

ahorra con **Génesis**

calcula tu presupuesto

Génesis
www.genesis.es

cuenta NÓMINA

Ver más ventajas

ING DIRECT
Un Gran Banco que hace Fresh Banking

N.B.E.: 3172/09

EL PAÍS edición impresa | SOCIEDAD

Martes, 21/9/2010

Primera Internacional España Economía Opinión Viñetas

Sociedad Cultura Tendencias Gente Obituarios Deportes Pantallas Última

ELPAÍS.com Edición impresa Sociedad1 de 7 en **Sociedad** anterior siguiente

REPORTAJE: Vida & Artes

Contra el alzhéimer: cuidemos al cuidador

El 80% de los enfermos de esta demencia está en su casa ante la escasez de recursos públicos - Su atención recae en familiares y personal no profesional sin preparación suficiente

PATRICIA M. LICERAS 21/09/2010

Vota Resultado ★★★★★ 73 votos

Comentarios - 37

La epidemia del siglo XXI. Así se refieren algunos al alzhéimer, una enfermedad degenerativa que padecen más de 600.000 personas en España, aunque se estima que realmente la sufren unas 800.000, como se recuerda hoy en el Día Mundial del Alzhéimer.

Direcciones útiles

A remolque de los acontecimientos

La noticia en otros webs

webs en español
en otros idiomas

Hay 3,5 millones de personas afectadas, entre enfermos y familiares

La sanidad carece de recursos para protocolizar la atención al familiar

"A más formación, mejor estado del enfermo", dice un experto

La visibilidad del afectado ayuda a la concienciación social

Con el envejecimiento de la población, la cifra se dispara. En 2025, habrá el doble de casos, 1.600.000 afectados, calcula la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzhéimer y otras Demencias (Ceafa). "Se trata de un problema socio-sanitario de primer orden", advierte José Luis Molinuevo, coordinador de la Unidad de Alzhéimer del Hospital Clínico de Barcelona. En uno de los países del planeta donde se muere más tarde, ¿estamos preparados? Parece que no.

Pendientes del desarrollo legislativo y de la aplicación de la Ley de Dependencia, con residencias públicas escasas y las privadas demasiado caras, el 80% de los enfermos permanece en sus casas, según la Asociación Nacional del Alzhéimer, AfalContigo. En el hogar, su cuidado recae mayoritariamente en familiares o cuidadores no profesionales, que no están preparados para atenderles, a los que falta información y, sobre todo, formación.

"Cuando nos comunicaron que mi madre tenía alzhéimer, en la Seguridad Social no nos orientaron en nada; te ves muy perdido", dice

Teresa Martín, de 44 años, cuidadora única durante 11 años de su madre, que murió en abril pasado a los 86 años. Lo mismo le ocurrió a Manuel Díaz, de 82 años, cuatro atendiendo a su mujer, fallecida en mayo cuando estaba a punto de cumplir la misma edad que él. "Mis hijos me dieron algo de información que sacaron de Internet, leí algún libro. Entonces, desconocía por completo la enfermedad", cuenta.

El alzhéimer ataca las neuronas y va deteriorando progresivamente las capacidades mentales y físicas del enfermo, conduciéndole a una dependencia total. No se conocen sus causas, por lo que no hay prevención ni cura, y el tiempo medio de supervivencia del enfermo es de 15 años. "Necesitas orientación, formación, apoyo para manejar una enfermedad que tiene un coste psicológico, físico y económico brutal para el cuidador", reclama Martín. Las demencias tienen esa particularidad, son enfermedades dobles:

Descubre nuestro visor de la edición impresa. Permite visualizarla y descargarla

ver demo

SUSCRÍBASE



Los centros de día con programas de estimulación para el alzhéimer son escasos. - REUTERS

Última Hora

Ahmadineyad, a la carga. El presidente iraní ha advertido desde Nueva York sobre un posible conflicto bélico con EE UU: "Cuando una guerra empieza no tiene fin". También ha tenido palabras para Israel: "El régimen sionista es una entidad muy pequeña sobre el mapa" Foto: EFE



afectan al enfermo y a quien le cuida; en el caso del alzhéimer, a 3,5 millones de personas -contando cuatro o cinco familiares por paciente- en España, según Ceafa. En 2025, serán casi siete millones.

A finales de los años ochenta, los familiares de los enfermos comenzaron a organizarse para dar a las familias la atención que la Administración no les prestaba. Hoy persiste esa carencia, y las asociaciones siguen tratando de llenarla casi en solitario; si bien es cierto que, ante el avance de la enfermedad y las preocupantes perspectivas de futuro, cada vez hay una mayor implicación de instituciones y entidades privadas.

Emilio Marmanéu, presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzhéimer y otras Demencias, que aglutina a 300 asociaciones, da un dato: "De los 800.000 enfermos que hay, Ceafa asiste a más de 200.000 familias. No quiero ni pensar qué ocurre con buena parte del resto. Una masa ingente de gente a la que no controla nadie", denuncia.

A Marmanéu se le "parte el alma" ante un tipo de noticia que suele darse en verano: la que lleva por titular, "y bajo el epígrafe de violencia de género", que una anciana "con una grave dolencia neurológica" muere a manos de su marido que luego se suicida. "Es verano, hace calor, hasta este hombre no han llegado las asociaciones, ni el Sistema Nacional de Salud, y, en un momento de desesperación -que no justifico en absoluto-, coge por la calle de en medio y mata a su mujer. No es un maltratador".

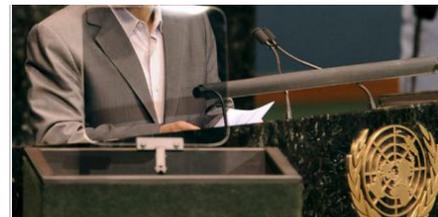
Para salvar esa brecha, las asociaciones consideran que el sistema sanitario debe ser el que, una vez hecho el diagnóstico, guíe a los afectados, les indique cuáles son los pasos a seguir y, ante todo, les prescriba formación, "ya sea a cargo de las asociaciones o de su personal", opina Marmanéu. "No es lo mismo que te digan que esto es una demencia y que hay que ejercitar la mente, que vayas a tu neurólogo o geriatra y te explique qué hacer a partir de ese momento", asevera Lucía Rodríguez, presidenta de la Federación Madrileña de Alzhéimer y organizadora de los cursos que la asociación ofrece a los cuidadores desde hace 10 años.

"El problema es que el Sistema Nacional de Salud no tiene recursos para protocolizar la atención", manifiesta el coordinador de la Unidad de Alzhéimer del Hospital Clínico de Barcelona. "Hay una carencia enorme en unidades de diagnóstico y soporte atencional, lo que obliga a las asociaciones a compensar ese déficit".

"En la Federación Madrileña de Alzhéimer tenemos la suerte de contar con la inestimable ayuda del Hospital de Parla, cuyos profesionales nos envían a los familiares", afirma Rodríguez, quien lamenta que, hoy por hoy, eso solo sea fruto de la buena voluntad. También lo hacen otros muchos médicos -los del Clínico de Barcelona, o los de Salamanca-. Estos últimos derivan los casos al Centro de Referencia Estatal de Alzhéimer de Salamanca, dependiente del IMSERSO. Así lo atestigua su directora gerente, María Isabel González, quien considera que la actitud respecto a la enfermedad ha mejorado mucho. El complejo, con dos años de vida, funciona como centro de investigación y formación, además de como centro de día y residencia. Se une a otros también de reciente creación, como el Centro Alzhéimer de la Fundación Reina Sofía (gestionado por la Comunidad de Madrid) o la Fundación Pasqual Maragall (una entidad privada), ejemplos de la creciente implicación en el abordaje de este problema socio-sanitario.

María Isabel González pone el acento en la necesidad de una labor conjunta de asociaciones, Gobierno central y comunidades para avanzar en la atención al cuidador no profesional. "Si trabajamos juntos por formar a familias que a su vez formarán a otras, por crear asociaciones que, a su vez, crearán otras, por desarrollar posgrados sobre el alzhéimer para profesionales, mejoraremos el conocimiento de la enfermedad y la atención, y todo ello tendrá un efecto multiplicador", sostiene.

A este efecto multiplicador tienen que contribuir también las propias familias, que han de dejarse ayudar. "Se dice que España ha salido del armario en muchas cosas, pero sigue quedando mucha familia dentro de él, familias a las que el alzhéimer produce vergüenza y para las que es un tema tabú, y que, por ello, no acuden a nosotros",



Antironquidos
Precio **68.99 €**



Lo más visto

1. "Me arrepiento de haber dejado los estudios"
2. Julia Roberts: "Hemos dejado de mirarnos a los ojos"
3. Pastel espiritual al servicio de la reina
4. El director del geriátrico de Ciempozuelos dice que todo ocurrió "de la forma más estúpida"
5. En una isla por menos de 70 euros la semana
6. Precariedad, fuente de la eterna juventud
7. El protagonista
8. Un reportaje alemán llama a las ministras españolas "muñequitas de moda"
9. Mourinho se desmarca de Messi
10. Detenido un párroco de la Ribera Alta por abusar de dos menores

ADSL
19,95 MES

[Listado completo](#)

comenta Marmanéu. "Si escondes el problema, desproteges al enfermo. Hay que informar al entorno. Yo lo hice así para que la gente entendiera por qué mi madre se colaba en el mercado o se dirigía al tendero de forma agresiva", manifiesta Teresa Díaz, que cuidó a su madre durante 11 años.

Para Lucía Rodríguez, de la Federación Madrileña de Alzhéimer, hay que "desterrar esas expresiones del tipo 'calla, mamá, no digas eso". "La visibilidad de la enfermedad permite la sensibilización y concienciación social", apunta María Jesús Morala, de AfalContigo. Ejemplo de ello son el ex presidente de la Generalitat de Cataluña Pasqual Maragall y Jordi Solé Tura, uno de los padres de la Constitución. En sendos documentales (*Bicicleta, cuchara, manzana y Bucarest. La memoria perdida*) han mostrado a la sociedad la trastienda de la enfermedad.

Lo que es indudable es que, a mejor formación del familiar, mejor calidad de vida del enfermo. Rodríguez lo tiene comprobado. "Tras los cursos en la federación madrileña, hacemos un seguimiento de los enfermos y vemos cómo mejora su estado en función de la preparación del cuidador".

Internet abre una nueva vía en la formación de los familiares al permitir que puedan prepararse desde casa sin necesidad de desplazarse y dejar solo al enfermo. Karín Conde es la responsable técnica de AfalContigo, que, junto a la Fundación Mutua Madrileña, ha creado la primera página web en España para cuidadores no profesionales y que incluye un curso *online*. "Es un programa de formación muy pegado a las necesidades diarias del enfermo, permite al cuidador contactar con los tutores de Afal para resolver sus dudas y que se comunique, a través de un foro, con gente en su misma situación, lo que le supone una gran descarga emocional", explica.

Ya sean los cursos por Internet o presenciales, Rodríguez destaca que "no se debe estandarizar la atención, pues hay que adaptarla a las necesidades de cada enfermo y abordarla de forma integral y continuada". Al respecto, la directora gerente del CRE Alzhéimer de Salamanca considera que hay que fijar el foco en la formación no solo de familiares y cuidadores no profesionales, sino también del personal de residencias y centros de día, "preparados para atender a personas mayores, pero no con alzhéimer".

Estos enfermos necesitan mucho mimo en su cuidado porque pierden sus capacidades cognitivas y funcionales, pero mantienen la memoria afectiva. "A veces su único vínculo con el mundo es a través del amor", señala Molinuevo. Agradecen el afecto, el contacto físico, la ternura. Disfrutan con una caricia, un beso. "Mi mujer llegó a perder totalmente la memoria, pero siempre que iba a verla, ya en la residencia, me regalaba una sonrisa", recuerda Manuel Díaz. "Era como si, al verme, se encendiera una luz en su interior, como si la neurona pasara muy deprisa, y me reconociera", relata. "El enfermo no sabe quién eres pero sabe que te quiere", sentencia Molinuevo.

Mucho cariño al enfermo es la receta de Elena, una enfermera peruana de 54 años que lleva 23 en España, 20 cuidando a enfermos de alzhéimer. Y ser más fuerte que la enfermedad, "no dejar que te domine". Para ello, recomienda a los familiares que se informen y formen.

"Los hijos, los maridos, las esposas, tienen que saber lo que es esta enfermedad, entenderla, asumirla, porque, si no lo hacen, enfermamos todos", asegura. Pero también dice que en ese duelo en vida que es el alzhéimer para los familiares, estos "no deben sentirse solos".

Direcciones útiles

- Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzhéimer y otras Demencias (Ceafa). www.ceafa.es. Teléfono: 902 17 45 17.

- Asociación Nacional del Alzhéimer, AfalContigo. www.afal.es y www.fundacionmutua.es. Tel. 902 99 67 33.

- Fundación Alzhéimer España (FAE). fundacionalzheimeresp.org. Tel. 913 431 165 y 913 431 175.
- Centro de Referencia Estatal (CRE) de Alzhéimer de Salamanca. www.crealzheimer.es. Tel. 923 285 700.
- Centro Alzhéimer de la Fundación Reina Sofía. www.fundacionreinasofia.es. Tel. 91 385 22 00.
- Fundación Pasqual Maragall. www.alzheimerinternacional.org. Tel. 93 316 09 90.
- Sociedad Española de Neurología. www.sen.es. Tel. 93 342 62 33.
- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. www.segg.es. Tel. 91 411 17 07.

Anuncios Google ¿Que es esto?

Curso Enfermos Alzheimer
Formacion-Universitaria.com Titulación Oficial a Distancia Solicita Información!

Curso de Alzheimer
Iberestudios.com/Cursos-Alzheimer Cursos de Homologados desde 95€ Aprovecha Esta Oportunidad unica

Neurogenética clínica
www.neurogenetica.es Allelyus/H.San Rafael. Consulta integral y asesoramiento global

Vota Resultado 73 votos 1 de 7 en **Sociedad** [anterior](#) [siguiente](#)

Imprimir
 Estadística
 Enviar
 Compartir: [¿Que es esto?](#)
 Puedes utilizar el teclado:

Corregir
 Reproducir
 Derechos

+
- Texto
 ←
→ Artículo

MÁS INFORMACIÓN:

ANÁLISIS: [A remolque de los acontecimientos](#)
 Fotografía: [Centro de día para enfermos de alzhéimer](#)

OTRAS EDICIONES

Publicado en [Edición Impresa](#) en la sección de [Sociedad](#)
[Versión texto accesible](#)
 Edición de Bolsillo, edición para [PDA/PSP](#) ó [Móvil](#)
[Edición Impresa en PDF](#) - 21-09-2010

Comentarios - 37

Página 1 de 8
1
2
3
4
5
Última
Siguiente »

37 opinolandia - 21-09-2010 - 18:46:55h
 pienso que un enfermo de Alzheimer el mejor lugar para cuidarlo es una institución , mi abuela tenia demencia senil y si hubiera continuado en casa hubieramos acabado todos enfermos , lo que pasa es que muchas veces cuesta encontrar un centro donde se le puedan hacer cargo de ellos pues no hay plazas suficientes y son carísimos y las personas que tenemos pocos medios económicos no podemos pagar centros privados .Pienso que la ley de dependencia ha sido lo mejor que ha hecho el gobierno de zapatero , lástima que ahora no haya dinero para llevarla a cabo

36 angela - 21-09-2010 - 17:19:31h
 Aparte de este excelente artículo, el día 19 de septiembre el Periodico de Catalunya publico un reportaje y entrevista a la Sra diana Garrigosa, esposa del President Maragall, realmente admirable, iagual que todos los familiares y cuidadores de estos enfermos.

35 cxema - 21-09-2010 - 16:41:46h
 mira por donde me he encontrado en este periodico con un reportaje que merece la pena.¿que mosca les habra picado?. un fuerte abrazo a las personas cuidadoras, y pensar que ellos siempre hubiesen hecho lo mismo por vosotros, no lo dudeis...

34 margot (<http://www.margot-cosasdelavida.blogspot>) - 21-09-2010 - 16:19:10h
 Durante dos años cuidé a una persona de Alzheimer, era mi trabajo no un familiar. Casi al final de los dos años,me fallaron las fuerzas, y me despedí. No fue suficiente el dinero que me pagaban que era mucho,sino mi valor moral, ya no podía dar mas de mí,los enfermos se merecen de nosotros lo mejor, aparte de nuestros cuidados ,nuestra alegría y nuestro amor, cuando ya no lo podemos dar mas...hay que replantearse que

hacemos. ¿Vale la pena trabajar por dinero? Si, todo trabajo es un intercambio y tiene que haber dinero,pero en cuanto al Alzheimer, das amor a cambio de amor... Un fuerte abrazo a todos los que sois tan generosos cuidando a los enfermos de Alzheimer. Margot Serrano

33 Isabel - 21-09-2010 - 16:14:17h

Totalmente de acuerdo con Gordi-46. Tuve a mi madre enferma, y cuando ves que tu madre no es tu madre y no tienes ningún tiempo para ti y tu propia familia, no duermes y con gran sacrificio económico dedicas unos euros y unas horas a que la cuiden, sólo tienes palabras de agradecimiento para esa persona, aunque te duela en el alma no poder ocuparte tú mismo las 24 horas, pero la salud no te lo permite. Tuve a mi madre así 7 años y no se lo deseo a nadie, pero afortunadamente me han quedado los recuerdos de cuando estaba bien y era estupenda. Supo hacerlo bien y nos acordamos de todo lo que nos dió, no del tiempo que nos quitó y siempre nos hubiera gustado poder atenderla mejor.

Página 1 de 8

1 2 3 4 5 Última Siguiente »

Tu comentario

Nombre - Obligatorio Correo Electrónico - Obligatorio

Página web/blog - Si desea mostrarla Deseo mostrar mis datos

Acepto la cláusula de privacidad

Normas de uso

Esta es la opinión de los internautas, no de ELPAIS.com
 No está permitido verter comentarios contrarios a las leyes españolas o injuriantes.
 Reservado el derecho a eliminar los comentarios que consideremos fuera de tema.

Última hora

Lo último

- 18:58** Un camión sufre una fuga de ácido clorhídrico en la AP-7
- 18:52** Jesús del Pozo: "España es potencia mundial en diseño, no en moda"
- 18:50** Cecilia Bartoli dirigirá el Festival de Pentecostés de Salzburgo en 2012
- 18:35** El precio del kilovatio puede subir la tarifa eléctrica en torno al 2%
- 18:19** El Portal de l'Àngel barcelonés desbanca a Preciados como la calle comercial más cara de España

ADSL 19,95€ MES  [Ver más noticias](#)

Videos

Fotos Gráficos



Paris Hilton, condenada por posesión de droga - 18:37



Guardiola: "Ujfalusi No fue con mala intención" - 18:00



Más de 100 heridos tras desplomarse una grada durante una carrera en Brasil - 13:31

cuenta NÓMINA **No todas las cuentas nómina son iguales** [Otros vídeos](#)  