

PSYCHOLOGIES España	Tirada: 300.000	Sección: -	
	Difusión: 300.000	Espacio (Cm_2): 462	
Nacional	Audiencia: 1.050.000	Ocupación (%): 88%	Imagen: Si
Femenina	01/04/2013	Valor (€): 7.959,80	
Mensual		Valor Pág. (€): 9.000,00	
		Página: 85	

Convivir con el alzheimer

IDEAS CLAVE

- El alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que afecta tanto a pacientes como a sus más allegados.
- Los expertos recomiendan no caer en los prejuicios y tomarse la afección con optimismo y viviendo el presente.
- Los lazos afectivos entre enfermo y cuidador son clave, aunque vayan cambiando a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

Enfermos de alzheimer también lo son, a su manera, los familiares y cuidadores de los pacientes. Sufren, se adaptan a los constantes cambios de la persona amada y tratan de tomarse cada día como un regalo. Miramos la enfermedad desde su punto de vista, porque su bienestar también importa.

Hace poco más de dos años, Rosa Rodríguez empezó a notar cómo su marido, de 60 años, Paco, llegaba del trabajo víctima de un cansancio desmesurado. “Se tumbaba directamente en plancha en la cama, con la ropa puesta. Empezó a comportarse de una forma sutilmente extraña”, relata. En un primer momento no se alarmó, ya que ambos –casados desde hace más de tres décadas– han dedicado su vida a la medicina (cirugía, él; enfermería, ella), y Paco sumaba cerca de cuatro mil guardias. Podía tratarse simplemente de una mala racha. Más tarde pensó que tales síntomas podían ser consecuencia de un envejecimiento precoz fruto de un doloroso duelo familiar, pero las cosas no mejoraron. Tras una visita al neurólogo y varios diagnósticos, finalmente les anunciaron la verdad: Paco padecía alzheimer. “¿Puedes creer que, en cierta manera, sentí alivio?”, dice Rosa. Por fin sabía a lo que se enfrentaba: una enfermedad neu-

rodegenerativa que, según la OMS, afecta ya a 25 millones de personas en todo el mundo y supone la forma más común de demencia. En ese preciso instante empezaba para ella –de forma paulatina, pero sin cese– una nueva relación con su esposo.

¿UNA EXPERIENCIA ENRIQUECEDORA?

Resulta mucho más fácil decirlo que hacerlo, claro está, pero los expertos aconsejan tomarse desde el principio la enfermedad como una experiencia enriquecedora y tratar de no caer en la desesperanza ni en la pésima visión de su proceso, en parte estigmatizado por el desconocimiento social. Así opina también José Luis Molinuevo, neurólogo en el Hospital Clínic de Barcelona y autor de *Vivir con el Alzheimer. El amor no se olvida* (Plataforma Actual). En su opinión: “Supone una oportunidad de crecer en una situación emocionalmente muy difícil, pues el enfermo, la persona a quien tanto amamos, cambia ►►►

PSYCHOLOGIES España	Tirada: 300.000	Sección: -	
	Difusión: 300.000	Espacio (Cm_2): 455	
Nacional Femenina Mensual	Audiencia: 1.050.000	Ocupación (%): 87%	Imagen: Si
	01/04/2013	Valor (€): 7.840,28	
		Valor Pág. (€): 9.000,00	
		Página: 86	

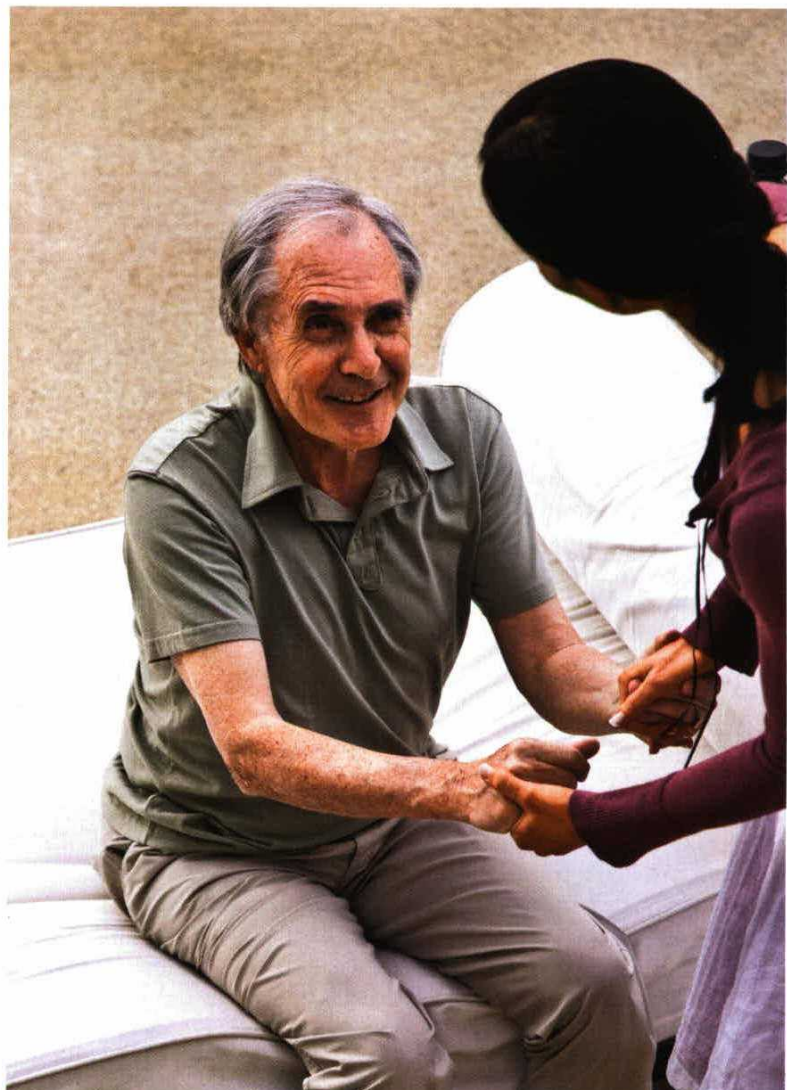
►►► continuamente". En este sentido, recomienda eliminar de la mente cualquier cliché y tratar de vivir el presente sin proyectar demasiado en el futuro, pues será cambiante, imprevisible y diferente según cada caso. A día de hoy, dos años después la noticia, Rosa ha asimilado esta filosofía como su motor vital diario. Su carácter fuerte y optimista por naturaleza le ha ayudado, pero también un vínculo muy estrecho y especial con su marido, así como un entorno familiar y amistoso envidiable. "Siempre ha sido una actitud en mi vida. En los malos momentos hay que buscar la fuerza que todos tenemos dentro. Es duro saber que algún día no te va a reconocer, pero más duro es el día que tú no le reconoces a él", confiesa. No obstante, la base entre Paco y ella "es muy sólida", lo que ayuda mucho en el proceso. "Tengo ganas de acompañarle, de estar con él en esta fase de nuestras vidas." La principal crueldad del alzheimer reside en la pérdida de memoria. Y es que gran parte de nuestros lazos personales dependen de ella, de ahí que nos sintamos perdidos, confusos y tristes cuando vemos que la persona enferma se ha convertido en otra. "Los cuatro puntos cardinales en nuestras emociones son el pasado, el futuro, los demás y nosotros mismos", indica Molinuevo: el alzheimer pone todo esto en tela de juicio.

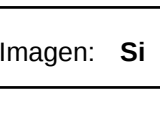
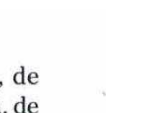
CADA ENFERMO ES UN MUNDO

Si a esto sumamos el carácter impredecible de la enfermedad, el proceso se complica, y toda programación puede resultar inútil. Aunque sí es recomendable "anticiparse para que nada te coja desprevenido". Como aconseja Rosa, no conviene quedar atrapados en preocupaciones. Porque cada enfermo es un mundo. Unos reaccionan con furia, otros con negación, algunos con tristeza y otros, como Paco, con cordura y raciocinio. Es verdad que "siempre ha sido un hombre tranquilo y de buen carácter", nos comenta su mujer, pero, aun así, vive la enfermedad en positivo. Según él, otros padecen cáncer o ictus... Él, al menos, "sólo" tiene alzheimer. Ahora, desde que asiste de lunes a viernes, de 10 a 16 horas, al Hospital

SEGÚN LA OMS, 25 MILLONES DE PERSONAS SUFREN ALZHEIMER EN TODO EL MUNDO. SUPONE LA FORMA MÁS COMÚN DE DEMENCIA

de Día de la Fundación ACE de Barcelona, sus familiares aseguran que se encuentra mejor. Allí comenta la actualidad del Barça con sus compañeros, recibe clases de estimulación cognitiva y alterna fisioterapia con gimnasia y praxia (aprendizaje y programación de actos motores). Dentro del proceso de involución (contrario al de un bebé), los enfermos necesitan una rutina, un calendario, una repetición de tareas. En opinión de Amé-



PSYCHOLOGIES España	Tirada: 300.000	Sección: -	
	Difusión: 300.000	Espacio (Cm_2): 452	
Nacional	Audiencia: 1.050.000	Ocupación (%): 86%	
Femenina	01/04/2013	Valor (€): 7.788,00	
Mensual		Valor Pág. (€): 9.000,00	
		Página: 87	
		Imagen: Si	

LOS CASOS SE PODRÍAN TRIPLICAR EN 40 AÑOS

El número de personas con alzheimer podría triplicarse en los próximos 40 años, a juzgar por las conclusiones de un estudio publicado en la revista *Neurology*, de la Academia Americana de Neurología. Debido al **previsible envejecimiento** de la población mundial, y no a un mayor riesgo de padecer demencia, resulta necesario aunar esfuerzos en favor de una mayor prevención con el fin de frenar esta epidemia. En la actualidad, nada menos que 400.000 personas padecen alzheimer en España, y se espera que la cifra aumente considerablemente en los próximos años. Por ello, expertos y familiares de enfermos subrayan la necesidad de una **mayor inversión** en investigación y ayudas, así como la urgencia de un plan de coordinación que facilite el proceso para los afectados.

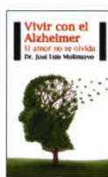
rica Morera, pedagoga y subdirectora de los centros de los Servicios de Atención Diurna de dicha fundación: “Se trata de evitar la desorientación y de aportarles seguridad”. Entre tal ajeteo ordenado, Paco sigue siendo coqueto, erudito y amante de las letras. La vena periodística de sus años de juventud –escogió medicina por delante de periodismo en el último mes– aún le dura a día de hoy. Guarda notas, reflexiones y correcciones como oro en paño en el bolsillo de su camisa. Y no se salta un domingo cinéfilo. Muchos quisieran ser tan expertos en el séptimo arte como él. La enfermedad sí que ha cambiado un poco su orden –“Llegaba a ser algo exagerado”, confiesa Rosa, entre risas–, pero ayuda como puede en las tareas de la casa y participa en los quehaceres diarios para estar entretenido. Cuando anochece, no obstante, se siente cada vez más fatigado. Nada que ver a cómo se encuentra por la mañana.

VIVIR EL PRESENTE

El reto ahora es vivir, literalmente, cada día. Como venga y como se presente. Tanto Paco como Rosa y sus tres hijos en común (Lluís, Ferran y Roger) tienen una carrera de fondo en el horizonte. “Ya veremos qué va sucediendo. Ojalá sea suave como hasta ahora”, reflexiona ella. Aunque experimenten la vivencia de un duelo en vida –tal y como lo define Molinuevo en su libro–, y la sensación de pérdida sea constante, los afectos y el profundo amor que se profesan les abrirá el camino a un

estado de mayor aceptación, de tranquilidad y, en cierta forma, de felicidad. “La capacidad que desarrollamos como cuidadores para adaptarnos a un cambio de emociones, sensaciones de amor y cariño es clave”, asegura el neurólogo. Y es que tanto la persona cuidada como la cuidadora tienen necesidades que deben ser igualmente cubiertas en el proceso. “El bienestar del paciente pasa por el bienestar del cuidador, y viceversa”, escribe. Ahora, la tarea de Rosa y Paco, además de pasear y de superar cada día como si de un reto nuevo se tratara, se centra en hacer un álbum de fotos juntos. No son muchas las imágenes que comparten juntos, sólo ellos, a pesar de haber compartido toda una vida. Pero quieren reunir las todas, ahora más que nunca. Y decirse que se quieren, claro, como siempre han hecho. “Somos muy felicianos, y siempre hemos sido así, pero mira, ¿mejor, no?” Paco ya nunca está solo, si no la apatía se apodera de él, y comparte momentos con los amigos, pero sólo con los de primera línea y en pequeños grupos. Eso sí ha cambiado, aunque la intensidad de los momentos no ha variado. “Hemos tenido una muy buena vida juntos, y a esta edad hay que prepararse, tanto si es para una cosa como para otra”, se dice Rosa. Quién sabe lo que sucederá en las próximas semanas, meses y años, pero ya han cogido con fuerza las riendas de la enfermedad. Reciba o no el nombre de Rosa, sea o no su rostro reconocido por su marido, ella siempre será ella. Su compañera de vida, su fiel apoyo. Ahora, antes y siempre. La memoria nunca será capaz de borrar esa huella.

ARIANE BASAGUREN



PARA LEER

Vivir con el Alzheimer.
El amor no se olvida
Dr. José Luis Molinuevo.
Ed. Plataforma Actual.
168 págs. 15 €

ALGUNAS DIRECCIONES ÚTILES

- **Fundación ACE.** Perteneciente al Instituto Catalán de Neurociencias Aplicadas, es un centro experto en el diagnóstico y el tratamiento del alzheimer. www.fundacioace.com
- **Fundación Alzheimer España.** Organización sin ánimo de lucro de

ámbito nacional y con información sobre entidades en toda España. www.alzfae.org

- **Fundació Pasqual Maragall.** Fomenta y da apoyo a la investigación científica. www.fpmaragall.org

- **CEAFA.** Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer. www.ceafa.es
- **AFAL.** La Asociación Nacional del Alzheimer informa, apoya y forma. www.afal.es