

Día Mundial del Alzheimer

Galicia se une por la enfermedad del olvido

El Alzheimer figura entre las diez principales causas de muerte en España ► En la Comunidad, la dolencia afecta a 25.000 personas de los 43.000 diagnósticos que presentan algún tipo de demencia

CAROLINA SERTAL ■ Vigo

"Alzheimer Juntos Podemos". Bajo este lema la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) celebra hoy el Día Mundial de esta enfermedad, considerada como la "Epidemia del siglo XXI".

La enfermedad del Alzheimer es una demencia que cuenta con más de 100 años de historia, cuando en 1901 ingresó en el hospital de enfermedades mentales de Frankfurt una paciente de 51 años de edad llamada Auguste Deter, con un llamativo cuadro clínico de 5 años de evolución. Hoy en día, el Alzheimer figura entre las 10 principales causas de muerte en España, ya que afecta a 3,5 millones de personas y la padecen el 60% de las personas dependientes en nuestro país y todavía en la actualidad se encuentran casos que arrastran esta enfermedad desde hace años y no están diagnosticados. En Galicia, más de 25.000 personas padecen la enfermedad del olvido de las 43.000 afectadas por algún tipo de demencia.



Luisa junto a su madre, que padece Alzheimer desde hace 10 años. // Eiren Rodríguez

LUISA SIERPES ■ Hija de una enferma de Alzheimer

"No saber a qué me enfrentaba fue terrorífico"

die, su hermano y para ella fue difícil aceptarlo, pero asegura que "al saber el diagnóstico, no estás tan perdido y sabes a donde acudir nosotros mismos gracias a AFAGA, un apoyo que para nosotros es fundamental, ya que gracias a ellos conocimos información que de otra forma no podríamos tener".

Luisa Sierpes lleva menos tiempo que Isabel en la asociación, pero en menos de un año se sentía arropada por alguien que la escuchaba y hacía que no se sentía sola, puesto que es hija única y su madre, cuyo avance de la demencia ya no le permitie

ni levantarse de la cama, es madre soltera.

La madre de Luisa no tuvo la suerte de ser diagnosticada a tiempo, aunque el Alzheimer no puede hacer que la medicación haga más llevadera la enfermedad, dentro de lo que cabe: "Mi madre lleva 10 años con la demencia, pero se la diagnosticaron hace tan sólo un año. No

saber a que me enfrentaba fue terrorífico, para mí los neuroólogos de aquí no dan gran apoyo a las familias, pero AFAGA es tan importante para mí que una palabra de ellos sirve de gran ayuda".

Y es que, la posibilidad de los familiares de poder compartir su experiencia con otras personas en la misma situación signi-

Apoio incondicional

En Vigo, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer u otras demencias de Galicia (AFAGA) sirve de gran apoyo para familiares y cuidadores de enfermos afectados por esta demencia. Desde esta asociación se organizan terapias en grupo para que todos puedan, ante todo, hablar.

Isabel Coveiro es hija de una enferma de Alzheimer en estado avanzado. Desde hace 10 años su madre padece esta dolencia que le ha cambiado la vida, tanto a ella como a los de su entorno. "Al principio no sabes lo que está pasando, durante mucho tiempo los médicos nos dijeron que era una depresión hasta que se supo lo que era en realidad. Te lo crees, pero con la esperanza de que no sea cierto", declara Isabel.

Cuando la enfermedad apareció en su familia, cambió todo. La vida laboral, personal y familiar dio un giro de 360 grados, puesto que los enfermos de Alzheimer en estado avanzado necesitan un cuidado constante las 24 horas del día. "Aunque las fases del inicio de esta demencia son más fáciles, de repente nos encontramos con que tenemos que tener cuidado con el fuego, con los utensilios de la cocina, con actividades de la vida diaria tan mecánicas como abrochar los botones de una chaqueta", afirma la afectada. En un principio para su pa-



ISABEL COVEIRO
■ Hija de una enferma de Alzheimer

"Debemos dejarnos de tanto dramatismo; necesitamos esperanza"

Registro de deterioro cognitivo

El Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS) ha puesto en marcha un registro de pacientes con deterioro cognitivo en el que ya se han incluido 400 casos, según informó el centro sanitario gallego en la víspera del Día Mundial del Alzheimer.

fica "ver las cosas de otra forma y desde otra perspectiva, te das cuenta de que no estás solo", cuenta Luisa.

Ante la presentación en el Festival de San Sebastián de "Bicicleta, cultera, poma" ("Bicicleta, cuchara, manzana"), el documental sobre el Alzheimer del cineasta Carles Bosch, protagonizado por ex alcalde de Barcelona y ex presidente del gobierno catalán Pasqual Maragall, que padece dicha enfermedad, estas dos familiares afectadas afirman que es una gran oportunidad para acercar la vivencia de esta enfermedad a la sociedad. Además Isabel apunta que "el hecho de que Maragall haya pedido un final feliz con esperanza para el documental es un gran paso, porque debemos darnos de tanto dramatismo, necesitamos esperanza". Por su parte Luisa asegura que "al ser un personaje público el que padece esta demencia se potencia mucho más el tema y gracias a este tipo de iniciativas se muestra al mundo lo duro que es".

"Los cuidadores deben pedir ayuda para desahogarse"

Cuando a una persona se le diagnostica la enfermedad del Alzheimer no sólo ella necesita ayuda, sino también sus familiares o cuidadores. En AFAGA cuentan con la psicóloga, Maximina Rodríguez, encargada de organizar terapias a nivel individual y también grupal en Vigo, para apoyar a los allegados del enfermo.

Ante el diagnóstico de la enfermedad se presentan varias fases en los familiares que pueden derivar en depresión. "Primero hay un proceso de shock, luego la fase de negación, y poco a poco llegamos a asimilación y la aceptación", enumera la especialista. Por ello, según recomienda la psicóloga, "es necesario que los familiares pidan ayuda, que hablen de sus emociones con los involucrados o con la asociación. Los cuidadores deben pedir ayuda para desahogarse". Maximina asegura que la terapia grupal suele ser muy beneficiosa, ya que así los familiares encuentran un apoyo que en su entorno habitual no tienen.

Por otra parte la psicóloga asegura que "un exceso de sobrecarga de cuidado puede provocar lo que se denomina como síndrome del cuidador quemado o incluso puede darse el caso de la pérdida de identidad del cuidador", ante esto, la experta recomienda que deben "tomarse un respiro", seguir relacionándose con la gente y no centrar toda su atención en el enfermo. Además, Maximina advierte sobre otro peligro de la sobrecarga, "si toda la dependencia del enfermo recae sobre una misma persona puede crear en el cuidador la sensación de que cuando falta el enfermo, él está vacío".