



N.º 50 • VERANO/2008

Alzheimer

**Asociación
Nacional del
Alzheimer**



www.afal.es



N.º 50 • Verano/2008

En portada:

Lo que perdura, contra viento y marea, el eterno amor.

Qué es...
Las Aulas
de Tercera Edad

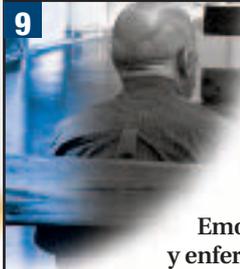


38

Entrevista
Dr. Alberto
López Rocha



18 12



9

Cuidados de enfermería
Causas y remedios
del dolor de espalda en la
movilización de enfermos (IV)

Informe
Emociones
y enfermedad
de Alzheimer

editorial	4
<i>Ma Jesús Morala del Campo</i> Directora de la revista AFALcontigo	
hoj escribe...	6
Curación del alzhéimer: ¿optimismo o pesimismo? <i>José Manuel Martínez Lage.</i>	
flashes	8
informe	9
Emociones y enfermedad de Alzheimer <i>Cristina Buiza Bueno.</i>	
rúbrica	11
Las barreras arquitectónicas disminuyen los derechos de las personas con Alzheimer y sus familias <i>Carmen Sánchez Carazo.</i>	
entrevista	12
Dr. Alberto López Rocha	
psicología	17
La inteligencia emocional en la familia <i>Esther Martínez Martín.</i>	
cuidados de enfermería	18
Causas y remedios del dolor de espalda en la movilización de enfermos (IV) <i>Juan S. Martín Duarte.</i>	
trabajo social	21
Toma de decisiones. El testamento vital <i>Luis Redondo.</i>	
actividades y noticias	22
un rato para leer	32
voluntariado	34
G.A.M.A.	36
vivencias	37
Ser parte de ti <i>Teresa Fuentes.</i>	
qué es...	38
Las aulas de tercera edad	
cursos y talleres	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

<http://www.afal.es>

E-mail: revistalzheimera@afal.es

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

JUNTA DIRECTIVA:

Presidente: Blanca Clavijo Juaneda.

Vicepresidente: Matilde Ráez Colorado.

Secretaria: Margarita Ventura Cuevas.

Tesorera: Concepción Casado Revilla.

Vocales: Lourdes González Campos, Pilar Cabrera Vidal, Carlos Cuadrado Cea.

Dirección: M.ª Jesús Morala del Campo.

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

Colaboraciones: José M. Martínez Lage, Cristina Buiza Bueno, Carmen Sánchez Carazo, Alberto López Rocha, Esther Martínez Martín, Juan S. Martín Duarte, Luis Redondo Garcés, Carlos Hornillo, María Crespo, Teresa Fuentes, Miguel Bordejé.

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



M^a Jesús Morala del Campo
Directora de la revista *Alzheimer*

50 Números de nuestra Revista

Esta revista que tenemos en las manos hace ya el n.º 50. Tras el inicio en 1994 de lo que era un ilusionado proyecto de la Junta Directiva de entonces, la revista *Alzheimer*, la nuestra, la de todos los socios y voluntarios de AFALcontigo, ha recorrido un largo camino; ya veis, catorce años de andadura.

Yo me hice cargo de la revista en marzo de 1998, editando su número 9, y quiero hoy recordar cómo nació y cómo ha ido creciendo.

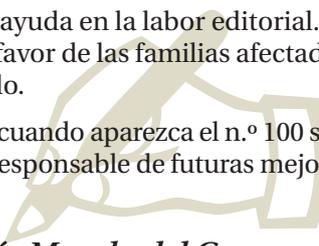
Todo empezó con unos folios fotocopiados y cogidos con una grapa, en los que se enviaba a los escasos socios de entonces una información variada. Los primeros intentos de boletín se concretaron en unos DIN-A4 fotocopiados y compuestos artesanalmente dentro de la misma asociación, que, doblados por la mitad, formaban un folleto de seis hojas de tamaño cuartilla.

En noviembre de 1995 aparece ya el n.º 0 de un boletín de 12 páginas impreso en blanco y negro, cuya portada estaba ocupada por el logo de puzle encerrado en una curva ovoide, el hermoso logo de la AFA de León que AFAL usó durante años junto con el propio triangular de entonces, con el permiso de nuestros amigos leoneses. El n.º 6 de nuestro boletín ya contaba con 20 páginas y el logo de la portada ya iba en color. Cuando yo entro en la Junta Directiva de nuestra asociación, el 22 de febrero de 1998, se me encomienda la edición de la revista, además de la comunicación, y me encuentro con que debe aparecer, ya mismo, el número de marzo, el 9. Y aparece, con la ayuda de todos.

El n.º 10 se edita ya a todo color en portada e interior y se potencia la publicidad, con la intención de absorber la mayor parte posible del coste que supone la revista. Desde entonces la revista ha ido evolucionando; ha crecido hasta las 44 páginas actuales, ha organizado sus secciones y ha aumentado el aporte gráfico, intentando informar a socios y voluntarios y servir de crónica de cuanto sucede en nuestra asociación, llegando a ser la ventana por la que nuestros socios y amigos que no pueden venir a menudo por nuestra sede pueden ver, cada trimestre, todo cuanto va aconteciendo en AFALcontigo.

Quiero dar las gracias a todos los que han colaborado y colaboran en la revista: a los articulistas; a los anunciantes, que hacen posible que la sigamos editando y enviando —algunos desde el mismo n.º 1 hasta ahora, como ORTOAYUDAS o como MEDIQUIBER— y a la imprenta, que tan profesionalmente me ayuda en la labor editorial. Todos ellos han venido acompañando nuestra actividad en favor de las familias afectadas por las demencias y a todos les pido que lo sigan haciendo.

Espero que la persona que dirija la revista *Alzheimer* cuando aparezca el n.º 100 se sienta, como yo ahora, heredera de anteriores impulsos y responsable de futuras mejoras.



M^a Jesús Morala del Campo
Directora de la revista *Alzheimer*



Dr. José Manuel Martínez Lage
Profesor Honorario de Neurología
Universidad de Navarra

Curación del Alzheimer:

¿optimismo o pesimismo?

Desde el año 2000 se ha ido generando un sentimiento de optimismo en la comunidad neurocientífica respecto a la pronta "curación" de la enfermedad de Alzheimer. Tal optimismo se ha ido trasladando a la opinión pública y a los familiares de enfermos, creando frustrantes esperanzas. Yo mismo, vanamente, fui dando titulares de noticias de que tal milagro ocurriría en 2005, pero luego lo pospuse a 2010. Se basaba y se basa tal estado de ánimo en que, una vez lograda la explicación del mecanismo responsable de la enfermedad, vendría el desarrollo de nuevos medicamentos que consiguieran detener su progresión. El acuerdo general de los investigadores punteros es que la causa primera del Alzheimer consiste en la generación en el cerebro de una proteína anómala (amiloide beta) que pone en marcha una cascada de acontecimientos patológicos que destruyen las sinapsis, rompen la conectividad entre las neuronas y matan a estas células nobles. Por tanto, la clave de la curación o el control del proceso está en encontrar los medicamentos que reduzcan la formación de esa criminal proteína o que impidan su depósito entre las neuronas o aun que logren su rápida eliminación desde el cerebro a la sangre para que pueda ser eliminada por la orina.

La dura realidad es que hasta ahora todos los intentos de búsqueda de estos fármacos, que funcionan bien en los modelos de ratones, han fracasado estrepitosamente al ser ensayados en los pacientes. Primero fue la vacuna (AN1792), que en 2002 se fue al carajo porque produjo serios efectos colaterales (meningoencefalitis) en un 17% de los enfermos así tratados, porcentaje absolutamente inadmisibles en todos los sentidos. Sin embargo, esta inmunoterapia activa demostró que el concepto de vacunación anti-alzhéimer es válido, por lo cual se perfeccionó el sistema y se pasó a la inmunización pasiva con anticuerpos monoclonales. De la vacuna ABB-101 aún no se han publicado los resultados. El ensayo de vacunar

“Los intentos de búsqueda de estos fármacos, que funcionan bien en los modelos de ratones, han fracasado estrepitosamente al ser ensayados en los pacientes”

con un fragmento de amiloide, el ACC-101, acaba de ser temporalmente suspendido porque apareció una vasculitis en uno de los enfermos tratados.

Luego, en 2005, comenzó el ensayo a gran escala, primero en Norteamérica y más tarde en Europa, con otro agente anti-amiloide, el tramiprosato (Alzhemed), que tampoco alcanzó las exigencias de eficacia de la agencia reguladora FDA. La compañía que promovió tal ensayo y perdió un buen puñado de millones de dólares quiere resarcirse ahora vendiendo sin receta este producto, que contiene homotaurina, como un natrucéutico (Vivimind).

Y para cerrar la lista de fiascos, diré que tampoco la atorvastatina (Lipitor) ha mejorado significativamente a los enfermos que entraron en su ensayo. No obstante, las pruebas con nuevos y eventuales medicamentos prosiguen a buen ritmo con agentes del tipo de las inmunoglobulinas intravenosas, los inhibidores del enzima secretasa beta, los moduladores de la secretasa gamma (tarenflurbil o Flurizan), el bapineuzumab (un anticuerpo monoclonal "humanizado") que ya está o va camino de entrar en Fase III, la definitiva para lograr su aprobación o reprobación. Los resultados del ensayo con Flurizan los conoceremos en junio o julio próximos. El hecho de que la firma danesa Lundbeck haya comprado a Myriad Genetics los derechos de comercialización de este medicamento en la Unión Europea es revelador de que pueda llegar a los enfermos hacia 2009. Éste puede ser el principio del final.



¿Fallan los medicamentos que se han ensayado o fallan las normas en vigor que se han de cumplir para ser aprobados?

La cuestión que emerge con imperiosa urgencia es la siguiente: ¿fallan los medicamentos que se han ensayado o fallan las normas en vigor que se han de cumplir para ser aprobados? Hace poco se celebró en Washington DC una reunión en la que tomó parte un grupo de activistas pro alzhéimer junto con miembros de la FDA, médicos clínicos y directivos de las industrias farmacéuticas interesadas en el tema para debatir sobre los mejores caminos y normativas que conduzcan a descubrir y aplicar sin demora fármacos efectivos contra esta enfermedad.

En la década de 1990, cuando aparecieron los actuales medicamentos anticolinesterásicos, la FDA y los expertos en enfermedad de Alzheimer acordaron exigir que cualquier fármaco que se ensayara, para ser aprobado, debería demostrar una mejoría en la cognición del paciente y un beneficio apreciable en su estado clínico. Pero, a día de hoy, hay que tomar en consideración otros estándares, como son los

biomarcadores (análisis en sangre o en líquido cefalorraquídeo del citado péptido amiloide beta y de la proteína tau o pruebas de neuroimagen o ambos). Si en un ensayo clínico no se demuestra con significación estadística que el medicamento en estudio mejora la cognición y el estado clínico del enfermo pero sí que mejora definitivamente tales biomarcadores, habrá razones para otorgarle la aprobación. En estos ensayos han de participar solamente los sujetos que están en fases incipientes de la misma. Por desgracia, existen muchas limitaciones para hacer un diagnóstico precoz. Habrá que realizar el ensayo en el domicilio del enfermo, rebajar los tiempos de la fase de inclusión, y contar con el apoyo de trabajadores sociales para educar al enfermo y a su familia en el proceso del ensayo. Aquí, AFALcontigo tiene un reto indeclinable para con los enfermos y las familias para colaborar auténticamente con la excelencia de la investigación médica. ¿Optimismo o pesimismo? Optimismo realista, sin duda. ■

AFALcontigo tiene un reto indeclinable para colaborar con la excelencia de la investigación



Nuestra voluntaria M^a Antonia, atendiendo la recepción.



Visita de Lucía Benito de Roblero, de la Asociación de Alzheimer de Costa Rica (ASCADA).



Curso a familiares. En la foto, Juan Santiago Martín como monitor de esa sesión.



Taller de memoria para cuidadores familiares. Monitora: Rosa Bermúdez.



Visita a AFALcontigo de la Asociación hermana de Brasil.



Taller de actividades de la vida diaria. Monitor: Álvaro Redondo.



Emociones y enfermedad de Alzheimer



Cristina Buiza Bueno
Neuropsicóloga de INGEMA

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una entidad que se caracteriza, desde el punto de vista clínico, por el progresivo deterioro de las funciones intelectuales, lenguaje y memoria, y neuropatológicamente por la acumulación de depósitos de A β amiloide y ovillos neurofibrilares en el cerebro.

“ *Esta enfermedad se caracteriza de manera muy importante porque conlleva una significativa carga emocional y física para las familias y los cuidadores* ”

Pero esta enfermedad, aparte de los síntomas conductuales, cognitivos y funcionales que genera en el paciente que la padece, se caracteriza de manera muy importante porque conlleva una significativa carga emocional y física para las familias y los cuidadores. En relación con el paciente, son pocos los estudios que centran su interés en los aspectos emocionales relacionados con la enfermedad, quedando excluidos tanto de los marcadores diagnósticos como dentro de la evolución de la enfermedad y su tratamiento.

Como señalaba el prestigioso Dr. Damasio en una conferencia celebrada recientemente en Barcelona, “el siglo XX ha sido el siglo del racionalismo. En este sentido durante este tiempo se ha creído que las decisiones se tomaban exclusivamente en términos de racionalidad sin que las emociones intervinieran en

el proceso”. Este mismo autor propone un cambio esencial en esa concepción, diciendo que: “la cognición y las emociones no sólo están estrechamente entrelazadas sino que, además, la emoción es el primer mecanismo para la racionalidad” (Damasio, 2008).

Si bien esta disociación entre la cognición y emoción ha ocurrido en el estudio de los procesos llamémoslos “sanos”, poco o prácticamente ninguno ha sido el esfuerzo investigador que se ha dirigido hacia los procesos emocionales en la enfermedad de Alzheimer.

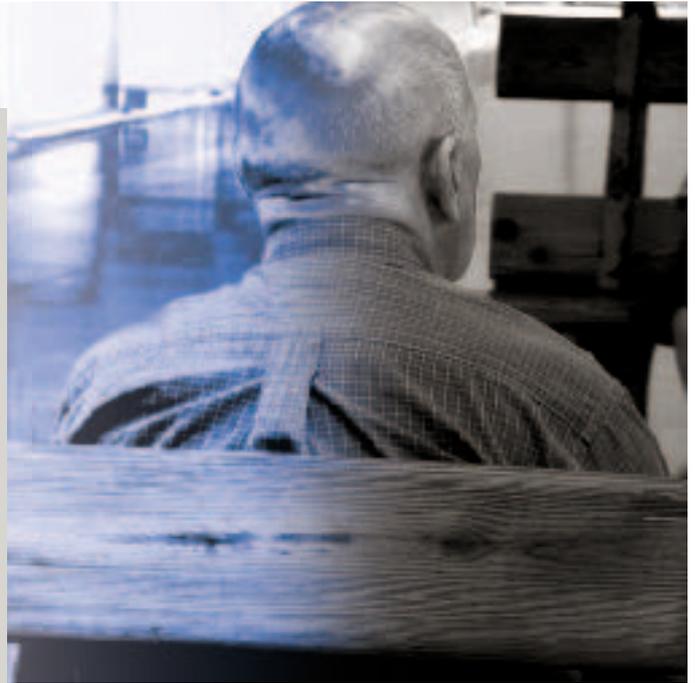
Existe un número creciente de estudios que se centran en la relación de la memoria y la emoción en personas mayores que no muestran ningún tipo de declive cognitivo. Pero ¿qué pasa con estas relaciones cuando las personas muestran un deterioro cognitivo, como, por ejemplo, enfermedad de Alzheimer, caracterizada por un déficit amnésico?

A nivel neuroanatómico, los pacientes con Alzheimer muestran una reducción significativa en el volumen de la amígdala, que según los estudios va del 20%-35% (Callen, Black, Gao, Caldwell y Szalai, 2001) al 55% (Scoot, DeKosky y Scheff, 1991). La amígdala es una estructura neural compuesta por un grupo heterogéneo de núcleos que se encuentra en el lóbulo temporal del cerebro. En general, esta estructura se encarga del reconocimiento de estímulos emocionales, la iniciación de respuestas motoras y vegetativas como reacción a esos estímulos y la asociación entre estímulos y entre éstos y sus consecuencias, que ayudarían a establecer el significado emocional de las diferentes situaciones (Torrás, Portell y Morgado, 2001). Por lo tanto, sería esperable que los pacientes con Alzheimer tuvieran una alteración en esta capacidad de establecer el significado emocional de las diferentes situaciones.

“ *El estudio de las emociones en la enfermedad de Alzheimer supone un reto para la investigación básica y aplicada que permita obtener resultados fiables que poder aplicar para ofrecer una mejor calidad de vida a estos enfermos y a sus familiares y cuidadores* ”

Diferentes estudios realizados han encontrado resultados dispares y poco concluyentes en cuanto a la capacidad de los enfermos de Alzheimer para reconocer emociones o para recordar información con una carga emocional positiva o negativa (Abrisqueta-Gómez, Bueno, Oliveira y Bertolucci, 2002; Kensinger y cols., 2002; Kazui, Mori, Hashimoto, Hirono, Imamura, Tanimukai y cols., 2000; Ortiz, Del Puy Carretero, Oyarzun, Yanguas, Buiza, González y cols., 2007). El estudio de las emociones en la enfermedad de Alzheimer supone, por lo tanto, un reto para la investigación básica y aplicada que permita obtener resultados fiables que poder aplicar para ofrecer una mejor calidad de vida a estos enfermos y a sus familiares y cuidadores.

Por lo tanto, a la hora de planificar las intervenciones interdisciplinares con enfermos de Alzheimer u otras demencias, habrá que tener en cuenta las características propias de reconocimiento y recuerdo de contenido emocional y de reconocimiento de expresiones faciales emocionales. Por ejemplo, a la hora de formar al personal que atiende a estos enfermos sobre cómo comunicarse adecuadamente con ellos, se debería explicar que su capacidad para comprender expresiones faciales que muestren emociones complejas está alterada, por lo que no habrá que dar por hecho que estos pacientes son capaces de comprender cuál es nuestro estado emocional a través de nuestra expresión (Prieto, Buiza, Etxeberría, González, Galdona, Urdaneta y Yanguas, 2008). ■



Bibliografía

- ABRISQUETA- GÓMEZ, J., BUENO, O.F.A., OLIVEIRA, M.G.M., Y BERTOLUCCI, P.H.F. (2002). *Recognition memory for emotional pictures in Alzheimer's patients*. Acta Neurologica Scandinavica, 105, 51-54.
- CALLEN, D.J.A., BLACK, S.E., GAO, F., CALDWELL, C.B., Y SZALAI, J.P. (2001). *Beyond the hippocampus: MRI volumetry confirms widespread limbic atrophy in AD*. Neurology, 57, 1669-1674.
- DAMASIO, A. *Brain and mind: from medicine to society*. Conferencia impartida en el Parc de la Recerca Biomèdica de Barcelona, el 24 de mayo de 2007.
- KAZUI, H., MORI, E., HASHIMOTO, M., HIRONO, N., INAMURA, T., TANIMUKAI, S., HANIHARA, T. (2000). *Impact of emotion on memory: Controlled study of the influence of emotionally charged material on declarative memory in Alzheimer's disease*. British Journal of Psychiatry, 177, 343-347.
- KENSINGER, E.A., BRIERLEY, B., MEDFORD, N., GROWDOW, J.H., Y CORKIN, S. (2002). *Effects of normal aging and Alzheimer's disease on emotional memory*. Emotion, 2(2), 118-134
- ORTIZ, A., DEL PUY CARRETERO, M., OYARZUN, D., YANGUAS, J.J., BUIZA, C., GONZÁLEZ, M.F., ETXEBERRIA, I. (2007) *Elderly Users in Ambient Intelligence: Does an Avatar Improve the Interaction?* 9th ERCIM Workshop "User Interfaces For All" Königswinter (Bonn). C. Stephanidis and M. Pieper (Eds.): LNCS 4397, pp. 99-114.
- PRIETO, D, BUIZA, C, ETXEBERRIA, I, GONZÁLEZ, MF, GALDONA, N, URDANETA, E, Y YANGUAS, JJ (dir). *Emociones y envejecimiento*. Edita: Fundación Viure i Conviure de la Obra Social Caja Catalunya. 2008.
- SCOTT, S.A., DEKOSKY, S.T., Y SCHEFF, S.W. (1991). *Volumetric atrophy of the amygdala in Alzheimer's disease: Quantitative serial reconstruction*. Neurology, 41, 351-356.
- TORRAS, M., PORTELL, I., Y MORGADO, I. (2001). *La amígdala: implicaciones funcionales*. Rev Neurol; 33:471-476.



Carmen Sánchez Carazo
 Doctora en Medicina, máster en Bioética
 Concejala del Ayuntamiento de Madrid

Las barreras arquitectónicas disminuyen los derechos de las personas con Alzheimer y sus familias

El 24 de abril del 2007 se publicó, en el Boletín de la Comunidad de Madrid, el Decreto 13/2007, de 15 de marzo, del Consejo de Gobierno, por el que se aprueba el Reglamento Técnico de Desarrollo en Materia de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas. Pero ha pasado casi un año y no se ha puesto en marcha en nuestra ciudad, y de esta forma Madrid está muy lejos de ser una ciudad accesible. Cada día cuando salimos a la calle o intentamos entrar en un bar, restaurante o tienda de modas con una persona con movilidad reducida nos enfrentamos a diversas dificultades. Madrid, la capital de España, es una ciudad inaccesible. Son inaccesibles sus calles, la inmensa mayoría de los edificios y centros de uso público, incluidos los de reciente construcción; algunos autobuses y muchas de las estaciones de metro son inaccesibles, hay pocos taxis adaptados y tampoco existen suficientes aparcamientos reservados para las personas con discapacidad. Se han realizado avances, pero queda mucho por hacer, hay que hacer muchos cambios para que las personas que utilicen andador, silla de ruedas o tengan disminuida su movilidad, puedan moverse sin problemas por nuestra ciudad.

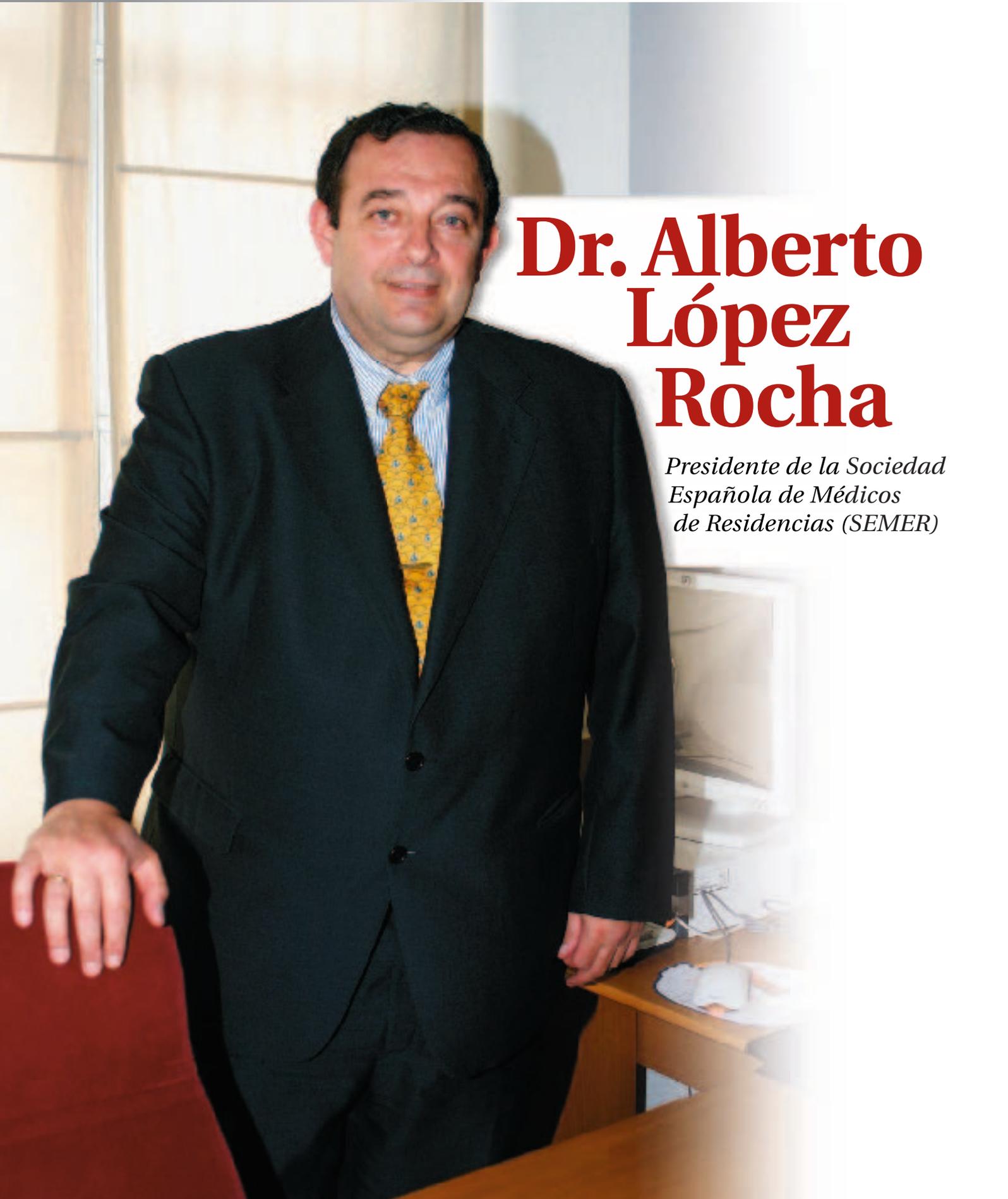
Todos tenemos derecho a disfrutar de nuestra ciudad, a acceder a centros de ocio o a pasear por nuestra ciudad, y por ello es necesario un “diseño para todos”, bancos cómodos para todos, ya seamos jóvenes con alguna discapacidad o mayores con los achaques de la edad. Es absolutamente necesario rediseñar Madrid para que sea una ciudad para todas y todos, integrada e integradora.

Las barreras, entendiendo éstas como el conjunto de obstáculos de distinto tipo que, de alguna manera, dificultan o impiden la plena participación de las personas —y especialmente de las personas con discapacidad— en la sociedad, representan, objetivamente, una limitación para el ejercicio de los derechos de ciudadanía.

El Ayuntamiento de Madrid dispone de una Ordenanza sobre Supresión de Barreras Arquitectónicas

en las Vías Públicas, que fue aprobada por acuerdo plenario el 31 de octubre de 1980, que es necesario adaptar al Reglamento Técnico de la Ley 8/1993, de 22 de junio, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas. Al igual que elaborar sendos Planes Especiales de Accesibilidad para la eliminación de las barreras existentes en el espacio urbano, en los edificios de uso público, en el transporte y en la comunicación sensorial. Y, de manera muy importante, hay que evitar que se sigan concediendo licencias y autorizaciones de obra y de funcionamiento sin tener en cuenta la accesibilidad. No es lógico que en el siglo XXI una persona que utilice andador tenga serias dificultades para entrar o salir de su casa, ir a una tienda o a un teatro. Por ello, es preciso crear en el Ayuntamiento de Madrid un departamento técnico específico cuyo objetivo sea garantizar el cumplimiento de la legislación vigente en materia de accesibilidad y de supresión de barreras arquitectónicas. Entre sus funciones estará la elaboración de informes preceptivos y vinculantes en los proyectos, programas y actuaciones municipales que afecten o puedan afectar a la accesibilidad, y la concesión de licencias y autorizaciones de todos los expedientes que contemplen un uso público.

Y la gran barrera de la ciudad es el prejuicio social. El escalón más alto es el de la lástima y la falta de respeto. La cuesta más dura es la de la estratificación social en productivos y no productivos. El bordillo más alto es el de la segregación entre discapacitados y no discapacitados. Es necesario el diseño universal de las ciudades para conseguir una accesibilidad universal por respeto a las diferencias de las personas. ■



Dr. Alberto López Rocha

*Presidente de la Sociedad
Española de Médicos
de Residencias (SEMER)*



Pregunta: ¿Cuál es el papel de la Sociedad Española de Médicos de Residencias (SEMER)?

Respuesta: Los socios de SEMER son médicos en un 99 %, pero hay profesionales de otras profesiones sanitarias relacionadas con el mundo residencial de corta y larga estancia, centros de día y residencias públicos y privados de toda España. El papel de la Sociedad viene muy bien reflejado en sus estatutos. No da únicamente un servicio a sus socios, sino que incluye otros aspectos, como asesorar a los usuarios. De hecho, el primer año de nuestra Junta Directiva actual hicimos un acto de puertas abiertas a la población, instalando una carpa en el centro de Logroño para dar a conocer nuestras actividades, dando consejos de salud a los que se acercaban a ella (tests de memoria, de valoración nutricional, etc.), experiencia que repetimos en Bilbao el año pasado y volveremos a repetir en nuestro VIII Congreso, que se celebrará en noviembre en La Palma.

Todo lo relacionado con las patologías que se tratan en los centros geriátricos también tiene mucho que ver con la Ley de Dependencia, en cuyos foros hemos participado. Como sociedad científico-médica, SEMER no sólo está dedicada al médico, sino también a su entorno, acogiendo a una disciplina que es la que se aprende en las residencias y centros de día.

P.- Parece deseable que el médico que trabaja en una residencia esté especializado en geriatría. ¿Qué opinan ustedes?

R.- El médico de residencia debe ser el que tiene amor y dedicación a su trabajo. En los centros geriátricos españoles no sólo encontramos geriatras y enfermeras, también hay médicos de otras especialidades, como internistas, hematólogos, otorrinolaringólogos, incluso algún cirujano.

La actividad que desarrolla el médico en un centro geriátrico no es sólo la asistencial clínica, directamente con el anciano, sino que desarrolla también labores administrativas, de intercambio entre las familias y la administración local; al mismo tiempo, presta atención sanitaria al personal del centro. Esto es lo que nos distingue de los demás.

P.- La carencia de médicos titulados en España está dando lugar a la contratación en residencias de médicos de otros países, especialmente sudamericanos. ¿Qué supone esto? ¿Está bajando el nivel de asistencia?

R.- Para evitarlo, SEMER está haciendo un gran esfuerzo de formación, impartiendo cursos no sólo presenciales, sino también on-line a través de nuestra web, porque, efectivamente, se está detectando una falta de formación en los profesionales que están entrando en nuestro país. Estamos facilitando la labor asistencial a través de la formación no sólo a médicos, sino también a enfermeros y auxiliares. Para después del verano estamos elaborando un curso basado, fundamentalmente, en la labor asistencial del médico en el centro geriátrico, sobre todo como ayuda para que conozca qué formulario hay que rellenar en cada caso, qué atención debe dispensar a la familia, cómo se debe dirigir a las administraciones públicas en caso de estar trabajando en un centro concertado o privado, etc. Pretendemos con ello dotar a estos profesionales de los conocimientos de corte más administrativo, que son aquellos de los que carecen.

P.- Hay una especial resistencia de los titulados a entrar a trabajar en residencias. ¿A qué se debe? ¿Están peor considerados dentro de la profesión?

R.- Nuestra labor debe corresponder a una auténtica vocación, con “v”, no con “b”. Desde el punto de vista económico, se

gana menos en un centro geriátrico privado que en uno público. En SEMER, aunque no somos un sindicato, pretendemos que las diferencias sean mínimas, pero existen. Por otra parte, algunos médicos de residencia sienten que se pueden quedar estancados profesionalmente atendiendo sólo a ancianos, y también hay que tener en cuenta que los médicos se forman en hospitales y están acostumbrados a disponer del acceso a muchas pruebas diagnósticas, mientras que en un centro geriátrico no va a poder contar con recursos de vanguardia y va a tener que emplear otros métodos más propios del médico de cabecera de toda la vida. A las nuevas generaciones les falta un poco la práctica del día a día.

P.- Muchas veces nos llega la queja de la lejanía del médico respecto de la familia del residente. Los médicos de residencia, ¿disponen de cursos de formación específicos?

R.- Los que deberían impulsar esta formación son los propios gestores de las residencias; sin embargo, no motivan a sus trabajadores, entre los que se encuentra el médico, para que realicen cursos; más bien ponen trabas no sólo a ampliar conocimientos, sino, incluso, a actualizarlos. Por otra parte, debido a la falta de médicos, se produce mucha rotación de profesionales y esto hace que la formación no sea vista como rentable por los gestores.

Este distanciamiento que usted señala entre médico y familia es algo contra lo que luchamos también con nuestros cursos on-line, que son gratuitos —intentamos que la mayoría de ellos lo sean— para facilitar el acceso a quien los necesite.

Por nuestra parte, estamos intentando implantar un enfoque multidisciplinario, de modo que todos los profesionales se impliquen en la atención a cada per-



sona, involucrando también al familiar, al que pedimos que nos facilite el contacto por e-mail para crear un intercambio por esta vía. A veces la lejanía del profesional se debe a una falta de contacto por falta de incidencias, es decir, si no pasa nada, ¿para qué contactar? Sin embargo, una simple llamada para decir que todo marcha bien da mucha tranquilidad a la familia. Hay que llamar de vez en cuando aunque sólo sea para decir que todo está en orden.



P.- Sabemos que recetar en una residencia es un problema muchas veces. ¿Cómo está ahora este asunto?

R.- Por suerte, creo que estará mejor en breve. El año pasado mantuve una entrevista con la Consejera de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y le transmití nuestra necesidad de resolver esto. Ella habló con el Consejero de Sanidad y estamos muy esperanzados en que se resuelva esta dificultad, pasando la parte sanitaria de los cuidados en una residencia a depender de

la Consejería de Sanidad, lo que abriría la puerta a que los médicos de residencia puedan prescribir para sus residentes. Ya hay comunidades autónomas en que es así, como el caso de Valencia. En Extremadura están empezando, en Castilla-La Mancha y Cantabria ya es una realidad y en otras comunidades se va solventando la carencia con el trato personal entre colegas (médico de residencia-médico de centro de salud). Pero yo espero que a lo largo de este año, como mucho a primeros del próximo, se entre en vías de solución en Madrid.

P.- A propósito del equipo de enfermería, ¿se trabaja, realmente, en equipo? ¿Por qué se producen tantos errores de medicación en las residencias?

R.- Los errores en la medicación, concretamente, corresponden a título particular a cada centro, porque, en principio, la responsabilidad de la medicación viene recogida, como cualquier otra responsabilidad, en el convenio y estatutos de cada residencia y centro de día. Dentro de los centros geriátricos, es la enfermera la encargada de preparar la medicación y, a la hora de suministrarla, puede ser tanto una enfermera como personal gerocultor especializado. El centro debe ocuparse de formar a aquellas personas a las que se les van a dar determinadas responsabilidades. La clave en las residencias siempre es la formación.

En cuanto al trabajo en equipo, depende del tipo de centro. Si se trata de uno grande, es más fácil que en los centros de 15 o 20 plazas, a los que no se les exige médico presencial. Por ejemplo, decimos que en Cataluña hay muchas residencias, pero muchas son de 10, 15 o 20 plazas, y te encuentras con la sorpresa de que a lo mejor hay una enfermera o enfermero que atiende ocho residencias, con lo que, realmente, está atendiendo a 80 personas en

diferentes puntos. O con un médico que atiende 20 residencias. Aunque también hay que apuntar que puede ocurrir que en un centro grande haya un profesional médico que anime a la formación y se encuentre con las trabas burocráticas del gestor del centro.

P.- Sabemos que la escasez de personal auxiliar y la falta de formación de éste es un problema endémico en las residencias españolas. Esto incide en el abuso de las sujeciones físicas y químicas. ¿Qué opina SEMER sobre esto?

R.- SEMER ha editado, a primeros de 2007, un manual, en colaboración con el Colegio de Médicos de Bilbao, avalado por su Comité de Ética, que indica perfectamente los momentos en los que se pueden emplear medidas de sujeción, sean físicas o químicas, siguiendo unos protocolos de indicación donde se incluye el consentimiento informado del familiar y el control de estas indicaciones, con una amplia bibliografía. Este protocolo será revisable cada dos años, por si hay algo novedoso que aconseje algún cambio. Hemos enviado el manual por toda España, incluida CEOMA, que nos pidió cinco ejemplares. Les pedimos que nos los solicitaran por escrito y les enviamos dos, rogándoles que nos dijeran qué les parecía, ya que ellos con su programa «Desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer» van diciendo que en las residencias se ata abusivamente a los ancianos. Un año después, aún no han respondido nada, así que interpretamos que el manual les ha parecido correcto.

SEMER está en contra de que una persona en quien no se han empleado todos los recursos disponibles sea sometida a una sujeción. Y si hay que sujetar, debe ser con material homologado; no se puede usar una sábana, por ejemplo. La medida de sujeción debe estar estrechamente vigilada y mediando un protocolo,



siempre con el consentimiento del familiar, salvo casos urgentes, y durante un tiempo limitado. Y no debemos olvidar que, muchas veces, es la propia familia la que exige la sujeción aunque el médico no la recomiende. En estos casos, a la familia se le indica que debe solicitarlo por escrito.

P.- Abundando en las sujeciones químicas, y teniendo en cuenta que nos consta que el visado para antipsicóticos atípicos está provocando el uso de los típicos, como el haloperidol, ¿está SEMER reclamando, como lo hacen las familias, la retirada del visado para antipsicóticos atípicos?

R.- Sí. En la Comunidad de Madrid disponemos de autovisado, como también en Valencia, por ejemplo. Y hay otras comunidades que, aunque no lo tengan, no están poniendo pegadas, excepto en Andalucía, que lo mantiene como una medida económica. Sin embargo, creo que cuando es bueno es preferible ahorrar en otras cosas menos importantes.

P.- Sobre la alimentación y nutrición en las residencias, sabemos lo difícil que es obtener la receta por el especialista en nutrición para la compra de complementos. ¿Tiene SEMER prevista alguna acción a este respecto?

R.- Estamos empezando por la base, que es, una vez más, la formación del profesional. Como antes decía, la mayor o menor facilidad para conseguir un suplemento depende de cada zona y de cada inspector. Hay inspectores más comprensivos con el problema que para una familia supone la demencia y hay otros que no lo ven. La Comunidad de Madrid, dentro del Plan de Mejora de la Atención Primaria, está contemplando también el autovisado para estos productos nutricionales, no los suplementos, pero sí la alimentación enteral. Como es el especialista en nutrición el que debe recetarlos, estamos manteniendo reuniones con ellos por zonas, para solventar su eventual desconocimiento de lo que es la demencia y el particular mundo del anciano. El especialista está sobresaturado y el contacto con el médico del centro geriátrico facilita mucho las cosas. La nutrición no es lo que está encareciendo la sanidad en España y no creo que haya ningún compañero que la indique mal.

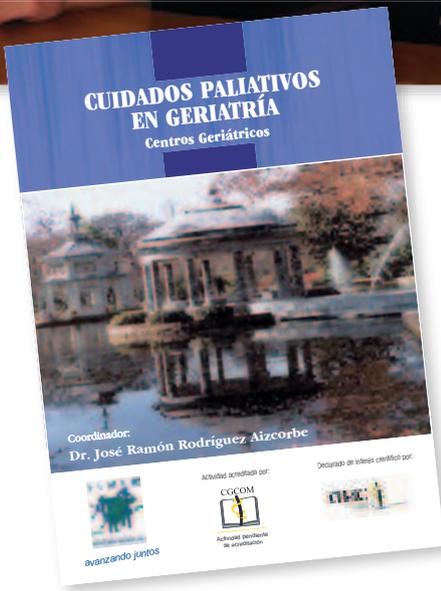
P.- La mayoría de las residencias carecen de un auténtico programa de cuidados paliativos para los enfermos terminales, donde, además, se integre a la familia en la despedida digna del enfer-



mo. ¿Qué se puede hacer desde SEMER?

R.- Desde el pasado 20 de mayo lo estamos haciendo a través de un curso on-line para toda España no sólo dirigido a médicos de residencias, sino también a médicos de atención primaria que atienden a ancianos o a centros geriátricos pequeños, así como a geriatras de hospitales. Este curso estará vigente durante un año.

Este verano tendremos también un protocolo de dolor oncológico en el anciano. No hay centros especializados para este tipo de



personas y el profesional tiene que estar preparado para facilitar una muerte digna. Los profesionales intentan convencer a los gestores de la necesidad de unas instalaciones y unos medios adecuados, pero es difícil. Llevo dos años intentando reunirme con la patronal y cada vez que quedamos me aplazan la cita.

P.- En AFALcontigo estamos convencidos de que las residencias españolas tienen mucho que mejorar antes de que a los que aún no hemos llegado a necesitar una, pero que llegaremos, nos parezca deseable vivir ahí. ¿Están ustedes de acuerdo? ¿Qué cree que se puede hacer?

R.- Pues primero debemos lograr que no sean tan grandes —estamos hablando de centros de 200 o 250 residentes— porque se pierde humanidad. Lo ideal es de 80 a 90 personas, tampoco más pequeñas. Es, además, a partir de estas dimensiones cuando una residencia es ya rentable. En una de este tamaño puedes hacer relaciones con otros residentes, los profesionales te conocen por tu nombre, las instalaciones tienen un tamaño agradable, y otras muchas ventajas.

Además, debemos adaptarnos a los tiempos modernos; habrá que introducir una sala de ordenadores personales en las futuras residencias, algo que ya debería empezarse a tener en cuenta. Hay que tener un acceso más ágil a la atención especializada hospitalaria, bien estableciendo un puente directo a la consulta desde la residencia, o bien a través de las nuevas tecnologías. Hay que suponer que en un futuro las pensiones serán también más altas que las actuales, ya que cada uno se habrá ocupado de tener su plan de pensiones, y eso habilitará más y mejores servicios. Hoy en día, las actividades socio-

culturales que se realizan en los centros son muy escasas porque muchas comunidades autónomas no obligan a ello y ya sabemos que lo no obligado no se hace, sea público o privado. La tendencia actual es que la Administración pública da sus centros públicos a gestión privada, que es una forma de ahorrar dinero. En Cataluña es raro encontrar una residencia totalmente pública, y ésta es la tendencia general en todas partes.

P.- A los familiares nos preocupan los aspectos bioéticos del cuidado: sonda nasogástrica permanente y tratamientos fútiles en general. Todavía muchos médicos presionan a la familia y no respetan su decisión. ¿Qué se puede hacer con esto?

R.- Volvemos, una vez más, a la formación del profesional. Además, hay que promover el llamado testamento vital, recomendar que lo haga todo el mundo cuando aún está sano. Y hay que decir que a veces nos encontramos con el caso opuesto, con familias que, en contra del consejo del profesional, se empeñan en prolongar la vida de su familiar más allá de lo razonable. Lo que debe primar siempre es el respeto a la dignidad de la persona.

P.- Desde AFALcontigo colaboramos intensamente con las campañas de donación de cerebros para la investigación neurológica. ¿Debería establecerse un protocolo de cara a promocionar y facilitar esta donación en las residencias?

R.- La donación de cerebros está poco divulgada y creo que la clave para conseguir donaciones es, precisamente, la divulgación. En nuestro país la gente se sensibiliza bien en estos aspectos si recibe información suficiente. Y los profesionales también colaboran cuando se les informa.

M^a Jesús Morala del Campo



La inteligencia emocional en la familia



Esther Martínez Martín
Psicóloga

Nuestra primera escuela para el aprendizaje emocional es la vida familiar. Es aquí donde aprendemos qué sentimientos tenemos hacia nosotros mismos, cómo interpretar y expresar lo que siento por dentro, mis ilusiones, alegrías, temores..., y cómo van a reaccionar los demás ante estos sentimientos. Y, en este aprendizaje, es tan importante lo que los padres, abuelos, familiares dicen o hacen directamente a los niños como los modelos que ofrecen a la hora de manejar sus propios sentimientos.

¿Qué puede hacer, por tanto, la familia para manejar adecuadamente los sentimientos en las relaciones entre sus miembros? ¿Cómo crear el clima adecuado para que se produzca una comunicación positiva en la familia? ¿Cómo ser sensibles a los sentimientos que van apareciendo a lo largo de la vida familiar y cómo acompañar esas emociones? Quizá la clave pueda estar en la inteligencia emocional.

El término *inteligencia emocional* —estudiado por los psicólogos Peter Salovey y John Mayer y difundido en los noventa por el psicólogo, filósofo y periodista Daniel Goleman— se define como la *capacidad de sentir, entender, controlar y modificar estados anímicos propios y ajenos*. Es un conjunto de habilidades tales como la capacidad de motivarnos a nosotros mismos, de perseverar en el empeño a pesar de las dificultades, de controlar los impulsos y ser capaces de posponer las gratificaciones, de evitar que la angustia interfiera en nuestras facultades racionales, así como la capacidad de empatizar y confiar en los demás.

El punto de partida para el aprendizaje de la inteligencia emocional es el autoconocimiento o **conciencia de uno mismo**. Tomar conciencia de cuáles son mis deseos y motivaciones, de cómo reacciono ante las situaciones que van surgiendo en la vida familiar, cuáles son mis valores, mis puntos fuertes y débiles como padre, madre, abuelo. Los sentimientos que me invaden en los momentos felices y en los de mayor dificultad en la familia son esenciales para ser capaces de dominar los impulsos, para dirigir mejor nuestras vidas. Si no

somos capaces de percibir nuestros verdaderos sentimientos, quedamos completamente a su merced. Si no soy capaz de reconocer cómo influyeron en mí determinados modelos educativos que no me gustaron, puede que yo los repita sin ser consciente de ello.

Conocernos a nosotros mismos puede llevarnos toda una vida. Somos como nos vemos a nosotros mismos, pero también como nos mostramos a los demás; y cada experiencia vital nos va cambiando, nunca terminamos de conocernos. Sólo desde el conocimiento de uno mismo se puede llegar a la comprensión de los demás. Cuanto más abiertos estemos a nuestras propias emociones, mayor será nuestra destreza en la comprensión de los sentimientos de los demás.

Otra de las habilidades clave para la inteligencia emocional en la familia es la **empatía**. La empatía es la habilidad de reconocer, comprender y apreciar los sentimientos de los demás. Ser empáticos es ser capaces de “leer” emocionalmente a los demás. Tener empatía en la familia nos llevaría a ser capaces de entender las necesidades, sentimientos y problemas de los demás, poniéndonos en el lugar del otro y respondiendo correctamente a sus reacciones emocionales. ¿Qué siente mi hijo cuando se le escapa una lágrima porque le estoy ordenando algo? ¿Qué siente mi abuelo cuando no le respondo ante una sugerencia que me está haciendo? La empatía implica un acto de voluntad, de salirme de mi punto de vista, caminar hacia la otra persona, ver con sus ojos y sentir como él siente. No se trata sólo de ser simpáticos, es hacer el esfuerzo de entender la emoción que la otra persona expone. Es no sólo escuchar las palabras, sino llegar a la intención; y, para ello, debemos hacer un gran esfuerzo.

Aplicar la empatía en la familia pasa por mejorar nuestra capacidad de escucha. La mayoría de nosotros hablamos prestando más atención a los propios sentimientos que a lo que nos dicen las emociones de los demás, escuchamos a nuestros padres, hijos, abuelos pensando en lo que vamos a decir a continuación o pensando en qué tipo de experiencias parecidas hemos vivido y podemos aportar. Aprender a escuchar supone prestar toda la atención hacia el otro cuando habla, dejar de pensar en lo que queremos decir o en lo que nosotros haríamos en su lugar; acompañar al otro en sus sentimientos, respetando sus silencios y haciéndole entender que le comprendemos.

No basta con tener interés, hay que mostrarlo. Y no basta con mostrar interés, **hay que sentirlo**. ■



Juan S. Martín Duarte
DUE. Residencia CASAQUINTA
Ciempozuelos. Madrid

Causas y remedios del dolor de espalda en la movilización de enfermos

IV

Ejercicios para el cuidado y mantenimiento de la espalda

Todas las situaciones de trabajo en las que el cuidador debe manejar manualmente una carga (paciente) son, en mayor o menor medida, circunstancias que entrañan riesgos para el sistema muscular y esquelético (músculos y huesos) del cuidador.

Para fortalecer los músculos, articulaciones vertebrales y ligamentos de la espalda, existen una serie de sencillos ejercicios que podemos realizar en nuestro domicilio al finalizar nuestra jornada laboral o las tareas domésticas, y que van a ayudarnos a fortalecer dicha zona evitando o eliminando las molestias en la misma. Para poder realizarlos podemos utilizar una moqueta, alfombra o colchoneta al objeto de no hacerlo directamente sobre el mismo suelo por riesgo de enfriamiento, etc.

Estiramiento lumbar: nos encontramos apoyados sobre nuestra espalda, boca arriba, con la cabeza, dorso y extremidades totalmente relajadas y estiradas. Llevamos nuestras rodillas al pecho flexionándolas y las agarramos con ambos brazos y mantenemos así contando hasta cinco lentamente: 1, 2, 3, 4, 5. Estiramos nuevamente y en esta posición volvemos a contar hasta cinco.

Realizaremos tres veces el ejercicio citado, relajando cada vez. Al día siguiente aumentaremos la cuenta hasta seis y así sucesivamente cada día hasta alcanzar el número doce al contar, cuando esto ocurra realizaremos tres series de doce cada día, tanto flexionando como relajando.

Variante del ejercicio anterior: en la misma posición de partida, flexionaremos primero una pierna agarrando y tirando de esa rodilla, después la relajaremos y realizaremos el mismo ejercicio con la otra. Contando, tanto en la flexión como en la relajación y



efectuando las series contando igual que en el ejercicio citado anteriormente.

Estiramiento dorsal y lumbar: boca abajo, nos colocamos a cuatro patas con las palmas de nuestras manos hacia delante y los pies juntos.

Relajamos nuestra espalda y la arqueamos todo lo que podamos sin llegar nunca a hacernos daño o que nos duela (como se arquean los gatos al ver un perro).

Contamos hasta cinco lentamente y relajamos, repitiendo el mismo ejercicio por tres veces.

Vamos aumentando hasta doce veces.

Variante del ejercicio anterior: en la misma posición estiramos los dos brazos con las palmas de las manos hacia delante todo lo que podamos sin desplazar el cuerpo (como si fuésemos árabes a la hora del rezo) más allá de la posición a cuatro patas (cuadrupedia).

Podemos realizar dicho ejercicio también colocando una mesa ante nosotros y hasta tocar su borde



con nuestras manos, siempre sin perder la posición de cuadrupedia.

Posturas de relajación o defensa de la espalda

- ▶ Sobre la moqueta o alfombra nos colocaremos con nuestra espalda, los brazos a ambos lados de nuestro cuerpo y nuestros glúteos pegados a la pared lo máximo posible (nos quedaremos a unos quince centímetros de la misma), elevaremos nuestras piernas hasta estirarlas completamente y que nuestros pies toquen con su palma la pared.

Realizamos el mismo conteo de los ejercicios anteriores, estirando y relajando posteriormente.

- ▶ En la misma posición anterior sobre nuestra espalda, con nuestras piernas y pies estirados totalmente, flexionaremos ambas rodillas unos cuarenta y cinco grados hasta tocar con las plantas de ambos pies sobre la moqueta, alfombra o colchoneta.

Contamos de la misma forma que en los ejercicios anteriores.

- ▶ En la posición ya conocida (boca arriba o decúbito supino), con nuestras piernas y pies completamente relajados, flexionaremos nuestras rodillas hasta hacer la silla, esto es, realizando un ángulo de cuarenta y cinco grados con nuestras piernas pero sin tocar con los pies en el suelo, que quedarán al mismo nivel que las rodillas (como si nos colocaran una silla bajo nuestras piernas).

Contamos y relajamos de la forma ya conocida.

Realizando los ejercicios anteriores todos los días, ayudaremos a fortalecer y a la vez relajar nuestra espalda evitando en gran medida los molestos dolores de la misma, provocados en gran medida por la manipulación indebida de las personas a quien cuidamos.

En posteriores números continuaremos explicando las posturas y gestos fundamentales a la hora de mover a nuestros enfermos para evitar hacernos más daño del que ya tenemos. ■



Luis Redondo
Trabajador social de AFALcontigo

Toma de decisiones. El testamento vital

Un aspecto importante en la enfermedad de Alzheimer y que genera mucha angustia a los cuidadores es tener que tomar decisiones por el enfermo, ya que éste ha perdido la capacidad para poder tomarlas.

Cuando estas decisiones se refieren a cuestiones tales como tratamientos médicos que el enfermo debe o no debe recibir al final de su vida, prolongar o no la vida por medios artificiales, etc., en la gran mayoría de los casos generan conflictos en el seno de la familia debido a que cada uno de los miembros tiene un punto de vista propio condicionado por variables sociales, culturales, religiosas que difiere, en más o menos medida, del de los demás. Muchas decisiones fracasan después de tomada en cuenta la opinión del enfermo, debido a que parte de la familia no la acepta como una solución posible.

El testamento vital, también llamado documento de voluntades anticipadas, supone la **manifestación de los deseos expresos** de la persona acerca de su tratamiento médico y otros aspectos como la donación de órganos o principios bioéticos, asegurando la voluntad del paciente y defendiendo al profesional de la medicina.

Como aspectos positivos respecto a la elaboración del testamento vital caben destacar que respeta la autonomía del paciente, ayuda a los profesionales

y familiares a tomar decisiones difíciles en momentos críticos minimizando los conflictos familiares en estos aspectos y evitan la preocupación de los enfermos cuando todavía tienen capacidad de decidir por recibir tratamientos que no desean.

El testamento vital se puede otorgar:

- ▶ Ante notario.
- ▶ Ante dos testigos con capacidad de obrar que no podrán ser familiares ni tener relación patrimonial con el incapaz.
- ▶ Ante la administración autonómica.

En la Comunidad de Madrid, desde la aprobación de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, se crea el registro correspondiente de Instrucciones Previas. Este Registro sirve para tener la seguridad de que en el momento de necesitarse las Instrucciones Previas se va a tener acceso rápido a las mismas por parte de quien las tiene que aplicar (médico encargado de la asistencia).

Es cierto que la participación en las decisiones del conjunto de la familia implicada en los cuidados del enfermo facilita una amplia discusión y una aceptación más participativa, aunque es muy posible que haya divergencias en los acuerdos, pero el testamento vital se plantea y permite su discusión previa para cuando sea aceptada suponga un compromiso tanto del profesional médico como de todo el conjunto familiar de respeto a la decisión del enfermo. ■

Para ampliar esta información pueden contactar con:

Registro de Instrucciones Previas

Teléfono 91 400 00 00 (cita previa, de 9 a 14 horas).012 (resto de horario).
Correo Electrónico agenciavirtual@salud.madrid.org



Asamblea anual de socios

El martes 29 de abril, a las 16.00 h, se celebró en la sede de AFALcontigo la Asamblea General de Socios de AFALcontigo, con una asistencia mayor que en otras ocasiones.

Como digno de destacar, la subida de la cuota de socio a 50 euros al año.



Jornada sobre nutrición

Con el título Nutrición en el Alzheimer, el día 20 de mayo se desarrolló una Jornada, organizada por AFALcontigo, con la colaboración de los laboratorios ABBOTT Nutrition, en la que intervinieron como ponentes la Dra. M^a José Jiménez Cebrián, geriatra de la residencia Valdeluz, de Carabanchel, y Ana Isabel Vega Agüero, enfermera del servicio de endocrinología y nutrición del Hospital Universitario de Getafe.

Sus interesantes enseñanzas fueron muy aplaudidas por el público asistente.





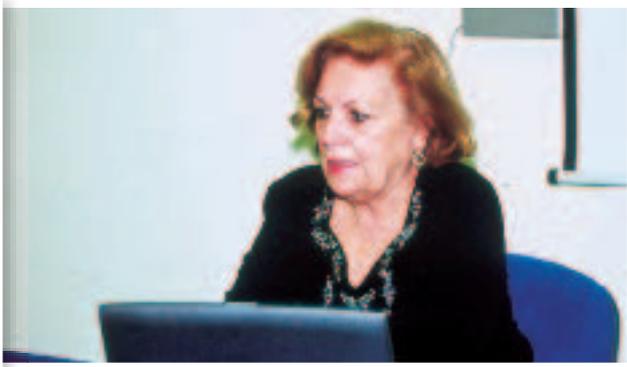
El café de los jueves

Se han impartido, desde la anterior reseña, las conferencias de marzo, abril y mayo. La próxima se realizará el día **19 de junio**, en vez del 26, por necesidad del conferenciante, Víctor Tirado, profesor de la Escuela de Hostelería de Madrid, que nos hablará de **El vino. Cultura y placer**. En julio y agosto no habrá conferencias.

Tenemos ya programadas las siguientes:

Conferencia de marzo.

La obra de Velázquez no expuesta en el Museo del Prado. Charo Mariblanca.



Conferencia de abril.

En el bicentenario de la guerra de la independencia. Manolita López Cabeza.



Conferencia de mayo.

Mi comportamiento ante el sol. Eugenio Sellés Flores.



Feria Pro Care España 2008-06-06

Del 27 al 29 de noviembre de 2008 se celebrará en Madrid la tercera edición de PRO CARE ESPAÑA, feria monográfica del sector de cuidado de mayores. Como en ediciones anteriores, tendrá lugar en sincronía con Orto 2008, feria monográfica de la ortoprotésica y ayudas a la discapacidad, en el Recinto Ferial Juan Carlos I (IFEMA).

La empresa organizadora, Hannover Messe International GmbH, una filial de Deutsche Messe AG Hannover, en colaboración con la asociación española AMRTE (Asociación Madrileña de Residencias para la Tercera Edad), pretende preparar para el futuro a los especialistas y directivos del sector de cuidados.

La oferta de esta feria abarca desde el equipamiento de las residencias para la tercera edad, pasando por productos auxiliares para la asistencia y cuidados, ayudas cotidianas y de movilidad, economía doméstica, organización y administración, hasta tecnologías domésticas y para edificios. Simultáneamente, está proyectado un congreso que tratará temas actuales, tales como las consecuencias y perspectivas de futuro de la Ley de Dependencia, informando además sobre la organización funcional y sirviendo de red de contactos profesionales para los especialistas del sector.

Más información en: www.hf.spain.com



Foro 2008 de Ciencia y Tecnología

El pasado 20 de mayo se celebró el Foro sobre Tecnologías de Biomedicina y Ciencias de la Salud, en el pabellón C de la Universidad Autónoma de Madrid, organizado por la Oficina de Transferencia de Tecnología del CSIC, con la colaboración de la UAM y de la Comunidad de Madrid.

El tema elegido en esta ocasión fue *Desarrollo de nuevos productos terapéuticos en neurociencias: una visión desde la investigación, la empresa y la práctica clínica*, impartido por Justo García de Yébenes, Jesús Ávila, Fernando de la Puente, Mercedes Rodríguez, Fernando Valdivieso y Alberto Rábano, de sobra conocidos por todos. Escuchar a tantos expertos reunidos fue un auténtico privilegio.





II Jornadas Ibéricas sobre Alzheimer

La segunda edición de estas Jornadas, organizadas conjuntamente por AFALcontigo y la Asociación Alzheimer Portugal, se desarrolló los días 24 y 25 de abril, en los salones de la Tenencia de Alcaldía del Ayuntamiento de Rivas Vaciamadrid, que nos ofreció sus instalaciones y su máxima colaboración institucional, desde la Concejala Delegada de Mayores, Yolanda Martín-Alameda, hasta su Alcalde, José Masa Díaz, sin olvidar la inestimable ayuda prestada por la Técnica de Mayores, Mabel Álvarez.

Estas dos jornadas de mañana y tarde se organizaron con los objetivos de establecer líneas de colaboración entre las asociaciones hermanas de España y Portugal y observar el panorama del Alzheimer en

ambos países, tanto desde el punto de vista médico como del cuidado.

En ellas se trataron los temas más variados: los avances en la investigación en Alzheimer, diagnóstico temprano, producción científica en el campo del Alzheimer, qué hacer ante los síntomas psicóticos, el problema ético del ingreso en residencia, las decisiones al final de la vida, autotutela y testamento vital, el concepto de incapacidad en el Derecho portugués, los bancos de cerebros, la evaluación de la calidad de vida del enfermo con Alzheimer, los efectos de la psicoestimulación en el enfermo de Alzheimer, la terapia ocupacional en el medio acuático, la calidad de las residencias, el DCM como herramienta de valoración de la calidad de la atención, la misión de Alzheimer Portugal de cara a la formación, la intervención gestáltica en el enfermo con Alzheimer o el trabajo en red entre asociaciones.

En este largo repaso por la actualidad del Alzheimer en España y Portugal nos acompañaron ponentes de gran prestigio a los que agradecemos su generosa participación en estas Jornadas que han emprendido ya lo que esperamos sea una fructífera serie de contactos bianuales entre los dos países.

El día anterior, de preparativos.



Durante los preparativos previos.



Paseando por Aranjuez con los amigos de Alzheimer Portugal.



Una visita a Chinchón.





Acto inaugural. De izquierda a derecha: Blanca Clavijo, presidente de AFALcontigo; José Masa, alcalde de Rivas Vaciamadrid y M^a do Rosario Zincke dos Reis, presidente de Alzheimer Portugal.



Mesa: Caminando hacia delante. Fernando Valdivieso, Marcela González-Gross y Alexandre Mendonça.



Mesa: Un esfuerzo compartido. Luis Agüera, João Barreto y Erica Marcelino.



Mesa: Decisiones difíciles. António Leuschner, Guillermo Fouce y Fernando Marín.



Jornadas Ibéricas sobre Alzheimer

Conferencia magistral, Nuevos métodos diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer, a cargo del Dr. Pedro Gil, presidente de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.



Con los amigos de la AFA de Soria.



Descansando entre sesiones.





Jornadas Ibéricas sobre Alzheimer

También hay que comer.



Mesa: Aportaciones al problema del Alzheimer. Javier Olazarán, Rubén Muñiz y Cláudia Zolini.



Mesa: Hacia dónde van las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer. Filipa Silva, Vanda Fontes, Yolanda Martín-Alameda (Concejala Delegada del Ayuntamiento de Rivas Vaciamadrid), Karín Conde y M^a Jesús Morala.



Mesa: Quién tutela al enfermo. Blanca Clavijo, Jaime Conde y M^a do Rosario Zincke dos Reis.



Mesa: Desde la perspectiva de la persona con Alzheimer. Alberto Rábano, Lourdes Cuaresma y João Barreto.



Mesa: Apoyarse en un centro sociosanitario. Patricia Paquete, Josep Vila, Carla Vaz y Salomé Martín.



Un momento del Acto de Clausura.





XII Jornadas Profesionales y V Internacionales de Medicamentos para el Autocuidado de la Salud y Parafarmacia



Organizadas por ANEFP y el Colegio de Farmacéuticos de Madrid, han tenido lugar en Madrid las XII Jornadas de Autocuidado y Farmacia, que han contado con la asistencia de más de 15.000 profesionales de la farmacia y el mundo del medicamento y en la que han estado representadas 124 empresas líderes de la industria farma-

céutica. Los temas tratados han sido: marcas paraguas, medicamentos sin receta en Internet y otros muchos. Estas Jornadas han contado con la participación de la directora general de Farmacia, María Pagés, y el director ejecutivo de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria, Ignacio Arranz.

Premios de Honor 2008 de la Fundación Española de Geriatría y Gerontología a AFALcontigo

La Fundación de Geriatría y Gerontología, durante estos últimos trece años, viene trabajando en el desarrollo de diferentes proyectos y actividades con el fin de mejorar la atención y cuidados a las personas mayores. Con estos premios la Fundación quiere reconocer la labor de las personas e instituciones que han destacado por mejorar la calidad de vida y bienestar de las personas mayores.

El 5 de mayo, en los Salones Orfeo de la calle Alcalá de Madrid, se hizo entrega de los PREMIOS DE HONOR 2008, que recayeron en:

- ▶ **OBRA SOCIAL CAIXA GALICIA**, por su relevante aportación y colaboración con asociaciones, universidades, centros gerontológicos, su Escuela de Verano de Gerontología y por su invaluable colaboración con las políticas de los servicios sociales.
- ▶ **CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE AULAS DE LA TERCERA EDAD**, por su importante aportación estos últimos 30 años ofreciendo a los mayores

las Aulas Culturales de la Tercera Edad en toda España y fomentando aspectos culturales de formación y lúdicos, germen de lo que hoy en día son las Universidades de Mayores.

- ▶ **D. RAFAEL NAVAS CASTELLÓN**, por su relevante aportación estos últimos 10 años desde el campo de la comunicación e información y por ser fundador del Grupo Júbilo, especializado en contenidos de interés para las personas mayores: revista Júbilo, portal de Internet jubilao.es, agencia de noticias, periódico Negocios & Gestión Residencias, programas de radio y TV.
- ▶ **ASOCIACIÓN NACIONAL DEL ALZHEIMER, AFALcontigo**, por su importante aportación en la atención y cuidados a enfermos y, sobre todo, por prestar apoyo y colaboración a familiares estos últimos 20 años.

El premio a nuestra asociación fue recogido por Jaime Conde.





La directora de esta revista acudió el 28 de mayo a la demostración para la prensa del estado actual de la Expo 2008 en Zaragoza. Aunque entonces parecía milagroso que todo pudiera estar a punto para el 14 de junio, lo cierto es que lo han conseguido.

Por su interés histórico, ofrecemos unas imágenes de la frenética labor de esos últimos días, a la vez que animamos a todos a acudir a este notable evento internacional, en el que se esperan 7 millones de visitas y cuyo proyecto ha supuesto un coste de 700 millones de euros y que cuenta con un llamado *proyecto de acompañamiento*, de mejora de los espacios ciudadanos colindantes, valorado en otros 1.500 millones de euros.

El recinto se halla en el *meandro de Ranillas*, a las orillas del Ebro y sorprendentemente céntrico, no lejos de El Pilar.

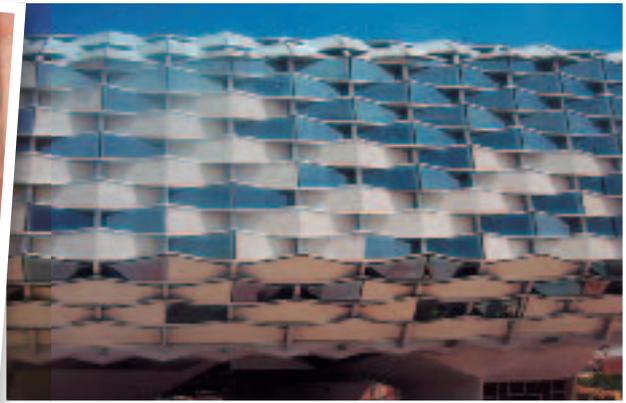
Expo Zaragoza 2008

Esta Expo 2008, que ha surgido no de las instituciones políticas sino de movimientos universitarios y vecinales, ha conseguido implicar después a las Administraciones, quedando siempre fuera del debate electoral. Es, por eso, un proyecto de todos que pretende fomentar la cooperación internacional en la gestión del agua, creando la *Carta de Zaragoza*, que pretende sintetizar el nuevo paradigma del uso del agua, como valor añadido a los elementos arquitectónicos, contenido temático y diversión, propios de toda exposición de este tipo.

Los pabellones se organizan a ambos lados de una calle central, protegida del calor y la lluvia con una cubierta, que facilita el tránsito. Son de destacar el pabellón de España, del arquitecto Patxi Mangado; el acuario fluvial, que figura entre los más importantes del mundo; el pabellón de Aragón, con la forma de una caja de fruta o el pabellón Puente, sobre el río.

El uso posterior de las instalaciones ya está decidido y distribuido. El equipo de Lamela convertirá la arquitectura efímera en permanente.

Más información en la web www.expozaragoza2008.es



Campaña de Fundación MAPFRE *con mayor cuidado*

Fundación MAPFRE, a través de la campaña *CON MAYOR CUIDADO*, promueve ciertos hábitos preventivos en la vida cotidiana de los mayores que ayuden a evitar accidentes en el hogar y le permitan aprender cómo actuar ante determinadas situaciones de emergencia. Para ello, ha desarrollado las siguientes acciones, dirigidas a diferentes públicos:

La charla interactiva se apoya en una serie de vídeos que simulan distintas situaciones de riesgo. El presentador aparece en tiempo real y se introduce en la pantalla, llegando a las habitaciones donde se producen los accidentes. Explica al público las causas y las medidas que se podían haber tomado para prevenirlos, así como las distintas actuaciones que hay que acometer en el caso de que ya se hayan producido.



Al profesional:

- ▶ **Estudio de investigación sobre seguridad en el domicilio de personas mayores**, que recoge una visión general y añade una serie de conclusiones.
- ▶ **Guía del profesional**, que presenta dónde y cómo se producen los accidentes en el hogar y, de forma sencilla y práctica, cómo se pueden adoptar medidas preventivas para evitarlos.
- ▶ **CD-ROM**, que cuenta con contenidos basados en situaciones reales y le servirá en su trabajo. De una manera muy visual, describe la mayoría de los accidentes domésticos y cómo prevenirlos.
- ▶ **Charla "Prevención de accidentes domésticos en personas mayores"**. Dirigida a profesionales del sector de la atención al mayor, explicará los principales factores de riesgo, cómo detectarlos y cómo tratarlos en caso de que se produzcan. Esta charla servirá también para hacerles entrega de las distintas guías, estudios y material formativo que FUNDACIÓN MAPFRE ha realizado para la campaña.

A la persona mayor y a sus familiares:

- ▶ **Guía de prevención de accidentes**, que recoge, a través de conceptos básicos, dónde se encuentran los riesgos y cómo poder evitarlos.
- ▶ **Charla interactiva "Riesgos domésticos entre las personas mayores"**, que se impartirá en centros de mayores, residencias, así como en actividades y entornos dirigidos a la tercera edad.

A la sociedad:

- ▶ **Web: www.conmayorcuidado.com**, un espacio ameno y práctico en Internet, con el objetivo de tener una comunicación directa, y en el que está disponible todo el material de la campaña, así como el calendario, actividades, etc.

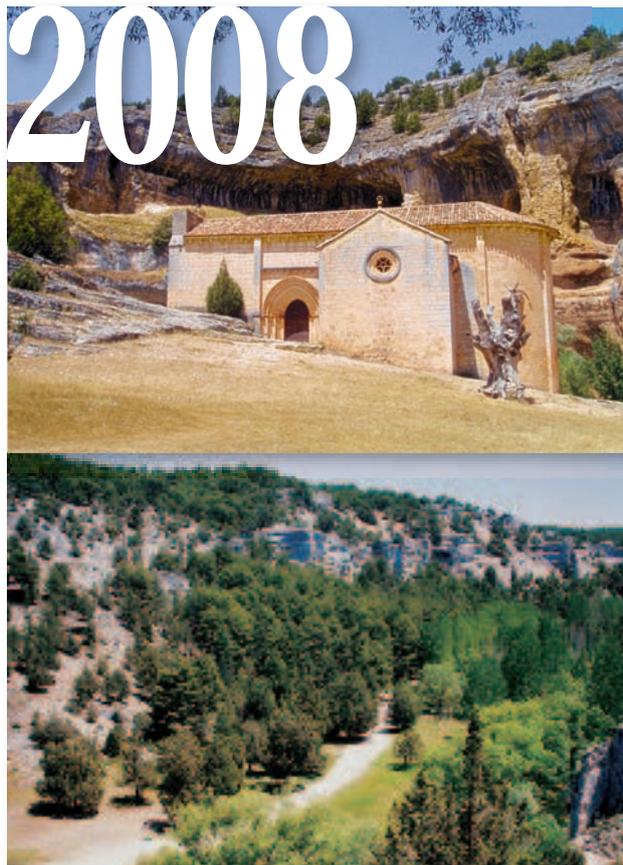
El calendario de actividades y la información completa de esta campaña pueden verse en la web anterior.



Excursión anual AFALcontigo 2008

Encuentro de socios, voluntarios y amigos de AFALcontigo

El día **5 de julio**, sábado, AFALcontigo celebrará una excursión con el recorrido: **Cañón del río Lobos–El Burgo de Osma–Ayllón**, en las provincias de Soria y Guadalajara, con el siguiente programa aproximado:



8.30 h: Salida desde Madrid en autocar, junto a la salida de la estación de Atocha, junto a la churrería y el quiosco. El autocar es de LUCITUR. Se pide **PUNTUALIDAD**.

11.30 h: Llegada al Cañón del río Lobos. Sesión audiovisual y exposición en el Centro de Interpretación. Paseo de 1,1 km. hasta la ermita templaria de San Bartolomé (terreno llano y fácil) y vuelta al aparcamiento (otro kilómetro).

14.30 h aprox.: Vuelta a El Burgo de Osma. Comida en el Mesón Marcelino, con el siguiente menú, típico de la región:

- ▶ Croquetas de jamón, morcilla de El Burgo, chorizo de la olla y torrecillos.
- ▶ Ensalada de lechuga y tomate.
- ▶ Sopa castellana.
- ▶ Estofado de ciervo con patatas y verdura.
- ▶ Postre casero a elegir o café.
- ▶ Vinos de la Ribera, rosado y tinto; agua y refrescos.

16.00 h: Recorrido por la ciudad.

17.00 h: Salida hacia Ayllón. Parada en San Esteban de Gormaz, si sobra tiempo.

18.45 h: Llegada a Ayllón, donde se asistirá a una escenificación de la vida medieval.

20.30 h: Regreso a Madrid. Llegada al mismo punto de salida, a las 22 h aprox.

Se considerarán inscritos únicamente los que hayan hecho el ingreso del importe correspondiente a una persona o a varias, mediante transferencia bancaria al n.º de cuenta de AFALcontigo, de Caja Madrid: **2038 1602 14 6800004519** y que, una vez hecha, hayan **enviado el justificante a AFALcontigo**, al n.º de fax **91 309 18 92**, haciendo constar los **nombres y apellidos de todas las personas incluidas en la transferencia**, así como su **teléfono fijo y móvil**. También se puede pagar la excursión en la sede de AFALcontigo, teniendo en cuenta que, a partir del 15 de junio, rige el horario de verano (de 8.00 a 15.00 h).

La capacidad del restaurante obliga a reducir la oferta a **50 plazas**. Se hará la **reserva por estricto orden de inscripción** (ver por detrás de esta hoja).

Si alguien tiene algún problema de salud que le obligue a seguir una dieta especial, debe advertirlo en el momento de la inscripción.

Los interesados deben inscribirse cuanto antes. Plazas limitadas.

El autocar saldrá a las **8.30 h en punto**. Se ruega encarecidamente **puntualidad** para cumplir el amplio y muy medido horario de la jornada.

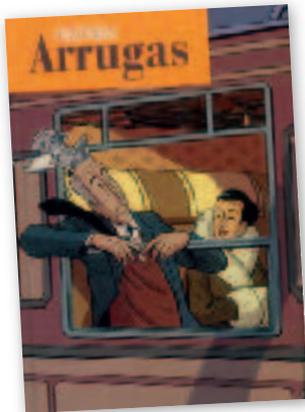
Animamos a todos a apuntarse a esta excursión, organizada con todo cariño para conseguir pasar un día feliz, lejos de los sinsabores del día a día.

El teléfono para dudas es el **91 309 16 60/609 280 288**. Preguntar por M^a Jesús Morala.

Precio, todo incluido: 50 € por persona.

Este año colabora con nosotros la empresa **GERODAN**, de muebles adaptados.

Arrugas



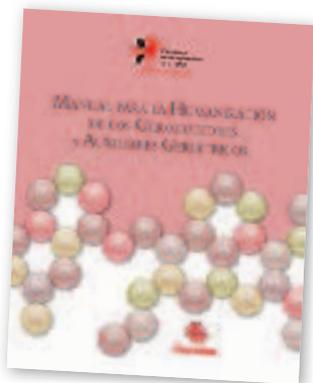
Paco Roca.

Edita: Astiberri. Bilbao, 2007. 102 págs.

Con aguda mirada, el autor de este libro, editado en forma de cómic o tebeo, nos presenta la realidad del día a día de la vida de una persona con demencia en una residencia, desde la óptica del enfermo, algo que no es nada usual. Paco Roca dedicó mucho tiempo a visitar residencias, a preguntar a sus conocidos que tenían algún familiar con Alzheimer en una residencia, a dibujar bocetos de los personajes que le iban interesando; en definitiva, se propuso escuchar y mirar con atención. Su sentido de la síntesis y su percepción hicieron lo demás. El resultado, una muy notable obra, realmente lúcida. El modo tebeo hace que se lea de un tirón sin darse cuenta.

Dónde se puede encontrar: en librerías. Web de la editorial: www.astiberri.com

Manual para la humanización de los gerocultores y auxiliares geriátricos



Varios autores.

Edita: Cáritas Española. Madrid, 2007. 524 págs.

Coordinada desde el Centro de Humanización de la Salud, de los Religiosos Camilos, que ha llegado a ser un referente en lo que se refiere al trato al enfermo, esta obra resulta imprescindible para llegar a asumir que la comprensión, la paciencia, la empatía, la fraternidad, la humanización, en definitiva, no es algo ajeno a la forma de cuidar profesionalmente a quien lo necesita porque está enfermo, discapacitado o anciano. Este libro incluye en su índice temas muy interesantes, como la comunicación con el anciano, el duelo en el mayor, las relaciones intergeneracionales, la vida en las residencias y centros de día, las consideraciones éticas del cuidado y otros muchos.

Dónde se puede encontrar: en librerías religiosas o preguntando en los e-mails secretaria@humanizar.es o publicaciones@caritas.es

SORDO, ¡Y QUÉ! Vida de personas sordas que han alcanzado el éxito

Varios autores.

Edita: LoQueNoExiste, para la Fundación por la Supresión de las Barreras de Comunicación (CNSE), con la colaboración de Fundación Alares. Madrid, 2007. 228 págs., más dos anexos.

La vida de los protagonistas de este libro, todos sordos, es un ejemplo de superación. Afrontaron sus cir-

cunstancias con coraje y sacrificio y ven ahora el futuro con optimismo, como queda patente en este recopilatorio de breves autobiografías. Han sabido, durante años y años, sortear las enormes dificultades que su discapacidad les puso en el camino y alcanzaron la plenitud personal y el éxito profesional. Estas páginas nos dan ejemplo de esa perseverante lucha.

Esta obra incluye la ley de la lengua de signos y un informe sobre la sordera en España.

Dónde se puede encontrar: preguntar en www.loquenoe existe.es o en www.medialunacom.es.



El otoño de la abuela. Mi abuela tiene Alzheimer

Dagmar H. Mueller.

Edita: La Puerta del Libro. Barcelona, 2008. 25 págs.

El Alzheimer barre los recuerdos, horada la vida de quienes sufren esta enfermedad, hasta convertirlos en seres diferentes de quienes eran, diferentes de los demás, también. Esta diferencia es lo que pretende explicarse una niña pequeña que ve cómo su abuela no es como las de otros niños. Con la ayuda de su madre, con su propia sensibilidad y amor hacia su abuela, termina comprendiendo, y aún explicando a su amiga, lo que le ocurre a su abuela Anni. Eso le permitirá ayudarla y aumentar su cariño hacia ella.

Dónde se puede encontrar: en librerías.



París

Eugenio d'Ors.

Edita: Funambulista. Madrid, 2008. 249 págs.

Este libro, hasta ahora inédito, con excelente traducción de su nieto Carlos d'Ors, contiene una serie de glosas que Eugenio d'Ors escribió en su época de corresponsal del diario catalán *La Veu de Catalunya* en París. Un delicioso cuaderno de apuntes del bohemio y aristocrático vivir parisino, en las calles, en los lugares de diversión, en los ambientes de cultura... El joven d'Ors expresa en esta obra, ya con el peculiar estilo literario y toda la riqueza cultural y de pensamiento que le caracterizará, la embriaguez que sintió en diferentes etapas de su vida por la capital francesa.

Dónde se puede encontrar: en librerías.





Formación de Nuevos Voluntarios

Del 18 al 21 de febrero del presente año se realizó un Curso de Formación de Nuevos Voluntarios, que han sido distribuidos en las diferentes áreas de apoyo. Entre ellos hemos contado con cuidadores familiares que, una vez fallecido su enfermo, se hacen voluntarios.



Talleres de reciclaje

Siguiendo con las actividades del Programa de Voluntariado, se realizó el *Taller de Inteligencia Emocional* para nuestros voluntarios, impartido por la psicóloga Esther Martínez Martín. La mayoría de los participantes provenían de áreas de Recepción y de Apoyo a Familias.

El voluntariado de AFALcontigo en Madrid es Ciencia

Del 24 al 27 de abril se celebró la IX FERIA *Madrid es Ciencia* en IFEMA, en la que AFALcontigo contó con un *stand*, que estuvo atendido por un grupo de nuestros voluntarios, dando información a los interesados.





Participación en *Volcán 2008*

Esta feria, creada por Caja Navarra (CAN), tuvo lugar los días el 21 y 22 de mayo en los bajos de sus oficinas de la calle Juan Bravo, 3, en Madrid.

Diferentes ONG tuvieron la oportunidad de dar a conocer a los clientes de Caja Navarra sus proyectos, para ser votados bajo el lema "Tú eliges: tú decides", la campaña con la que esta Caja realiza su obra social.

En el presente año, debido a la elección, por votación, de sus clientes, CAN está apoyando económicamente nuestro programa de *Estimulación física y cognitiva a través del deporte en enfermos de Alzheimer*. Este proyecto tiene el nº 10.137 en su edición 2009 y pedimos a todos los que son clientes de Caja Navarra que lo voten, ya que sigue en competición con los proyectos de otras ONG.



En San Isidro

Nuestro voluntario José María Curto, con su esposa, en la feria de San Isidro, patrono de Madrid, vestidos de chulapos.





Grupos de ayuda mutua en cuidadores de familiares mayores dependientes: resultados de un estudio

Carlos Hornillos
María Crespo
Dpto. de Psicología Clínica.
Universidad Complutense de Madrid

Cuando en una familia uno de sus miembros recibe el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, suele ocurrir que uno o varios de los familiares restantes comienzan a desempeñar tareas de atención y cuidado del enfermo, según el grado de dependencia que vaya manifestando éste. Esta tarea de cuidado no profesional coloca al que la ejerce en una situación exigente, que requiere el aprendizaje de nuevas habilidades, que no tiene un horario fijo, que consume tiempo y cuya fecha de finalización es, además, incierta.

Los Grupos de Ayuda Mutua para Alzheimer (GAMA) suponen una posibilidad para aquellos cuidadores que deseen un contacto continuado con otras personas que se encuentran en una situación similar a la suya. En reuniones periódicas, los asistentes comparten sus experiencias personales relativas al cuidado, se proporcionan unos a otros pautas acerca de cómo manejar distintos aspectos de la enfermedad, expresan sus emociones y, en definitiva, acceden a un espacio de comprensión y encuentro con otras personas que conocen de cerca las circunstancias de las que hablan. Este tipo de grupos “pertenecen a los cuidadores”, es decir, las sesiones las coordina un cuidador, son los propios asistentes los que proponen los temas de los que quieren hablar y ellos deciden cómo distribuir el tiempo en la sesión.

En los últimos dos años, los psicólogos María Crespo y Carlos Hornillos, de la Universidad Complutense de Madrid, hemos estado realizando un estudio sobre los GAMA de cuidadores en colaboración con la Asociación Nacional del Alzheimer AFALcontigo. Una de las partes que más nos interesaba era caracterizar este tipo de intervención, es decir, conocer qué es lo que sucede durante una reunión del grupo y qué se encuentra un cuidador cuando asiste a una de estas reuniones. La importancia de este tema se debe a que se trata de un aspecto que ha sido descuidado por estudios previos en la literatura sobre grupos de ayuda mutua.

Para ello realizábamos entrevistas individuales a la mayoría de las coordinadoras de los GAMA de AFALcontigo en las que les preguntábamos por aspectos tales como los objetivos que para cada una tenían los grupos, qué hacían para conseguirlos, qué dificultades se encontraban más frecuentemente, cuáles eran los temas de conversación dominantes y a qué estrategias recurrían, en tanto que coordinadoras, para dirigir las sesiones.

Tras analizar las respuestas, se puede concluir que estos grupos se asientan sobre dos pilares básicos:

- ▶ **Transmisión de información**, concretamente sobre la enfermedad y sobre recursos para los enfermos y sus cuidadores; y “trucos” de cuidado. El valor de esta información reside en que la proporcionan los propios cuidadores desde su experiencia.
- ▶ **Apoyo emocional** entre los participantes, que se concreta en la validación de emociones (intensas, complicadas, a menudo contradictorias) del cuidador, el reconocimiento y dignificación de su labor y el acompañamiento a lo largo del proceso de cuidado, especialmente en momentos tales como el ingreso del familiar en una residencia o su fallecimiento.

Estos dos procesos, información y apoyo, resultan especialmente significativos en los primeros momentos del cuidador en el grupo, adonde es posible que llegue falto de ambos.

Habría que añadir aquí que los resultados de este trabajo son congruentes con lo que se sabe sobre el funcionamiento de la terapia de grupo y, en los discursos de las entrevistadas, se identifican los factores terapéuticos grupales que tienen que ver con el Apoyo, el Aprendizaje y la Autorrevelación.

Concluyendo, los GAMA pretenden ser un recurso más al que pueden dirigirse los cuidadores en el proceso de cuidado. Son varios los motivos que pueden llevar a un cuidador a los GAMA. Aunque no hay dos cuidadores iguales, en el espacio de encuentro que supone el grupo se hace patente que todos allí “van en el mismo barco”. ■



Ser parte de ti

Cuando llega un diagnóstico de alzhéimer a una familia, es un mazazo y, poco a poco, un cambio de papeles en el hogar. El padre o el esposo pasa a ser un poco el hijo adolescente que te vuelve loca, porque no le entiendes. Le tienes que acompañar a todo y no quiere, desea salir solo y se pierde, olvida las normas de comportamiento aprendidas, vividas y enseñadas por él a los suyos y se desinhibe, ignorando las formas de convivencia.

Poco a poco, el hijo asume el papel de padre y empieza a decidir por su propio padre, a organizarle, a disponer sobre su persona y sus bienes, mientras que él, según avanza la enfermedad, se va volviendo niño.

La esposa y los hijos le ven y le tratan como a un hijo cada vez más pequeño, más dependiente, más necesitado, y el cariño y el amor hacia el esposo y el padre se transforman en ternura, en alegría, en satisfacción en el cuidado, aunque requiera una dedicación de 24 horas.

Para mi padre, que, además de llevar diez años con el alzhéimer, llevaba cinco sin sus piernas por culpa de la diabetes, nosotros, su mujer, sus hijos, su nuera —que ha sido como una hija más— y el resto de la familia, hemos sido sus pies, porque le llevábamos donde él no podía ir, donde nosotros íbamos; sus manos, que le daban de comer, le aseaban, le rascaban el bigote; su cabeza, al intentar adivinar si estaba bien, si le dolía algo, si tenía frío o sed o dolor y pensar en el mejor remedio; su corazón, porque poníamos en él los mil besos al día que él nos hubiera dado de poder hacerlo; su risa, cuando no tenía ganas de reír; sus palabras de afecto. Y qué pagados nos sentíamos cuando alguna vez salía de su boca, mejor de su corazón, esa palabra íntima y tan valorada por él: HERMOSA.

También hemos sido su fe, hemos rezado por él y con él y hemos ofrecido a Dios todo nuestro dolor de verle así y todo nuestro trabajo por cuidarle: cuántas veces le he hecho la señal de la cruz en su amplia calva y la he besado después, uniéndome a la voluntad de Dios y pidiéndole el Cielo para él y para nosotros.

Ahora que papá ya ha partido de éste su hogar y está en su definitiva casa del Cielo, nos queda una gran paz unida a la pena de no poder achucharle y sentimos que él forma ya parte de nosotros mismos, que no seríamos lo mismo sin él, que tantos años de dedicación han sacado lo mejor de nuestro interior; hemos desarrollado la comprensión, el servicio, la capacidad para demostrar los afectos, el trabajo esforzado pero gratificante.

Desde su silla de ruedas, con sus palabras incoherentes, su mirada chispeante en muchos instantes, sus siestas, sus protestas con palabras fuertes —que eran una defensa ante lo que le molestaba—, con sus manos agarrando siempre algo —unas toallitas o el patito de peluche que le regalaron por Reyes sus nietos—, ha sido capaz de unir y reunir a la familia más amplia: sus hermanos, cuñados, sobrinos, amigos, para los que no tengo más que agradecimiento y cariño.

Hoy, cada uno de los más cercanos al menos, somos lo que somos gracias a él.

Gracias, papá, por formar parte de nosotros. Ahora no sólo tenemos tu sangre, tu ADN. De alguna manera, tenemos parte de tu espíritu, de tu amor, parte de ti.

Teresa Fuentes



Las aulas de Tercera Edad



Miguel Bordejé
Periodista y presidente
de la Confederación Española
de Aulas de Tercera Edad (CEATE)

Treinta años al servicio de los mayores y la cultura

Justo por estas fechas de la ya un tanto lejana primavera de 1978 se estaba gestando, en el entonces recién instituido Ministerio de Cultura, la creación de las primeras 22 Aulas de Tercera Edad. La propuesta sobre su denominación era la de “Universidades”, como se les llamaba en todos los países de Europa en donde ya llevaban más de un lustro funcionando. La existencia, sin embargo, de otro ministerio con el mismo nombre en España impidió que se les concediera en ese momento dicho título. Transferidas estas primeras experiencias a las Comunidades Autónomas o a otros organismos, el número de las mismas ha ido creciendo sucesivamente, desde distintas alternativas, hasta sumar hoy un total de 98, que conforman la Confederación, que aglutina y representa a todas.

Por el interés de los mayores

Del interés y valores de estas nuevas fórmulas de enseñanza y aprendizaje como respuesta a los interrogantes que plantean los problemas, necesidades e incluso preferencias de las personas mayores en nuestro tiempo dan fe no solamente el citado número de Aulas y el que el alumnado supera las cien mil matrículas anuales, sino la propia respuesta de sus destinatarios, su preocupación por seguir estando presentes en la sociedad y participar de forma activa en sus propias comunidades. Más aún, referido a la vida personal, el ir creciendo en conocimientos y en la conciencia de su propia autoestima, en la clara mejora de la salud física y mental, en el prestigio familiar y en las relaciones sociales, son razones sobradas para entender la dinámica general de estas Aulas.

Prácticamente se encuentran extendidas por todas las Comunidades Autónomas, y sus programas, siem-

pre dentro de la misma filosofía de promoción socio-cultural de las personas mayores, responden a Módulos de Humanidades y Conocimientos Aplicados, de Arte y Creatividad, de Desarrollo Psicomotriz, y de Extensiones Culturales. En otros términos también puede decirse que se engloban en las siguientes áreas: cultural (que ofrece Literatura, Historia, Geografía, Historia del Arte, Idiomas, conferencias...); ocupacional (con actividades como pintura y dibujo, manualidades, teatro, música...); área de salud (con gimnasia, yoga, taichí, pilates, talleres de memoria...); sin olvidar el área celebrativa (visitas a museos y exposiciones, excursiones, asistencia a congresos de diferentes niveles, actividades inter-aulas, encuentros intergeneracionales...), etc.

Otra faceta a destacar es que las Aulas no son estáticas, sino que giran al unísono de la realidad social, como lo demuestran la variedad de sus denominaciones sobre la marcha del tiempo al irse creando otras nuevas (universidades, asociaciones culturales...); la orientación de sus programas a las nuevas necesidades (clases de informática, Internet...); la inclusión de conferencias, mesas redondas, debates y coloquios sobre las realidades de la sociedad actual en todos los campos; la participación en programas de voluntariado social, cultural, educativo, desde su propia organización o en relación con otras entidades, incluso con carácter de cooperación en proyectos de desarrollo; la participación y presencia, cada día más frecuente, en las revistas del sector, y especialmente en provincias, en los medios audiovisuales de radio y televisión, por citar algunos ejemplos.

En la búsqueda del estar al día, para mejor servir a la causa, merece traer a colación las Jornadas de Reciclaje y Actualización para Directivos y Profesores, celebradas en Alicante los días 15 y 16 de febrero, así como el X Congreso Nacional, que acaba de tener lugar en Santiago de Compostela los días 7 y 8 de mayo, con motivo

Representantes de varias Federaciones Regionales y de diversas Aulas tras las reuniones de trabajo celebradas en febrero en la ciudad de Alicante.



de los treinta años de la puesta en marcha de las primeras Aulas.

Característica también de las Aulas de Tercera Edad, y no de las menos importantes, es su continuidad. Como norma general, la matrícula es para cada curso, pero eso no significa que ahí quede todo, como puede ocurrir en otras experiencias o alternativas que trabajan por módulos o ciclos temporales. En las Aulas se pueden seguir tantos cursos como se quiera. Por lo que entre sus mayores logros, por no decir glorias, está la presencia continuada de muchos hombres y mujeres que han encontrado en ellas la fórmula más adecuada para seguir, año tras año, aprendiendo y participando, creciendo en la valoración de su persona y en su compromiso social, teniendo en tensión sus facultades físicas, pero sobre todo psíquicas y espirituales.



CEATE, la Confederación de todas las Aulas

Al ser notorio el avance de las Aulas en todos los aspectos, ya en el año 1982 se vio la necesidad de crear una instancia que aglutinara a todas ellas, con el fin de desarrollar proyectos y programas de ámbito estatal, promover el intercambio de actividades y experiencias entre unas y otras, apoyar la creación de otras nuevas y representarlas a nivel nacional e internacional. La respuesta fue la Confederación Española de las Aulas de Tercera Edad (CEATE).

Sobre éstos y otros objetivos, la CEATE viene realizando diferentes programas de hondo calado entre las personas mayores y, como miembro de organizaciones internacionales, cuenta con un amplio y variado equipo interdisciplinar de profesionales y técnicos especializados en los diferentes campos relacionados con este sector, hoy ya el más numeroso en nuestra sociedad y con más amplias perspectivas de influencia social, política y cultural en ellas en un futuro ya inmediato.

Por citar algunos de esos programas de la Confederación, valga traer a colación el Curso Vivir Nuestro Tiempo, (especialmente destinado a la búsqueda de una adecuada orientación al jubilarse o vivir en plenitud esa nueva etapa de la vida); las Jornadas de Formación para la Participación en la Sociedad (muy oportunas para ser impartidas en el mundo rural); el Programa de Voluntariado Cultural para enseñar los Museos a niños, jóvenes, jubilados y otros colectivos (extendido ya en toda España); y el otro similar de la "Red Itiner" (de voluntarios culturales para enseñar las exposiciones y muestras culturales y artísticas diversas de la Comunidad de Madrid).

Alumnos de la Facultad de Educación de la Universidad Complutense, en el "Encuentro inter-generacional" del día 22 de abril, aplauden la actuación de las Corales de ASAUTE, de Madrid, y del Centro de Mayores de San Sebastián de los Reyes.

Dos detalles, aunque distintos entre sí, para poner fin a estas líneas: señalar el apoyo del IMSERSO y de Obra Social Caja Madrid para la realización de estos programas que CEATE lleva a cabo año tras año y día tras día, e insistir, como síntesis de la labor cultural de las Aulas y de su influencia en las personas, en la ayuda que a éstas se presta en el redescubrir sus valores y ahondar en el misterio de la vida y en el conocimiento de la condición humana, a la vez que en proyectarse hacia los demás con plena conciencia solidaria y el mayor conocimiento de causa. ■

Sede social de CEATE

Avda. Gran Vía, 59 – 4º
28013 – Madrid

Tfno. 91 547 49 28

E-mail: ceate3@yahoo.es

Web: www.ceate.org.es



Cursos

Curso para familiares

Días: de lunes a jueves. 20.00 horas.

Horario: de 16.00 a 19.00 h.

Monitores: profesionales expertos en cada disciplina relacionada con el Alzheimer.

Precio: 40 €.

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Talleres

Duelo

Días: cinco sesiones.

Horario: tardes, de 16.30 a 18.30 h.

Precio: 10 €.

Dirigido a: cuidadores de enfermos en fase muy avanzada o ya fallecidos.

Monitor: Manuel Nevado, psicólogo de AFALcontigo.

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Arteterapia

Días: por determinar, según conveniencia de los inscritos.

Horario: por determinar, según conveniencia de los inscritos.

Precio: 60 €.

Dirigido a: enfermos muy leves, que serán seleccionados por la terapeuta.

Objetivos: a través de una actividad artística, obtener un espacio de satisfacción y creatividad, manteniendo al enfermo activo e integrado en un grupo.

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Relajación

Días: siete miércoles.

Horario: tardes, de 17.00 a 18.00 h.

Precio: 10 €.

Objetivos: aprender a alcanzar una relajación profunda, liberadora del estrés.

Monitor: Dr. Enrique Castillo.

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Movilizaciones y transferencias

Días: cinco sesiones.

Horario: de 16.00 a 18.00 h.

Precio: 40 €.

Objetivos: enseñar al cuidador familiar a movilizar a un enfermo con dificultad para la marcha o que ya no camina, sin causarle lesiones ni causárselas a sí mismo.

Monitor: Álvaro Redondo.

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Actividades de la vida diaria

Días: cinco sesiones.

Horario: de 16.00 a 18.00 h.

Precio: 40 €.

Objetivos: enseñar al cuidador familiar la manera adecuada de ayudar al enfermo en las actividades de la vida diaria del enfermo leve o moderado.

Monitor: Álvaro Redondo

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Masaje

Días: cinco sesiones.

Horario: tardes, de 16.30 a 18.30 h.

Precio: 40 €.

Objetivos: enseñar al cuidador familiar a relajar los músculos del enfermo avanzado mediante masaje.

Monitora: fisioterapeuta.

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Inteligencia emocional

Día: dos días consecutivos.

Horario: de 10.00 a 14.00 h.

Precio: 35 €.

Objetivos: búsqueda del equilibrio emocional del cuidador, toma de conciencia de la actitud que se adopta al cuidar, adquisición de habilidades emocionales adecuadas.

Monitor: Juan Gonzalo Castilla. Psicólogo del Servicio de Neurología del Hospital Doce de Octubre.

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60), para su inscripción, hasta formar un grupo de 20 personas como máximo.

Enfermería

Días: por determinar, según conveniencia de los inscritos.

Horario: por determinar, según conveniencia de los inscritos.

Precio: 40 €.

Dirigido a: cuidadores familiares.

Monitor: Juan Santiago Martín Duarte.

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60). Las fechas y horario se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Taller de higiene bucal

Días: dos sesiones.

Horario: de 11.00 a 13.00 h.

Precio: 10 €.

Dirigido a: cuidadores familiares de enfermos moderados que necesitan supervisión para realizar su higiene bucal diaria.

Monitora: Dra. Cristina López Soto

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

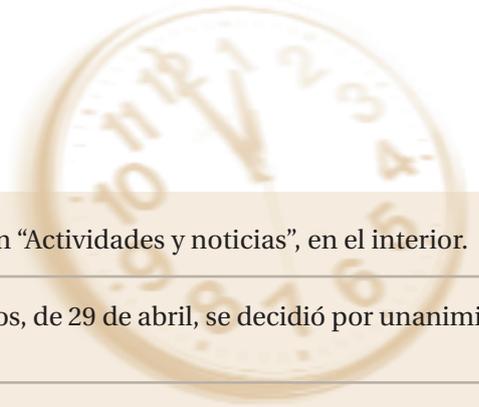


Avisos

Excursión el 5 de julio. Ver información en la sección "Actividades y noticias", en el interior.

Nueva cuota de socio. En la última Asamblea de Socios, de 29 de abril, se decidió por unanimidad la subida de la cuota de socio a 50 euros anuales.

Convenio servicios funerarios. Recordamos a nuestros socios que tenemos un convenio especial con PARCESA según el cual esta empresa funeraria hace un descuento del 20% en sus servicios. Aunque se disponga de un seguro de decesos, la elección de la funeraria es un derecho del asegurado.



Agradecimientos

A **Gráficas Arias Montano**, por su colaboración en la compra de una nueva cámara fotográfica digital.

ayúdanos a ayudar

La cuota es desgravable del IRPF

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

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

Nombre Apellidos N.I.E.

Domicilio Localidad E-mail:

Año de nacimiento Teléfono Móvil: C.P.

Parentesco con el enfermo Nombre del enfermo

domiciliación bancaria

Banco Dirección Localidad C.P.

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

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

Firma:

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

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

