el ámbito extrahospitalario prácticamente no estaba organizado y con profesionales de la procedencia más diversa que no tenían formación específica para la medicina de urgencias. Eso daba lugar a muchos problemas organizativos; no había planificación ni garantía de asistencia y eso motivó que nosotros hiciéramos una denuncia de la situación ante el Defensor del Pueblo, quien emitió un informe en 1988 con una serie de recomendaciones. La principal conclusión era que se habían detectado problemas de calidad asistencial y de seguridad clínica, de organización, de equidad y de malgasto de recursos. A partir de ahí, se tomaron decisiones encaminadas a organizar mejor la urgencia hospitalaria, la extrahospitalaria y la urgencia móvil y hoy es una actividad totalmente consolidada y prestigiada dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS), aunque todavía tenga muchos problemas que resolver.

SEMES no es una sociedad sólo de médicos sino que incluye también a los enfermeros y a los técnicos de emergencias sanitarias, que son los que conducen y trabajan en las UVI's móviles para lo que cuentan con una formación específica. Entre todos, nos preocupamos de mejorar la calidad del servicio y de ponerlo a disposición de todos los pacientes. Con 9.000 asociados, somos una de las sociedades científicas españolas con más socios.

Según datos del Ministerio, en las urgencias de hospitales (no en las de la atención primaria, que es otra cosa) se hicieron más de 26 millones de asistencias en 2010 y, si a eso sumamos toda la urgencia extrahospitalaria —UVI's móviles, 061, 112, Samur— llegamos a más de 50 millones de asistencias. Somos, pues, después de Atención Primaria, el ámbito asistencial con mayor volumen de asistencia médica. Aproximadamente, el 60 % de los ingresos en hospital se realizan desde Urgencias, de modo que el que la urgencia funcione bien, hace que funcione bien todo el sistema. Es la válvula de escape de las carencias en la atención primaria y de las listas de espera y es el principal garante de la atención a los pacientes en todo el territorio nacional. Es un servicio muy frecuentado, del que a veces se abusa, pero que el propio paciente percibe como de fácil acceso porque es él mismo quien decide su uso, lo que provoca también que el ciudadano no valore en su justa medida la importancia que tiene.

## **P.- ¿Existe una especialidad de medicina de urgencias en España?**

**R.-** Pues no; ese es el más grave problema que tenemos y que condiciona la sostenibilidad de este servicio. Esta especialidad médica existe desde hace mucho tiempo en USA, en Canadá y en 13 países de la Unión Europea. Y en los que no existe como tal, está establecida como superespecialidad. Ahora mismo, en España, para trabajar en urgencias hay que tener una especialidad médica cualquiera, lo mismo vale un traumatólogo que está en paro, aunque vaya a ver infartos, que un cardiólogo, aunque vaya a ver ictus, o un neurólogo, aunque vaya a ver niños.

Evidentemente, ninguna especialidad en su programa formativo tiene todos los contenidos que necesita un médico de urgencias y, además, no pensemos sólo en un gran hospital de Madrid, que dispo-

ne de todas las especialidades, pensemos también en los hospitales comarcales de provincias, en cuyas urgencias podemos encontrar al médico de guardia y otros dos o tres más, que tendrán que resolver el problema de la embarazada, del niño, del paciente con alzhéimer, etc., y que no tiene otros medios. Por otra parte, no puede ser que un médico de una determinada especialidad venga a trabajar a urgencias sólo mientras no encuentra trabajo en lo suyo porque cuando ya empieza a manejar la patología urgente, se va y es una formación perdida. Esto no puede ser un lugar de paso. En medicina de urgencias hay que tomar decisiones en cuestión de minutos, de ello dependen vidas. Puede haber buena tecnología pero si no hay buenos profesionales, la asistencia no puede ser buena. Por eso reclamamos la creación de la especialidad de medicina de urgencias.

Dentro de la Unión Europea hay un órgano consultivo que se llama Unión Europea de Médicos Especialistas, que es asesor del Consejo de Europa, donde Urgencias está considerada como una especialidad más. Este órgano recomienda su creación allí donde no esté creada aún. Y aquí, en España, no sé por qué, llevamos muchos años intentándolo y el Ministerio dice que le crea problemas porque es un reto para los servicios de salud y nos ponen pegas que no se sustentan en ningún argumento. Es más, hace ya tres años, el Parlamento aprobó, a iniciativa del PP, ya al final de la legislatura anterior, una proposición no de ley para la creación de la especialidad que, a criterio del Ministerio, después de analizar las diversas posibilidades, era la solución mejor, la más barata y eficiente y la que garantizaba mejor la planificación. Y, de repente, el Ministerio, que ahora está en manos del PP, partido que como digo instó a la creación de la especialidad cuando estaba en la oposición, ha cambiado de opinión y ahora asegura que no es necesario.



“*SEMES no es una sociedad sólo de médicos sino que incluye también a los enfermeros y a los técnicos de emergencias sanitarias.*”

**P.- SEMES tiene un programa sobre la seguridad del paciente en urgencias. ¿Qué es esto?**

**R.-** En los servicios de urgencias, tanto hospitalarios como extrahospitalarios, tanto la tecnología como la medicación conllevan un riesgo. Un fármaco siempre tiene algunos efectos adversos, igual que los tiene beneficiosos. Todo lo que hacemos tiene un efecto; hay riesgo también en el uso de tecnología, así como supone un riesgo la práctica clínica que no se hace en su debido tiempo, los problemas de identificación o la confusión o error humano del médico. Urgencias es un entorno con peligros potenciales altos. Como en toda actividad humana, puede haber errores por los proce-

dimientos, aunque se disponga de personal muy competente.

El estudio EVADUR, que realizó SEMES hace unos años, ha demostrado que más del 70 % de estos efectos adversos son corregibles y prevenibles. Muchos de ellos están relacionados con carencias formativas de los profesionales y otros son debidos a problemas estructurales que hay que corregir. Nosotros estamos trabajando en seguridad clínica sobre todo para llevar esa cultura a nuestros compañeros en los centros hospitalarios porque lo principal en la seguridad clínica es saber que hay errores y, si se cometen, dar parte de ello, lo que permite conocer la causa y crear o modificar los protocolos de

actuación. Lo peor es perseverar en el error.

En USA hay más muertos por errores de este tipo que por accidentes de tráfico. En España hay unos 12.000 muertos al año en los servicios de urgencias derivados, simplemente, de la asistencia. Claro que hay que tener en cuenta que esto supone sólo un 0,05 % de los 26 millones de asistencias anuales.

En urgencias todavía es más fácil cometer un error que en otros servicios porque se trabaja en un entorno hostil, con muchos pacientes de diferentes procedencias y necesidades y con mucha premura de tiempo. Pero si todo se organiza y protocoliza y se comunican y registran los errores, se puede mejorar muchísimo.

**P.- Esto nos llevaría, entonces, a recomendar a la población que acuda a las urgencias sólo cuando es realmente imprescindible.**

**R.-** Bueno, esa recomendación es siempre conveniente, aunque no hubiera riesgos, porque los recur-



“ *En España hay unos 12.000 muertos al año en los servicios de urgencias derivados, simplemente, de la asistencia.* ”

sos son limitados y lo que se utiliza en una necesidad no se utiliza en otra, incluso el tiempo. La masificación de las urgencias puede provocar que un paciente más grave tenga que esperar porque está siendo atendido otro que realmente era un caso leve. Si a eso añadimos que someterse a una exploración clínica innecesaria siempre entraña un riesgo, lo mejor es no abusar. Claro que también comprendemos que un paciente no siempre puede percibir si lo que le está pasando es leve o es grave y puede angustiarse y sentir la necesidad de acudir a Urgencias.

**P.- Además de los que proceden del estudio EVADUR, ¿cuentan con otros datos interesantes?**

**R.-** EVADEM es el estudio homólogo al EVADUR pero en el caso de emergencias. Y en seguridad clínica existe también el estudio ENEAS, del Ministerio, sobre efectos adversos en hospitalización pero el ENEAS contabilizaba estos efectos después de que el paciente ya había pasado de urgencias y estaba hospitalizado en planta. Desde Urgencias, como ya he dicho, ingresamos el 60 % de los pacientes pero esto sólo supone entre el 8 y el 12 % de los pacientes que vemos. El ENEAS no tenía en cuenta lo que pasaba en urgencias y, además, es un estudio retrospectivo (se contaban los efectos adversos ya producidos, según las historias clínicas) mientras que el EVADUR es totalmente novedoso porque es prospectivo (desde que el paciente llegaba a urgencias, se contabiliza-



ba todo lo que se hacía con él y, si se producía algún fallo, se detectaba, a la vez que se corregía). Además, se hacía al paciente un seguimiento semanal por si se habían producido efectos adversos de aparición tardía por la medicación, por error diagnóstico o porque no se informó bien al paciente o éste no se llegó a enterar bien. Las deficiencias en la comunicación es otro de los problemas que aparece con frecuencia y que hay que corregir. Al revisar la historia clínica podemos verlo todo perfecto pero cuando llamas al paciente y preguntas, pueden aparecer estos errores. El estudio contiene un cuadro con resultados específicos en el

caso de las personas mayores y se observa que tienen más problemas de comprensión y de comunicación. Y a veces se les minusvalora, se les prejuzga. Se trata de una población vulnerable, con posibles problemas de oído que hay que tener en cuenta para ayudarse de información escrita, con letra legible.

**P.- He tenido ocasión, en las jornadas del pasado 26 de junio de SEMES, de conocer algo sobre las urgencias militares y ha sido todo un descubrimiento.**

**R.-** La medicina militar ha aportado mucha información y conocimiento a la medicina a lo largo de la historia,



*“En los servicios de urgencias, tanto hospitalarios como extrahospitalarios, tanto la tecnología como la medicación conllevan un riesgo.”*

en las campañas bélicas sobre todo. Hay dos tipos de medicina en el Ejército: la dirigida a los militares y sus familiares como ciudadanos, que ha venido ejerciéndose como una actividad paralela, y la dirigida a los soldados y población civil en el frente. La primera va a estar concertada con el SNS y la segunda va a ser la propiamente dicha medicina militar. Y ésta es la que va a forzar la creación, por pura necesidad, de la especialidad de medicina de urgencias. La medicina urgencista nace históricamente del ejército y de ahí se ha extendido a la sociedad civil porque se ha visto que es eficiente. Se necesitan médicos especialistas para resolver los problemas de urgencias en el frente, que son muy variados: una fractura, una hemorragia, una sepsis, un parto de una señora del pueblo en medio del conflicto, etc. Y no había médicos que reuniesen todas esas habilidades. Esta es la demostración más palpable de la necesidad acuciante de la medicina de urgencias. Y la va a crear el Ministerio de Defensa mientras no quiere hacerlo el de Sanidad. Los intereses corporativos no deben dificultar una necesidad tan palpable.

**P.- SEMES ha creado la campaña “En urgencias, la seguridad del paciente está en nuestras manos”. ¿En qué consiste?**

**R.-** La llevamos a cabo SEMES con MAPFRE, conjuntamente, y colabora también el Ministerio de Sanidad porque después de los datos que revela el estudio EVADUR, es evidente que esta situación no se corrige sola, hay que mostrar una actitud proactiva y cada uno de los epígrafes que recoge el folleto divulgativo de la campaña explica el porqué.

SEMES tiene un proyecto de formación en seguridad clínica a todos

sus socios y tenemos una Red de Instructores para todas las comunidades autónomas con el objetivo de que difundan los conocimientos, los criterios, el análisis de los mapas de riesgo, dónde se producen los efectos adversos, por qué se producen, cómo se analizan. Todo ello para poder corregirlos. Pero todo esto, que parece de sentido común, cuesta implantarlo porque uno de los problemas es la legislación, que confunde error con mala praxis, sin tener en cuenta que se puede cometer un error haciéndolo todo según el protocolo. Hay que dar facilidades para la comunicación del error porque si por comunicarlo me sancionan, me expedientan, me denuncian, posiblemente no lo haré.

En USA y otros muchos países, existen mecanismos para la comunicación de errores porque es una información muy valiosa; suponemos que se trata de un error que aparece con frecuencia, detectar esta circunstancia es muy importante para poder evitar los factores que lo estén provocando. Con esta campaña tratamos de crear esta cultura. Y va a reforzar todas las otras acciones formativas de SEMES.

**P.- Una antigua reclamación de nuestra asociación es que permitan al cuidador del enfermo con Alzheimer u otra demencia pasar con él cuando acude a las Urgencias. Sé que se hace ya en otras comunidades pero la Comunidad de Madrid no parece sensible a esta demanda. Sería muy conveniente recoger esta recomendación en los documentos sobre seguridad del paciente en Urgencias que se vayan generando.**

**R.-** La Comunidad de Madrid lo va a establecer en breve. SEMES lo

ha tratado en su Junta Directiva y vamos a hacer una recomendación para que se establezcan procedimientos que garanticen que estos pacientes estén acompañados en Urgencias.

Creemos que esto es bueno para cualquier paciente porque una persona, aunque no tenga demencia, si está enferma y no sabe lo que le va a pasar, está angustiada y sentirse acompañado y en calma favorece la comunicación médico-paciente. Esto en los casos en que sea posible, claro, porque hay servicios que están masificados y si entra el familiar no cabe la camilla, pero en la mayoría de los hospitales pretendemos que el paciente esté acompañado, incluso se está recomendando en algunos hospitales que, en la parada cardíaca, si el familiar quiere asistir al proceso de intento de resucitación, que es durísimo, pueda hacerlo. Estamos totalmente abiertos a esto.

**P.- ¿Qué consejos le daría a un ciudadano acerca de la utilización el servicio de Urgencias?**

**R.-** Que lo utilice con cabeza. Hay dispositivos alternativos en el SNS, como la atención primaria, la visita programada. Se debe acudir a Urgencias sólo cuando el paciente crea que no puede esperar, aunque hay que asumir que éste es un criterio subjetivo y cada uno lo percibe de una manera.

Para el reconocimiento de síntomas graves, la educación en salud al ciudadano es fundamental. En nuestra web queremos potenciar mucho la sección dirigida al ciudadano, con dudas, consultas, síntomas de alarma ante un ictus o un infarto, etc. SEMES, que es miembro del Consejo Español de Resucitación, es el mayor proveedor de formación en España sobre asistencia inicial y reconocimiento de síntomas precoces, que impartimos a profesionales sanitarios y a la población en general; incluso enseñamos en las escuelas. ■

*M.ª Jesús Morala del Campo*



Virginia Silva Zavaleta  
Neuropsicóloga

## La atención centrada en la persona:

*el cuidado y atención de las personas con alzhéimer en instituciones*

En los últimos años han surgido aportaciones metodológicas sobre la planificación de la atención Centrada en la Persona (ACP), que están siendo utilizadas para personas con discapacidad.

Existen diferentes métodos y modelos de intervención que reivindican los derechos de las personas con demencia. Se defiende el hecho de que *no todo vale para todos*, puesto que *no todos somos iguales*. **Personalizar** o individualizar la atención a cada paciente debería ser el **valor principal**, incluyendo desde el trato personal hasta las actividades ocupacionales más adecuadas a cada uno, teniendo en cuenta su personalidad, su estado cognitivo, físico y emocional. En eso radica **la calidad de servicio** y, por lo tanto, el bienestar general del paciente y, por consiguiente, el de su familiar.

Debemos tener en cuenta que en el alzhéimer no hay una víctima sino dos: el que la padece y el que la sufre; primero, por la naturaleza de la enfermedad en sí misma y segundo, por el afán de proporcionar a su familiar enfermo todo lo mejor. Si la persona con demencia es bien atendida y recibe en su momento lo que necesita, estamos contribuyendo también a aliviar psicológicamente a la familia.

Existen algunos modelos encaminados a personalizar las necesidades individuales, como el **modelo Housing** —que se desarrolla en los países nórdicos y Holanda— pensado para personas mayores sin demencia, aunque dependientes, que desean vivir en su casa. Apuesta este método por el desarrollo de una amplia gama de formas de apoyo y servicios que lo hagan posible.

En España se ha introducido **el método Dementia Care Mapping (DCM)** —que traduciríamos al español como *Mapa del cuidado en la demencia*— creado por profesionales de la universidad de *Bradford*, diseñado para poder determinar la calidad de atención que reciben las personas con demencia. Este método cuenta ya con varios años de experiencia, utilizándose en centros de día y residencias del Reino Unido y otros países y funcionando con muy buenos resultados. El DCM se está utilizando como instrumento para la atención centrada en la persona con demencia y para la mejora de la calidad de esta atención. Entre sus principales utilidades tenemos:

- Detectar el grado de bienestar y malestar del paciente y las oscilaciones que se producen a nivel gru-

pal e individual a lo largo del día en el centro, a través del análisis de los mapas, para optimizar el **bienestar del paciente**.

- Realzar la importancia del personal técnico más próximo a los pacientes, detectando cuáles son las **actitudes del personal** que potencian la atención centrada en la persona y cuáles las que la debilitan, desvelando necesidades de formación de esos trabajadores, inspirada en casos concretos ocurridos en el centro. De esta forma, el modelo pretende no sólo una atención orientada a las características propias de cada persona sino también a las de cada centro.

En la consecución de este logro, algo se ha mejorado en los últimos años pero hay que seguir avanzando. Lo que hay que tener claro es que si algún método funciona bien, es conveniente adoptarlo. El objetivo fundamental es el **bienestar del paciente**. Si lo conseguimos, obtendremos otro bien añadido: el **bienestar de su cuidador familiar**.

Para ello tengamos en cuenta los siguientes consejos:

- Hagamos entre todos que los centros gerontológicos a los que asisten o en los viven nuestros mayores sean lugares para vivir dignamente, lugares en los que todos desearíamos estar en el futuro.

- Hay que romper con el estigma de que el ingreso en un centro de día o residencia nos aleja del enfermo de alzhéimer, porque el cuidador principal no deja de serlo porque su familiar esté en una residencia. Y porque el mejor cuidador es aquél que conoce y asume sus límites.

- En un centro gerontológico, cubrir los cuidados básicos, como alimentación o higiene, es importante pero también hay que saber detectar y atender las **necesidades psicoafectivas** de los pacientes; de esto dependerá que el proceso de adaptación de estos al centro se desarrolle adecuadamente y se evitará que la familia se desestabilice psicológicamente, evitándose así también muchos quebraderos de cabeza al personal del propio centro.

- Los protocolos que se utilicen deben ser flexibles y, ante todo, deben alertarnos de qué es lo que nunca se debe hacer con un paciente concreto, evidenciando que el trato y la actuación con los enfermos no es igual en todos los casos porque cada uno de ellos es una persona singular. ■



Juan S. Martín Duarte  
DUE  
Docente IMSERSO

## Cuidando al cuidador

### IV

#### ¿Cómo descubrir las señales de alarma cuando el cuidador se exige demasiado

Nuestro organismo es muy inteligente y tiene mecanismos de alarma para avisarnos de que nos encontramos demasiado cansados o de que la situación nos está superando. ¡Ojo!, ese es el momento en que debemos comenzar a cuidarnos más y mejor.

#### ¿Cuáles son esas posibles señales de alarma?

Todos sabemos que cada persona es un mundo y, como tal, las situaciones pueden ser diferentes para cada uno, aunque las más habituales son las que se describen a continuación:

- Problemas físicos, como taquicardia (palpitaciones), dolores o molestias de estómago, temblor de manos...
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarnos.
- Sensación de cansancio continuo y pérdida de energía.
- Problemas para conciliar el sueño, despertarnos sobresaltados a media noche o de madrugada, o encontrarnos con mucho sueño y cansados todo el día.
- Pérdida de interés para realizar actividades y aislamiento respecto a personas que antes sí nos interesaban.
- Disminución o aumento del apetito.

- Aumento en el consumo de bebidas excitantes, como café, té, alcohol, tabaco u otras bebidas o sustancias estimulantes.
- Necesidad de consumo de fármacos para dormir o tranquilizarnos.
- Enfados repentinos y habituales, con cambios frecuentes de humor o estado de ánimo con personas de confianza.
- Tristeza, que puede desembocar en lloros cada vez más habituales.
- Sentimiento de soledad. ■





## Cosas que decir de la ley de dependencia

*en la Comunidad de Madrid*



Eva López Alonso  
Trabajadora social de AFALcontigo

La ley de dependencia es un bien social para que personas con dependencia y sus familias puedan llevar una vida mínimamente digna. El desarrollo de su aplicación está siendo claramente precario por los continuos retrasos en los pagos y recortes presupuestarios, entre otros, destacando los siguientes:

— **Se va a recortar el 15% de las ayudas al cuidador familiar y anular la cotización a la seguridad social**, priorizando servicios profesionales (residencias, centros de día, SAD, etc.). Cuidar es un cometido importante. Con frecuencia, al cuidador no se le reconoce su trabajo como se merece, ni social ni económicamente, pero sí tiene la conciencia de haber obrado correctamente, de haber generado un bien a otra persona, de haber hecho virtuosamente su trabajo sintiendo una vivencia interior de bienestar. Hasta ahora con la prestación económica a través de la ley de dependencia se reconoce en cierta medida su labor y el derecho a mantener al dependiente en casa y a ser ayudado por ello. Si la prestación no la percibieran aquellas familias con recursos, tendrían cabida todas aquellas otras que realmente lo necesitan.

— **Valoración del dependiente y revisiones de grado y nivel por mala aplicación del baremo.** De todos es sabido que cada caso es diferente, la misma patología en diferentes individuos puede dar lugar a diferentes grados de dependencia según el grado de afectación. Y una misma patología, con el mismo grado de afectación, también puede tener manifestaciones clínicas diferentes que, dependiendo del individuo y del contexto, dan lugar a grados diferentes de dependencia. Pero lo que no logro entender es que haya enfermos con demencia que no les otorguen grado de dependencia y en cambio a otros con un estadio leve de la enfermedad se resuelva el procedimiento de reconocimiento de su situación de dependencia en un Grado III. ¿Dónde está el error?. Es obvio que en una entrevista de valoración no permite hacerse una idea precisa del estado cognitivo, funcional y emocional del usuario y su relación con

su entorno familiar. A esto añado el agravante que supone a las familias solicitar una revisión de grado y nivel por mala aplicación del baremo, suponiendo entre 6 y 8 meses de espera a ser de nuevo valorado.

— En la actualidad **no se tiene derecho a renunciar a plaza pública** por no considerarlo como modalidad de intervención más adecuada a la situación del dependiente, por rechazo del enfermo al recurso o bien porque la falta de proximidad y mala comunicación con el recurso asignado implicaría no poder visitar a tu familiar como quisieras. En el caso de que una persona con PIA aprobado —estableciendo como modalidad de intervención más adecuada para su atención el recurso residencial o de Centro de día— renuncie al servicio, es excluido de la lista de acceso, y se mantendrán los servicios transitorios o la prestación vinculada al servicio que tuviera reconocido. Si en un futuro varían las condiciones de salud o de su entorno social y por ello es necesario de nuevo solicitar el servicio, debe realizarlo vía revisión del PIA a través de los Servicios Sociales municipales.

Antes de entrar en vigor la ley de dependencia se podía solicitar reserva de plaza pública en residencias donde nuestro familiar estaba disfrutando de plaza privada. Con esta medida evitaríamos en gran medida las solicitudes de prestaciones económicas vinculadas al servicio y las familias podrían elegir residencia además de permitir al dependiente vivir en un entorno al que ya está adaptado.

— Hay casos que por su situación socio-familiar requieren de un recurso pero su grado de dependencia no les permite beneficiarse de los servicios y prestaciones de la ley. **La normativa en vigor no establece ninguna excepción** para la atención de aquellas familias desestructuradas y con grandes problemas y sin recursos económicos para atender las carencias y necesidades que presenta el dependiente.

La congelación de la atención a dependientes mode-  
rados hasta el 2015, deriva su atención a los Servicios Sociales Municipales, cuya financiación se ha reducido considerablemente no pudiendo asumir ese peso.

Muchas personas fallecerán en el camino sin recibir una ayuda, ya que se amplía en 18 meses el período en que las comunidades autónomas quedan exentas de pagar la retroactividad por el retraso en resolver los expedientes. ■



## El Café de los Jueves



M.ª Eugenia Sacristán.

La última conferencia impartida en el ciclo *El café de los jueves* durante este curso ha sido:

**31 de mayo:** *El maquillaje ajustado a las características personales de cada persona.* M.ª Eugenia Sacristán. Esteticista.

Las próximas conferencias programadas para el curso entrante, dentro de este año, son:

**27 de septiembre:** *Residencias reales en España.* Manuel del Río. Arquitecto.

**25 de octubre:** *¿Qué es la calidad?* Elena Llorente. EQA.

**29 de noviembre:** *El problema energético en España.* Antonio González Jiménez. Foro 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. ■

## Excursión a Segovia de los grupos del programa IPA



En el mes de mayo se llevó a cabo esta excursión de un día que, como cada año, es muy esperada por parte de las familias usuarias del programa IPA, donde los pacientes son los protagonistas; es decir, está diseñada y organizada para ellos y el objetivo es que participen activamente. Acompañaron al grupo las dos terapeutas del programa, Virginia Silva y Patricia Pecero.

En esta ocasión la visita fue a Segovia. Se hizo un recorrido desde el acueducto hacia el alcázar, visitando durante este trayecto, sucesivamente, la Casa de los Picos, la Iglesia de San Martín, la Plaza Mayor, la Catedral y el Alcázar. Durante el itinerario se hicieron cinco paradas para descansar y disfrutar de las explicaciones amenas y anecdóticas del excelente guía que acompañó al grupo quien, con su experiencia en estos menesteres, despertó el interés de todos, dando lugar a que alguno de los pacientes recordara y comentara su vivencia de cuando hizo la mili en la misma Segovia. ■





# Sesión multidisciplinar al aire libre del programa IPA



El programa IPA de intervención en paralelo enfermo-cuidador, de AFALcontigo, organizó una sesión multidisciplinar al aire libre en el Parque de El Retiro de Madrid, en la que participaron 18 parejas con un total de 38 personas. Con una duración de hora y media, se practicaron actividades de musicoterapia, arteterapia y estimulación cognitiva, así como algunos ejercicios que pueden también realizarse en el domicilio.

Atendiendo al hecho de que 2012 es el Año Europeo del Envejecimiento Activo, se inició la sesión con ejercicio físico a través de una marcha de 20 minutos. A continuación tuvo lugar un debate grupal sobre la importancia y beneficios de realizar algún tipo de ejercicio físico dirigido por la directora del Programa. Luego se realizaron movimientos corporales a través de sonidos ambientales con la técnica japonesa llamada *butó* y danza con acompañamiento de instrumentos de realización casera. Después se realizaron ejercicios cognitivos en pareja (el cuidador y su enfermo), tales como verdadero y falso, puzzle de letras, orientación a través del cuerpo humano, etc.

Por medio de arteterapia se trabajaron las relaciones entre el color y la emoción, con la exposición de 6 cuadros donde dominaba un color y a partir de ahí se formulaban preguntas al grupo.

A continuación se realizaron ejercicios y propuestas prácticas de cómo podemos trabajar con nuestro familiar en casa. Finalmente se hizo una recogida de impresiones y se procedió al cierre de la sesión.

Esta actividad al aire libre ha tenido tanto éxito y ha gustado tanto a los participantes de la misma que el Programa tiene previsto repetir esta experiencia en los próximos años. ■





## La estimulación cognitiva a través del deporte en AFALcontigo

Dentro del **Programa de Intervención con Pacientes en el Alzheimer (IPA)**, se encuentra la **Estimulación Cognitiva a través del Deporte**, una actividad creada por AFALcontigo en 2007 y dirigida a estimular las diferentes áreas cognitivas (orientación, percepción, memoria, etc.) a través de múltiples y variados ejercicios físicos adaptados al perfil de los participantes (leves o moderados).

Las sesiones, de una hora y media, se realizan en grupo, una vez por semana, en el Centro Deportivo Municipal *Francisco Fernández Ochoa*, con el que AFALcontigo tiene firmado un acuerdo de colaboración. Son llevadas por profesionales en la materia en unas amplias y modernas instalaciones.

Para la estimulación a través del deporte, hacemos uso de nuestro **Método AFALcontigo**, que se viene llevando a cabo en AFALcontigo desde el año 2003 y que se formalizó y protocolizó como Programa en 2010, siendo inscrito en el Registro de la Propiedad Intelectual el 2 de agosto de ese año con el número M-006430/2010. El método AFALcontigo —cuya eficacia terapéutica ha sido evaluada por medio de un estudio estadístico en 2011, arrojando excelentes resultados— consiste en la intervención en paralelo con el enfermo y su cuidador, de modo que, **en el caso de la estimulación a través del deporte**, mientras el grupo de pacientes se encuentra realizando sus actividades, el grupo de cuidadores familiares de esos pacientes se reúne en una sala anexa donde practican ejercicios de acondicionamiento físico y actividades de relajación.

La experiencia durante estos años ha resultado siempre muy satisfactoria, como así se desprende de los comentarios realizados tanto por los enfermos como por sus respectivos cuidadores y de sus respuestas, reflejadas en los diferentes cuestionarios de satisfacción en esta actividad.

La Estimulación Cognitiva a través del Deporte viene demostrando, no sólo la influencia que la actividad física tiene en la salud en general sino el recurso tan útil que puede llegar a ser para la estimulación de las capacidades cognitivas en enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer.

Los interesados en participar pueden contactar con Patricia Pecero: [ppecero@afalcontigo.es](mailto:ppecero@afalcontigo.es) ■





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

Este año, hicimos una excursión el 9 de junio a Covarrubias, Santo Domingo de Silos y Peñaranda de Duero.

Tuvimos la suerte de gozar de un día estupendo y el grupo quedó satisfecho de una jornada de convivencia alrededor de los muchos tesoros monumentales de estas villas medievales. ■



Parada técnica en el parador de Lerma.



Callejeando por Covarrubias.



Casa de doña Sancha.



Archivo del Adelantamiento de Castilla.



Plaza del Ayuntamiento.



Paseo a la orilla del río.



Ante la estatua de la Princesa Cristina de Noruega.



Casa del Obispo Peña.



Entrada a la Colegiata de San Cosme y San Damián. Siglo XV.



Interior de la Iglesia de Santo Tomé, del siglo XII.



Los artísticos retablos de la Colegiata.



Reponiendo fuerzas.



Torreón de Fernán González.



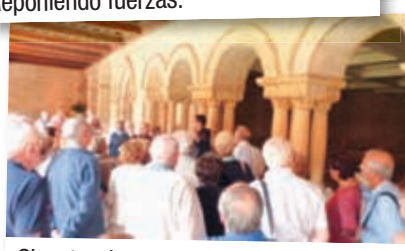
Claustro de la Colegiata. Ante el sepulcro de la Princesa Cristina de Noruega.



Reponiendo fuerzas.



Ante el sepulcro de Fernán González.



Claustro del Monasterio de Silos.



Colegiata de Peñaranda de Duero.



# Despedida de curso de los grupos del programa IPA

Con un pisolabis se despidieron los diversos grupos del Programa IPA. ¡Feliz verano a todos! ■





# Fundación CASER apoya la formación jurídica



La Fundación CASER para la Dependencia, realiza desde hace unos años un esfuerzo en apoyo de la formación en aspectos jurídicos de la dependencia a los profesionales de la salud y a los gestores de centros geriátricos y hospitalarios.

El objetivo es impartir conocimiento en la normativa actual sobre discapacidad y dependencia, de forma que los responsables de los centros y sus equipos sanitarios puedan tomar decisiones bien informadas.

Dentro de este programa de actuación, se integran las **Jornadas Autotutela y demás mecanismos de promoción de la autonomía y de protección de personas mayores y con discapacidad** celebradas en Santiago de Compostela los días 21 y 22 del pasado junio.

Uno de los ponentes fue Blanca Clavijo, presidente de AFALcontigo, que intervino en la Mesa Redonda *Derechos en relación con la autonomía personal de las personas mayores*. ■

# Taller de expresión creativa y visitas guiadas a museos

El Taller *Expresión Creativa y Visitas Guiadas a Museos*, que comenzará a impartirse en el próximo curso en AFALcontigo, está **dirigido a personas con Alzheimer u otra demencia en fase leve**, previa valoración neuropsicológica de su estado cognitivo. Consiste en una serie de actividades que acercan al participante al mundo de la creatividad de las artes plásticas y visuales por medio de la fotografía, pintura, escultura, grabado, dibujo etc. Asimismo, se realizará una visita mensual a diferentes museos donde se podrán explicar al paciente las actividades trabajadas previamente.

En este Taller se analizarán diferentes técnicas antiguas y actuales, redescubriéndolas mediante la práctica y la utilización de materiales alternativos. La experiencia con diferentes medios —fáciles de preparar y utilizar— permitirá edificar una estructura de conocimientos y términos artísticos que permitan comprender las características y diferencias esenciales del arte moderno y contemporáneo.

El propósito de esta iniciativa es romper el estigma de que una persona con demencia ya no puede hacer nada o tiene que renunciar a las actividades que antes del diagnóstico llevaba a cabo. Lo recomendable es hacer precisamente todo lo contrario porque la demencia en sí misma no debería ser un obstáculo para ello pero son muy escasas las oportunidades de realizar actividades culturales y ocupacionales que tienen las personas con demencia. Con esta actividad adaptada al paciente leve, le facilitamos el acceso al arte y a la educación artística, contribuyendo a mejorar su estado emocional y a ejercer su derecho a participar.

El taller será impartido por una monitora licenciada en Bellas Artes por la Universidad Complutense de Madrid, en la sede de la asociación, todos los **martes de 17.00 a 18.30 h.** En las visitas guiadas a museos, el paciente deberá ir acompañado por un familiar o cuidador.

Las personas interesadas deben dirigirse a Virginia Silva en el mail: [vsilva@afalcontigo.es](mailto:vsilva@afalcontigo.es). ■





## El banco de cerebros de Madrid solicita donaciones



El BTCIEN, banco de tejido neurológico de la Fundación CIEN, hace un llamamiento para conseguir aumentar la donación de cerebros —principalmente de afectados por la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson— para avanzar en su investigación, ya que la donación de cerebros es fundamental para poder estudiar las enfermedades neurodegenerativas.

Aproximadamente, el 54 % de las donaciones actuales con que cuenta el BTCIEN son de enfermedad de Alzheimer, el 10 % de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), el 9 % de demencia frontotemporal, y el 7 % de enfermedad de Parkinson o demencia por cuerpos de Lewy.

AFALcontigo ha colaborado siempre —además de derivando voluntarios de AFALcontigo para las labores administrativas del BTCIEN— en las campañas de donación de cerebros como parte de una de las funciones de nuestra asociación, la de colaborar con la investigación biomédica que busca las causas del alzhéimer.

Los interesados en obtener más información, pueden visitar la web del BTCIEN, que es [www.bt.fundacioncien.es](http://www.bt.fundacioncien.es) o llamar al 91 385 22 00. ■

### ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN EN ALZHEIMER

## Hacer más fácil el momento de la comida



Helena Núñez.

Cuando el comer se empieza a hacer difícil, los enfermos de alzhéimer se sienten abrumados si tienen que elegir entre varios alimentos en la mesa; a veces se les olvida si han comido ya o no o tienen dificultades para usar los cubiertos. Por todo esto, les seremos de gran ayuda facilitando este momento, que ya es un desafío para ellos, siguiendo unas sencillas pautas:

- Potenciar su atención. Servirles la comida en un ambiente tranquilo, lejos de la televisión y de otras distracciones.
- Utilizar un menaje de mesa muy sencillo: sólo los cubiertos necesarios para esa comida, y un plato o cuenco blanco o fácil de distinguir.
- Que la comida se pueda diferenciar en el plato. La pérdida de capacidad visual y espacial del enfermo, hace que platos decorados, manteles estampados o posavasos pueden distraerle o confundirle.
- Comprobar la temperatura del plato. El enfermo puede no ser capaz de percibir bien si el alimento está caliente o frío y si se puede tomar.
- Servir los alimentos de uno en uno. Si servimos más de un plato al mismo tiempo, el enfermo puede no ser capaz de decidir qué tomar. Por ejemplo, si hay carne con patatas, dale primero las patatas y después la carne.
- Ser flexible con sus gustos. Preparar la comida teniendo en cuenta los gustos del enfermo y comprender también que es posible que desarrolle nuevos gustos o rechace los alimentos que siempre le habían gustado.
- Tener paciencia y dedicar a la comida todo el tiempo que sea necesario. Recordarle que debe masticar despacio y muchas veces para no atragantarse.
- Comer juntos. Haga que la comida sea un rato agradable para compartir; así, el enfermo esperará con gusto ese momento. ■



# XII Jornadas AFALcontigo *los cuidados paliativos en el alzhéimer*



El programa propuesto en estas jornadas, celebradas el 1 de junio, pretendía presentar un abanico de posibilidades ante los cuidados al final de la vida del enfermo de alzhéimer u otras demencias.

Un abanico para la discusión y el debate que se abra a las diferentes formas de afrontar estas cuestiones, con la convicción de que la clave es el respeto al derecho a decidir del enfermo o, en este caso

de las demencias, del representante legal o tutor.

En estas jornadas, el derecho de la familia a decidir se ha revelado como el verdadero protagonista, muy especialmente en la Mesa de Discusión.

Somos conscientes de que el “barrido” que estas jornadas han dado a este tema es el inicio y que deberá ser abordado con mayor profundidad, ya que los ponentes han dispuesto de poco tiempo para una exposición completa de su conocimiento sobre el problema.

Hemos quedado firmemente convencidos de que el alzhéimer mata y de que lo hace de tal forma que nuestros enfermos son candidatos a los cuidados paliativos. Por tanto, los reclamamos para ellos, como asociación y como familiares.

### Conclusiones

Como breve resumen de las ponencias, se recogen a continuación algunas ideas interesantes formuladas por los intervinientes:

### *Panel 1 El alzhéimer grave*

**Dr. Pedro Gil Gregorio. Presidente de la SEGG.**

**Moderador: Jaime Conde. Director de la Fundación AFAL Futuro.**

La fase grave del alzhéimer supone 1/3 del tiempo total que dura la enfermedad y, sin embargo, la formación del médico sólo le dedica unas tres hojas a este periodo.

Un estudio canadiense sobre salud y envejecimiento afirma que el 50% de las personas con alzhéimer se encuentran en fase moderada o grave y también el 90% de los que están en residencias.

La demencia no viaja sola, va acompañada por otras patologías, que aumentan en número según avanza la demencia, como infecciones de orina, problemas otorrinolaringológicos u oftalmológicos y otros muchos. Habrá que atender a todas ellas.

El enfermo de alzhéimer debe ser monitorizado cada 4 meses por un equipo de diferentes profesionales,

que deben hacer una valoración cognitiva y del estado nutricional, que es fundamental.

Hay que hacer un correcto manejo de una posible depresión. No deben suprimirse tratamientos al entrar en una residencia sino garantizar la continuidad de los cuidados.

En cuanto a la demencia terminal, evítense los tratamientos fútiles.



## Panel 1 *El alzhéimer avanzado en la residencia*

**Dra. Rosa Santiago Calviño. Residencia Caser A Coruña.**

La demencia es el principal motivo para el ingreso en residencia, sobre todo debido a la incapacidad funcional y a las alteraciones de conducta que conlleva. Según un estudio realizado en 2009 en residencias de todas las comunidades autónomas, 2/3 de los mayores ingresados tenían demencia.

Debemos conocer muy bien el perfil de cada residente, somos su casa. Se debe hacer evaluación geriátrica integral, en las áreas clínica, social, funcional y mental, de donde se derivará el plan de cuidados personalizados, que proporcionará un valor pronóstico de la marcha de cada persona. Todo este proceso se hace en equipo. Todo el trabajo

sobre la persona en una residencia, excepto el estrictamente médico, es de equipo.

En la residencia, el proceso sería:

- Primera entrevista con la familia y con el futuro residente.
- Realización de los tests de evaluación.
- Elaboración del Plan de Atención Personalizada (PAI).
- Ayuda a la familia en el acto del ingreso.
- Control de patologías de base: adecuar las dosis de sus fármacos, corregir desviaciones, controlar la dispensación.

- Evitar los atagantamientos y su posible consecuencia, las neumonías por broncoaspiración. Es importante que no coman tumbados ni reclinados sino sentados en ángulo recto.
- Cuando ya no pueden comer solos, hay que darles de comer, con paciencia, añadiendo complementos nutricionales.
- Prevenir las úlceras por decúbito, favorecer la deambulación.
- No permitir que tenga dolor; el equipo se lo nota en la cara.
- Evitar las sujeciones, que deben ser sólo un último recurso y siempre a beneficio del paciente.



Jaime Conde.



Dr. Pedro Gil Gregorio.



Rosa Santiago.



Fernando Marín.

## Panel 1 *Decisiones en la demencia avanzada*

**Dr. Fernando Marín. Presidente de ENCASA Cuidados Paliativos.**

El Dr. Marín advierte de que su intervención pretende provocar la discusión en asuntos que son discutibles. Y apunta:

La vida no es sagrada, es disponible. La persona tiene derecho a disponer de su propia vida.

No existe forma de distinguir entre una demencia avanzada y una terminal. No se puede evitar la incertidumbre de la vida y de la medicina.

El objetivo no debe ser la supervivencia a ultranza sino el confort del enfermo.

La medicina también está para ayudar a morir en la situación avanzada e irreversible de una enfermedad incurable. Se debe evitar la obstinación terapéutica.

Cuando ya no hay nada que prevenir, no deben usarse tratamientos y medidas preventivos.



En España, el diagnóstico se oculta frecuentemente a los interesados. La familia debe prepararse para el final y aparcarse posibles rencillas entre ellos. El objetivo es lograr una decisión de consenso.

¿Qué es morir en paz? Cada persona lo considera de diferente manera;

pero sí sabemos lo que es morir mal. Hay que aliviar el sufrimiento del enfermo y de su familia. Sufrimiento es distinto que dolor. No sufren los cuerpos, sufren las personas.

La malnutrición y la deshidratación no son malas en sí mismas en el alzhéimer avanzado pero sí lo

son si hacen sufrir al enfermo. La sonda nasogástrica no es solución. Si come muy poco, no pasa nada, no debe convertirse la comida en una tortura, hay que ser más flexibles.

El enemigo en esta fase no es la muerte sino el sufrimiento. Vivir es mucho más que respirar.

## Panel 2 *Un enfoque bioético del cuidado en la última etapa del alzhéimer*

Antonio Martínez Maroto. *Plan Gerontológico Estatal. IMSERSO.*

Moderadora: Mercedes Díaz Mayo. *Ltrada de la Fundación AFAL Futuro.*

Su intervención, con tintes jurídicos, nos ilustró con algunos aspectos muy interesantes:

El 87% de los mayores, la mayoría mujeres, quieren seguir viviendo en su casa. Vivir solo no es el problema sino sentirse solo.

Bioética: estudia las ciencias de la vida a la luz de los valores y principios. Estos últimos son muchos y diferentes para cada persona, luego el acuerdo no puede ser fácil.

Una persona con alzhéimer no puede ser tratada como un medio sino como un fin. El valor es inherente a la persona por el mero hecho de serlo. Siempre somos alguien, no algo, y tenemos derechos hasta el último día de nuestra vida. También los enfermos de alzhéimer.

La familia tiene obligación de cuidar, desde el punto de vista jurídico y ético, aun con ayudas. El Estado tiene obligación de apoyar o sustituir a la familia cuando ésta lo necesita.

No a la discriminación por edad a la hora de recibir trasplantes, cirugías o tratamientos. El criterio coste/beneficio no debe aplicarse a estas cuestiones.

La incapacitación es la eliminación o la reducción de la consideración de la capacidad de obrar, declarada por un juez competente a través de una sentencia y debido a determinadas causas que recoge el Código Civil. En el caso de la persona con demencia, en muchos casos será conveniente incapacitar y nombrar un tutor, que puede ser también una institución

si no hay familia o ésta no consigue ponerse de acuerdo.

Un internamiento en residencia no se puede hacer sin autorización judicial.

El documento de Instrucciones Previas, el mal llamado testamento vital, nos permite decidir cómo queremos ser cuidados y si deseamos o no determinados tratamientos. Es conveniente hacerlo por si llega el momento en que ya no estemos capacitados para decidir.

Hay que respetar escrupulosamente la confidencialidad y el derecho a la intimidad de las personas con demencia, como modos de vida sexual, creencias, relaciones afectivas, etc.



Mercedes Díaz Mayo.



Marisa Magaña.



Antonio Martínez Maroto.



José Carlos Bermejo.



## Panel 2 *La espiritualidad del enfermo al final de la vida*

José Carlos Bermejo. *Centro de Humanización de la Salud.*

La espiritualidad es una necesidad, aunque sea laica. La dimensión espiritual no es religiosa en su base, es laica. La definición que la OMS hace de los cuidados paliativos incluye la dimensión espiritual.

Y ¿qué es la dimensión espiritual? Podemos poner la sed como metáfora, pero la sed del corazón, el deseo, el anhelo. Es lo más genuinamente humano, lo que nos diferencia de otros seres vivos.

¿Se puede observar y medir la espiritualidad? Sí, cuando soy honrado, justo, cuando ayudo a otros... Y tiene que ver con el misterio. El pro-

blema está fuera de mí y tiene solución; el misterio está dentro de mí y sólo puedo vivirlo o atravesarlo.

¿Cuáles son nuestras necesidades espirituales?:

- Ser reconocido como persona (la rutina en los cuidados abre la puerta a la despersonalización)
- Releer la propia historia. Somos memoria. Prestar ayuda para recordar.
- Trascender. A partir de cuatro vías:
  - La contemplación de la naturaleza.



- El cultivo de las artes y la artesanía.
- El encuentro humano de calidad.
- El sentimiento de esperanza, el ancla que nos sostiene.



# actividades y noticias

## Panel 2 *El duelo*

Marisa Magaña Loarte. *Centro de Escucha del Centro de Humanización de la Salud.*

El duelo es el proceso tras una pérdida de cualquier tipo. Cuando se trata de un ser querido, nos afecta por completo.

En la demencia, se da el duelo anticipado, que se empieza a vivir antes, de modo que una parte de la persona ha muerto pero otra no. En el duelo propiamente dicho, el estado que predomina es el depresivo; en el anticipado es la angustia, porque aún no me puedo permitir deprimirme, tengo que seguir cuidando. Éste no evita el otro duelo cuando se produce el fallecimiento. A veces no conseguimos hacer este duelo anticipado debido a la no aceptación de la situación.

Otro concepto es el preduelo: cuando no tengo capacidad de aceptar, le “mato” en vida y no tengo que cuidarle, no hace falta ya. Pero cuando el enfermo muere, sobreviene la culpa (si yo hubiera hecho, si no hubiera dicho...).

En la demencia, el duelo es algo diferente. La pérdida racional que trae consigo, hace que se pierda el vínculo con el enfermo: “Si tú no me reconoces como hija, ¿tengo yo que reconocerte como madre?” Se produce entonces un cambio de rol. Ya soy un cuidador, ya he encontrado el sentido de nuestra nueva relación. Pero no todas las personas consiguen realizar este proceso. Pueden producirse sentimientos ambivalentes y de

claudicación que traerían consigo la culpa. Hay que reconocerlos, compartirlos y pedir ayuda.

Es necesario:

- Poder expresar el sentimiento.
- Cerrar lo inconcluso (pedir perdón).
- Despedirse.

Para poder controlar el preduelo, se debe procurar:

- Aceptarse vulnerable.
- Evitar el aislamiento. Descargar.
- Informarse sobre la enfermedad.
- Reconocerse en el esfuerzo por el bienestar del ser querido.
- Pedir ayuda profesional.

## Conferencia *Los cuidados paliativos en las demencias*

Dra. Ana de Santiago Ruiz. *Hospital Centro de Cuidados Laguna*

Algunas interesantes llamadas de atención en su intervención:

Los cuidados paliativos se dedican a la enfermedad incurable en el final de la vida con el fin de proporcionar calidad de vida mientras ésta existe.

La enfermedad terminal comporta una gran sobrecarga para la familia, por ello la Unidad de Atención se dedica al enfermo y a su familia para minimizar su sufrimiento.

Se produce una carga psicosocial y espiritual que hay que considerar y atender en equipo multiprofesional (psicólogo, trabajador social, fisioterapia, asistente espiritual y otros).

En el alzhéimer u otras demencias, los cuidados paliativos son propios de la fase avanzada o grave, en la que nos podemos encontrar con neumonía, estados febriles, problemas de alimentación, dolor... y en que el paciente tiene una casi nula comunicación verbal, casi no se puede sentar, no come solo, presenta infección urinaria,... Llegados a este punto, el pronóstico es de unos dos años de vida.

La familia suele preocuparse mucho por el hecho de que no come pero a

veces no por comer más van a ganar más peso sino que el propio organismo ha perdido la capacidad de nutrirse bien.

El final de la vida comporta un gran impacto emocional, al que se añade el cansancio acumulado. La toma de decisiones es mejor que sea conjunta familia-equipo y es mejor prepararlas, adelantándose a los acontecimientos.

El paciente con alzhéimer puede sentir dolor; hay que estar atento para interpretarlo y tratarlo.

Hay que prevenir las úlceras por presión, por medio de cambios posturales, cremas protectoras y productos de apoyo.

Atención a la disfagia. Cuando empieza a toser al beber hay que utilizar los espesantes.

No deben abandonarse los cuidados de la boca. Producen confort y previenen males mayores.

La colocación de sonda nasogástrica y la gastrostomía son decisiones a valorar con cuidado. No disminuyen el número de neumonías.

La comunicación no verbal con el paciente siempre es posible, en mayor o menor nivel según su estado cognitivo. Siempre hay que intentarlo.

Las familias que han recibido formación sobre la enfermedad, la afrontan mejor y presentan menos depresión. El cuidador familiar debe reservar un espacio para su propia vida.

Queda mucho por hacer en el campo de los cuidados paliativos. Existen cuidados paliativos a domicilio, en cuyo caso debe haber un soporte familiar adecuado; los cuidados paliativos en el hospital se utilizan para complicaciones o para el respiro del cuidador.

Los cuidados paliativos:

- Ni alargan ni acortan la vida. Dan vida a los días que quedan.
- Protegen al enfermo vulnerable. Lo valoran y lo respetan.
- Nos mueven a mirar al enfermo, a salir de nosotros mismos. Nos hacen escuchar y ser pacientes.
- Producen avances en la investigación que busca aliviar síntomas.



## Mesa de discusión *Las instrucciones previas a debate*

*Intervinientes:* Almudena Castro-Girona Martínez. *Notaria de Barcelona.* Dra. Isabel Arias Muñana. *Geriatra del Hospital Virgen de la Poveda.* M.<sup>a</sup> Ángeles Ceballos Hernansanz. *Responsable del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.* Dr. Fernando Marín. *Presidente de ENCASA Cuidados Paliativos.* Dr. Alberto Rábano. *Neuropatólogo.* *Director del Banco de Cerebros BTCIEN.* M.<sup>a</sup> Luisa Vidal López. *Cuidadora familiar.*

La dinámica de esta Mesa giró en torno al documento de las Instrucciones Previas, mal llamado testamento vital. Cada participante podía intervenir y opinar acerca de diversas cuestiones que se iban vertiendo por parte de la Moderadora, **Blanca Clavijo**, presidente de AFALcontigo. Se recogen, de forma muy resumida, algunos rasgos interesantes de las intervenciones de los miembros de la Mesa:

### ¿Qué son las instrucciones previas?

**Almudena Castro-Girona:**

Las instrucciones previas expresan lo que quiero para cuando ya no pueda decidir por mí mismo y para el caso de las donaciones de órganos. Se utilizan sobre todo para el ámbito sanitario.

### ¿Cómo se hace esto?

**M.<sup>a</sup> Ángeles Ceballos:**

Se pueden formular ante un notario, ante tres testigos o personalmente en el registro. Es muy importante registrar el documento para poder obtenerlo en muy breve plazo de tiempo cuando, llegado el caso, deba ser utilizado. Incluso se puede obtener de una comunidad autónoma a otra.

### ¿Cómo es el proceso?

**M.<sup>a</sup> Luisa Vidal:**

En mi caso concreto, tanto mi marido como yo, médicos los dos, que conocíamos bien los cuidados intensivos, teníamos muy claro que no queríamos unos tratamientos de mantenimiento artificial de la vida. El responsable último de estas decisiones es la familia, así que debe formarse y prepararse para llevar a cabo esta responsabilidad.

### ¿Qué hacer en el caso de conflictos familiares?

**Dr. Fernando Marín:**

Lo más importante, en realidad, no es el documento ni el registro sino haberlo planteado en casa a la familia para que a ésta le haya quedado muy clara nuestra voluntad y la exprese y defienda cuando se necesite. Que el representante se comprometa a defender la opinión del interesado y pelee por ello.

**Almudena Castro-Girona:**

Hablar de estos temas en familia, cuando todavía uno es capaz, es muy importante. Hagámoslo todos con naturalidad y sin miedo.

**Dr. Alberto Rábano:**

Soy muy sensible a estos conflictos familiares. Creíamos en el Banco que la tarjeta de donante ya era una expresión de la voluntad anticipada de la persona pero teníamos problemas porque el donante podía cambiar de domicilio y le perdíamos la pista, o sus hijos no sabían que era donante, etc. Y creímos que el registro de voluntades anticipadas era ya el fin de los conflictos pero veo que no.

**M.<sup>a</sup> Ángeles Ceballos:**

El representante que aparece en el documento no es un tutor, lo elige el firmante. De entre las 11.300 personas que hasta la fecha han otorgado sus instrucciones previas, el representante que aparece es el cónyuge, amigos, hijos, familiares con un grado mayor que el 3.º de parentesco, padres, abogado albacea, etc. La libertad de elección es absoluta. Y puede también no existir representante, porque la Administración es la garante del cumplimiento. Lo que está escrito prevalece sobre las opiniones de los familiares. Hay personas que no comunican a la familia que han hecho instrucciones

previas. El médico, llegado el caso, avisa a los representantes de uno en uno, por orden.

**Dr. Fernando Marín:**

Lo cierto es que el médico no tiene obligación de consultar el registro y éste no funciona.

**M.<sup>a</sup> Ángeles Ceballos:**

Eso no es así. Se puede consultar y se obtiene respuesta en segundos. Claro que los médicos saben que sólo pueden acceder al registro cuando el paciente está en fase terminal y ya no puede expresarse.

**Dr. Fernando Marín:**

Acepto que las cosas van mejorando. Pero sigue sin poderse consultar desde Urgencias. Además, no hay que olvidar que si el firmante elige a su representante con total capacidad pero después el firmante se demencia y se le nombra un tutor, éste no está por encima del representante en los asuntos clínicos.

**Blanca Clavijo:**

Bueno, esto es así en teoría pero en la práctica es más difícil de garantizar.

**Dra. Isabel Arias:**

Yo quisiera tranquilizar a todos. La familia no debe insistir en los cuidados que ya no tienen sentido, porque la naturaleza del enfermo está tan dañada que no respondería a ellos. Ninguno de mis muchos pacientes tenía documento registrado de instrucciones previas, posiblemente porque cuando ellos estaban lúcidos no existía aún este documento, pero hay que fomentar esta práctica. Todos los médicos, o los directores médicos de un centro u hospital, tienen su clave para entrar en el registro. Por otra parte, pensemos en esto: puedo indicar en mis instrucciones previas que no deseo ser reanimado



# actividades y noticias

pero si un día me atraganto con una espina ¿querré que no me reanimen? O bien, puedo indicar que quiero morir en mi casa pero si un día sufro una hemorragia digestiva por el Adiro, por ejemplo, ¿no querré que me lleven al hospital?

## **Dr. Fernando Marín:**

Pues no, yo hago un documento muy claro, muy concreto y quiero que se respete, no que se entre en otras disquisiciones.

## **M.<sup>a</sup> Luisa Vidal:**

Yo me he valido con un poder judicial de mi marido a mi favor y de mí misma a favor de mis hijos, de forma que se requiere la firma de dos de ellos.

## **M.<sup>a</sup> Ángeles Ceballos:**

No olvidemos que el documento de instrucciones previas se puede modificar y revocar en cualquier momento, mientras el firmante no devenga incapaz. Y cuidado con el poder general porque cuando uno llega a ser incapaz ya no tiene vigencia.

## **Almudena Castro-Girona:**

Sigue sirviendo si el texto incluye una cláusula en que se indica que es válido "aun en el caso de que llegue a

ser incapaz". Si el notario lo ve necesario, puede pedir que se aportan dos certificados médicos de que ahora se es plenamente capaz. Respecto al poder que se hace a favor de los hijos, se puede apoderar a todos ellos pero es muy conveniente exigir la firma de 2 o 3, jamás de uno solo.

## **Dr. Fernando Marín:**

El registro atiende muy bien a los ciudadanos pero tienen que ir de lunes a viernes sólo por las mañanas, o sea en horario laboral. La Comunidad de Madrid debe mejorar esto.

## **Dra. Isabel Arias:**

El riesgo del documento de instrucciones previas es que pueda frenar una actuación médica, llegando a negar un tratamiento adecuado y proporcionado.

## **M.<sup>a</sup> Ángeles Ceballos:**

Este documento debe ser pensado y meditado, no es algo que deba hacerse con urgencia. Y con respecto al horario, con la crisis actual no se nos puede pedir el gasto que supone abrir en un horario más amplio.

## **Blanca Clavijo:**

¿Qué hay que hacer para donar un cerebro?

## **Dr. Alberto Rábano:**

Lo mejor es entrar en nuestra web y rellenar el formulario que hay allí para hacerse donante y para recibir información.

## **Una frase final de cada miembro de la Mesa:**

**M.<sup>a</sup> Luisa Vidal:** la decisión es de la familia.

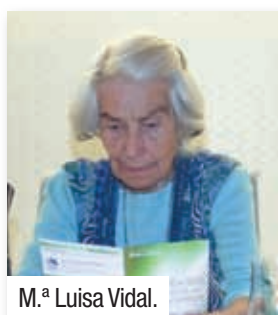
**Dr. Fernando Marín:** Hagan ya su documento de instrucciones previas.

**Almudena Castro-Girona:** La muerte no es digna o indigna sino que el proceso debe ser dignificante.

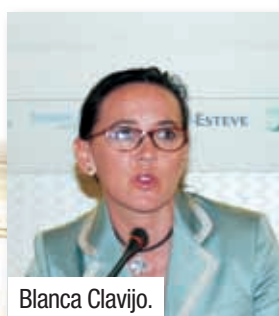
**M.<sup>a</sup> Ángeles Ceballos:** En el registro estamos para ayudar a todos.

**Dra. Isabel Arias:** Si no tienen un documento de instrucciones previas, no pasa nada. La profesión médica, dentro de lo razonable, escuchará la decisión de la familia.

**Dr. Alberto Rábano:** Yo soy muy optimista. Puede que dentro de unos años nos llegue a casa el formulario para animarnos a hacer este documento. ■



M.<sup>a</sup> Luisa Vidal.



Blanca Clavijo.



Almudena Castro-Girona.



Dr. Alberto Rábano.



Dr. Fernando Marín.



M.<sup>a</sup> Ángeles Ceballos.



Isabel Arias.



## Comida de fin de curso

El 26 de junio se celebró la comida de hermandad de los voluntarios de la asociación. A todos muchas gracias por su inestimable labor de constante apoyo a las actividades de AFALcontigo y muy felices vacaciones. El mes de septiembre os esperamos de nuevo llenos de entusiasmo.



## Excursión a Cuenca del programa de voluntariado



El pasado 21 de mayo un nutrido grupo de voluntarias nos fuimos de excursión a Cuenca en compañía de Patricia, una de las coordinadoras del Programa de Voluntariado de AFALcontigo.

Comenzamos con nuestra visita a la Catedral, construida entre los siglos XII-XIII, en estilo gótico inicial. Sus numerosas capillas nos impresionaron a todos.

Desde la Catedral, caminando unos metros, llegamos al lugar de interés por excelencia en Cuenca: las Casas Colgadas, donde disfrutamos contemplando el maravilloso paisaje desde el puente de San Pablo con la hoz del río Huécar.

El avance de la mañana, junto con el fresquito del día, despertó nuestro apetito y, tras la comida en un restaurante cercano, regresamos nuevamente al autocar para trasladarnos a la Ciudad Encantada, a la que dedicamos el resto de la tarde.

Corta pero intensa, la excursión sirvió para facilitar y reforzar el contacto y unión de nuestro voluntariado, del que nos sentimos muy orgullosos por su compromiso y dedicación. ■



## Comunicación y Alzheimer. Terapia de confirmación positiva

**Célia Ortín Miravete.**

Edita: Ediciones Saragossa. Barcelona, 2012. 97 páginas.

¿Cómo conseguir que las personas con Alzheimer puedan comunicarse?, ¿cómo comprender sus reacciones, para nosotros extrañas e incluso agresivas?, ¿cómo mantener la dignidad de la persona?, ¿cómo ayudar a las familias a asumirlo? En este libro se da respuesta a estos y a otros muchos interrogantes, ofreciendo técnicas útiles para el personal sanitario y para los cuidadores, tanto familiares como profesionales. Su autora demuestra que es posible una comunicación efectiva con los enfermos.

**Dónde se puede encontrar:** en librerías. [comandes@edicionssaragossa.cat](mailto:comandes@edicionssaragossa.cat)



## La abuela necesita besitos



**Ana Bergua. Con ilustraciones de Carme Sala.**

Edita: Proteus. Barcelona, 2010. 34 páginas.

Todos sabemos que los besitos de mamá curan, pero ¿qué pasa cuando son los abuelos quienes necesitan los besitos?

No existe tratamiento médico para mitigar los efectos degenerativos de una demencia. Si

acaso, las únicas medicinas eficaces son el amor y la ternura. Los niños son la mejor fuente de ambas cosas. Este cuento infantil pretende explicarles el porqué de los cambios que están notando en la abuela.

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

## Comprender la enfermedad de Alzheimer



**Dr. Manuel Martín Carrasco.**

Edita: Amat. Colección El médico en casa. Barcelona, 2012. 159 páginas.

Con esta obra, la familia de la persona con demencia dispondrá de una guía completa para navegar por una enfermedad tan compleja como el Alzheimer, accederá al manejo de esta enfermedad con un

lenguaje libre de tecnicismos y conocerá ejemplos de situaciones reales de la experiencia clínica directa de la mano del autor, un neuropsiquiatra con más de 20 años de experiencia en la atención a los afectados por Alzheimer u otra demencia y a sus cuidadores familiares.

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

## Cocina española. Cultura, arte y tradición

**Pepa Torres.**

Edita: Océano. Colección Ámbar. Barcelona, 2012. 231 págs.

No es a causa de las modas que la cocina española se encuentra entre las más prestigiosas del mundo. Disfruta de los mejores y más saludables productos del mar y la tierra, además de una de las mejores marcas de la gastronomía internacional: la dieta mediterránea. Con las claras indicaciones de este manual, el lector podrá preparar con facilidad tapas, cremas y sopas, arroces, especialidades con carne, pescado y marisco, salsas de todo tipo y postres inolvidables.

**Dónde se puede encontrar:** en [www.afalcontigo.es](http://www.afalcontigo.es), tienda online.



## La identidad reencontrada. Vínculos y solidaridades en la enfermedad de Alzheimer

**Marie-Jo Guisset Martínez.**

Edita: Icaria. Colección Milenrama. Barcelona, 2011. 183 págs.

En este libro se descubren iniciativas que, sin ignorar las dificultades asociadas a la aparición de trastornos cognitivos, se inscriben decididamente en el marco de un enfoque distinto: el de la apuesta a favor de la identidad que nunca se pierde. Describe las actitudes que, en el día a día, favorecen los vínculos, relaciones y solidaridades que se establecen con las personas que tienen sus capacidades cognitivas deterioradas.

**Dónde se puede encontrar:** en La Casa del Libro y otras librerías.





# Carta a mis cuidadoras

Queridas gerocultoras: soy Juana, vivo en esta residencia y quería deciros algunas cosas referentes a mis cuidados. Para ello empleo la voz de mi hija porque la mía hace tiempo que me falta.

Como veis, soy una persona totalmente dependiente. No hablo nada y me muevo sólo si me lleváis vosotras. Me tenéis que dar de comer y vestir adecuadamente; en fin que estoy siempre necesitando de vuestras manos. Y es que no sólo soy mayor sino que, además, estoy enferma. Todos mis sentidos se van perdiendo poco a poco; a esto le llaman alzhéimer. A pesar de todo, ya cumpla 90 años; no está mal ¿no?

Querría deciros que os conozco a todas por vuestra voz: suave o enérgica, grito-na o amable, y, sobre todo, por vuestras manos, si las tenéis frías o calientes, en la manera de llevarme al baño, de ponerme el pañal, de darme de comer, en la forma en que me sentáis para que no me caiga de la silla.

Vuestra voz es importante para mí y me predispone hacia vosotras. Es algo elemental; si a un niño le decimos lindezas para conseguir de él una sonrisa, no sé por qué a los mayores nos han de tratar de forma brusca, o dándonos pellizcos, o hablándonos a voces. Las voces, en mis tiempos, las daban las vendedoras en la plaza.

Otro tanto podríamos decir de la música. Se dice que la música amansa a las fieras y la verdad es que yo no veo fieras por ningún lado. Si está muy alta, exaspera nuestros nervios y consigue de nosotros que respondamos en el mismo tono. A veces nuestro entorno parece una «loquería» y, si me dejáis que os lo diga, lo provocáis vosotras.

Algunas manos son inexpertas, no saben por dónde cogerme; las hay rápidas, parezco un bulto que hay que colocar en su sitio lo antes posible. También las hay amables, que me tratan con cariño; esas son las que más me gustan y cuando las miro se ganan una sonrisa y, si se acercan un poquito, un beso, de esos que todavía tengo para dar y que parece que no se acaban de momento.

Ya sé que nadie nace sabiendo y que la experiencia se consigue trabajando, y también es verdad que a la mayoría no os dan esa oportunidad. Las gerocultoras nuevas desfilan semana sí, semana también. En verano porque es verano, en invierno porque hay muchas bajas, no os dan tiempo para entender lo que nosotros necesitamos de vosotras y de encariñarnos unos con otras.

Yo diría que habría que empezar por daros formación, explicaros qué significa cuidar a unas personas que todas tienen alzhéimer, no sólo 1 ó 2. Creo que esto asusta a la mayoría pues hay que reconocer que somos muchos enfermos para tan pocas gerocultoras. Nosotros somos enfermos «a tiempo completo» todo el día y eso supone que de 8.00 a 21.00 h. aproximadamente, tendría que haber con vosotras alguna persona que os fuera enseñando a solucionar los problemas que surgen sobre la marcha. Pero rara vez he visto una acción de este calibre para con vosotras, que sería un gran detalle que repercutiría en vuestra continuidad y en nuestro beneficio.

En fin, podríamos seguir hablando de muchas cosas más pero espero que, si alguna de vosotras lee estas líneas, os anime, pues de verdad que nosotros somos enfermos que nos dejamos querer y que somos capaces de devolver ese cariño. ■

*Juana.*



## Villafal

Blanca Clavijo Juaneda  
Presidente de AFALcontigo  
y AFAL Futuro

VILLAFAL es un proyecto de buenas intenciones, de esperanza de ver hechas realidad las ilusiones de un equipo unido en AFALcontigo y en AFAL Futuro: el directivo y el técnico.

*El desafío de nuestro tiempo no sólo es la salud de la Humanidad, sino la humanización de la salud. (Javier GAFO).*

Desde el 19 de mayo del 2011, cuando el Ayuntamiento de Paracuellos de Jarama nos cedió formalmente el suelo, se ha recorrido un largo camino que nos ha ayudado a gestar el proyecto VILLAFAL de forma muy reflexiva y mimada.

La puesta en marcha de VILLAFAL, tal y como la proyectamos, requiere unos componentes muy especiales, que Fundación AFAL Futuro se ocupará de garantizar desde el primer día.

Todas las personas implicadas en el proyecto tienen que estar desde el primer momento «embebidas» de la filosofía del cuidado que la dignidad de las personas requiere y más en este caso de las personas que ni siquiera tienen capacidad de manifestar lo que quieren, lo que desean o les gustaría en cada momento y, que en la mayor parte de los casos, incluso nos consta que no desearían estar allí.

Nuestra MISIÓN es hacer que se sientan tan bien en su «nueva vida» que deseen continuar formando parte de ella. Y creemos que somos capaces de conseguirlo.

Para ello es fundamental tener una plena integración con las familias de los usuarios. Ellos NO dejan de cuidar por el hecho de ingresar a su familiar en un centro y son los que nos van a contar los gustos, aficiones y manías de sus seres queridos. En el caso de las personas sin familia, buscaremos la forma de obtener esta información y de «adoptarlo» en la familia de VILLAFAL.

El personal que trabaje en el centro tendrá muy clara la exclusividad de cada una de las personas que está cuidando, no habrá residentes, números, módulos o camas, habrá PERSONAS: Juan, María, Vitorino... Los cuidados que requiera cada uno a lo largo de la jornada, serán exclusivos y únicos, reforzando las identidades de cada persona. Esa humanización del cuidado

sólo puede conseguirse con el trato cercano de «mirar a los ojos» que los principios rectores de la metodología del centro van a marcar.

Creemos que hay dos grandes espacios con los que trabajar para que el cuidado sea perfecto, este es nuestro objetivo:

- A) **En la esfera de las familias** o de las instituciones, aquellos que nos confían el cuidado de las personas. Es fundamental que exista una perfecta comunicación, que no haya secretos, que se vean las cosas transparentes. Sin duda alguna, enseñaremos a las familias a reflexionar y a tomar decisiones sobre cuestiones que nunca se habían planteado, y seremos también un apoyo cuando lo necesiten. Los conflictos familiares son muy comunes en este entorno; el equipo de trabajo ayudará a solventarlos, siempre que sea preciso. Las directrices éticas estarán muy consensuadas para llegar a las soluciones oportunas en cada caso.
- B) **En la esfera laboral**, aquellos que tienen confiado el cuidado. Actuarán con la responsabilidad que ello implica porque «otras personas» les han confiado lo que más quieren en el mundo para que lo cuiden. Esta reflexión es clave para realizar un trabajo bien hecho.





VILLAFAL tiene dos partes bien diferenciadas:

**Residencia.** En dos plantas, de dos módulos cada planta y donde vivirán las personas según su nivel de deterioro, tendremos, además, dos pequeñas unidades: una de alteraciones de conducta y otra de cuidados paliativos, que, como todos sabemos, en las demencias apenas existen centros que den cobertura a estas necesidades.

**Centro de ocio y convivencia,** integrada por 30 unidades tipo apartahotel, para que las familias, con o sin enfermo, puedan venir a descansar dentro de un plan de relax, ocio y cultura en Madrid. Esta parte integra una cafetería y restaurante con unas inmejorables vistas que intentaremos integrar dentro del municipio de Paracuellos de Jarama, haciendo un concurso de gestión entre los propios bares y restaurantes del municipio.

VILLAFAL tendrá algunas características propias:

**CENTRO INTEGRADO EN EL ENTORNO (CIE):** quiere decir que consideramos la residencia como un centro que forma parte integral con el municipio, es decir, si un residente puede salir y quiere ir a la peluquería del pueblo, ¿por qué no? O si alguien desea celebrar su cumpleaños disfrutando de nuestras vistas desde el restaurante, ¿por qué no? Si los niños del cole de enfrente quieren usar nuestra piscina, ¿por qué no?... esa es la idea.

**CENTRO LIBRE DE SUJECIONES:** la segunda característica es que nace desde su construcción y proyecto como *centro libre de sujeciones*. Para ello existirán habitaciones preparadas con diferentes acabados para las personas con más tendencia a las caídas. Contará con un software propio de gestión y control de caídas desarrollado por Technology for Living, la empresa social de AFALcontigo, para garantizar esta buena práctica y con el hardware de Grupo Neat.

**CENTRO COMPROMETIDO CON LA INVESTIGACIÓN.** De la mano de la UIPA ( Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer) de Fundación Reina Sofía y Fundación CIEN, los residentes del complejo se beneficiarán de la participación y seguimiento en los proyectos de investigación más punteros, así como de la corrección de diagnóstico cuando sea necesario.

Será sin duda, un proyecto, que NECESITA contar con el municipio de Paracuellos de Jarama, para que todo resulte tal y como lo hemos concebido y que aportará a este municipio una relevancia e interés especial por la novedad que significa y las posibilidades que conlleva.

Nuestra intención es hacer todo esto realidad. Para que ello se haga posible, contamos, además de con nuestro esfuerzo y experiencia en cuidados, con la ayuda de nuestros socios, amigos y compañeros de viaje, que nos aportan comprensión, ánimo y esperanza. ■

Para más información visitar la web [www.villafal.es](http://www.villafal.es)





## Píldoras de humor

### ■ Vagando por el desierto

Los científicos han descubierto por qué Moisés estuvo 40 años dando vueltas por el desierto con el pueblo de Israel hacia la Tierra Prometida. Porque un hombre jamás pregunta cómo se llega a un sitio.

### ■ Soñando con brillantes

Una mujer se levanta por la mañana, despierta a su marido y le dice:

—Cariño, he tenido un sueño maravilloso. Soñé que me regalabas un collar de brillantes por mi cumpleaños, ¿qué querrá decir?

El marido le contesta:

—Lo sabrás en tu cumpleaños.

Llega el día del cumpleaños de la esposa y el marido entra en casa con un paquete en la mano. La mujer, emocionada, se lo quita de las manos, rasga nerviosa el papel, abre rápidamente la caja y encuentra el libro titulado *El significado de los sueños*.

### ■ El padre de la novia

Un joven se dirige a casa de su novia pero antes se detiene en la farmacia de la esquina y le dice al farmacéutico, sonriendo:

—Deme un condón porque hoy mi novia me ha invitado a comer en su casa y, como ya llevamos saliendo tres meses, a mí me da que algo quiere.

El farmacéutico le da el preservativo. El joven paga y se va pero, al cabo de un minuto, vuelve a entrar y le dice al farmacéutico:

—Mejor deme otro más porque mi novia tiene una hermana que está muy buena y a veces me sonrío de tal modo que creo que algo quiere.

El farmacéutico le da otro preservativo. El joven se dirige a la puerta para salir pero da media vuelta y de nuevo dice al farmacéutico:

—Mejor deme otro más porque la madre de mi novia está de muy buen ver y seguro que también cae.

El farmacéutico le da el tercer preservativo y, por fin, el joven se va.

A la hora de la comida, llega el chico a casa de su novia a su lado en la mesa. Al otro lado está la hermana de la novia y enfrente la madre. Los cuatro esperan la llegada del padre de la novia. Cuando entra por la puerta, el chico agacha la cabeza y comienza a rezar:

—Padre nuestro, bendícenos Señor y ten misericordia y piedad de nosotros...

Pasan cinco minutos y el chico sigue rezando. Diez minutos más, y más súplicas. Las mujeres se miran admiradas. Al cabo de media hora, la novia dice:

—Amor mío, no sabía que eras tan religioso.

Y el chico le contesta:

—Y yo no sabía que tu padre era el farmacéutico de la esquina.

## Para chuparse los dedos

### MIGAS CASTELLANAS

#### Ingredientes (para 6 personas):

- 600 gr. de pan del día anterior.
- 1/4 de litro de aceite de oliva.
- 200 gr. de tocino ahumado en tiras.
- 200 gr. de chorizo fresco.
- 200 gr. de costillas de cerdo.
- 3 dientes de ajo.
- 1 pimiento rojo.
- 1 pimiento verde.
- Sal.

#### Preparación:

Cortar el pan en dados y remojarlos con agua y sal. Envolver esta masa en un gran trapo blanco y

dejarlo en reposo al menos 2 horas o desde la víspera en la parte baja del frigorífico. Calentar un poco de aceite y freír los pimientos troceados; retirar y, en la misma grasa, freír los dientes

de ajo pelados y picados, el tocino ahumado cortado en tiras, el chorizo (en trozos no muy grandes) y las costillas. Añadir más aceite, si hiciera falta, e incorporar las migas, removiendo para que no se apelmacen (si queda muy pastoso, ir echando pequeñas cantidades de agua).

Deben quedar sueltas y doraditas. Finalmente agregar el pimiento

y servir. ■



Receta enviada por: Óscar Moro García

## Cursos

### PARA FAMILIARES Y CUIDADORES PROFESIONALES EN EL HOGAR

#### Conocimiento general del alzhéimer y otras demencias

**Fechas:** 22, 23, 24 y 25 de octubre.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 40€ socios, 60€ no socios.

#### Actividades de la vida diaria del enfermo de alzhéimer u otras demencias

**Fechas:** 5, 6 y 7 de noviembre.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 30€ socios, 45 € no socios.

#### Cuidados de enfermería en el ámbito familiar

**Fechas:** 12, 13, 14 y 15 de noviembre.  
**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:** 17, 18 y 19 de diciembre.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 30€ socios, 45€ no socios.

#### Cómo cuidar en fases avanzadas del alzhéimer

**Fechas:** 19, 20, 21 y 22 de noviembre.  
**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 Trasferencias

**Fechas:** 10, 11, 12 y 13 de diciembre.  
**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.  
**Precio:** 40€ socios, 60€ no socios.

### SEMINARIOS DE FIN DE SEMANA

#### Aspectos jurídicos para directores de Residencias

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

#### Aspectos Jurídicos para médicos

A medida.

#### Cursos para grupos residenciales

A medida.

### PARA CUIDADORES PROFESIONALES EN GENERAL

**Fechas:** Pendiente de convocar.  
**Horario:** mañana (10.00 a 13.00) o tarde (16.00 a 19.00).

#### Atención especializada en demencias

**Duración:** 60 horas.  
**Precio:** 345€.

#### Técnicas de enfermería

**Duración:** 40 horas  
**Precio:** 236€.

#### Habilidades de la comunicación con la persona con alzhéimer

**Duración:** 20 horas.  
**Precio:** 128€.

#### Manejo de alteraciones de conducta

**Duración:** 20 horas  
**Precio:** 128€.

#### Movilizaciones y transferencias

**Duración:** 20 horas  
**Precio:** 128€.

#### Estimulación en las demencias

**Duración:** 20 horas  
**Precio:** 128€.

#### El Gerocultor

**Fechas:** del 26 de noviembre al 18 de diciembre (lunes a jueves).  
**Horario:** 10.00-13.00 horas.  
**Precio:** 80€ socios, 100€ no socios.

### INFORMÁTICA

- Iniciación a la Informática.
- Iniciación a Internet.
- Fotografía Digital
- Gestión de libros digitales (ebooks) con el programa Calibre.
- Informática Nivel Medio/Avanzado.

Estos cursos comenzarán en octubre, con horarios de mañana o tarde según demanda. Los interesados pueden llamar al 91 309 16 60 y preguntar por Óscar Moro.

Los interesados pueden ver el apartado de FORMACIÓN en nuestra web y llamar al tño. 91 309 16 60.  
 Los cursos sólo se impartirán si se consigue un número mínimo de personas inscritas.



# Avisos

- Para facilitar la comunicación de la asociación con los socios, es muy importante que nos hagan llegar su **dirección de correo electrónico** a [afal@afalcontigo.es](mailto:afal@afalcontigo.es) o bien al teléfono de la asociación 91 309 16 60.
- AFALcontigo abrirá un **grupo de ayuda mutua** (GAMA) para cuidadores familiares con el enfermo en **fases avanzadas**, que se reunirá los últimos martes de mes de 17:00 a 18:30 h. en la sede de la asociación. Los interesados pueden llamar al 91 309 16 60 y preguntar por Eva López o por M.<sup>a</sup> Jesús Morala.
- Necesitamos personas que se presten a **atender las mesas de la cuestación** el 21 de septiembre, que es el Día Mundial del Alzheimer. Sería en compañía de otras personas con experiencia, en turno de mañana o de tarde, en las puertas de las tiendas de El Corte Inglés, de Madrid. Pueden llamar al 91 309 16 60..
- El **Club de Ocio y Cultura**, gratuito, ya cuenta con nueva monitora, Nerea Clavero, que ha preparado un variado y muy atractivo programa de actividades para el nuevo curso. Animamos a todos los que puedan encontrar un rato, los lunes de 17.00 a 18.30 h., para disfrutar en grupo de actividades como taller de literatura y poesía, paseos culturales y recreativos por Madrid, talleres de manualidades, baile, ejercicios de relajación, taller de ajedrez, dominó y mus, taller de carteras y monederos, taller de música, etc. Los interesados pueden llamar al 91 309 16 60 y preguntar por M.<sup>a</sup> Jesús Morala. ¡Os esperamos!
- Este año, el **Rastrillo Navideño**, comienza el 5 de noviembre. Ya se pueden aportar artículos, que pueden ser de todas clases. Recordad que no se admite la ropa usada.



## Agradecimientos

- A **Antonio Terrón**, que donó a la asociación un gran lote de pendientes para su venta en nuestros rastrillos de primavera y Navidad.

## 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 atendieran 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**