

74



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

"LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SU IMPACTO EN EL NÚCLEO FAMILIAR"

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL
P R E S E N T A :
ALMA VICTORIA RODRIGUEZ RIOS

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Alma Victoria
Rodriguez Rios

FECHA: 24/01/2002

FIRMA: [Firma]

DIRECTOR DE TESIS: MTRA. LAURA ORTEGA GARCIA



TESIS CON
FALLA DE ORIG.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

INTRODUCCIÓN

La esperanza de vida ha crecido considerablemente en los últimos años, gracias a los avances tecnológicos en la medicina, ésta ha aumentado hoy, a más de 70 años de edad en hombres y mujeres.

El desarrollo de programas de control y erradicación de enfermedades, que antaño eran definidas como incurables y que atacaban a un gran número de personas por la falta de instrumentos, recursos y conocimientos, ahora son investigadas con los elementos necesarios para su cura y tratamiento. Y gracias, a los descubrimientos de grandes científicos se tienen nuevas teorías al respecto.

Entre estas enfermedades se encuentran las crónico-neurodegenerativas, que afectan a la población en general, en diferente forma y grado, dentro de ellas se ubica la Enfermedad de Alzheimer de la que pese a las múltiples investigaciones que se han llevado a cabo en el campo de la medicina, tanto a nivel internacional como nacional entre los cuales se encuentran la Ciudad de México y el Estado de Monterrey, aun se desconocen las causas y los posibles tratamientos.

Y aunque en estos momentos no se pueda revertir la demencia provocada por la enfermedad, esta no es incompatible con la vida. Ello provoca que actualmente, este mal alcance índices imprevistos, por lo que ocupa la cuarta causa de muerte entre los mexicanos mayores de 65 años de edad, después de enfermedades del corazón, el cáncer y la diabetes mellitus. De esta manera se considera que existen aproximadamente 430 mil casos registrados en México, de ellos se reportan 20 mil afectados en el Estado de Monterrey, de los cuales el 65% son mujeres y el 35% hombres.

La Enfermedad de Alzheimer es una demencia crónico-neurodegenerativa e irreversible, que afecta la corteza cerebral lo que origina la pérdida de memoria esencialmente, además de que dificulta el razonamiento y el desempeño de tareas cotidianas, por lo que repercute en la calidad de vida del paciente, a la vez que altera su personalidad, generando problemas de conducta que inciden en su relación con los demás. En este sentido la demencia no solo afecta al paciente sino también a todos los miembros que interactúan con este, pues debido al deterioro físico y mental que sufre no comprende que vive en desacuerdo a las características y forma de vida de su familia, la cual tiene que llevar toda la responsabilidad.

En consecuencia, a causa de la demencia se vuelven dependientes e incapaces para sobrevivir por si mismos, por lo que requieren atención y vigilancia continua, además de paciencia, aceptación, apoyo y amor de la familia, para lograr una adecuada calidad de vida.

Sin embargo, para que se brinde la atención y cuidados requeridos al paciente, la familia debe contar con bases emocionales, sociales, culturales, y económicas sólidas, que faciliten esta ardua labor.

De ahí, mi interés por conocer a través de este trabajo los efectos que provoca en la familia, el vivir con un enfermo de Alzheimer, para con base en ello, presentar una propuesta de intervención de Trabajo Social.

Es por ello que, en el primer capítulo se da a conocer lo que es una demencia, a la cual pertenece la Enfermedad de Alzheimer, sus causas, características específicas, así como la forma en que evoluciona en el individuo afectado.

El segundo capítulo, trata lo referente a la familia, proporcionando además una clasificación de sistemas que padecen una enfermedad neurodegenerativa así como el ciclo por el cual atraviesa.

Dentro de este mismo capítulo se presenta un apartado dedicado al envejecimiento, proceso por el cual cursa todo individuo, su evolución, planteado desde diferentes puntos de vista (biológico, psicológico, familiar y social), ya que los adultos mayores son el grupo de la población que con mayor frecuencia padece una demencia.

También se abordan las etapas por las que pasa la familia que tiene un paciente con la Enfermedad de Alzheimer, para así conocer cual es el impacto y efectos emocionales que sufre ésta, por lo que además se identifican las fases de un padecimiento crónico, en cuanto a su aparición, trayectoria, desenlace, y forma de incapacitar. Por último, se enfatiza la influencia que tiene la economía en el sistema familiar.

En el capítulo tercero se describen tres instituciones que se abocan a la atención de pacientes con Demencia tipo Alzheimer. El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Dr. Manuel Velasco Suárez", la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares y Fundación Alzheimer, Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", las cuales investigan, diagnostican y proporcionan asesoría sobre el padecimiento a enfermos y familiares.

Los resultados obtenidos a través de la investigación de campo realizada en el Centro de Atención Diurna, se presentan en el capítulo cuatro, que contiene datos sociodemográficos del paciente y del entrevistado, características de la enfermedad, así como, los efectos y consecuencias en el sistema familiar, en lo emocional, social y económico. Con el fin de lograr un análisis e interpretación de datos para conocer cómo repercute el vivir con un enfermo de Alzheimer en la familia.

El capítulo cinco se refiere a la intervención del Trabajador Social con la familia del enfermo de Alzheimer; ya que la profesión en este campo, se orienta al estudio de las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, mediante una metodología para la identificación de las formas y de los recursos para su atención, y de esta manera establecer alternativas que promuevan la orientación, capacitación, recuperación, adaptación y rehabilitación de los individuos, que integran el sistema familiar.

Para finalizar se presentan las conclusiones sobre la investigación, tanto documental como de campo.

INDICE

Pág.

INTRODUCCIÓN.....	I-III
--------------------------	--------------

CAPITULO 1. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

1.1 Demencia.....	2
1.2 Bosquejo Histórico.....	4
1.3 Enfermedad de Alzheimer.....	5
1.3.1 Causas.....	8
1.3.2 Factores de Riesgo.....	8
1.3.3 Diagnóstico.....	11
1.3.4 Evolución.....	13
1.3.5 Tratamiento.....	16

CAPITULO 2. IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL DESARROLLO DEL INDIVIDUO

2.1 Familia.....	18
2.1.1 Ciclo Vital.....	24
2.2. Adultos Mayores.....	31
2.2.1 El papel del anciano, en las civilizaciones antiguas.....	32
2.2.2 Envejecimiento.....	34
2.2.3 Enfermedad Crónica.....	38

2.3 La familia con paciente de Alzheimer.....	40
2.4 La economía de una familia con paciente de Alzheimer.....	47

CAPITULO 3. INSTITUCIONES DE APOYO A LA FAMILIA DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

3.1 Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Dr. Manuel Velasco Suárez".....	54
3.2 Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares.....	59
3.3 Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa".....	63

CAPITULO 4. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EL NÚCLEO FAMILIAR

4.1 Factores familiares, emocionales, sociales y económicos en las familias con enfermo de Alzheimer.....	70
4.2 Repercusiones sociales en la familia del paciente con Alzheimer.....	71

CAPITULO 5. INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL CON LA FAMILIA DEL ENFERMO DEL ALZHEIMER

5.1 Trabajo Social en el Área de la Salud.....	112
5.2 Trabajador Social con familias de pacientes con Enfermedad de Alzheimer	121
5.3 Propuesta de Intervención del Trabajador Social.....	126
5.3.1 Programa de Orientación Familiar.....	127
5.3.2 Programa de Prevención y Educación Familiar.....	133

5.4 La institucionalización del enfermo de Alzheimer.....	138
5.4.1 Propuesta de creación de Centros de Atención Diurna.....	141
CONCLUSIONES.....	147
ANEXOS.....	151
GLOSARIO.....	163
BIBLIOGRAFÍA.....	167

CAPITULO 1. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Los avances tecnológicos que se lograron en el siglo XX, se ven presentes en el desarrollo de la productividad, de la economía, las artes, la política, la agricultura, la astrología, entre otros; pero principalmente es evidente en la Salud ya que sin esta última, las demás no se podrían desarrollar.

Los progresos en la Medicina, han dado como resultado el incremento en la esperanza de vida, lo que origina que día a día, aumente el número de personas de 60 años; sin embargo, su calidad de vida, aun deja mucho que desear, pues no existe igualdad y vida digna para la población adulta mayor, lo que implicaría una serie de prestaciones acordes a la satisfacción de sus necesidades, como son: pensiones de jubilación justas, entre otras de igual importancia, debido principalmente a que en la actualidad las políticas que se aplican son de tipo asistencial, pública y privada.

Por otra parte han dejado en segundo término al anciano, priorizando lo económico, sobre los valores del ser humano, mientras que el primero en siglos pasados ocupaba un lugar relevante en la sociedad.

Ciertamente la llegada de la ancianidad varía de acuerdo a cada individuo, pues provoca en ciertos casos la desaparición de la autonomía adquirida al inicio de la vida adulta. Esta pérdida de independencia es frustrante, pero a la vez tranquilizadora cuando los peligros del mundo exterior llegan a ser más angustiantes.

La esperanza de vida en nuestro país ha rebasado los 70 años de edad, pero las enfermedades relacionadas con la senectud son cada vez más frecuentes y graves, ya que algunas de ellas hasta el momento no tienen tratamiento o cura.

Cabe aclarar que estas enfermedades no solo afectan a las personas adultas mayores, sino también a toda la estructura familiar que convive con ellas, provocando que ésta no tenga la capacidad de ocuparse de su cuidado, ni de convivir armónicamente tanto con el resto de su familia, como con la sociedad en general.

Dentro de estas enfermedades aparecen las que están agrupadas bajo el rubro de demencias, que implican la pérdida de las facultades intelectuales que son distintivas de los seres humanos.

Ello exige conocer qué es una demencia, sus síntomas, -como son, la dificultad para recordar, tomar decisiones, desarrollar razonamientos complejos, realizar tareas de la vida diaria, entre otros-, y todo lo que esto implica en su vida cotidiana. Entre estas demencias, se encuentra la enfermedad de Alzheimer, motivo del presente trabajo.

1.1 Demencia.

La demencia es un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, de naturaleza habitualmente crónica o progresiva, que produce un deterioro de las múltiples funciones corticales superiores, entre las que se encuentran la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad para el aprendizaje, el lenguaje y el juicio. Los deterioros en el área cognitiva con frecuencia se acompañan, de una pérdida en el control emocional, del comportamiento social o de la motivación.¹

El concepto de demencia no es propio del envejecimiento, si bien es la condición más frecuente en la que este síndrome se presenta, pues afecta a una de cada 20 personas con más de 65 años. Pero también puede aparecer en cualquier época de la vida, y es posible hablar de determinados casos de demencia infantil, en los que se producen lesiones cerebrales durante el desarrollo normal del niño, sin embargo, la mayor parte de los casos se presentan en los adultos mayores.

"Los síntomas de la demencia incluyen pérdida de memoria reciente, pérdida de funciones lingüísticas, incapacidad para el pensamiento abstracto manifestado por el concretismo en la interpretación de proverbios, inhabilidad para el auto cuidado personal, trastornos de la personalidad, inestabilidad emocional y pérdida del sentido del tiempo y del espacio; incapacidad para encontrar semejanzas y diferencias entre palabras y dificultad en la definición de palabras y conceptos, así como en otras similares. Estas características diferencian a la demencia del retraso mental, pues en la primera, son facultades mentales las que se pierden una vez adquiridas y ejercidas durante largo tiempo, mientras que en el retraso mental, nunca llegan a poseerse en su totalidad. La demencia también difiere del delirium, ya que este cursa con una disminución de la atención y una confusión temporal acompañadas de pérdidas transitorias de ciertas funciones cognitivas, dependiendo del agente responsable del cuadro delirante".²

En algunos casos, el síndrome suele tener una evolución lenta y se hace patente durante el curso de varios años. En otras ocasiones es acelerada, y se presenta en días o semanas. Por regla general es progresiva, y algunas veces el paciente puede permanecer estable durante determinado tiempo, y hasta presenta cierta recuperación, para luego empeorar súbitamente. La forma de aparición de la sintomatología es, por lo tanto, variable, y depende especialmente del tipo de demencia.

De esta manera las demencias tienen una clasificación extensa y diversa, por lo que varios autores e instituciones, utilizan un distinto orden o registro; para

¹ OPS/OMS, "Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud", Estados Unidos, 1995, Pág. 296

(*) Ver Glosario.

² CACABELOS, R., "Enfermedad de Alzheimer", Edit. J.R. Prous, Barcelona, 1991, Pág. 2

tipificarlas, dentro del presente trabajo se hace mención a la ordenación de dos grupos principales entre las que se encuentra la Enfermedad de Alzheimer (EA) y otro menor, que comprende a aquellas alteraciones que si bien no son diagnosticadas como EA, sus repercusiones son igualmente importantes.

Los dos grupos principales de demencias son³:

1. Las denominadas demencias tipo Alzheimer, que a su vez, se dividen en dos categorías, según la edad de presentación:

a) Enfermedad de Alzheimer propiamente dicha, si se presenta antes de los 65 años, y

b) Demencia Senil, si aparece después de los 65 años. Sin embargo, se trata de un mismo trastorno, diferenciable únicamente por el momento de la aparición, por lo cual es más frecuente denominar ambas modalidades, en conjunto, como demencia tipo Alzheimer.

2. Demencia por infartos múltiples o demencia arteriosclerótica. Cuando existen problemas cardiovasculares pueden producirse obstrucciones en la irrigación cerebral, que llevan a la aparición de zonas carentes de irrigación o zonas de infarto, que en consecuencia pierden su actividad. Cuando este proceso se repite en diferentes sitios de la corteza cerebral, aparecen múltiples zonas de infarto que terminan comprometiendo, de manera generalizada, la actividad intelectual del paciente.

Entre el grupo menor se cuenta:

1) La demencia unida a los periodos tardíos de la Enfermedad de Parkinson, que se reconoce por el temblor en reposo que presenta el paciente.

2) La demencia por neurosífilis, se sufre un lapso de pérdida de memoria y problemas del habla, es la última fase de la sífilis no tratada.

3) Existe una gran variedad de cuadros demenciales resultantes de enfermedades transmitidas genéticamente, por virus de acción lenta, por acumulación de líquido en el cerebro (hidrocefalia), por trastornos nutricionales, por agentes tóxicos, entre las principales causas.

4) Las demencias resultantes de colecciones de sangre (hematomas), que ejercen presión sobre el cerebro, crean una disfunción cortical generalizada y, en consecuencia, un cuadro de demencia. Los ancianos son especialmente propensos a desarrollar tales hemorragias.

³ ARDILLA, Alfredo y ROSSELLI, Mónica, "Cómo entender y cuidar a nuestros ancianos en la casa Guías para la atención de la Salud en el hogar", Edit. La Prensa Médica Mexicana, México, 1986, Pág. 7.

Sin embargo, aparecen manifestaciones clínicas que pueden confundirse con otros procesos demenciales, es decir, **Enfermedades Similares**, que si son detectadas y diagnosticadas oportunamente pueden ser reversibles. Tal es el caso de los problemas relacionados con la **Tiroides** y **Paratiroides**, de la **Enfermedad de Cushing** y **Addison**, así como trastornos en el metabolismo del calcio y situaciones que reduzcan la cantidad de oxígeno necesario para el buen funcionamiento de las células.

Al tratar la investigación sobre el Alzheimer, se hace necesario presentar una sinopsis de la historia de ésta, su diagnóstico (el cual es difícil), y las manifestaciones que presenta, en virtud de que hasta ahora ha sido confundida con locura, por lo cual el dictámen era inexacto.

1.2 Bosquejo Histórico.

Fue en 1906, cuando Alois Alzheimer, neurólogo alemán a través de la técnica Tintorial, identificó los ovillos neurofibrilares y los cambios histológicos, más notables en la enfermedad que hoy lleva su nombre. Alzheimer presentó el caso de una paciente de 51 años, fallecida tras cuatro años y medio de discapacidad, en un trabajo titulado "*SOBRE UNA ENFERMEDAD PECULIAR DE LA CORTEZA CEREBRAL O UNA ENFERMEDAD CARACTERISTICA DE LA CORTEZA CEREBRAL*", publicado en Berlín, en 1907. El cuadro clínico de esta paciente mostraba desorientación, celos, pérdida de la memoria, déficit perceptivo, afasia, apraxia, agnosia, parafrasia, manía persecutoria, conductas anómalas, deterioro psicosocial y progresión rápida de la enfermedad. En la autopsia realizada por el Dr. Siolo, el examen macroscópico mostraba atrofia generalizada y arteriosclerosis cerebral.

Con la técnica de Tinción de plata de Bielschowsky, aparecida en 1902, Alzheimer descubrió cambios característicos en las neurofibrillas, es decir, ovillos neurofibrilares, presentes en un cuarto a un tercio de las neuronas examinadas. Junto a estos cambios había una marcada pérdida neuronal, con abundantes depósitos de una sustancia peculiar (amiloides), en corteza cerebral y células globales, por lo que no había infiltración vascular, aunque sí aparecían lesiones endoteliales.

Se concedió credibilidad a su trabajo en 1910, apoyado por el Dr. Emil Kraepelin, líder de la Escuela Germánica, de donde Alois Alzheimer era miembro y

(*) Ver Glosario

(*) Ver Glosario.

(*) Ver Glosario.

(*) Ver Glosario.

* CACABELOS, R. Op. cit., Pág. 7

(*) Ver Glosario.

(*) Ver Glosario.

dentro de la cual trabajaba en el Laboratorio de Anatomía de la Clínica Neurológica y Psiquiátrica. Logró asimismo probar que la Enfermedad de Alzheimer era una forma de Demencia presenil.

Kraepelin cita la atrofia cerebral presente en la demencia senil y una pérdida de peso cerebral de 200g; también describe la reducción del tamaño de las circunvoluciones cerebrales y el ensanchamiento de los Sulci, además de que el concepto que estableció de demencia senil y demencia presenil se mantuvo durante 45 años.⁵ El Dr., Oskar Fischer fue el primero en encontrar los Drusen ó placas seniles en la presbiofrenia⁶.

Desde los estudios pioneros de Alzheimer, Fischer y Kraepelin, una pléyade de autores han confirmado los hallazgos anatomopatológicos, descritos en la primera década del presente siglo (pérdida neuronal, placas seniles, nudos neurofibrilares, degeneración vacuolar), delineándose el cuadro de demencia senil y su perfil nosológico desde finales de la década de 1960.

Modernos estudios genéticos y fenotípicos⁷, en cambio, parecen indicar que podrían existir al menos tres formas de demencia Alzheimer: una de Enfermedad de Alzheimer familiar con base genética; un Alzheimer precoz y otra enfermedad tardía con características fenotípicas distintas.

Sin duda, es difícil distinguir una enfermedad crónica, cuando su sintomatología es compleja, la cual puede producirse en cualquier momento de la vida, pero son los ancianos los que constituyen la mayor parte de los enfermos crónicos. Sin embargo, ahora existen técnicas más avanzadas para su precisión y tratamiento.

Un proceso crónico tiene diferentes fases durante su aparición, la cual puede ser gradual o aguda; su trayectoria, progresiva o constante; el desenlace, prematuro, gradual o de pronóstico fatal y además la incapacidad que provoca (cognitiva, sensorial, etcétera).

Cada una de estas fases constituyen a la enfermedad de Alzheimer, que se desarrollará a continuación.

1.3 Enfermedad de Alzheimer.

El olvido benigno o normal, es parte del proceso de envejecimiento, la mayoría de las personas ha experimentado amnesia alguna vez, de nombres, citas o lugares, sin embargo, estos descuidos difieren de la Enfermedad de

⁵ IBID.

(*) Ver Glosario.

(*) Ver Glosario.

(*) Ver Glosario.

Alzheimer, dado que el enfermo se pierde en lugares conocidos, olvida nombres de familiares cercanos, no sabe como vestirse, como abrir la puerta, etcétera.

Por esto es importante investigar cualquier problema de memoria, ya que puede ser señal de alerta de enfermedades como son depresión, infecciones, anemia, deficiencias nutricionales, deshidratación, enfermedades de la tiroides, entre otros. Por lo que para manejar estos problemas en personas adultas mayores no se tiene que prejuzgar sin investigar.

*"La enfermedad de Alzheimer es progresiva, degenerativa e irreversible, afecta la corteza cerebral lo que provoca la pérdida de memoria, dificulta el razonamiento y el desempeño de tareas cotidianas, se manifiesta una disminución del sentido crítico, desorientación en tiempo y espacio, cambios de personalidad y dificultades de aprendizaje en la comunicación y en el pensamiento, así como alteraciones del comportamiento"*⁶.

Esta enfermedad afecta a cualquier persona sin importar sexo, raza, o edad, capacidad intelectual o clase social, no obstante, se acrecenta en personas de edad adulta que comienzan a desarrollarla a los 40 ó 50 años de edad, aunque es más común que se presente en adultos mayores de 65 años.

No existen estadísticas precisas sobre el número de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer ó algún otro tipo de demencia, pero se estima que en el hemisferio occidental las cifras van de:

EDAD	FRECUENCIA
40 a 65 años	1 de cada 1000
65 a 70 años	2 de cada 100
70 a 80 años	5 de cada 100
80 años en adelante	20 de cada 100 ⁷

Jorge Aviña Valencia, Secretario Técnico del Consejo Nacional para la Prevención de Accidentes, afirma que *"en México la principal causa de defunción son las enfermedades crónico-degenerativas, características de los países desarrollados, después les siguen las afecciones del corazón, los tumores malignos, la diabetes y los accidentes."*⁸

Por otra parte el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, señala que las enfermedades cerebrovasculares, son la 6ª causa de muerte en la población general, y que en personas de 65 años y más son la 4ª causa.⁹ Cabe señalar que, la población adulta mayor no cuenta con tratamiento ó algún

⁶ NORVARTIS, "La Enfermedad de Alzheimer. ¿Qué es y cómo se diagnostica?. Recomendaciones para cuidar al Enfermo de Alzheimer", Pág. 1.

⁷ Pág. Internet: <http://www.amaes.org.mx>, 2000.

⁸ CRUZ, Ángeles, "Los Accidentes, cuarta causa de Mortalidad", *La jornada*, México. 9/Nov/2000, Pág.42.

⁹ Pág. Internet: <http://www.inegi.gob.mx>, 2000.

diagnóstico para manejar su padecimiento de acuerdo con el tipo de enfermedad que sufre.

De acuerdo a un estudio realizado por la Asociación Alzheimer de Monterrey, A. C., al año 2000, pudieran sobrepasar las 20 mil personas, por último, con base en encuestas anónimas aplicadas a familiares de personas con Alzheimer, en el Estado de Monterrey, la relación de casos es de 65% mujeres, contra 35% en hombres.¹⁰

Asimismo, en los enfermos de Alzheimer, se producen serias alteraciones cerebrales, así, encontramos que las neuronas que controlan la memoria y el pensamiento se deterioran, por lo que se interrumpe el paso de mensajes entre ellas. Estas células desarrollan cambios distintivos: placas seniles y haces neurofibrilares (degeneración del tejido cerebral). La corteza del cerebro (principal origen de las funciones intelectuales) se atrofia, se encoge y los espacios en el centro del cerebro se agrandan, reduciendo por lo tanto su superficie.

Para que exista comunicación entre las neuronas, es necesaria la presencia de determinadas sustancias químicas que actúan como transmisores para que el mensaje entre una neurona y otra pueda ser transmitido, estas sustancias químicas se llaman neurotransmisores.

Dentro de la Enfermedad de Alzheimer hay una alteración de diversos sistemas, en particular del sistema colinérgico (neurotransmisor: acetilcolina) en la corteza cerebral e hipocampo, en donde se detecta una clara disminución de la actividad y de los niveles de acetilcolina. Esta disminución está directamente relacionada con la aparición de los primeros síntomas de la Enfermedad de Alzheimer, ya que la acetilcolina es uno de los neurotransmisores más importantes en el proceso de la memoria. Aún así, se desconocen los factores que condicionan la degeneración de las neuronas y la formación de placas seniles.

PLACAS SENILES: *"Se localizan principalmente en la capa exterior del cerebro: la corteza. Son relativamente grandes, con frecuencia mayores que las neuronas, para poder ser detectadas, necesitan un elevado nivel de magnificación. Aparentemente están constituidas por un agrupamiento de terminaciones nerviosas anormales y engrosadas. En la placa de mayor tamaño se distingue un área central, o núcleo, que contiene fibras de una proteína denominada amiloide".* (Ver Anexo No. 1)

MARAÑAS: *"Al contrario de las placas, las marañas neurofibrilares se localizan en el interior de uno de los tipos más importantes de células cerebrales (las neuronas). Las marañas están constituidas por una densa agrupación de neurofilamentos. Estas fibras contribuyen, en condiciones normales, a que las células del cerebro trabajen con eficiencia. Las marañas contienen, pares de filamentos enrollados entre sí en forma de espiral. Son de naturaleza*

¹⁰ Pág. Internet: <http://www.geocities.com/0080/HotSprings/Spa/alz>, 2000.

(*) Ver Glosario.

*fundamentalmente proteica y similares en algunos aspectos a la proteína amiloide que aparece en las placas*¹¹.

Se cree que la presencia de placas y marañas produce un deterioro de la función cerebral, aunque su importancia exacta todavía está siendo investigada. Normalmente, cuanto más numerosas sean las marañas y placas presentes en el cerebro, más grave habrá sido la demencia de la persona y por lo tanto, más agudas serán las repercusiones en su grupo familiar. La mayor densidad de placas y marañas suele observarse en las áreas corticales responsables de la memoria y el aprendizaje. (Ver Anexo No. 1)

1.3.1 Causas.

Las causas de la enfermedad de Alzheimer son hasta el momento desconocidas, no obstante, existe coincidencia en que se trata de una predisposición de carácter genético, los investigadores han encontrado hasta el momento que algunos genes son los causantes de la enfermedad. Estos se encuentran localizados en los cromosomas 1, 14, 19 y 21. Sin embargo, además del componente genético, no hay que pasar por alto otros factores como son los virus, agentes tóxicos o ambientales, campos electromagnéticos, respuestas inflamatorias ó golpes en la cabeza, los cuales pueden provocar en forma conjunta o aislada, una disfunción en el sistema general del organismo y en el comportamiento de la persona.

Existen otros factores que pueden incidir en el surgimiento temprano de la enfermedad. Los cuales serían:

- Pérdida del esposo (a), hijo(a) o un familiar cercano.
- Cambio de residencia.
- Accidente de automóvil, a pesar de no haber sufrido lesiones.
- Alguna intervención quirúrgica o aplicación de anestesia.
- Haber sufrido alguna caída.

1.3.2 Factores de Riesgo.

Se han identificado varios factores de riesgo, no obstante, es improbable que la enfermedad se atribuya a una sola causa; es más posible que sea una serie de factores que favorezcan su desarrollo. De igual forma difiere de una persona a otra, entre éstos se encuentran:

LA EDAD: Aproximadamente una persona de más de 65 años de edad, de cada veinte, padece la enfermedad de Alzheimer y menos de una persona menor de 65 de cada mil. Sin embargo, es importante hacer notar que aunque las

¹¹ WOODS, Robert, "La Enfermedad de Alzheimer". Edit Jus, México, 1994, Pág 29

personas mayores suelen perder la memoria con el paso del tiempo, la inmensa mayoría de más de 80 años de edad está mentalmente sana. Esto significa que aunque la probabilidad de padecer la enfermedad de Alzheimer aumenta con la edad, la vejez en sí no es la causa del padecimiento. Estudios recientes explican que los problemas relacionados con la edad, como la arteriosclerosis, pueden ser factores agravantes de importancia. Además, ya que ahora la gente vive mucho tiempo más que en el pasado, el número de personas afectadas por la enfermedad y otras formas de demencia, seguramente aumentará. En conclusión, como en muchas otras enfermedades, cuanto más avanzada sea la edad de una persona, más probabilidades tendrá de desarrollar la enfermedad de Alzheimer, pero se afirma que, una vez que se alcanza la edad próxima a los 90 años de edad, el riesgo vuelve a disminuir.¹²

EL SEXO: La influencia del sexo en la enfermedad de Alzheimer es más controvertido. Existen investigaciones que dicen, que en cualquier momento, hay más mujeres afectadas por la demencia que hombres. Sin embargo, esta afirmación puede llevar a confusiones ya que ellas, en su conjunto, viven más tiempo que los hombres. Esto significa que si ellos vivieran el mismo tiempo que las mujeres y no fallecieran por otras enfermedades, el número de enfermos de Alzheimer sería el mismo para ambos sexos¹³.

LA RAZA: Es un factor poco estudiado. En ciertas investigaciones se observa mayor frecuencia de demencia en negros que en blancos y en judíos nacidos en Europa o América en Asia o África.¹⁴

FACTORES GENÉTICOS: Los primeros en postular la posible base genética de ciertos casos de enfermedad de Alzheimer fueron Meggendorfer en 1926, Flugel en 1929, Schottky y Von Braunmuhl en 1932 y Gillespie en 1933.

Actualmente aparecen casos de enfermedad de Alzheimer precoz, con claro componente familiar, comprobándose que existe una alteración polimórfica en el brazo largo del cromosoma 21 que se transmite de forma autosómica dominante. En casos tardíos, aunque no se ha podido demostrar un claro vínculo genético, la influencia del genoma sobre la expresión fenotípica del mismo no puede ser ignorada apriori.¹⁵

El antecedente del padecimiento en un familiar de primer grado incrementa el riesgo de desarrollar la enfermedad aproximadamente cuatro veces. En una pequeña porción de familias, la enfermedad de Alzheimer es hereditaria en forma autosómica dominante; aún cuando en el pasado a varios miembros de una familia les haya sido diagnosticada, esto no significa que todo el núcleo familiar necesariamente la vaya a desarrollar, ya que la mayoría de casos del padecimiento no son genéticos. Pero actualmente se realizan estudios de

¹² CACABELOS, R, Op. cit. Pág. 59

¹³ IBIDEM, Pág. 61

¹⁴ IBID.

¹⁵ IBIDEM, Pág. 35

vinculación genética, los cuales han mostrado mutaciones en los cromosomas 21, 14 y 1, que se asocian con la herencia de la enfermedad.

FACTORES NEUROTÓXICOS: La exposición a factores tóxico ambientales (aluminio, metales pesados, disolventes orgánicos) y analgésicos (fenacetina) ha sido considerada como un factor de riesgo en la enfermedad de Alzheimer. El aluminio ha sido el más extensamente estudiado porque la concentración cerebral de este metal en la EA, es mayor que en sujetos controles.

En virtud de que, el aluminio está presente en el agua del grifo, en los antitranspirantes, en el té y los antiácidos, los científicos han estado estudiando sus posibles efectos en relación con la enfermedad durante más de 30 años¹⁶.

FACTORES PSICOSOCIALES: Los principales casos son de hipertensión, malnutrición, tabaco y alcoholismo. También se ha visto que en personas de baja condición social son más frecuentes los accidentes con traumatismo craneal, factor a considerar en casos de demencia.

En cuanto al tabaco, estudios europeos han demostrado que en familias donde está presente la forma hereditaria de la enfermedad, el consumo de tabaco parece retrasar su aparición durante algunos años. Sin embargo, investigaciones llevadas a cabo en Canadá han indicado que el riesgo de padecer Alzheimer en los grandes fumadores era más del doble, mientras que los moderados tenían el mismo riesgo, que los no fumadores¹⁷.

ENFERMEDADES ASOCIADAS: Por otro lado, se ha encontrado mayor incidencia de casos de síndrome de Down en familias con EA precoz. En personas que padecen este síndrome -anormalidad cromosómica frecuentemente asociada a una minusvalía mental congénita-, la esperanza de vida es menor a la normal y las que consiguen alcanzar los 50 años, casi siempre presentan placas y marañas en sus cerebros, sufriendo muchas de ellas un deterioro general de sus facultades.

En el momento del fallecimiento las enfermedades frecuentemente encontradas en pacientes con EA, son: Infecciones, Traumas, Déficit nutricional, Ulceras cutáneas crónicas, Asfixia por cuerpos extraños intrafaringeos, Cataratas, Glaucoma, Ceguera, Sordera, Enfermedad de Parkinson, Epilepsia, Diabetes y Fallo cardíaco¹⁸.

FACTOR TRAUMÁTICO: Se propone al traumatismo craneal como factor de riesgo en la demencia senil, porque se ha observado que en pacientes con traumatismo craneal y encefalopatía, los datos más recientes demuestran que la

¹⁶ IBIDEM, Pág. 45

¹⁷ IBIDEM, Pág. 61

(*) Ver Glosario

¹⁸ IBIDEM, Pág. 63

(*) Ver Glosario.

demencia senil es dos a seis veces más frecuente en sujetos con traumatismo craneal que en controles. En el estudio de Amaducci y cols, el traumatismo craneal es más frecuente en los pacientes con demencia, que en la población general u hospitalizada, sin que las diferencias alcancen significación estadística. De uno a un seis por ciento de los boxeadores, llegada la cincuentena, desarrollan una demencia pugilística de características diferentes a la enfermedad de Alzheimer¹⁹.

1.3.3 Diagnóstico.

El comienzo de la enfermedad se haya en el final de la quinta o el principio de la sexta década de la vida, la aparición de los cambios mentales es tan sutil, que el enfermo, ni su familia a menudo, pueden determinar la fecha de su inicio, el síntoma principal es el desarrollo gradual de una tendencia al olvido, sin embargo, el hecho de presentar pérdida de memoria no es exclusivo de la enfermedad de Alzheimer. La primera fase del diagnóstico consiste en determinar la presencia de demencia, lo que se hace excluyendo otras enfermedades que pueden producir un cuadro similar, tales como Depresión, Delirio, y Enfermedad de Parkinson. La importancia reside en que hay muchos padecimientos que pueden ser tratados o curados y, por lo tanto, el diagnóstico y tratamiento clínico es muy oportuno.

La persona que realice el diagnóstico debe tener conocimientos de la Enfermedad de Alzheimer, y sus trastornos, así como acceso a ciertos centros de investigación. Los procedimientos para el diagnóstico varían según el médico y el hospital, pero en todos los casos requiere de un equipo multidisciplinario.

Si no existen pruebas de que el paciente sufre alguna de las enfermedades antes mencionadas, el siguiente paso consiste en identificar el tipo de demencia que padece. Si la edad del paciente es avanzada y no presenta signos de un aporte sanguíneo insuficiente lo más probable es que padezca el mal de Alzheimer. En personas más jóvenes deben descartarse otras enfermedades. Entre ciertos padecimientos y la EA suelen existir pequeñas diferencias en cuanto a sus síntomas y ritmo del deterioro, lo que permite a los médicos con experiencia discernir si padece o no este mal.

Otros pasos a realizar son: una historia médica que incluya síntomas y cambios observados por un familiar o persona cercana, junto con un examen del estado físico completo, con pruebas de sangre y orina. Otros estudios neurológicos incluyen Rayos X, TAC, Electro (EEG), Resonancia Magnética y

¹⁹ IBID.

(*) Ver Glosario.

(*) Ver Glosario.

(*) Ver Glosario.

Tomografía (SPECT), además de un examen sobre el estado mental o psicológico del paciente.

Se incluyen diferentes criterios de diagnósticos de EA: posible, probable y definitivo²⁰:

- **Posible:** Se basa en la observación de los síntomas clínicos y el deterioro de dos o más funciones cognitivas (por ejemplo: memoria, habla o pensamiento) cuando está presente una segunda enfermedad que no se considera causante de la demencia, pero hace el diagnóstico del mal de Alzheimer menos seguro.
- **Probable:** Demencia establecida mediante cuestionario y pruebas neuropsicológicas, por lo menos dos deficiencias cognitivas, con progresión.
- **Definitiva:** La identificación de placas neuríticas y ovillos neurofibrilares es la única manera de confirmar con seguridad el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, por esta razón, el tercer diagnóstico que confirma sin dudas la demencia, sólo puede ser formulado tras una biopsia del cerebro o mediante autopsia.

Las pruebas de memoria son útiles en el diagnóstico temprano de demencia. El Mini-Mental State Examination (Mini Examen del Estado Mental) (MMSE) es una herramienta útil para identificar el deterioro cognitivo y la pérdida de la memoria, este consiste en cuestionar acerca de: ¿Que día es hoy? ¿Cómo se llama esto? (Enseñar un reloj). Otra parte de la prueba es ordenarle seguir una serie de instrucciones simples. Estas pruebas son fáciles de aplicar y pueden ser realizadas por el personal de enfermería.

El diagnóstico definitivo, se establece post-mortem, si los niveles de marañas neurofibrilares y placas neuríticas exceden los niveles esperados en los cerebros de individuos normales de la misma edad.

Las personas diagnosticadas con EA pueden sobrevivir de 2 a 20 años a partir del inicio de los primeros síntomas (pérdida de memoria). Aunque aumenta la esperanza de vida, proporcionando un cuidado apropiado, con énfasis en la higiene y atención médica adecuada a los pacientes, mejora la calidad de vida y pueden sobrevivir por muchos años, tanto en casa, como en instituciones. Normalmente no puede ser pronosticada sino hasta los estados terminales de Alzheimer, es decir, cuando pierden peso, tienen dificultad al deglutir, al caminar y al hablar, así como incontinencia urinaria y fecal. Por lo que terminan acostados en una posición fetal y sucumben ante frecuentes y repetidas infecciones urinarias o bronco-pulmonares.

(*) Ver Glosario.

²⁰ REVISTA EXCELON. "Rivastigmina para Pacientes con Demencia tipo Alzheimer". Fabricado por Novartis Pharma A.G., Suiza, 1997, Pág. 9.

Por lo tanto, es importante el diagnóstico temprano para la ayuda del cuidador primario y no solamente estar informado sobre la enfermedad, sino también saber cuáles serán las expectativas. Se debe buscar además cubrir objetivos del manejo de sus pacientes, los cuales son: entrenamiento del personal para cuidados, mejora de los métodos de soporte socio-sanitarios en casos agudos y crónicos. A corto plazo, independencia de los pacientes, facilitar los cuidados, coordinar la acción entre familia y medio sanitario, preservar la dignidad de los enfermos, reducir la intensidad de los síntomas, mantener la integridad de las familias afectadas y distribuir equánimamente el capital disponible para afrontar la carga social. En conclusión, el diagnóstico es la primera etapa para planear el futuro.

1.3.4 Evolución.

El mal de Alzheimer afecta a cada persona de diferente manera, su impacto depende, en gran parte, de cómo era esta antes de su padecimiento, es decir, la personalidad, la condición física, el estilo de vida, etcétera, cada individuo vivirá el progreso de la enfermedad de manera distinta.

El avance de la enfermedad se ha dividido en varias etapas, lo cual sirve a los cuidadores para estar alerta a problemas o cambios potenciales, y permitir planear las necesidades futuras.

En promedio, la mayoría de los pacientes fallecen en los primeros años, pero existen muchos casos con 10, 15 y hasta 20 años de evolución.

La etapa más crítica es la inicial, ya que una vez que se manifiestan los primeros síntomas, los familiares deberán buscar cuanto antes un diagnóstico certero y precoz. Esta etapa dura teóricamente de dos a cuatro años, el comienzo es lento y los pacientes se adaptan a determinadas deficiencias con facilidad.

Las primeras alteraciones no son constantes y se repiten con cierta frecuencia, lo que preocupa y angustia, tanto al paciente, como a sus familiares, amigos y compañeros, pero pueden restarles importancia, a veces por pensar que la consecuencia es natural del envejecimiento.

Por otra parte aparecen problemas de memoria, como el olvido de nombres y números de teléfono, pero por la escasa intensidad de éstos, al principio pueden pasar desapercibidos, al mismo tiempo que, la persona afectada trata de ocultar la situación por vergüenza o preocupación.

La pérdida de la memoria tiene muchas consecuencias en la vida diaria, pues causa problemas de comunicación, peligros físicos y trastornos de la conducta. Los recuerdos de las cosas que nos ocurren en la vida, desde lo más banal a lo más significativo y se definen a corto plazo (que han tenido lugar en la última hora). Las personas que padecen la enfermedad, al principio no parecen

tener problemas para recordar hechos ocurridos hace mucho tiempo, pero, por ejemplo, pueden olvidar lo que han hecho hace cinco minutos. Los recuerdos del pasado lejano, aunque no sean muy trascendentes, interfieren con las actividades presentes, esto hace que, a veces, el enfermo escenifique rutinas del pasado que ya no son pertinentes.

Sin embargo, es menos probable que los problemas de memoria sufridos por las víctimas más jóvenes de la enfermedad de Alzheimer pasen inadvertidos, especialmente si en su trabajo les exigen hacer uso de la memoria.

El problema se ve agravado por la disminución de la capacidad de concentración, ya que se imposibilita para llevar a cabo tareas que impliquen varios pasos intermedios e incluso de seguir el hilo de una conversación, una situación que en el trabajo no pasará inadvertida por mucho tiempo. Otra consecuencia es que el paciente empezará a tener dificultades para encontrar palabras; aunque esto no suele disminuir el interés de la persona por comunicarse.

En esta fase la orientación temporal no se ve muy afectada, pero el paciente suele empezar a dar señales de desorientación en el espacio (deambulación errática y perderse en un ambiente familiar como su propia casa). Algunos desarrollan gustos extravagantes (por ejemplo, para la ropa) y muchos demuestran cierta preferencia por los colores fuertes, otros muestran falta de espontaneidad y actividad, tienden a quedarse mucho tiempo con la mirada fija y vacía, acompañada por una marcada incapacidad de cambiar la posición de los ojos.

También hay cambios en el comportamiento como puede ser apatía, depresión, hipocondría y falta de interés por las actividades y tareas que se desarrollaban normalmente, estas alteraciones hacen que los enfermos, muchas veces concientes de sus pérdidas, se asusten y tengan reacciones agresivas. Por otro lado, existe modificación en el sueño (inversión de horarios) y el pensamiento abstracto, por ejemplo, el dinero pierde su forma simbólica y esto puede llevarle a pagar dos veces por el mismo artículo o servicio, con lo cual se estará marcando una frontera para la etapa intermedia.

La etapa intermedia, puede durar de tres a cinco años y se caracteriza por el agravamiento de los síntomas presentados en la etapa inicial, su severidad suele obligar a los pacientes a abandonar su trabajo y dejar de conducir, lo cual les hace más dependientes de otras personas. Los problemas de memoria se hacen más pronunciados y una de las consecuencias de esta circunstancia, es que al ver a sus nietos, crean que son personas ya fallecidas, esto resulta un poco violento y lleva a pensar a los familiares que son incapaces de diferenciar entre los vivos y los muertos. Además, a menudo les cuesta reconocer a su propia familia, ya que el nexo de unión entre caras y nombres viene en detrimento.

El insomnio llega a ser otro problema, ya que la diferenciación entre día y noche pierde su significado, los pacientes tienden a dormir más durante el día y menos por la noche, pues la noción de tiempo y espacio se ve alterada.

Además, existe una inestabilidad motora, lo que provoca accidentes debido a efectos de doble visión. La incontinencia puede aparecer, tanto por fallos de la memoria, como por problemas de comunicación, por dificultades prácticas o a causa de lesiones cerebrales que les impiden reconocer o registrar los estímulos correspondientes. Aparecen cambios bruscos y frecuentes de humor, además de aparentar ser muy centrados en sí mismos y rechazar la ayuda de los demás, aunado a que en algunas ocasiones están muy agitados, hasta el punto de volverse agresivos.

Asimismo, aparecen las afasias (pérdida del poder de expresión: del habla, escritura o de la capacidad de comprensión de la palabra escrita o hablada sin que exista alteración de los órganos vocales), apraxias (incapacidad para ejecutar movimientos apropiados para abotonarse una camisa) y las agnosias (pérdida del poder de reconocimiento de los sentidos, no saben si están tristes o enojados). También comienzan las dificultades motoras, (como el caminar), hay lentitud en los movimientos (sobre todo en los miembros superiores), se tienen temblores, presentan movimientos involuntarios (generalmente buco-linguales), pueden tener alucinaciones y delirios (que se relacionan con el grado de demencia), pierden la capacidad de entender lo que se les ha dicho; contestan con frases cortas, incomprensibles, mal construidas y sin congruencia, el vocabulario se va reduciendo; pierden la iniciativa, la capacidad de cálculo, el juicio y las tareas solicitadas verbalmente son difícilmente atendidas. Asimismo, no reconocen a las personas más cercanas y pueden no llegar a reconocerse a sí mismos cuando se ven frente a un espejo²¹.

En esta etapa, el paciente ya se encuentra en estado de dependencia, y necesita vigilancia constante, ya que es incapaz de sobrevivir sin ayuda.

En la etapa avanzada o terminal de la enfermedad, la memoria, la capacidad intelectual, el lenguaje y la iniciativa están seriamente deteriorados, además de que comienza la incontinencia urinaria y fecal y el paciente termina en cama. Este además pierde la capacidad de entender o usar el habla y puede limitarse a repetir el final de las frases sin entender lo que las palabras significan.

Los aspectos preventivos y los cuidados recibidos son factores determinantes, aquel enfermo bien cuidado, donde su familiar y cuidador se han preocupado por informarse, tienen una mejor calidad de vida y se llegan a evitar algunas complicaciones.

En la etapa terminal, el paciente adopta una posición fetal, le pueden surgir lesiones en las palmas de las manos, escaras en zonas de presión y para evitar estas, es necesario cambiarle a menudo de postura en la cama; se presenta una total indiferencia al medio externo, mutismo y estado vegetativo. El cuerpo se queda rígido, deja de responder a los estímulos y está la mayoría del tiempo

²¹ Pág. Internet: <http://www.amaes.org.mx>. 2000.

agitado e irritable. El enfermo es más susceptible de contraer pulmonía. Se alimenta por succión siendo necesario el uso alternativo de alimentación por sonda; en la mitad de los casos, la muerte sobreviene generalmente en un año, debido a procesos infecciosos. Es importante resaltar que aún con los cuidados adecuados, algunos pacientes acaban por adquirir esta triste condición, pero también es cierto que si las atenciones fueron las correctas, el deterioro se retardará²².

Esta división por etapas, se ha establecido a través de puntos de observación y métodos de valoración de la dependencia; no existen fronteras definidas entre ellas y, cada paciente evoluciona de manera muy particular; la duración de cada uno es variable y las diferencias están directamente relacionadas con la calidad de los cuidados prestados al paciente, lo que retarda la aparición de complicaciones prevenibles, aumentando significativamente no sólo la cantidad de vida, sino también la calidad.

1.3.5 Tratamiento.

Por el momento, no hay ningún tratamiento curativo para la enfermedad de Alzheimer, sin embargo, hay muchas cosas que se pueden hacer en beneficio de la persona con esta demencia, con el fin de mejorar su calidad de vida, además de aliviar la carga que ésta significa para el cuidador y la familia.

Actualmente existen en el mercado medicamentos que pueden reducir los síntomas de la EA, como la agitación, ansiedad, depresión, alucinaciones, confusión e insomnio, pero éstos suelen ser eficaces en un número limitado de pacientes, y sólo durante un periodo de tiempo delimitado, pueden causar efectos secundarios indeseables. Por lo tanto, en general se considera aconsejable evitar estos tratamientos a menos que sean indispensables, por lo que, los cuidadores deben tener mucha cautela sobre las declaraciones de los laboratorios y buscar la asesoría de un médico o, de un experto en el tema.

En algunos países se han introducido medicamentos que pueden inhibir la enzima responsable de la destrucción de la acetilcolina, que como ya se hizo mención es un neurotransmisor, que mejora la memoria y la concentración. También hay evidencias de que pueden reducir temporalmente la velocidad de avance de los síntomas, pero no hay pruebas de que puedan detener o invertir el proceso de degradación de las células, por lo que se sabe que sólo actúan sobre los síntomas pero no curan la enfermedad.

Las acciones de estos medicamentos se centran en el mejoramiento de los síntomas cognitivos de la persona y en la protección del daño neural que sufre por causa del avance de la enfermedad; estas producen muchas más reacciones adversas al enfermo, como: hipertensión arterial, crisis convulsivas, inquietud,

²² Pág. Internet: <http://www.redmedica.com.mx>, 2000

excitación psicomotora, trastornos gastrointestinales, vómitos, entre otros, por lo que en muchas ocasiones no se tiene la confianza de salir a ciertos lugares con el familiar, así que por estas y más circunstancias que se presentan se tiene que explicar a las personas que están alrededor de la familia, la razón de estas.

Los fármacos, como se menciona, cumplen con una acción específica dentro de las distintas alteraciones que presenta el paciente, secundarios a la muerte neural, por lo que la información es importante para que los cuidadores conozcan sus repercusiones ya que en ocasiones provocan problemas que en muchas situaciones no se pueden anticipar o prever y que molestan o inquietan a la familia si no comprende lo que pasa a su familiar, con el propósito de que se expliquen las reacciones que se presentarán en su enfermo; pues con frecuencia se cuenta con un solo diagnóstico, que ayuda o complica el ambiente.

Debido a que la EA produce grandes cambios de personalidad, la mayoría de las veces los familiares del enfermo tienden a sentirse avergonzados al admitir que su familiar sufre la enfermedad, algunos otros piensan que es una consecuencia natural de la edad, por eso es muy importante que se entienda que la Enfermedad de Alzheimer no es un sinónimo de locura, ni un problema psicológico asociado a la vejez.

Lo antes descrito repercute en la calidad de vida del paciente y en la cotidianidad y estructura familiar, es por eso que se considera pertinente revisar de manera detenida el ciclo vital de la familia, cuando en ella algún integrante padece la enfermedad.

CAPITULO. 2 IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL DESARROLLO DEL INDIVIDUO.

Hace siglos, en la tierra apareció el hombre, como ente individual capaz de sobrevivir gracias a sus habilidades para observar, diferenciar, seleccionar y manipular objetos, entre otras cosas, por lo que continuó con su desarrollo de capacidades mentales e intelectuales. Este ente comprendió que por sí solo, no lograría grandes avances y lo mejor sería convivir con otras personas y dejar atrás lo individual para volverse colectivo, es decir, formar grupos, los cuales conforman actualmente la sociedad.

De acuerdo con los referentes históricos encontramos que los grupos de personas, pasaron de ser nómadas a sedentarios, distinguiéndose por su forma de organización y jerarquización, así como por los lazos sanguíneos, los cuales eran de vital importancia. Durante su desarrollo, existió la transmisión de una herencia social, compuesta por costumbres, creencias, y tradiciones, que eran aprendidas día a día, así lograron consolidar e identificar a su conjunto y determinar su forma de vivir.

Estos grupos formaron pueblos y los pueblos sociedades, con base en los patrones culturales que se reproducen de generaciones y permiten el desarrollo de nuevos valores morales y sociales que intervienen de manera directa en el contexto al que pertenecen. Cada estructura con el tiempo ha tenido una interacción cíclica, ya que se encuentran abiertas a la transformación continuamente.

Es así, que el grupo básico o esencial de los pueblos desde tiempo atrás y por ende de la sociedad, es la familia, a través de la cual se transmiten y adquieren los conocimientos, valores y costumbres, para poder convivir en colectividad, que en muchas ocasiones se vuelve una herencia que puede ser o no, la deseada.

Por lo que a continuación se desarrollarán aspectos esenciales para comprender como ha evolucionado la familia, su tipología y lo más importante el ciclo vital que atraviesa durante toda su vida. Así, como también lo referente a la problemática que pasa esta, su comportamiento y actuar, al convivir con un enfermo que padece el mal de Alzheimer.

2.1 Familia.

La familia es el conjunto que se encuentra cercano a la naturaleza, por lo que está apoyada de manera inmediata por ciertos instintos y necesidades que provocan el desarrollo de la vida humana.

Esta estructura ha tenido una evolución continua ya que nunca permanece

estática, pasando por diferentes formas según ha avanzado la sociedad. Comienza por un **estado de promiscuidad** en el cual imperaba en el seno de la tribu el comercio sexual promiscuo, de modo que cada mujer pertenecía a todos los hombres y cada hombre a todas las mujeres, es decir, que los hombres practicaban la **poligamia** y las mujeres la **pollandria**, para después formar un nuevo tipo de familia llamado **Matrimonio por grupos**, que consistió en un conjunto de hombres y de mujeres que se pertenecían reciprocamente.

A partir de este antecedente, la familia atraviesa por diferentes etapas de unión, y dejó atrás el estado primitivo, entre los que se encuentran:²³

La familia consanguínea en la que los grupos conyugales se clasificaron por generaciones, donde padres e hijos, son los únicos excluidos entre sí de los derechos y deberes del matrimonio, dentro de esta se presenta la primera manifestación del tabú del incesto.

La familia punalúa, en la que se da la exclusión de los hermanos, conduciendo a la división de los hijos de hermanos y de hermanas, hecho que transforma al grupo antedicho en una gens, círculo que desde ese momento se consolida cada vez más por medio de instituciones comunes, de orden social y religioso, que los distinguen de las otras gens de la misma tribu. Posteriormente, surge la **familia sindiásmica** donde un hombre vivía con una mujer, pero de tal suerte que la poligamia y la infidelidad ocasional seguían siendo un derecho para los hombres; al mismo tiempo, se exigió la más estricta fidelidad a las mujeres durante la vida en común y su adulterio se castigaba, por lo que significó el tránsito, del matrimonio sindiásmico a la monogamia.

La familia monogámica se funda en el predominio del hombre; su fin expreso es el de procrear hijos cuya paternidad sea indiscutible; y esta se exige porque los hijos, se volvían herederos directos que en cierto tiempo entraban en posesión de los bienes del padre y se manifiesta por una solidez en los lazos conyugales, que no pueden ser disueltos por deseo de cualquiera de las partes.

Dada la evolución por la que ha pasado la familia, esta última etapa es la que actualmente es aceptada y reconocida por la sociedad. Ello nos lleva a profundizar en el estudio de este grupo, así que se intentará analizar y conocer desde el punto de vista de su estructura, de las relaciones que se dan en su seno y de la dinámica familiar que atraviesan todos sus integrantes.

Al respecto, la Teoría General de Sistemas plantea a su vez, *"que la familia puede considerarse como un sistema, es decir, una totalidad que se autorregula y mantiene en constante interacción con su medio, iniciando un circuito de influencia reciproca."*²⁴

²³ ENGELS, Federico, "Origen de la familia", Edit. Médicos Unidos, México, 1985, Págs. 31- 82

²⁴ ROBLES DE FABRE, Teresa, (et. al.), "El enfermo crónico y su familia. Propuestas Terapéuticas", México, Edit. Nuevomar y Centro Mexicano de Investigación y clínico, 1987, Pág. 23.

Mientras que la Teoría de la Comunicación, considera a la familia como un "sistema compuesto por individuos que se comunican entre sí, que intercambian mensajes, y que generan información"²⁵.

De esta manera, podemos concluir que ambas teorías estiman a la familia como un sistema, donde los miembros se relacionan entre sí por medio de una constante interacción mutua, es decir, es un círculo en movimiento donde se da un proceso de equilibrio dinámico entre la estabilidad y el cambio, que pasa por ajustes a veces necesarios para responder a las modificaciones internas y externas; su desarrollo será de autorregulación, corrección de errores y de retroalimentación positiva o negativa. Este sistema además tiene un orden y una secuencia, la cual estará determinada por las acciones, respuesta e interacciones entre las partes.

Los sistemas pueden ser abiertos o cerrados, entre los primeros se ubican los organismos vivos²⁶, mismos que tienen un intercambio con el ambiente que permite su continuidad y reproducción a través de un principio de organización que es la información, y en cuanto a los segundos, las partes tienen una conexión muy rígida, o se encuentran desconectadas por completo, la comunicación no fluye entre estas, o de su exterior hacia el interior y viceversa, además los miembros que los componen tienen una autoestima secundaria al poder y a la conducta, la comunicación impide el crecimiento, por lo que es indirecta, poco clara, inespecífica o incongruente, existen reglas inhumanas, encubiertas y anticuadas, se halla una dependencia palpable hacia los demás y una resistencia al cambio.

El sistema familiar abierto está integrado por los subsistemas: conyugal, parental y fraterno. El primero compuesto por la relación hombre-mujer, por el tipo de atracción-rechazo, existente entre ambos; el segundo se refiere al funcionamiento de la pareja de padres, a los acuerdos y desacuerdos sobre cual debe ser el comportamiento de los hijos y, por último el fraterno dado por la relación que se establece entre los hermanos; cada uno de los subsistemas tiene una posición que se debe respetar.

La familia, por lo tanto debe tener una estructura estable, que permita a los miembros de la misma satisfacer ciertas necesidades de pertenencia, adaptación y protección; pero a la vez al ser un sistema en evolución, que al paso del tiempo debe promover el crecimiento y diferenciación.

Esta estructura se mantiene mediante un sistema de reglas, valores y normas de comportamiento, a través de las cuales se organiza el funcionamiento de la misma, y no se explican, sólo se reconocen conscientemente cuando no se cumplen; y sustentan las conductas y actitudes de manera diferente en cada uno de los miembros. Los valores por su parte, son ideas puras que oscilan entre una parte positiva y otra negativa, con un carácter necesario, universal y eterno, que

²⁵ IBID.

²⁶ SATIR, Virginia, "Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar", Edit. Pax, México, 1991, Págs. 145-146

depende de la época, lugar, circunstancia o de hecho.

Su función es la de determinar la imagen de la persona que se desea ser, además permiten la autoevaluación y el evaluar a los demás, así como, la participación en los procesos de toma de decisión y solución de conflictos. Estas virtudes son instrumentos de control social a través de las normas que establecen los "papeles" y patrones de comportamientos aceptados y esperados en la sociedad que garantizan la estabilidad y armonía social.

Así, la familia debe verse "*como la unidad fundamental de la sociedad, recorriendo su ciclo vital entre penas y alegrías, donde puede seguir armónicamente su camino o bien pretender dar zancadas, alcanzar a grandes saltos, brincarse etapas, regresar a pautas emocionales anteriores ó detenerse para siempre en alguna parte del camino*"²⁷. Dentro de su seno se desarrollan los hombres que adquieren seguridad y aprenden a vivir, se educan y se rigen en el amor mutuo, la comprensión, seguridad, aceptación, comunicación, etcétera, que son necesidades esenciales de cualquier hombre y expresión de lo que un ser vivo requiere para su conservación, de acuerdo a su cultura, independientemente de que se trate de grupo o individuo.

Las contribuciones de la familia a la vida social son incalculables e invaluable, en esta el individuo aprende a ser sociable, a relacionarse y a convivir a través de los vínculos que en ella se establecen, o por el contrario, es ahí donde se aprende a no serlo, por lo que es el motor principal de la conducta social o antisocial del individuo.

No obstante, la organización social contemporánea orilla a que la familia deje de desempeñar muchas actividades que tradicionalmente se le habían atribuido, y asuma un nuevo papel social. De esta manera, sus principales funciones son:

a) La de ayudar a cada uno de los miembros a desarrollar la personalidad para desenvolverse en la sociedad, ya que a medida que se incorporan nuevos valores religiosos, éticos y culturales se originan otros cambios en la constitución personal, estos por su parte, proporcionan los elementos necesarios para que tengan la capacidad suficiente de adaptarse y actuar con facilidad en diversas situaciones, en forma que satisfaga a uno mismo y a los demás.

Si el individuo desarrolla las aptitudes necesarias para identificarse con todos los que le rodean, logra interesarlos y ser atendido con agrado por ellos, puede decirse que tiene los atributos indispensables para ser considerado como titular de una fuerte personalidad, distintivo que se presenta en el hombre, integrada por una totalidad de aptitudes, inteligencia, temperamento y carácter (que son hereditarias y adquiridas), la cual se forma desde la infancia, en una unidad familiar afectiva, importante en el proceso formativo de la personalidad.

²⁷ ESTRADA INDA, Lauro, *"El Ciclo Vital de la Familia"*, Edit Posada, México 1990, Pág.28.

b) La seguridad afectiva, que no se trata de un vago sentimiento instintivo o de una efusión sentimental primaria, o de solo besos, abrazos, motes cariñosos o regalos, sino el sentido profundo que todo eso tenga; el afecto es un deber familiar constituido por una equilibrada y continua combinación de apoyo, respeto, tolerancia y comprensión.

Se considera básica para el desarrollo y equilibrio de la personalidad del individuo, aunque esta es la totalidad de cualidades psíquicas hereditarias y adquiridas, características de un individuo y; en cuanto a la seguridad, esta se da fácilmente en un hogar normal y equilibrado, donde todas las mutuas relaciones se cumplan satisfactoriamente;

c) La educación sexual, es una de las obligaciones más importantes que incumben a la familia frente al niño, ya que si no se proporciona puede causar desdicha por no haberse ocupado jamás de este aspecto; muchos padres guardan silencio discreto, la evaden temerosos, o la postergan (cuando seas más grande lo comprenderás, los niños no hablan de eso), tales actitudes no son sino reflejo de las cobardías, indecisiones y tabúes, con respecto al problema sexual en general y particular de ellos, traen consecuencias psicológicas y emocionales por tal proceder sobre los hijos que son siempre graves.

Es por eso que la educación sexual constituye parte esencial de la formación integral que se tiene que proporcionar, todo consiste en que las nociones con respecto al sexo, su función y trascendencia sea proporcionada de la manera más adecuada según como se vaya presentando el momento;

d) La socialización, proporcionada por los padres a los hijos desde la infancia, consiste en un proceso a través del cual el ser humano se incorpora y se integra a las consignas y determinaciones, de acuerdo a la ideología (normas, pautas, valores) de su sistema, momento en que se configura la personalidad para desarrollar la capacidad de obrar como individuo y miembro de un grupo.

La participación en la socialización no es nada más de la familia, sino también de otros grupos e instituciones y del mismo hijo prepararse para la mejor conducción de esta gran tarea, para lograr las siguientes metas del proceso:

- ✓ Que el individuo tenga las suficientes habilidades para vivir en sociedad,
- ✓ Que tenga la capacidad de comunicarse eficazmente,
- ✓ Y para que se internalicen los valores y creencias fundamentales de la sociedad.

e) El sustento económico, los padres son quienes se ocupan del mantenimiento del hijo hasta que este se valga por sí mismo, mediante los recursos básicos que respondan a su realidad, es decir, para su crianza, alimentación, vestido, vivienda y educación entre los más importantes.

En términos generales, este sistema es la primera institución con la que cualquier ser humano tiene contacto y donde se inicia la transmisión de valores y creencias que forman actitudes y pautas de comportamiento, razones por las cuales, la familia es un núcleo o grupo primario fundamental para la satisfacción de las necesidades básicas de sus integrantes. Además, de ser el lugar donde se imparte los primeros cuidados físicos y alimentarios, que proporcionan al niño los principios de adaptación a la vida social.

Según la Teoría General de Sistemas²⁸, existe una tipología de acuerdo a como sea la familia y de como está estructurada, o sea su patrón de interacción, siendo esta: La familia amalgamada y la familia desligada. La primera ostenta demasiada impermeabilidad en los límites hacia el exterior y demasiada permeabilidad en los límites entre los subsistemas que la componen, esta evita el conflicto y se impide la individualización. El entorno es visto como amenazante, por lo que se promueve en exceso la solidaridad familiar y la unión.

La familia desligada, en cambio, presenta demasiada permeabilidad hacia el exterior, mientras que existe una excesiva impermeabilidad entre los subsistemas que la integran. En ella se promueve la individualización prematura, aislando al individuo, lo que genera crisis frecuentes y hostilidad, cabe señalar que en ambos tipos de familias la organización de roles es inestable y la disciplina eficaz.

Una vez mencionada esta tipología, se puede hablar de otra clasificación que para la presente investigación es de vital importancia, ya que son familias predisuestas a la enfermedad, que como se verá más adelante son muy afectadas y tienen una diferente forma de intervención.

Se sabe que ante el stress que produce una enfermedad crónica-neurodegenerativa, en cualquier miembro del sistema se provoca crisis, las familias suprimen emociones, fantasías, aparentan racionalidad, control, se orientan a lo concreto, evitan conflictos, se adaptan lo más posible a las expectativas del medio y presentan una fachada acorde con las normas sociales predominantes.

Así que se presenta la siguiente clasificación²⁹:

- i. La familia amalgamada (antes mencionada).
- ii. La familia dividida, que está permanentemente fragmentada y dominada por crisis; y
- iii. La familia desintegrada, en la cual predomina el aislamiento, el descuido, las obligaciones de lealtad rudimentarias que llevan a la

²⁸ ROBLES DE FABRE, T. Op. cit., Pág. 25

²⁹ IBIDEM, Pág. 42.

triangulación entre los miembros del sistema y la incapacidad de diálogo o la disminución del grado de comunicación y cooperación, esto a causa, muchas veces, de la deficiente comunicación entre los integrantes, así como por la falta de control y autoridad por parte de los padres.

En esta última prevalece además, el cambio de roles o la excepción de estos, desarticulación emocional, la evasión de uno o más elementos del núcleo familiar, suspensión de servicios mutuos, e irresponsabilidad en sus obligaciones. También tiende a fracasar progresivamente, aunque se intente por diversos medios resolver la situación o el problema presente, además de culminar en ocasiones o por lo regular en la separación sentimental, con el desvanecimiento de las relaciones interpersonales o en el divorcio.

En conclusión, el hecho de formar una familia, es una responsabilidad extremadamente grande que implica derechos y obligaciones, tarea importante, que educa a diferentes individuos. Para esto, la pareja debe contemplar el haber alcanzado un grado de madurez físico, psicológico y social.

Por lo tanto, la familia como una pequeña sociedad, es la arena donde se permite toda suerte de ensayos y fracasos en un ambiente de protección, tolerancia, firmeza y cariño, un medio flexible y atenuante, que limita y que contenga impulsos y estímulos masivos de una sociedad incomprensible.

Dentro de la estructura familiar, cada uno de los miembros está colocado en una posición especial respecto a los otros, la cual nadie puede abandonar, puesto que de hacerlo entrarán en juego conductas de todos los integrantes de tal forma que obligará necesariamente a la conservación de dichas posiciones.

Todo sistema familiar pasa por un proceso de evolución y desarrollo, mejor conocido como ciclo vital, y de la manera en que se desarrolle dependerá que esta estructura llegue a realizar o no sus funciones, su paso de un estadio a otro ocurre cuando se producen cambios en la composición familiar, lo que provoca una modificación en ésta, por lo que en cada etapa, se tienen que completar tareas específicas para lograr éxito en el desarrollo individual y familiar.

2.1.1 Ciclo Vital.

La familia es un sistema vivo que tiene una historia, un nacimiento y un desarrollo, se reproduce, declina y también muere, afronta diferentes tareas durante estos pasos: la unión de dos seres con una meta común, el advenimiento de los hijos, el educarlos en sus funciones sexuales y sociales, el soltarlos a tiempo para la formación de nuevas unidades y el quedar la pareja nuevamente sola.

El ciclo vital de la familia, "es el paso de ésta por varias funciones: nacer, crecer, reproducirse y morir, las cuales pueden encontrarse dentro de un marco de salud y normalidad o bien adquirir ciertas características de enfermedad o patología"³⁰, este proceso promueve el crecimiento y desarrollo del ser humano en y con la familia, así mismo, favorece el progreso y desenvolvimiento de sus potencialidades.

En este ciclo es trascendental conocer el sentido de cada una de las etapas, ya que de ellas depende la continuación o entorpecimiento del desarrollo emocional de la persona, pareja o del sistema familiar, y a la vez determina la forma en que esta enfrenta la problemática que se presenta durante su transcurso, en virtud de que cada fase se caracteriza por reacciones y comportamientos que aparecen más o menos consistentes en todos los seres humanos y que facilitan el avance a la siguiente etapa (no en todos los casos), y que influyen en los estilos de vida de cada persona, que son únicos, ya que tienen una herencia y ambiente, desde el nacimiento en donde se interactúa.

Las etapas que constituyen los estadios a lo largo del ciclo vital de la familia son:

- El Desprendimiento,
- El Encuentro,
- La Familia con hijos,
- La Familia con adolescentes,
- El Reencuentro y,
- La Vejez³¹.

Cabe señalar que, durante el desarrollo de cada estadio del ciclo vital, la familia no está exenta de miedos, prejuicios ó problemas, pues son ajenos a los miembros y depende de cada uno el modo de afrontar y solucionar las dificultades, el carácter de la organización y el tipo de relaciones interpersonales.

EL DESPRENDIMIENTO.

Quando un individuo logra alcanzar un estadio de individuación, diferenciación y autonomía se considera que ha alcanzado el grado máximo de desarrollo y se piensa que es capaz de responsabilizarse de sí mismo y de las relaciones que establece con los demás y con el ambiente que le rodea.

El desprendimiento es aquella capacidad doble del ser humano para adherirse física y emocionalmente a otro, así como para apartarse de su grupo familiar completa o parcialmente. El primer paso tal vez sea entre madre y bebé donde se manifiesta más claramente lo dicho, como el destete ya que de no ser por la fuerza vital extraordinaria con que nace el niño, nunca se desprendería de

³⁰ ESTRADA INDA, L. Op. cit. Pág. 21

³¹ IBID, Pág. 45

su madre.

Pero los hijos, vienen dotados de capacidad increíble, mediante la cual logran separarse de su madre ya más grandes, momentos para lanzarse solos a la aventura de la vida. Aunque de hecho hay algunos que se quedan adheridos a ella para siempre, por circunstancias que pueden o no ser manejadas y otros, que aún en la adolescencia, cuando ya no son niños, pero tampoco adultos, quieren abandonar el hogar familiar para salir en busca de compañeros que les permitan descubrir aquello de lo que son capaces y establecer relación con personas de su misma edad y de ambos sexos; esta etapa suele ser un proceso que puede llegar a ser doloroso, tanto para el hijo como para los padres, pues el hombre se encuentra siempre en pugna, una que va a favor del desprendimiento y otra que fija, detiene o regresa el progreso vital a etapas anteriores.

La adolescencia en muchas ocasiones lleva a la madurez, y a la capacidad de aceptar la idea de que puede amar u odiar a una misma persona, al saber que la gente tiene defectos y cualidades. Si las necesidades de dependencia e independencia asumen proporciones sanas, el joven estará en disposición de buscar un compañero con quien pueda compartir su vida. Llegado el momento de separación de las familias de origen y el comienzo de la búsqueda de la pareja, pueden sobrevenir ciertos conflictos, o bien, como la idealización de ésta. Es sabido que en los primeros años del matrimonio, persiste gran parte de la idealización que apareció en el noviazgo hacia la persona con quien se formó una pareja, esto es una fuente de fuerza para separarse de los padres.

EL ENCUENTRO.

El desprendimiento da paso al encuentro y depende de la manera en que se vivió la anterior para la consolidación de la siguiente, en la que el hecho de formar una nueva familia, entraña un crecimiento emocional que en ocasiones en su inicio, lo enfrenta a grandes problemas, al intentar la incorporación de un integrante ajeno al sistema familiar paterno. En virtud de que ésta le lleva a tratar primero de cambiar todos aquellos mecanismos que hasta entonces proveyeron de seguridad emocional, para integrarse a un sistema de seguridad interno, que incluya al mismo y al nuevo compañero.

Para formar una pareja, la persona requiere de cumplir con características suficientes que le permitan ser introyectado e introyectar a otro sincrónicamente, lo que a veces resulta sumamente difícil. Es aquí, donde da comienzo un proceso de aceptaciones y rechazos, dádivas y ataques, luchas y batallas, concesiones y amenazas que lentamente van abriendo un espacio para un miembro nuevo, que va a entrar en choque con los ya existentes.

De esta manera, el hecho de ser únicos e irrepetibles representa una gran responsabilidad para con los demás y el lograr la unión de dos personas, puede llevarlos a ser felices y maduros, pero también en no pocas ocasiones produce inmadurez e infelicidad.

La fase del encuentro presupone así, una disponibilidad interna para aceptar al cónyuge como alguien nuevo y extraño que quíerese o no produce una fuerte resonancia conflictiva con repercusiones en el mundo interno de los objetos y que se va a manifestar.

En consecuencia, cuando se comparten secretos y misterios con una pareja, se aumenta y fortalece la separación del mundo social que les rodea, y tanto los secretos como los misterios de cada uno, mantienen y forman nuevos vínculos y barreras protectoras en la relación de la pareja. Así, mediante la comunicación y transmisión, de uno al otro, de dichos elementos de misterio y secreto, la vida y la existencia misma encuentran una forma de redefinirse constantemente y los retos, las ambiciones, las frustraciones, los sueños, los conflictos y las soluciones establecen un puente entre presente, pasado y futuro que es precisamente la conjugación necesaria para darle significado a la vida.

Es conveniente insistir en que el encuentro depara grandes sorpresas y en la forma en que se establezca y estructure este sistema, estriba tanto la calidad de la relación marital, como el bienestar familiar futuro, que no son tareas sencillas, pues se requiere de cambios importantes. Durante esta fase la pareja debe aprender a manejar su propia vida y ciclo, para resolver sus problemas y encontrar soluciones adecuadas, para su sobrevivencia.

LA FAMILIA CON HIJOS.

La llegada de un hijo, es el momento que consolida a la pareja en una verdadera familia y donde se producen los cambios en la estructura, organización y función de los ahora padres; por su parte, estos tienen que abrir su espacio físico y emocional para dar cabida al nuevo huésped y con él a toda una secuencia de eventos que le suceden, además de brindarle los cuidados y seguridad necesaria, para su buen desarrollo.

Para el sano desenvolvimiento del hijo, este debe contar con la unidad de ambos padres, es decir, que reclama la doble influencia del padre y la madre de la manera más homogénea posible y así recibir todo el caudal que pueda ser proporcionado para formar su propia personalidad y convicción.

Durante esta etapa, en el seno de la familia, el hijo debe crecer afirmando su personalidad, para que llegue a ser no lo que los padres quieran que sea, sino lo que su capacidad y formación le permita.

Los padres deben dejar que el hijo se desarrolle libremente, evitando imponerle criterios, expectativas y experiencias propias, tanto las que obligan al niño a reprimir sus deseos y aspiraciones, como las que imponen aptitudes y actitudes que no son propias de éste. Se debe educar al menor en libertad con un máximo de respeto y procurarles un desarrollo integral, la culminación del proceso educativo de la familia en relación con el hijo, llega cuando éste tiene la mayoría

de edad, aunque algunas veces aún no esté listo para vivir responsablemente en sociedad.

Dos aspectos importantes en este estadio que proporciona la familia son, por un lado, ser el principal agente de incorporación de las nuevas generaciones a los valores morales y religiosos de la sociedad, y son la parte que contrarresta a las fuerzas dinámicas de su entorno sociocultural, que trata de modificar la estabilidad del sistema familiar. El otro aspecto es el económico, ya que resulta cada vez más difícil, acomodarse a las demandas que la humanidad impone al sistema.

Sin embargo, es necesario señalar que la concepción que se tenía anteriormente de engendrar hijos o de contraer matrimonio, se ha visto modificada a causa de la transformación de la educación, los valores y las costumbres, que se transmitían de generación en generación y de fenómenos que provocan diversos cambios en los patrones culturales (como el respeto, la dignidad, la solidaridad, la tolerancia, entre otros), influidos por la modernidad. Años atrás existía la creencia de que al unirse dos personas, el tener hijos inmediatamente era gesto de felicidad y prosperidad para los futuros padres, mientras que en estos días es poca la gente que piensa que es un deber de la pareja tener hijos ó que sentirían vacía su vida sin ellos, más aún se eleva el número de parejas que actualmente se pregunta porque deben escoger la opción de ser padres.

LA FAMILIA CON ADOLESCENTES.

Una vez que la familia ha pasado por la llegada y crecimiento de los hijos, se atraviesa una época en la que estos tienen que vivir múltiples cambios físicos, emocionales, económicos y sociales que se presentan; *"la adolescencia periodo de desarrollo del ser humano comprendido entre la infancia y la edad adulta entre los 12-13 años de edad y los 18-20 años de edad"*³². Esta no solo se limita a los cambios fisiológicos, sino al proceso de maduración en los niveles orgánicos y psicológicos, en el cual influye de manera determinante el grupo familiar.

Esta fase se caracteriza por inestabilidad emocional y tensión psicológica, debido a que el adolescente, está tratando de adaptarse a su rápido crecimiento, a su naciente sexualidad y a la búsqueda de identidad e independencia, esto repercute en toda la familia, los padres aún cuando muchas veces ya se encuentran en la adultez, se ven obligados a reabrir su propia adolescencia y efectuar cambios importantes para completar esta etapa en sus hijos. Asimismo, la edad de los abuelos, por lo general es crítica, ya que se avecina la soledad y la muerte, motivo de preocupación, así que la familia debe estar atenta a cada uno de los miembros, en la organización y estructura, según sea el momento.

El adolescente lo que busca en estos momentos es la solidificación de su identidad y el establecimiento de autonomía. La solidificación de la identidad implica conocerse como individuo y abandonar según su convicción, valores y

³² * *Diccionario Enciclopédico*, Edit. Grijalbo, España, 1994, Pág. 34

metas establecidos por sus padres y por la sociedad, proceso que parece interminable y generalmente es fuente de conflictos para el ambiente familiar y social.

En lo que se refiere, al establecimiento de la autonomía, es un momento de preparación para la separación desde el punto de vista emocional de la estructura familiar, que implica un drástico cambio en ésta y en la distribución de las relaciones en un intento por conseguir su independencia psicológica y lograr tener el control para la toma de decisiones acerca de sus vidas, lo que le va preparando a la siguiente fase de desprendimiento, de su propio ciclo de vida.

Para que el adolescente logre la madurez de su desarrollo y los padres acepten el momento del desprendimiento como un proceso natural, es necesario que dentro de la estructura haya una comunicación abierta y directa, respeto, apoyo, comprensión, interés por los otros, etcétera, para que cada miembro tenga la confianza suficiente de expresar sus sentimientos.

EL REENCUENTRO.

Esta etapa también es llamada el "síndrome del nido vacío"; Mc Iver (1937), se refiere a este como, " *el aislamiento y la depresión de la pareja, puesto que a estas alturas sus actividades de crianza han terminado*³³". Si no se maneja adecuadamente este proceso puede conducir a una separación, divorcio, enfermedad, sensación de pérdida y aún, la muerte misma.

En estas fechas casi siempre los hijos ya se han ido a formar otras familias, lo cual propone cambios, y los padres se encuentran cercanos a los 50 años de edad o más. En caso de que las cosas hayan marchado bien en las etapas precedentes, les será más fácil aceptar estas modificaciones que se presentan en una biología que tiende a declinar.

Con la salida, de los hijos se empieza un nuevo tipo de relación familiar, hay una serie de readaptaciones que dan, ciertas características: a) el vivir el dolor de la separación y el replantearse su vida en pareja, b) el cuestionamiento acerca del como han vivido su relación matrimonial, c) la prolongación de la dependencia financiera de los hijos retrasará el establecimiento de la autonomía de los padres y requerirá que se involucren de manera continua y d) el momento de enfrentarse con viejos problemas para resolverlos y mejorar las relaciones en este tiempo de madurez.

A esta fase se agregan los cambios sociales y familiares de mayor importancia, tales como, la necesidad de admitir y hacer lugar a nuevos miembros (cónyuges de sus hijos) en la familia, el nacimiento de los nietos, la muerte de la generación anterior, amigos (as), parentes, la jubilación, la declinación física, que va acompañada casi siempre de quejas de cada uno de los cónyuges, el conflicto

³³ ESTRADA INDA, L. Op. cit. Pág. 109.

con las nuevas generaciones, el problema económico de los hijos que inician una nueva familia, la inquietud de explorar nuevos caminos y horizontes, la necesidad de independizarse de hijos y nietos para otra vez formar una pareja, ya que los roles de padres frecuentemente hacen que se olviden o por lo menos que pasen a un segundo término el de esposos, y es de suponer que estos simplemente por omisión, hagan que el re-encuentro sea una etapa difícil.

En esta fase, cuando se han ido los hijos, ya sea porque, se casan o por el cambio emocional que produce su independencia en la adolescencia, no queda otra salida que enfrentarse nuevamente con uno mismo y con el compañero. Se reeditan los viejos problemas y aparecen también las viejas artimañas para controlarlos, es necesario recordar lo olvidado, ser esposo y compañero del otro, como fue al principio cuando se empezó a formar la familia. La confrontación con el compañero, es una encrucijada existencial donde se tiene que enfrentar el pasaje de la edad adulta hacia la vejez. Por lo general, aquí aflora claramente la percepción del lugar que se ha ocupado en la vida y las limitaciones inherentes a uno mismo, que con anterioridad había sido posible postergar o negar.

Al llegar al punto del re-encuentro, es necesario recapacitar sobre dichas limitaciones para modificarlas, de tal suerte que cada uno de los cónyuges sienta la posibilidad de expresar sus necesidades y características personales sin que esto sea entendido como una agresión o un rechazo; en parte, dicha actitud será necesaria para irse preparando para la siguiente etapa, la vejez, para llegar a ella fortalecido de cuerpo y espíritu. Se requiere también de un apoyo para sostener con fuerza y dignidad el rol de viejo que la sociedad ha hecho a un lado, por lo que es necesario manejar adecuadamente los sentimientos de culpa que aparecen como fantasmas del pasado por los errores cometidos con los demás miembros, especialmente con los hijos y por deseos de la propia muerte, que a estas alturas empieza a filtrar la barrera de la represión.

LA VEJEZ.

El significado del crecimiento y envejecimiento en los últimos años, está determinado en gran parte por la cultura en que se vive, las personas de edad avanzada en esta sociedad han sido consideradas en muchos casos como estereotipadas y rechazables, como algo pasado de moda, seniles, aburridos, inútiles, tercos... sin tomar en cuenta que no se les ha dejado otra alternativa. Por consecuencia, no resulta fácil enfrentar la etapa decisiva y su inevitable fin, el misterio de la nada, de la eterna quietud. Sin embargo, el convertirse en anciano requiere de un desarrollo suficiente de cualidades de muchos años.

En esta etapa de la vida, la relación de la pareja se hace más cercana, más íntimamente relacionada e interdependiente, su mayor interés se centra en ellos mismos, y con frecuencia tienen la esperanza de terminar sus vidas al mismo tiempo, pensando que es muy tarde, para lograr un sentido de completud sin el compañero de siempre, los viejos quieren ver a sus hijos "logrados", y establecidos, a sus nietos de igual forma. La familia adquiere gran importancia, ya

que esperan poco de su propio futuro y obtienen gran satisfacción de los logros y de la felicidad de los descendientes. Los placeres se derivan en gran parte de experimentar los frutos y el éxito de aquellos que uno ha creado y también de las instituciones que ha ayudado a crear. Sin embargo en ocasiones, el adulto que transcurre por la vejez, se entristece por ser víctima del rechazo.

Uno de los problemas que frecuentemente se encuentra, es aquel de dos esposos viejos, cuando él es jubilado y regresa a su casa para siempre, e invade los terrenos que antes sólo fueron del dominio de su esposa. Parece imposible, para el que desconoce esta etapa, que este simple hecho represente una situación amenazante a la individualidad y diferenciación de ambos, por lo que sólo puede ser aliviada mediante el límite claro de los espacios en donde cada cual pueda funcionar independientemente, de lo contrario, existe el peligro de que se lleguen a perder la estima y el respeto y aparezcan la ansiedad, la tensión y los estados depresivos. Otra situación que se presenta es aquella en que los hijos no les permiten tener una intimidad adecuada, frecuentemente se establece una sobreprotección de éstos y no se les da libertad de vivir.

En esta etapa, se necesita, tener la habilidad suficiente para aceptar de manera realista las propias capacidades, así como las limitaciones, igualmente es importante poder cambiar de rol y aceptar la dependencia cuando esto sea necesario.

El ciclo de vida de la familia, es cambiante, para cada uno de sus integrantes, los patrones funcionales establecidos pueden convertirse en disfuncionales, las etapas se desarrollan en diferentes tiempos de la vida, y la posición del anciano de igual forma, el cual se ha venido degradando, por lo que se deja de lado la función de transmisor de la cultura que siempre ha sido trascendental para la continuación de la historia de las distintas civilizaciones.

2.2 Adultos Mayores.

Los adultos mayores en la actualidad no son reconocidos, ni tomados en cuenta como en años anteriores, donde se les asignaban poderes y atributos por su experiencia y sabiduría, mientras que ahora son relegados por la sociedad y la familia, además de ser estereotipados por mitos y creencias equivocadas. Sin embargo, son personas con una historia de relaciones interpersonales y familiares, con metas, frustraciones y logros, que desempeñan diversos papeles fundamentales, para la consecución de la cultura.

El número de este grupo de personas ha ido en incremento, manifestándose claramente en el avance de la transición demográfica, esto se debe por un lado, a la declinación de la mortalidad que origina un progresivo aumento de la esperanza de vida y, en consecuencia, que una cantidad cada vez mayor de personas llega con vida hasta edad avanzada. Por otro lado, la caída de la fecundidad se refleja, tanto en una cantidad menor de nacimientos como en una

reducción sistemática de la proporción de niños y jóvenes en la producción total. La combinación de ambas tendencias conduce de manera inevitable e irreversible, al envejecimiento, hecho que se expresa en el estrechamiento de la base y la ampliación de la cúspide de la pirámide poblacional.

El cambio de esta pirámide ha modificado la mortalidad infantil, aumenta la esperanza de vida al nacer y disminuye el crecimiento de la población, avanza al paralelo la transición epidemiológica, sin embargo, el cambio en el perfil de la mortandad no implica que se hayan abatido todos los problemas de salud, al contrario ha aumentado la proporción de afecciones crónico-neurodegenerativas que se ven relegadas por la importancia que aún tienen las complicaciones infecciosas, inclusive han resurgido enfermedades que se creían erradicadas como el cólera o el sarampión.

Al incrementarse el número de personas adultas mayores y los problemas que los aquejan es importante contar con el apoyo de la familia propiamente y de las instituciones que se encargan de su atención. Para esto la familia, es considerada como el soporte natural, la encomendada de su cuidado, y a causa de los cambios que ha sufrido en su composición en los últimos años, es necesario replantear el rol que estas personas tienen dentro de la dinámica familiar.

A continuación se desarrollará el proceso por el cual han pasado los adultos mayores, su situación actual y el cómo se ve afectada la familia cuando se presenta una enfermedad crónica, así como su sentir, y su actuar respectivamente.

2.2.1 El papel del anciano, en las civilizaciones antiguas.

Para comprender el proceso por el cual pasan los adultos mayores, se hace necesario realizar un recorrido breve de los antecedentes históricos del tema para conocer cual era su rol en distintas sociedades, con la finalidad de entender el actual papel que desempeñan.

En civilizaciones antiguas, como la Greco-romana, la judía y por supuesto la Prehispánica en México, el papel del anciano fue muy importante, ya que era objeto de respeto, aprecio y poder, por su experiencia de la vida, manifestándolo en un rango social elevado. De esta manera, se le asignaba el puesto de asesor o consejero sabio, para la toma de decisiones y resolución de problemas.

Sin embargo, la mitología griega también hacía mención a los males de la vejez. Hacían mención a la decrepitud del cuerpo y del alma, destacaban los trastornos morales de la senectud, como la soledad, el miedo, la rigidez, la constante frustración de mantener la vitalidad de la juventud, la obsesión sexual, la necedad y el abandono de sí mismo, en el que solían caer en la vejez.

De ésta manera, a la vez que se veía a la senectud como implacable e inevitable, se concedía valía al viejo como autoridad moral y guía espiritual, que resultaba sabia cuando tomaba grandes decisiones y formaba o educaba a su comunidad.

En tanto que en el mundo de los romanos, los ancianos tenían un papel preponderante en cuanto a la toma de decisiones. Así el derecho romano concedía una autoridad muy particular a los viejos en la figura del "pater familias", quien era el jefe absoluto, que ejercía derechos sobre todos los miembros de la familia, con una autoridad sin límites.

Estos poderes traían como consecuencia conflictos generacionales, y odio hacia los ancianos por parte de los jóvenes, pues la ley les confería más poderes que a ellos, por lo que los viejos eran representados generalmente como viciosos, avaros, inflexibles y tiranos.

Ni los griegos ni los romanos tuvieron una idea unívoca de la vejez, ambos advirtieron su dualidad, manifestada en el declive de la vida, y en la búsqueda de otras metas e intereses, hacia satisfacciones más humanizantes.

En cuanto al papel del anciano en la cultura judía, la concepción histórica de la tradición era basada en "La Biblia", donde mantenían asociadas las relaciones entre las generaciones, y regían la conducta práctica del individuo y la comunidad. Además las descendencias precedentes eran depositarias de un contenido, que garantizaba la continuidad para las siguientes, así la vejez ocupaba un papel central tanto en el seno familiar, como en el grupo y la sociedad, ya que los ancianos eran los custodios de la cultura.

Los Ancianos en el México Prehispánico.

Mientras que en nuestro país, el anciano era tratado con respeto por poseer atributos particulares como, conocimientos, experiencia, destrezas, poder para hacer magia y por sus funciones religiosas y de control de la propiedad y de la familia, cada uno de estos atributos se reflejaban en leyendas y fábulas de cuentos mitológicos de dioses y demonios, y la consumación plena del ciclo humano indígena aparecía a los ojos de los antiguos mexicanos como la huehuehyótl, senectud o la vejez.

El status social del anciano se basaba principalmente en ser portador de la historia y las costumbres, por lo que merecía honores, consideraciones y privilegios: actualmente con el avance y transformación de la cultura y la sociedad el adulto mayor ha quedado excluido y marginado, dejándolo en un segundo término por la juventud.

2.2.2 Envejecimiento.

El envejecimiento como un proceso que culturalmente ha estado rodeado de concepciones diversas, ilusiones, angustias, creencias y mitos, se ha convertido en una etapa de la vida del ser humano a la que cada vez más personas arriban, gracias a los adelantos de la medicina, que dan como resultado mayores expectativas de vida para la población adulta.

En un análisis reciente, realizado por el Consejo Nacional de Población (CONAPO) se afirma que *"en los últimos años, México ha registrado profundas transformaciones en la esperanza de vida de sus habitantes. Gracias a los avances médicos alcanzados, se ha inhibido el panorama epidemiológico mexicano que dominó hace algunos años"*¹, asimismo, la disminución de la mortalidad provoca un crecimiento considerable en el número de personas de más de sesenta años, factores que día a día modifican la pirámide de población del país al alcanzar sus habitantes edades más avanzadas.

De esta manera, en un estudio efectuado por el Dr. Leopoldo Vega Franco, Jefe del Departamento de Salud Pública de la Facultad de Medicina, de la UNAM, en conjunto con el INEGI, se afirma que la esperanza de vida de los mexicanos, hasta 1999, era del 73.0², mientras que *"para el 2007 el país tendrá una tasa de mortalidad del 4.16 por cada mil habitantes, actualmente es del 4.26"*, según un estudio publicado en el Diario La Jornada.

En consecuencia, el incremento en los últimos años en el número de adultos mayores como respuesta demográfica al descenso de la mortalidad ha sido notorio, así observamos que, de ocupar en el *"decenio de los años cuarentas alrededor del 5.5% de la población adulta, para 1996 aumentan a 6.4%, y se estima que para el año 2020 cubrirán el 11.6% de la población nacional, es decir, el número de personas mayores de sesenta años ascenderá a 14.5 millones"*⁴. De éstos, actualmente habitan en México alrededor de 6,293,460, lo cual equivale al total de la población del estado de Jalisco.

¹ "Hasta el 2007, la tasa de mortalidad en México seguirá a la baja: Conapo". *La Jornada*, México, 3/Nov/2000, Pág. 42

² Olvera, Leticia, "Diabetes, tumores y males cardiacos, principales causas de muerte". *Gaceta UNAM*, México, 23/nov/2000, Pág. 11

³ Op. cit. Pág. 42.

⁴ CEREJIDO, Marcelino (et al). *"El Envejecimiento: Sus Desafíos y Esperanzas"*, Edit. UNAM y Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, México, 1999, Pág. 94.

EVOLUCIÓN DE LA POBLACIÓN MAYOR DE 60 AÑOS MÉXICO, 1950-2020.

	1950*	%	1990*	%	2020*	%
Ambos sexos	1420	5.5	4730	5.7	14539	11.6
Hombres	678	5.3	2137	5.2	6541	10.7
Mujeres	742	5.7	2593	6.2	7998	12.6

*Miles

En tanto que, actualmente la población adulta mayor mexicana se encuentra distribuida de la siguiente manera:

GRUPOS QUINQUENALES DE EDAD	POBLACIÓN TOTAL	60-64 AÑOS	65 Y MÁS AÑOS
ESTADOS UNIDOS MEXICANOS	97 014 867	2 245 636	4 845 237
HOMBRES	47 258 493	1 071 748	2 246 786
MUJERES	49 756 374	1 173 888	2 598 451

XII Censo de Población y Vivienda 2000. Tabulados de la muestra censal.

En este sentido, de la población total (97,014,867) 7,090,873 son adultos de más de sesenta años de edad, lo que significa que son un grupo menor dentro de la pirámide poblacional, de éstos más de la mitad son mujeres y a esto agregamos que debido a la calidad de vida, con frecuencia se ve afectada su salud física y mental.

La vejez "es un proceso multifacético de maduración y declinación, pese al hecho de que en todo instante hay lugar para el crecimiento"³⁸, que puede ser favorable o desfavorable, pero es natural e inevitable.

Actualmente el envejecimiento es estudiado por la Gerontología social, que reconoce a esta etapa de la vida como "un fenómeno social, identifica el cúmulo de datos y conocimientos sobre la gente de edad, estudia los efectos de la sociedad sobre los que envejecen, la adaptación hacia ellos y sus necesidades; su campo es la población como conjunto cuando refleja la estructura de los grupos sociales en su dinamismo cultural"³⁹.

Es decir, que para la Gerontología Social, el anciano no solo es visto desde la perspectiva de la medicina, la cual en este aspecto no ha tenido grandes avances lo que provoca deficiencias y retrasos en el tratamiento y intervención en

³⁸ SÁNCHEZ HIDALGO, Efraim. "La Psicología de la Vejez", Edit. Universitaria, Puerto Rico, 1990, Pág. 23.

³⁹ GONZALEZ-ARAGON, G., "Aprendamos a envejecer sanos", Edit. Proculmex y Costa Editores, México, 1994, Pág. 38.

este grupo, sino que, también se encamina al análisis del medio ambiente en el que se desarrolla el adulto mayor por factores inherentes al contexto social y económico en el que ha vivido.

Ello obliga a su estudio y comprensión, desde las perspectivas biológica, psicológica, familiar y social, a fin de conocer en que condiciones se da este proceso y de que manera afecta a dicho grupo social, que aunque minoritario en proporción con el resto de la población, actualmente va en aumento, además de constituir históricamente la base de la sociedad, por lo que es indispensable como profesional del Trabajo Social, tomar parte en la prevención y atención de la problemática que les aqueja; sobre todo cuando debido a las recurrentes crisis económicas y sociales que sufre el país, llega a esta etapa de su vida con serias alteraciones de la salud y una calidad de vida bastante mermada.

Desde el punto de vista **biológico**, el envejecimiento se acompaña de cambios fisiológicos de diversa índole, que paulatinamente derivan en fragilidad física y mental que facilita la presencia de enfermedades o trastornos a los que se enfrenta el individuo por exposición a condiciones ambientales, cambios que se producen de manera normal y de forma gradual, por lo cual, resulta muy difícil establecer el umbral a partir de que momento una persona, desde este punto de vista, puede ser considerada vieja.

Características naturales en este periodo son la disminución y el deterioro de las células en la piel y en el cabello, en donde se marcan los primeros signos del envejecimiento, la estatura disminuye, lo mismo que la vista y del oído, ya que son los sentidos que más precozmente envejecen, aunado a estos cambios orgánicos se observan otros en la conducta, tales como la falta de memoria, tiempos de reacción más largos, sueño alterado, y reflejos motores más lentos, entre otros.

En lo que se refiere al aspecto **psicológico**, los procesos sensoriales, las destrezas motoras, las percepciones, la inteligencia, habilidad para resolver problemas, el entendimiento, los pasos de aprendizaje, impulsos y emociones se modifican.

Estos cambios pueden dividirse en dos grupos: 1) Los cognitivos, es decir los que afectan a la manera de pensar así como a las capacidades y, 2) los que conciernen a la afectividad y a la personalidad y generalmente no sobrevienen solos. La personalidad y las funciones cognitivas se ven afectadas por acontecimientos como la jubilación y/o la muerte del cónyuge, que se hallan ligados a experiencias complejas en el seno del medio social, lo que determina ciertos trastornos del envejecimiento.

En la conducta del adulto mayor, también intervienen los sentimientos, creencias, valores, actitudes y la motivación, por lo que aparece una crisis de identidad, que se manifiesta por diversas formas, como puede ser el temor a perder el control de su vida, que influirá sensiblemente en el aspecto económico y el sentimiento de inutilidad, que constituye una fuente de angustia y depresión

para este tipo de personas, todo de manera súbita o progresiva provoca una sensación de menoscabo en su sentido de vida, ya que se les deja desamparados.

En cuanto al aspecto **familiar**, el arribo a la vejez se relaciona con la salida del último hijo del hogar o, con la llegada de los nietos (que dependen de la edad de los hijos), ya que son la base de la tercera generación en una familia. En esta etapa, el sistema familiar enfrenta mayores retos de adaptación, la que cambia con el retiro obligatorio o voluntario, la viudez; la declinación en la capacidad física, los problemas económicos de los hijos que inician una nueva familia, el mantener su propia independencia, entre otros factores, que requieren del auxilio de los demás miembros y del ajuste para hacer frente a la pérdida y a la organización y reorientación. Además de que se debe satisfacer una variedad de necesidades físicas (alimentación, vivienda, cuidado en la enfermedad); psíquicas (autoestima, afecto, amor, equilibrio psíquico) y sociales (identificación, relación, comunicación, pertenencia al grupo).

Por tanto, la evolución del papel de la familia se ve influida en las relaciones entre sus miembros, su interdependencia ha sido modificada por el paso del sistema organizado en función de la producción, aunado al avance demográfico, lo que significa que hay menos hijos que puedan cuidar de los padres ancianos, cabe recordar que culturalmente en esta etapa existe una obligación de atender las necesidades de los padres que envejecen, dando de esta manera una prueba de responsabilidad filial.

Con relación al aspecto **social**, el papel que la sociedad impone a las personas que envejecen, es resultado de los patrones culturales que se manifiestan en las actitudes y creencias, pero en los que interviene de manera determinante el lugar donde se desenvuelven.

En la época actual, se observa claramente la marginación de la sociedad hacia los viejos y, en como estos la llegan a aceptar y dejan poco a poco de participar en la vida de la sociedad, por la falta de intereses y oportunidades que en ocasiones producen pocas satisfacciones y por tanto, ante los escasos estímulos, son fuente de problemas físicos y mentales, por lo que en ocasiones estas personas perciben a la vejez como una enfermedad, una declinación inevitable o un destino contra el cual no es posible luchar.

No obstante, el envejecer, es parte integral del desarrollo biológico y de la secuencia de desarrollo del ciclo de vida que comienza desde la concepción y finaliza con la muerte, por tanto, es un proceso normal al cual se teme, debido a que no se nos educa para envejecer, por lo que con frecuencia se llega a un estado de dependencia, que afecta a la autoestima y valía personal.

Lo anterior, aunado a la modificación de los patrones culturales que repercuten en las creencias y valores, que dan como resultado que se relegue de manera injusta, a las personas mayores, a la vez que sean poco consideradas y respetadas, no sólo por los seres que les rodean, sino también por el Estado,

prueba de ello, es la falta o ineficacia de los programas implementados en su beneficio, ya que se cree que ser viejo es equivalente a estar físicamente incapacitado, sufrir deterioro mental o ser dependiente desde el punto de vista económico; por lo tanto, se les aísla y llegan incluso a perder el status que con anterioridad habían ocupado, tanto en el seno de su familia, como en la sociedad y, por lo mismo, no se concede importancia a la satisfacción de sus necesidades.

Así, el envejecimiento se convierte en un problema social, económico y de salud que repercute en la estructura familiar, en la modificación de roles entre sus integrantes y en el incremento de la movilidad social y demográfica, en el que cada uno de estos aspectos se relaciona con la vida de las personas de edad avanzada; como resultado de la interacción entre el componente genético, el organismo y el ambiente en que se desenvuelve cada individuo. Por lo que, el proceso es de naturaleza individual y heterogénea, nadie envejece de igual forma ni envejece por otro, esta resulta ser una vivencia personal y única.

No obstante, los cambios sufridos durante el proceso natural de la vejez hacen más susceptible al individuo a la aparición de enfermedades al llegar a anciano, lo que lógicamente afecta y preocupa a la mayoría de los adultos; estos temores acerca de la merma del buen funcionamiento mental y físico pueden agudizarse a causa de la depresión e impotencia, así como de los miedos por la pérdida de control, tales preocupaciones se manifiestan por ansiedad contra los demás miembros de la familia.

Entre los padecimientos que mayores repercusiones tienen en esta etapa, se encuentran las demencias seniles y los desórdenes progresivos, de los que forma parte la Enfermedad Alzheimer, donde se encuentran implícitas una serie de alteraciones físicas, psíquicas y sociales, tema del presente trabajo, por lo que en los siguientes apartados se profundiza sobre ésta y como afecta al sistema familiar.

2.2.3 Enfermedad Crónica.

Este trastorno inquebrantable se presenta en diferentes etapas de la vida del individuo, aunque es más frecuente en la vejez, su desarrollo es lento e irreversible, y se clasifica de distinta manera, dependiendo su pronóstico y órganos que afecta; por un lado, se encuentra la ceguera, la sordera, la artritis y la epilepsia; por el otro, están las enfermedades progresivas y de pronóstico fatal, como el cáncer, la uremia, el SIDA y la Corea Huntington. Aparecen también los que están en una posición intermedia como la hemofilia o el infarto, enfermedades con posible desenlace sorpresivo.

Toda enfermedad crónica, pasa por cuatro fases estrechamente vinculadas a la dinámica individual y familiar y a la de la propia enfermedad, éstas son, i) su aparición, que puede ser aguda o gradual; ii) su trayectoria, ya sea, progresiva, constante o episódica; iii) su desenlace, que será prematuro, progresivo, de

pronóstico fatal, o sorpresivo y iv) su posibilidad de incapacitar, que puede ser cognoscitiva, cinética y/o sensorial, o bien, acarrear pérdidas de energía, de imagen y control corporal, de identidad personal y/o de alteración en las relaciones íntimas⁴⁰.

En consecuencia, en cada una de estas fases aparecen crisis en diferentes grados, lo que afecta al sistema familiar, que tendrá que transformarse para sobrevivir de una manera que no quebrante su dinámica por acontecimientos que se acumularon sin ser enfrentados.

De esta manera, la enfermedad crónica tiene una evolución variable que trastorna la vida del paciente y de su familia; primero, por el deterioro físico producido ante la pérdida gradual de las capacidades y, segundo, porque además de la atención y comprensión que aquel demanda, se necesitan recursos económicos para su tratamiento, el cual siempre tiene un costo elevado.

Así, ante la presencia de un enfermo crónico intervienen una serie de procesos que afectan por igual al individuo, en aspectos físicos, mentales, psicológicos y sociales y al entorno familiar, en el que sobrevienen cambios bruscos que generan crisis irreversibles a las que hay que responder de la mejor manera posible, lo que no siempre significa que la respuesta que se elija sea la más adecuada o eficaz. En este sentido, estas alteraciones provocan modificaciones, entre las que se encuentra el impacto psicológico que se produce por el contacto con la enfermedad, el dolor y la muerte.

Por tanto, estos cambios en la familia, afectan su estructura y organización y repercuten necesariamente en la modificación de sentimientos de sus integrantes al tener que brindar atención, cuidado y medicamentos al paciente.

Por lo que, los miembros de la familia tienen que adaptarse a cada uno de los subsistemas que la componen (parental, conyugal y fraterno), pues, reiteramos la nueva situación produce cambios que conforme avanza el padecimiento complican la convivencia, lo que depende de las características propias de cada sistema, de la etapa en que se encuentre la enfermedad, del lugar que ocupe el paciente y de la fase del ciclo de vida que esté cursando el grupo familiar.

Cuando se diagnostica una enfermedad crónica es importante conocer qué es y cuales son sus implicaciones, su tratamiento, avance y evolución (progresiva o aguda), así como el comportamiento y la actitud del paciente ante ésta. Si su evolución y avance es progresivo, se dispone de cierto tiempo de preparación con la familia para el reajuste en su estructura, la redistribución de funciones y la determinación de mecanismos que deberán adoptarse para la solución de los problemas que vayan surgiendo durante el transcurso del padecimiento, frente a la presencia de un miembro con una afección crónica y terminal, que día a día lo va a ir incapacitando, lo que necesariamente provoca situaciones desconcertantes hasta cierto punto predecibles.

⁴⁰ ROBLES DE FABRE, T, Op. cit., Pág. 45

En caso de ser un padecimiento agudo, el ajuste se tiene que lograr en un tiempo más corto y como consecuencia ante el cambio inesperado en las condiciones físicas y mentales del paciente, además de las repercusiones económicas y familiares se genera mayor tensión, por tanto, se deben adoptar medidas que no por la urgencia del caso sean precipitadas.

El avance progresivo de una enfermedad, provoca incapacidad en el paciente, por lo que se deben dar a conocer las limitaciones que se producirán, para que las familias se encuentren preparadas y estén en posibilidades de introducir los ajustes pertinentes; ello, en virtud de que las inhabilidades de los pacientes dependen del tipo de padecimiento, pues las enfermedades crónicas, bien pueden afectar el área cognoscitiva como la Enfermedad de Huntington, o la sensorial, con padecimientos como la sordera o ceguera.

De la forma que la familia asimile la etapa que está viviendo, dependerá en gran medida el tiempo que ésta tarde para lograr la "reubicación" de papeles y roles de los integrantes, así como la previsión de complicaciones que habrán de presentarse en un futuro.

Cuando se logra manejar adecuadamente la situación y se adaptan más rápido a los cambios inherentes a la enfermedad, a la vez que se siguen las indicaciones médicas con mayor precisión, se obtiene el mejor provecho, ya que existe ayuda mutua entre sus miembros para la solución de problemas y una adecuada organización para seguir adelante; en caso contrario, habrá estrés y desorganización que tal vez induzcan a una desintegración, al mismo tiempo que se proporcione una atención deficiente al paciente, al no comprender el proceso por el que está pasando.

Pero cuando, como sucede con la Enfermedad de Alzheimer, en la que además de sufrir trastornos graduales y progresivos, se presentan discapacidades en las tres áreas, es decir, cognoscitiva, cinética y sensorial, los efectos son más radicales, por lo que las alteraciones son más críticas, tanto para el paciente, como para la familia, ello nos lleva a profundizar en la forma en que la presencia de un integrante con esta enfermedad, incide en la vida cotidiana del núcleo al que pertenece.

2.3 La familia con paciente de Alzheimer.

Así encontramos que, al enterarse la familia de que uno de sus miembros padece esta enfermedad, se presenta una crisis que impacta la organización de la vida cotidiana y las relaciones entre los miembros de esta.

La gravedad de esta crisis con frecuencia tiene su origen en la falta de conocimiento de lo que realmente pasa, pero influida por el lugar que la persona afectada ocupa en el núcleo familiar, su comportamiento, el rol que tiene cada uno

de los integrantes y en las alteraciones económicas que esto representa, pues el no comprender lo que está sucediendo provoca confusión, no sólo en el paciente sino también en quienes conviven con él.

En este sentido, no sabrán como comportarse ante una madre que cambia su rol convirtiéndose en hija, o bien, que no reconoce a los que le rodean o, cómo convivir con una pareja que en unos pocos días o semanas, se encuentra postrada en la cama, incontinente y dependiente por completo de los demás.

Es pertinente señalar, que los cambios se van presentando de manera paulatina tiempo antes de que el padecimiento sea diagnosticado, sin embargo, generalmente se les resta importancia porque los relacionan con la vejez, no es hasta el momento en que surge un accidente o alguna situación preocupante que los miembros de la familia toman cartas en el asunto y recurren a solicitar apoyo médico, más que para conocer la enfermedad del paciente, con el propósito de que le proporcione un tratamiento que evite estos contratiempos.

De esta manera, tienen que librar batallas para encontrar la manera más adecuada de atender las necesidades que se presentan en el enfermo y en los otros miembros de la familia y, para controlar los sentimientos muchas veces confusos a causa de la tensión, agotamiento y depresión ante este problema, lo que repercute en la salud de todos los integrantes y da pie a replantearse la situación por la que atraviesan.

Por otra parte, en ocasiones, ante la variación en el ritmo de la enfermedad y en sus limitaciones, el paciente presenta etapas de "normalidad" que causan incertidumbre en la familia, o bien, se exacerba el stress que afecta negativamente la cohesión y la comunicación entre los miembros del sistema, lo que da como resultado un inadecuado manejo del enfermo, además de sentimientos de impotencia.

Indudablemente la Enfermedad de Alzheimer, al ser degenerativa y por tanto progresiva, afecta en todos los sistemas de la familia, pues surgen problemas de comunicación entre el paciente y los integrantes de ésta, ya que cada vez es más difícil hasta hacerse imposible, mantener una conversación continua, así, los sentimientos de cariño, afecto, admiración y respeto son sustituidos por los de compasión o la pena, lo que se refleja en el terreno emocional, social, sexual, y económico, entre otros, produciendo cambios en la vida cotidiana asociados al padecimiento, lo cual depende de que se adapten o aprendan a vivir con la enfermedad, o por el contrario, nunca lo logren, pues como se mencionó con anterioridad, dependerá de diversos factores la manera en que sea asumido el problema.

Así, la estructura (roles, responsabilidades, obligaciones, etc.) que existía antes de la enfermedad se modificará en cada uno de los miembros, lo que es posible que cause conflictos, malentendidos, resentimientos o desacuerdos, pero también podría dar como resultado mayor organización, roles de colaboración, entre otras actitudes positivas.

Una vez diagnosticada la enfermedad, la familia pasa por diferentes etapas que varían según la interacción y nivel de organización del sistema, así como, el grado de avance del padecimiento y los estragos producidos, hasta ese momento, en el paciente. En consecuencia, estas fases no tienen continuidad y aparecen de distinto modo en diferente momento, no obstante, cada una de ellas presenta un impacto determinado en las relaciones afectivas y en la distribución de responsabilidades entre las personas que integran la familia.

Su primer reacción al enterarse de ésta, por lo regular es de rechazo a la conclusión médica, así que buscan la forma de delegar el problema, por lo que demandan del equipo de salud, elimine la enfermedad o busquen la forma de devolvérselos como era antes, mediante cualquier procedimiento, aunque se les haya explicado claramente que hasta la fecha no se ha encontrado el origen y tratamiento del padecimiento.

En este sentido, el tiempo pasa, el estado del paciente no mejora y cada uno de los miembros de la familia empieza a pensar secretamente que no se curará, lo que hace que paulatinamente vayan aceptando la realidad, y compartan con los demás sus inquietudes y busquen mayor información en torno a la enfermedad, su evolución y su posible tratamiento, lo que al ser compartido con los demás, facilita la organización del sistema y permite que logren integrarla en sus relaciones cotidianas.

El padecimiento tiende a replegar a la familia sobre sí misma y a volver rígidas sus fronteras, sin embargo, no resulta sorprendente que se bloqueen en el momento de atravesar un estadio crítico, en este caso se requiere del apoyo de un terapeuta que los asesore para ayudarlos a encontrar un nuevo equilibrio, en el que se tendrán en cuenta las necesidades de cada uno.

No obstante, la enfermedad afecta de distinta manera a las familias, por consiguiente también a cada uno de los miembros y, ni la sociedad ni los propios amigos y familiares suelen darse cuenta de las dificultades por las que atraviesa la persona que se hace responsable de su cuidado, como son, el tener que interrumpir su sueño noche tras noche, el soportar durante horas o días la misma pregunta, o bien, el desgaste que llega a tener por permanecer todo el tiempo atendiéndolo.

Un proceso crónico, demanda a menudo que se establezca una organización extraordinaria de cuidados que en ocasiones durará años e incluso hasta que la muerte esté próxima, la estructura equilibrada en la que se ha invertido energía y tiempo ha de dismantelarse para permitir que el enfermo llegue a su fin en las mejores condiciones emocionales y para la planificación del futuro sin éste; pues el abandono del papel de cuidador trae consigo la despedida de un estilo de vida, aunado a una ambivalencia de sentimientos, en los que se conjuga el alivio con una mezcla de renuncia y con el dolor ante la pérdida del ser querido.

El liberarse de la responsabilidad de la atención, trasforma toda la vida de la persona que tenía la tarea de hacerse cargo del paciente, se modifica el tiempo de ocio, la intimidad, los contactos sociales, el bienestar físico y la estabilidad emocional.

Ante las etapas que vive la familia y el paciente, éstos se enfrentan a la ira, el temor, la confusión, la culpa, la frustración, la vergüenza⁴¹, entre otras, de igual importancia, de esta forma cada sentimiento en ocasiones es encontrado y desgasta de la misma forma a los integrantes, según avance la enfermedad.

SUFRIMIENTO Y PÉRDIDA

Relaciona a la experiencia de cuidar a una persona que padece la enfermedad de Alzheimer con un inevitable sentimiento de pérdida, al no poder contar con un compañero, familiar o amigo, con el que se compartían preocupaciones, inquietudes y alegrías, una vida social, seguridad económica, de trabajo, del compañero sexual, del reconocimiento, ante un paciente que a menudo no reconoce al familiar que le cuida, de la comunicación y de la pérdida de libertad, de ser uno mismo.

Cuando existe un sentimiento de pérdida se produce un período de conmoción e incredulidad, reacciones que pueden ser especialmente intensas en el momento de conocer el diagnóstico y empezar a manifestarse las implicaciones que esto tiene, al mismo tiempo que el paciente comienza a darse cuenta de la gravedad de la enfermedad.

Los síntomas principales de estos sentimientos son la aflicción, la desolación, la angustia y la tristeza, los que en ocasiones se llegan a convertir en infelicidad, momentos en los que el apoyo mutuo puede ser de gran ayuda.

IRA Y RESENTIMIENTO

Ante los cambios de conducta del paciente, el familiar reacciona con frustración, irritación y exasperación, sentimientos que muchas veces no tienen la oportunidad de descargar, por lo que se acumulan día tras día, año tras año, hasta que llega el momento en que explotan en contra del enfermo y pierden los estribos, reaccionando con violencia hacia él, le sacude, le abofetea, le empuja o bien, lo culpa de sus fracasos al no poder vivir su propia vida, es decir, reacciona contra el familiar.

SENTIMIENTOS DE CULPA

Los familiares son seres humanos que se encuentran en una situación difícil y angustiada, sus emociones negativas no son sorprendentes y el sentimiento de culpa es entre ellos, el más intenso. En ocasiones aunque acepten que la aparición de la enfermedad no es culpa suya, el cuidado del paciente puede

⁴¹ WOODS, R. Op. cit., Pág. 71.

presentar tantas dificultades, que resulta fácil pensar en cosas que se podrían haber hecho mejor, que no se hubieran dicho o, que no tendrían que haberse realizado.

Al cuidar al enfermo, este sentimiento puede aparecer al permitir que otra persona participe en los cuidados, cuando se interna al enfermo en una residencia, en un asilo o, se organiza la familia para que acuda a un centro de día y así puedan descansar.

Por lo que, es recomendable que el cuidador se de cuenta de sus emociones e intente hacer un planteamiento realista del hecho, de su propia capacidad y de lo que puede esperar de si mismo. No se hace ningún favor al enfermo si el cuidador intenta hacer más de lo que es capaz, si insiste en seguir sólo cuando necesita ayuda, o se sienta exhausto, al límite de las fuerzas, el sentimiento de culpa puede dominarle, lo que provoca desesperadamente justificar sus fallos, pero no es este buen fundamento para el encargado, ni para el enfermo.

SOLEDAD

La labor que se realiza para con el paciente puede resultar una tarea muy solitaria donde desaparece el compañerismo de antes y se pierde la vida social, como resultado de la turbación o la propia discapacidad. Pues se piensa que no puede o no debe dejar sólo al enfermo mientras sale de la casa, o que simplemente no tenga ganas de ver gente, por estar demasiado cansado y exhausto después del esfuerzo realizado, y aun es posible que reciba algunas visitas, pero con demasiada frecuencia estarán muy ocupados como para atenderles y quedarse a charlar una vez cumplida la finalidad de éstas, también llegan a existir presiones económicas que le impiden continuar con una vida social activa.

Quizá el momento de mayor soledad sea por la noche, cuando el cuidador ha tenido que levantarse por décima vez y el enfermo esté totalmente vestido, dispuesto a salir de compras, mientras la familia se siente exhausta y al borde de un ataque de nervios.

La soledad es uno de los principales riesgos que corren los cuidadores, no existe una solución mágica, la falta de con quien conversar, produce frustración y marginación. Muchos familiares encuentran ayuda y amistad en grupos de apoyo, (red de personas, pacientes, familiares y cuidadores primarios), que padecen una misma condición y que se reúnen de una a tres horas, en forma regular mensual, quincenal, o semanalmente, para compartir experiencias afines para personas que están en su misma situación y las cuales conocen y comprenden todo lo que viven.

SENTIMIENTOS CONTRARIOS

La combinación de sentimientos positivos y negativos hacen que la labor se

vuelva absorbente, pues si todo fuera positivo, no habría ningún problema, si fuera negativo, no se dudaría por cambiar de situación; es decir, en cualquier relación íntima existe una mezcla de emociones.

Gran parte de las emociones positivas son una prolongación de las que existieron en el pasado, la ternura y el amor, una sonrisa, una mirada o un abrazo quizá conserven el mismo significado, pues a veces el enfermo todavía puede expresar gratitud por lo que se hace por él; otras, la familia siente compasión, incluso pena, por el estado del enfermo. La mayoría de las personas encuentran cierta satisfacción en la posibilidad de recompensar al enfermo, devolverle y agradecerle de una manera tangible todo lo que hizo por los miembros en el pasado, para otros, más que una expresión de agradecimiento es una manifestación de disculpa.

INVERSIÓN DE LOS ROLES

El familiar se ve con frecuencia en la necesidad de asumir nuevas tareas y responsabilidades que son difíciles de llevar a cabo, tales como los momentos de prestar cuidados físicos de carácter íntimo (llevar al paciente al baño, lavarle y alimentarle), pues se abre un campo de compromisos y obligaciones, algunos son labores que realizan sus propios hijos, pero prestarle los mismos cuidados a un marido, una esposa, una madre o un padre es algo totalmente diferente.

Al realizar actividades que el enfermo llevaba a cabo por sí solo, el tenerlo que cuidar en todo momento o cuando este confunde a algún integrante como su papá o madre, se produce una inversión de papeles, ya que se tiene que prestar todo tipo de cuidados a la persona que en el pasado atendió a su vez a todas sus necesidades y es muy difícil adoptar el rol contrario con sus padres o cónyuge. La responsabilidad para el paciente es atenderlo y asumir los nuevos roles que influirán en la vida de los cuidadores y de la familia, junto con estos compromisos entran en acción los sentimientos hacia el paciente (temor, admiración, resentimiento, celos, satisfacción y amor). Al inicio y durante el transcurso de la enfermedad el padre, madre, esposo o esposa se sentirán incómodos, al igual que la familia.

Como se dijo en el capítulo anterior, en los enfermos de Alzheimer, se producen serias alteraciones cerebrales donde las neuronas que controlan la memoria y el pensamiento que se ven fuertemente deterioradas interrumpiéndose el paso de mensajes entre ellas, pero existen momentos en que las neuronas se comunican dando lucidez al paciente, situación que para los familiares son de gran esperanza, no obstante, cuando aparecen éstas se torna más difícil la relación con el paciente ya que este desea seguir o mantener el control de su vida.

Tomar una decisión determinante para la vida del paciente debe ser desapasionada, pues entran en juego interacciones y sentimientos complejos y se obligan a ser claros para que no se sientan culpables después. A pesar de la situación de dependencia del paciente, la familia debe continuar con su vida, aunque estas cosas lo hacen arduo, pero tiene que tener el control del momento.

VIDA SOCIAL

La labor para la atención que se le proporciona al enfermo, afecta la vida social de los familiares que lo cuidan, de dos maneras, es posible que siempre la haya compartido con el paciente, como ocurre en los matrimonios, en estos casos, la aparición de la enfermedad hace que la relación y forma de vida continúe, o bien, que las atenciones que exige el aquejado impidan al cuidador participar en acontecimientos sociales.

En este último caso, es esencial que los nuevos papeles no destruyan la vida social, las amistades y las relaciones. Las salidas o convivios con vecinos o amigos son necesarios para conservar la salud mental, para tener momentos de relajación y olvidarse de los problemas durante unas horas, si el enfermo no puede quedarse solo habrá que buscar a alguien para que se haga cargo de él durante ese tiempo. También puede considerarse la posibilidad de solicitar este tipo de ayuda a un vecino o a otro miembro de la familia, para disfrutar de un descanso, que deberá aprovechar al máximo con la oportunidad para visitar a los amigos, ir al teatro o simplemente salir para distraerse. Si el enfermo acude a un Centro de Día, la familia podrá organizarse para ver en ratos a los amigos y a la familia y dedicar cierto tiempo para mantener vivas e intensas las relaciones, los amigos constituyen un activo invaluable, un tesoro que hay que conservar.

Cuando la familia ha compartido en el pasado su vida social con el enfermo, tendrá ahora que empezar a desarrollar la suya propia. En el caso de no haber tenido muchos contactos fuera de la familia, puede resultarle difícil hacer nuevas amistades; por el contrario, si se tenía una vida social intensa junto con el enfermo, posiblemente habrá que introducir algunos cambios para adaptarse a nuevas circunstancias, pues el acudir al cine o al teatro, exige al enfermo estar sentado sin moverse durante un cierto periodo y puede ser difícil abandonar la sala a la mitad de la representación, algunos enfermos presentan confusión al apagarse las luces, la mayoría de ellos no son capaces, de seguir la trama, además se requiere que el paciente este inmóvil por mucho rato, aunque lo disfrute, pero el acceso a los servicios (como el baño) será difícil, por no poder acceder con el familiar o porque no se dispone con servicio especial para personas discapacitadas.

Invitar a los amigos a casa puede resultar más fácil que acudir a la suya, al menos el enfermo se encontrará en su entorno familiar y el cuidador no tendrá que preocuparse si causa algún problema, el paciente suele soportar mejor las pequeñas reuniones y la familia deberá poner en antecedentes a los invitados sobre los problemas que padece aquel, además de aconsejarles sobre la mejor forma de conversar con él, quizás para recordar con nostalgia el pasado.

Suele decirse que es en los momentos difíciles cuando se descubre a los verdaderos amigos, muchos cuidadores declaran que las amistades frecuentes suelen distanciarse, tal vez porque se sienten turbados y no saben cómo comportarse ante el enfermo. Algunos llegan a afirmar que prefieren recordar al enfermo tal y como era antes, en lugar de tener que enfrentarse a la nueva

persona en la que se ha convertido. A los amigos se les debe de instruir, prestándoles libros, invitarlos a acudir a pláticas o grupos de apoyo, por lo que la familia tendrá que pedirles que hagan cosas concretas y específicas, como acompañarle a ver fotos o revistas. Otros amigos se perderán, pero si el cuidador es sincero y aclara la situación, podrá tener la fortuna de conseguir ayuda y un apoyo de gran valor, al aclarar la situación, se perderá el temor que tengan por la situación, ya que en muchas ocasiones se ven atrapados en momentos que les exagran demasiado.

Si la familia es joven, se verá en la necesidad de asumir responsabilidades adultas, o jóvenes adultos que están esforzándose por construir un patrimonio personal o por sacar adelante a su familia, también estarán en la necesidad de interrumpir sus proyectos vitales.

La adaptación de la familia a diversas circunstancias se realizará de diferente manera, y es necesario que se lleven a cabo reuniones familiares en donde asistan de preferencia todos los miembros o los más que sean posibles, en el que se incluyan niños y amistades cercanas para que todos cuenten con la oportunidad de informarse, hablar y aclarar sus dudas respecto a la enfermedad, también es necesario hacer saber a los niños que la enfermedad es la causa del cambio en las conductas y actividades del enfermo. Por eso importante que los familiares necesiten saber las modificaciones en los roles y funciones que tendrán que realizar, de los compromisos que cada uno va a asumir y de hacer una evaluación de la situación económica por todos los gastos que se van a afrontar, así como de prever qué tipo de ayuda van a requerir; mantener periódicamente estas juntas, ayuda a organizarse y hacer planes para distribuir las tareas que implican el cuidado.

La Demencia Alzheimer aparece en cualquier momento sin avisar ni tomar en cuenta las circunstancias y momentos por los que atraviesa la familia, incluyendo su nivel económico, ya que es un proceso costoso desde su inicio por la búsqueda de la cura o medicamentos que ayuden a reforzar la memoria del paciente, o simplemente por el desconocimiento o confusión que se tiene a causa de la enfermedad, algunos contarán con los recursos necesarios para sostener las condiciones a causa de su nueva realidad, pero otros no y depende en gran medida por la situación económica que pasa México, por lo que es importante tener en cuenta este aspecto.

2.4 La economía de una familia con paciente de Alzheimer.

El solo conocimiento de las alteraciones en la dinámica familiar de los pacientes con demencia tipo Alzheimer, quedaría incompleto si no se analiza el contexto económico en el que se desenvuelve el sistema, es por ello que a continuación se hace referencia a éste.

El modelo Neoliberal en nuestro país, caracterizado por un severo control

en el gasto público y en el sistema fiscal, aunado a la privatización y reprivatización de empresas, que provocaron el adelgazamiento en la economía del Estado, la transferencia de los recursos a la iniciativa privada, la promoción de la libertad comercial y por ende la incorporación a México al Tratado de Libre Comercio con diversos países del orbe, incide en las condiciones sociales, políticas y económicas que se hacen patentes en la realidad ante el aumento de la pobreza extrema y la desigualdad social.

Así mismo, como resultado de este modelo económico la responsabilidad del Estado en materia de asistencia social, salud y educación ha ido en detrimento de los más necesitados; lo que tiene severas repercusiones en la calidad de vida de la población y la eficacia de los programas implementados para la atención, principalmente, de los adultos mayores, sobre todo cuando presentan enfermedades crónico degenerativas.

A fin de introducirnos en el análisis de los efectos económicos que produce la presencia de un paciente con enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar, se considera pertinente referirse a la situación que viven las personas mayores de sesenta años, entre las que se da un alto índice de desempleo, la falta de seguridad social; los escasos ingresos monetarios provenientes, generalmente, de sus precarias pensiones y los elevados gastos originados por la atención médica y los medicamentos que cada vez son más costosos y por tanto, inaccesibles para gran parte de este sector social; los pañales desechables, en los casos de incontinencia y la dieta especial, cuando por su estado de salud lo amerita, entre otros, los coloca en una situación de pobreza que paulatinamente se acentúa.

Así, el panorama económico de muchas familias en México, es de crisis en cuanto a carencia de recursos y de apoyo, reflejados en cuarenta millones de personas en situación de pobreza y de veinte millones más en pobreza extrema⁴².

Pobreza que se ha agravado en las últimas décadas, en este sentido, en 1996 se consideraba que cuatro de cada cinco mexicanos mujeres y hombres, eran pobres tomando en cuenta la remuneración que recibían, ahora la carencia depende no sólo de la cantidad que constituye el ingreso, sino también del número de personas que se mantienen de esa ganancia, actualmente los hogares están constituidos por 4.4 miembros y sus ingresos se distribuyen de la siguiente forma:⁴³

⁴² GALAN, José, *"Muy baja, la escala del Banco Mundial, para medir pobreza en México"*, *La jornada*, México, 14/Dic/2000, Pág. 42

⁴³ INEGI, *"Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica, Panorama Sociodemográfico EUM"*, MÉXICO, 1997, Pág. 172.

DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE HOGARES POR TIPO DE INGRESO
SEGÚN GRUPOS DE INGRESO, 1995 Y 1997.

GRUPOS DE INGRESO	INGRESO POR TRABAJO		INGRESOS TOTALES	
	1995	1997	1995	1997
TOTAL	100.0	100.0	100.0	100.0
No recibe ingreso	11.7	8.8	6.2	2.3
Menos de 1 SM	11.4	12.9	12.7	13.3
De 1 hasta 2 SM	19.0	20.8	19.7	21.8
Más de 2 y hasta 4 SM	31.4	31.5	32.8	34.0
Más de 5 SM	23.4	23.5	26.0	26.5
No especificado	3.1	2.5	2.6	2.1

NOTA: SM significa salario mínimo mensual.

En el sector social integrado por sujetos de 60 años y más, existen personas económicamente activas y otras que se encuentran inactivas; en el primer rango en el año de 1996 había más de 2,470,142⁴⁴ y, el segundo, donde entran los pensionados y jubilados, era de 731,737 personas⁴⁵.

En lo que respecta a los ingresos por trabajo, los hogares que no tienen percepciones por este concepto, sumados a los que las reciben pero éstas son menores a un salario mínimo, en 1997 representaban 21.7, 1.4 puntos menos que en 1995. De esta manera, el conjunto de hogares que reciben de uno hasta cinco salarios mínimos aumenta su porcentaje al pasar de 50.4 a 52.3 en el mismo lapso, situación que se hace más difícil si se toma en cuenta el nivel inflacionario.

En este sentido, el costo de la canasta básica aumentó, se recortaron programas de apoyo para la obtención de productos como la leche y la tortilla subsidiada, además se suspendió el control de precios y como consecuencia el poder adquisitivo retrocedió, lo que ha generado un deterioro en el nivel de vida de los hogares, al mismo tiempo que originó la disminución del gasto por parte del Estado, principalmente en educación, salud y vivienda.

Sin embargo, cabe mencionar que en estos momentos el Gobierno del Distrito Federal mediante el Programa de Apoyo a Adultos Mayores⁴⁶ está proporcionando ayuda económica a las personas adultas mayores, debido al incremento del presupuesto (de mil 200 millones a mil 900 millones) destinado a esta labor, su cobertura abarca a 250 mil personas, y el bono corresponde a \$650.⁰⁰ mensuales, encontrando protección ante las incertidumbres económicas y las desventajas sociales, que presentan en la actualidad los ancianos.

⁴⁴ INEGI. "Encuesta Nacional de Empleo". Secretaría del Trabajo y Prevención Social, México, 1997. Pág. 54

⁴⁵ IBID, Pág. 89

⁴⁶ Pág. Internet: <http://www.df.gob.mx/>, 2000

Por otro lado, en relación con la seguridad social, en el año de 1997 ascendió a sesenta millones de mexicanos, el número de derechohabientes inscritos en instituciones como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE).

Cabe señalar que, a la fecha el ISSSTE enfrenta una seria problemática derivada del déficit en su fondo de pensiones, llevándola a implementar reformas de aumento en el nivel de las aportaciones de los trabajadores y la posición del derecho a obtener una pensión.

El IMSS, por su parte, cuenta con la mayor proporción de personas de sesenta años y más inscritas, quienes en el caso de padecer una enfermedad crónica tienen la posibilidad de acudir a recibir atención en este instituto, el 20% de ancianos derechohabientes no cuentan con un ingreso personal y familiar, aunado a que el 80% padece algún padecimiento crónico, entre los que se encuentran, Enfermedades del Corazón, Tumores Malignos, Diabetes Mellitus, Enfermedades Pulmonares Obstructivas Crónicas, Enfermedades del Hígado⁴⁷. Mientras que la mortalidad por enfermedades cerebrovasculares en el periodo de 1996, afectaba en un 20.44% a mujeres y en un 17.98% a varones.

En lo que se refiere a la infraestructura nacional de la seguridad social, se puede decir que este servicio es deficiente, por lo que es imposible abastecer a más de noventa y dos millones de habitantes mexicanos. Sobre todo, si se tiene en cuenta que se ha incrementado de manera acelerada y es la principal demandante de seguridad social y de servicios de salud, sin embargo, éstos no han tenido el mismo proceso de crecimiento para enfrentar el envejecimiento y las enfermedades que el mismo trae consigo.

Lo anterior, afecta con mayor severidad a las familias que viven con un enfermo de Alzheimer, pues aunado a la pérdida de la salud (desgaste físico y psíquico) se deteriora de manera considerable la economía, ya que no puede descuidarse ni un momento durante las 24 horas del día, lo que hace que ante el padecimiento, no sólo la persona afectada por el tenga que dejar de trabajar, sino que también tiene que abandonar su trabajo, el miembro de la familia que se tenga que hacer cargo de su cuidado; agregado a los gastos que una enfermedad de este tipo ocasiona, entre los que se encuentran, alimento especial, medicamentos, artículos de identificación, pañales desechables, atención de emergencia, ropa cómoda, etcétera.

Una vez diagnosticada la enfermedad, se tendrá que elegir la mejor opción para el cuidado del paciente, bien sea un familiar cercano, lejano o una amistad, ó en su caso una persona especializada, si es que se cuenta con recursos económicos, ya que esta es sumamente costosa. No obstante, con frecuencia el enfermo no tiene familiares que se hagan cargo de su atención ni cuenta con los

⁴⁷ DURÁN, Teodora. "El reto de la salud en la población mayor". La jornada. ID Nov., 2000. Pág. 10

recursos económicos para pagar quien los atienda, aunado a la escasa posibilidad que poseen los programas institucionales para dar atención a estos casos.

De esta manera, cada erogación que se realiza para el paciente repercute en la situación económica de la familia, aunque cabe señalar que con frecuencia la carga de los gastos es cubierta en su mayor parte por la persona más cercana, quien puede ser el cónyuge o los hijos, en caso de tenerlos.

CAPITULO 3. INSTITUCIONES DE APOYO A LA FAMILIA DE ENFERMOS DE ALZHEIMER.

La familia como anteriormente se dijo, es un grupo basado en los lazos sanguíneos constituido por ascendientes, descendientes, colaterales y afines de diferentes generaciones que viven buena parte de la vida juntos o con cierta relación, en su interior se desarrollan los hombres y mujeres en un sistema de valores y normas de comportamiento, que sustentan las conductas y actitudes que adopta de manera diferente cada miembro, según sea el momento de su vida.

En consecuencia, la manera en que se transmitan estos valores a los hijos, repercutirá en la reciprocidad que se dará llegado el momento de la vejez, así, la atención, la comprensión y la comunicación son bases esenciales, que no siempre se manifiestan de la misma forma, por lo que el trato y la atención que reciba cada miembro del grupo familiar al llegar a viejo, dependerá tanto de la dinámica que se de en cada familia en particular, como de la influencia externa.

Por eso es tan importante que se oriente adecuadamente al individuo desde pequeño, para que su forma de ser, pensar, sentir y actuar, se refleje en una toma de decisiones responsable, que repercutirá a lo largo de su vida, de acuerdo también con el ambiente donde se viva, así cada persona es responsable de sus acciones y el respeto, afecto y estabilidad que logre en esta etapa de su vida estarán determinados por la manera en que se halla conducido a lo largo de su existencia como pareja, padre, hermano, amigo, confidente, etcétera, además del equilibrio económico, social y físico que pudo haber alcanzado.

En la cultura mexicana todavía una proporción importante de la población venera y respeta a los ancianos y muchas familias se encargan de su cuidado y atención, pese a ello cada día existen más personas de la tercera edad que son maltratadas y explotadas por sus mismos familiares, o por extraños, al mismo tiempo que son desamparadas por instituciones que cuentan o no, con la infraestructura necesaria.

Esto se debe en parte, a la pérdida de valores, al medio ambiente en el que crecen los hijos y a las carencias económicas y educativas, aspectos todos estos que contribuyen a crear la idea de que la vejez es una etapa caracterizada por la decadencia física y mental, que proyecta sobre los viejos una imagen de discapacidad, de estorbo, de inutilidad social al convertirlos en personas con un conocimiento obsoleto o rebasado por la modernidad, aunque contradictoriamente, los hacen partícipes de las responsabilidades familiares, al tener que apoyar en tareas como el aseo del hogar, preparación de alimentos, el cuidado de menores, entre otros, en ocasiones sin ningún reconocimiento.

Las falsas ideas, creencias o mitos también son resultado de prejuicios que se provocan a causa de actitudes racionales o irracionales, que algunas veces tienen su origen en hechos reales que con el transcurso del tiempo han perdido su

razón de ser, en otros casos vienen acompañadas de cierto resentimiento o inferioridad, justificado o no, que manifiestan culpando a los mayores de fracasos, infortunios y situaciones difíciles.

Estas actitudes traen como consecuencias la exclusión de las personas de la tercera edad de beneficios económicos, aumento en el aislamiento, la marginación, el abandono, el sufrimiento, y la manifestación de prejuicios en contra de éstos, como sinónimos de inutilidad e improductividad laboral, por tanto, contribuye a la ausencia de sentimientos de solidaridad que implica la falta de comprensión y empatía con el sufrimiento humano, así, una parte de la sociedad rechaza la vejez como una etapa a la que van a llegar.

En otros casos, las situaciones antes mencionadas dan lugar a una dualidad de sentimientos, que por una parte, los conduce a pensar que conforme, a los valores inculcados, lo más adecuado es que el adulto mayor viva con la familia, participe en las actividades del hogar para que se siga sintiendo productivo e incluso reciba la comprensión y cariño de los integrantes del sistema familiar, por la otra, se refiere a su paulatino deterioro físico y mental, lo que genera sentimientos de culpa ante la idea de que sea internado.

No obstante, también se justifican al expresar que piensan en la posibilidad de institucionalizar a su familiar, buscando su bienestar al mismo tiempo que plantean las limitaciones y recursos con los que cuentan para procurarle una mejor calidad de vida.

Cabe mencionar que en ocasiones es más conveniente que éste sea internado con el propósito de que reciba la atención y el trato que merece, sobre todo cuando padece alguna enfermedad crónico degenerativa que requiere de cuidados especiales, pues a veces a causa de las condiciones económicas y de vivienda de la mayoría de las familias mexicanas, resulta sumamente difícil y riesgoso mantenerlo en el hogar.

Tal es el caso del anciano y la familia de aquellas personas que presentan la demencia tipo Alzheimer, por ser un proceso crónico-neurodegenerativo que a medida que avanza altera la vida del paciente y de quienes lo cuidan ante una labor ardua y agotadora, que entorpece el desarrollo físico, emocional, laboral y social de los que le rodean.

Esto hace que la familia se enfrente a la disyuntiva de renunciar a su estabilidad, acabar con su equilibrio emocional, ver deteriorada su salud física y relación con los demás integrantes o bien, solicitar su institucionalización, lo que por otra parte, le va a generar sentimientos de culpa, remordimiento, temor al que dirán, ante el resquebrajamiento de sus patrones culturales.

Sin embargo, en nuestro país las instituciones que brindan atención a este sector de la población, son escasas, algunas forman parte del sector público y otras son de asistencia privada, y no cuentan con los recursos indispensables para proporcionar una atención integral; además exigen requisitos que no siempre

pueden cumplir los interesados o bien, son muy costosas y no tienen acceso a ellas la mayor parte de las personas que requieren de sus servicios.

Por otra parte, también existen asociaciones y centros de apoyo, fundados por familiares que alguna vez pasaron por la misma situación o la están viviendo, con el objeto de brindar la ayuda que se requiere en estos casos, las que se enfocan principalmente a proporcionar información a través de programas y sesiones en donde puedan intercambiar experiencias y ventilar angustias y frustraciones originadas por el cuidado de su familiar enfermo.

Estas instituciones que además de ofrecer tratamiento, dan asesoría a los familiares de pacientes con este padecimiento, son insuficientes y generalmente muy costosas, por lo que sólo tienen acceso a ellas, familias con solvencia económica.

A continuación, se hace una breve descripción de algunas instituciones creadas para la investigación, diagnóstico y atención de la demencia tipo Alzheimer, entre las cuales, se encuentra el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Dr. Manuel Velasco Suárez, en el Distrito Federal, con carácter público; así como de organismos privados enfocados al apoyo de las familias con pacientes de Alzheimer, como son los dos Centros de Día "Fundación Alzheimer", uno en la Ciudad de México y otro en el Estado de Querétaro; lo cual no quiere decir que sean las únicas, pero sí las más difundidas y por tanto, con mayor demanda a nivel nacional.

3.1 Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía " Dr. Manuel Velasco Suárez"⁴⁸

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNNyN), creado por decreto y publicado en el Diario Oficial de la Federación el 27 de febrero de 1952, a iniciativa del Dr. Manuel Velasco ante la constante preocupación por la asistencia a los enfermos agudos del sistema nervioso, presta servicios de atención médica para este tipo de personas, fomenta la investigación, la enseñanza y la formación de especialistas en el campo de las neurociencias, así como, la indagación básica y aplicada de la patología neuropsiquiátrica y la enseñanza de las neurociencias.

El INNNyN, ubicado en Insurgentes Sur 3977, Col. La Fama, en la Delegación Tlalpan fue inaugurado el día 28 de febrero de 1964 por el presidente Lic. Adolfo Mateos, con la presencia del C. Secretario de Salubridad y Asistencia, Dr. José Álvarez Amézquita. Se trata de un organismo descentralizado con personalidad jurídica y patrimonio propio agrupado en el Sector coordinado por la Secretaría de Salud por acuerdo del Ejecutivo Federal.

⁴⁸ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez", 2001, México, Pág.3

La Dirección Médica del INNyN, cuenta con servicios de hospitalización certificados por el Consejo de Salubridad General, otorgados por equipos de salud altamente calificados. Tiene como misión, el proporcionar al paciente neurológico y neuropsiquiátrico atención médica y quirúrgica de punta, que le permita mejorar su calidad de vida a través de una eficaz y eficiente gestión de su infraestructura hospitalaria y de la excelencia del factor humano.

Para lograr estos propósitos, la Dirección cuenta con la participación de más de ochenta médicos con especialidad y subespecialidad en neurociencias, trescientas cincuenta enfermeras con capacitación neurológica, setenta médicos residentes en formación y más de seiscientas personas de apoyo al personal médico.

Los recursos humanos de referencia, se encuentran integrados en seis subdirecciones denominadas neurología, neurocirugía, psiquiatría, consulta externa, enfermería, neuroimagen y terapia endovascular, y en departamentos y unidades enfocadas a la atención por especialidad, como urgencias, terapia intensiva, epidemiología, medicina física y rehabilitación, infectología, neuroimagen, cognición y conducta, anestesiología, otoneurología, oftalmología neurológica, especialidades quirúrgicas, neurofisiología clínica, laboratorio clínico y banco de sangre, entre otras. Así como servicios de apoyo técnico y administrativo, tales como, la coordinación médica, trabajo social, control y referencia de pacientes, bioingeniería hospitalaria, archivo clínico, radiológico y bioestadística e insumos hospitalarios, todos ellos orientados a proporcionar servicios 24 horas al día los 365 días del año.

Estos servicios sustantivos se realizan a través de clínicas médicas interdisciplinarias y protocolos de investigación sobre enfermedades entre las que destacan Parkinson y discinesias, Enfermedad de Alzheimer, Huntington, esclerosis múltiple, neurocisticercosis, depresión y trastornos bipolares, ortopedia, neurocirugía general, esterotáctica y funcional, psicología clínica, cognición y conducta, epilepsia, esquizofrenia, clínica del dolor, endocrinología, cefalea, nervio y músculo, neuro-oncología, neuralgia del trigémino, adenoma de hipófisis, medicina interna, infectología, dermatología, anestesiología, nutrición y neurología general, entre otros.

Los requisitos para que el Instituto proporcione cualquier servicio de los antes mencionados, son los siguientes:

1. Si es la primera vez que asiste al Instituto, deberá:
 - a. Ser mayor de 15 años.
 - b. Presentar identificación con firma y fotografía.
 - c. Resumen clínico o canalización por parte de:

- Médico particular
- Centro de Salud
- Hospital General
- Institutos Nacionales de Salud

d. Cubrir el costo de Consulta (\$ 60.00)

2. Solicitar su cita de Primera Vez en el edificio de Consulta Externa, planta baja, Módulo de Admisión, de 8:00 a 20:00 hrs. De lunes a viernes.

3. El día de la cita tendrá que:

a. Acudir a la Consulta Externa.

b. Presentar todos los estudios realizados (IMSS, ISSSTE, Hospitales Generales y/o Médicos Particulares).

El paciente acudirá a su cita bañado en compañía de **un solo familiar** y con no más de 15 minutos de anticipación a la misma.

Conforme al objetivo del presente trabajo se hace una breve descripción de las acciones que llevan a cabo las unidades asistenciales que conforman el INNyN⁴⁹.

Consulta externa. Las actividades asistenciales representan la esencia misma de la consulta externa, en la mayoría de los casos es el primer contacto del paciente con demencia tipo Alzheimer con el Instituto, para realizar esta función se cuenta con especialistas en neurociencias incluyendo neurología, neurocirugía y psiquiatría, así como diferentes clínicas de subespecialidad.

El Departamento de Consulta Externa brinda Servicio Médico Neurológico a personas que se encuentran afectadas por la Enfermedad de Alzheimer, además de contar con un sistema de evaluación (preconsulta), bajo la supervisión de especialistas en Neurología, con el objeto de determinar el Ingreso al Instituto de aquellos pacientes que por la demencia requieran estudio y/o tratamiento en él.

Este Departamento presta sus servicios a través de Clínicas de subespecialidad, así como programas institucionales de investigación, con el objeto de continuar con el conocimiento referente a la EA y mantener los más altos niveles de información sobre el tema de las demencias y lo referente a las Neurociencias al servicio de los mexicanos mantener los más altos niveles del conocimiento en Neurociencias al servicio de los mexicanos.

⁴⁹ IBID, Pág. 6.

Cabe señalar, que en esta unidad se realizan variados estudios para conocer y evaluar la atención que proporciona y así tener una estadística de la enfermedad de Alzheimer en la población adulta mayor. Por lo que en los meses de septiembre de 1999 a agosto del 2000, se realizó una investigación a pacientes atendidos por este departamento que acuden por primera vez en el Instituto Nacional de Neurología, para realizar una evaluación del estado de demencias de los pacientes, la cual, muestra los siguientes resultados: de 60 pacientes, 22 fueron hombres y 38 mujeres con edades de 50 a 91 años, las patologías diagnosticadas con mayor frecuencia fueron: demencias 13.8% (entre las cuales se encuentran la enfermedad de Alzheimer), enfermedades vasculares, Parkinson, crisis convulsivas y otras patologías con un porcentaje menor⁵⁰.

En caso de que algún paciente que es atendido en Consulta Externa, presente complicaciones y requiera ser hospitalizado, es internado en el servicio de Neurología, en el área de las demencias.

El Instituto además de brindar atención médica al paciente con Alzheimer, se encuentra en constante investigación, como se señala con anterioridad, a fin de avanzar en el conocimiento de las causas del padecimiento, su prevención y tratamiento. Asimismo, realiza sesiones de trabajo con los familiares de los enfermos con demencia, entre otros padecimientos, donde se les proporciona asesoría en información mediante los grupos de apoyo, que se brindan cada mes por médicos, psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales, en coordinación con otras instituciones, como la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares.

*"Un grupo de apoyo es una red de personas, pacientes, familiares y cuidadores primarios, que padecen una misma condición y que se reúnen de una a tres horas, en forma regular (mensual, quincenal o semanalmente), para compartir experiencias afines. Algunos cuentan con programas en donde se invita, a un experto, a tratar tema de interés común, existen otros cuyo formato varía y su único fin es intercambiar estrategias efectivas de cuidado y experimentar un proceso catártico"*⁵¹.

Se han identificado por lo menos seis objetivos de los grupos de apoyo: a) Fomentar la idea de que el enfermo no está solo; agrupar a familiares y pacientes que se enfrentan a un problema común y disminuir sus percepciones negativas y de fracaso.

b) Proporcionar un modelo cognoscitivo alternativo, que desarrolle un sentimiento de autoestima positivo que modifique la autopercepción y autoconcepto de su enfermedad.

⁵⁰ TREJO CONTRERAS, Araceli, (et al). "Evaluación del estado de pacientes atendidos en la consulta externa del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía", 2000, México, Volumen 5, Suplemento 2000, Pág. 35.

⁵¹ RODRÍGUEZ-AGUDELO, Yaneth, (et al.) "La trascendencia de los grupos de apoyo en el manejo integral de los enfermos crónicos". *Gaceta Médica*, Vol. 131, Núm. 3, México, Pág. 332.

c) Dar oportunidad de autoevaluación y crítica mutua, al compartir los miembros de un grupo de apoyo sus sentimientos y experiencias, con el propósito de desarrollar un sentido de "solidaridad grupal", se anima a los sujetos a registrar y a hablar de sus problemas, de sus éxitos y sus fracasos en la solución de los mismos, durante esta experiencia se forma y entrena a los sujetos en los métodos de solución de problemas.

d) Establecer modelos de conducta, pretendiendo que las conductas positivas de los componentes del grupo, sirvan de modelo para otros miembros del mismo; es decir, que todos convivan con un problema crónico y pasen por dificultades similares y de la misma forma busquen apoyo emocional e información para enfrentarse exitosamente a dicho problema.

e) Enseñar estrategias efectivas para enfrentar los problemas diarios, mediante la comunicación de las experiencias cotidianas problemáticas, los familiares van descubriendo y compartiendo estrategias, con el fin de afrontar estos problemas de una manera eficaz y adecuada, de esta forma, se generan alternativas creativas que refuerzan incluso los pequeños éxitos, además de apoyar con comprensión las dificultades y los fracasos.

f) Proporcionar una red de relaciones sociales, los participantes de un grupo constituyen una red de amigos y generan una red de relaciones sociales que comparten una misma problemática.

Debido a que los familiares y cuidadores primarios de los pacientes afectados con enfermedades crónicas presentan problemas y necesidades que son producto de la situación del cuidado, los grupos de apoyo están diseñados también, para satisfacer las demandas de los encargados, ya que son ellos quienes reportan los mayores beneficios. El papel de la familia en la atención diaria, la planificación legal anticipada y las estrategias del manejo en el hogar, son temas de la mayor relevancia para los asistentes a las reuniones de apoyo; por lo tanto, el respaldo brindado a los cuidadores es sin duda un factor determinante en la salud del paciente.

Psiquiatría. Se proporciona atención, tanto en el servicio de urgencias y consulta externa, como en la unidad de neuropsiquiatría de hospitalización, sustentada en un modelo médico integral. Para desarrollar estas funciones se cuenta con un equipo multidisciplinario integrado por médicos psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras y diversos especialistas interconsultantes como neurólogos, neurocirujanos, oftalmólogos, endocrinólogos e internistas, entre otros.

Las acciones de rehabilitación psicosocial constituyen una modalidad importante en el manejo de los padecimientos psiquiátricos, cuyo objetivo es lograr la máxima reintegración del enfermo a su entorno familiar y social disminuyendo las recaídas, recurrencias y reingresos hospitalarios.

Trabajo Social. El Departamento de Trabajo Social tiene como responsabilidad realizar investigación de las condiciones socio-económicas y del entorno social que rodea al paciente atendido en el Instituto, orientándolo en los trámites administrativos y asistenciales que requiera, en colaboración con el equipo de salud, para alcanzar su restablecimiento integral e incorporarlo a su núcleo familiar.

Por lo tanto, es el único personal del Instituto con la facultad de aplicar un nivel socioeconómico que clasifique en qué grado o escala se encuentra el paciente para efectos de pago de cuotas de recuperación, asimismo, realiza reclasificaciones cuando la situación socioeconómica ha cambiado, por estancia prolongada, tratamiento costoso, entre otros, es el responsable de llevar a cabo seguimiento de casos para tener un contexto integral familiar, social y psicológico.

Asimismo, tiene la función de entregar el reglamento de internamiento que rige en el Instituto, al responsable o familiar legal de paciente hospitalizado, al mismo tiempo supervisa el cumplimiento de los requisitos establecidos y acompaña al equipo de salud en la visita diaria realizada a pacientes internados con el fin de conocer su situación sociomédica y aportar la información que se requiera como parte del tratamiento integral.

Además, se hace cargo del programa de Donación de Órganos, cuya misión es apoyar y coordinar las sesiones que se imparten a la población usuaria que se atiende en el área de medicina crítica a fin de promover conjuntamente con el equipo interdisciplinario dicho programa. Por otra parte, coordina el programa de Educación para la Salud del Servicio de Neuropsiquiatría que tiene como objeto primordial brindar alternativas interdisciplinarias a la familia para el manejo y adaptación del paciente al medio ambiente.

En lo que se refiere a las instituciones que brindan tratamiento a los pacientes con Alzheimer y asesoría a su familia, se encuentran las siguientes:

3.2 Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares.

La Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A. C. (AMAES), fue creada para proporcionar información, capacitación y apoyo a los familiares de aquellos que sufren de este tipo de demencias y a los profesionales que los atienden.

AMAES es una asociación civil de carácter privado y sin fines de lucro, ubicada en Insurgentes Sur 594-402 Col. Del Valle, México, D. F. Su objetivo es difundir el conocimiento actualizado y las implicaciones sociales de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, además de erradicar el mito que se ha creado en torno de esta enfermedad, en el sentido de que no se puede hacer nada por el paciente en tanto no exista una solución médica para las demencias; sin embargo el campo de la estimulación, así como el manejo de problemas de la vida diaria

son opciones viables. Su principal meta es ofrecer a los familiares una alternativa de tratamiento y cuidado para sus pacientes, mientras no exista una cura médica para dicha enfermedad.

Esta labor se realiza a través de terapias y grupos de apoyo dirigidos a los familiares, cursos y conferencias para profesionales de la salud y población en general; programas, artículos y entrevistas en los medios masivos de comunicación, así como apoyo para investigación médico-científica de las posibles causas, tratamientos y prevención de la enfermedad, con el único requisito, de hacer una previa cita, sin costo alguno. La Asociación cuenta con Psicólogos, Trabajadores Sociales, Psiquiatras, Médicos, Enfermeras, entre otros; cabe señalar que el personal que labora en este lugar es voluntario; es decir, son personas que brindan sus servicios sin ninguna percepción económica, o en su caso, son individuos que viven con algún familiar que padece la enfermedad o sufrió ésta.

Esta asociación surgió en 1986, con un reducido grupo de familiares y profesionales de la salud que se reunían con la inquietud de hacer algo para ayudar a sus enfermos de Alzheimer. Los problemas y las necesidades que encontraron fueron tantos, que en 1988 decidieron constituirse legalmente.

Ese mismo año y después de muchos esfuerzos, México (a través de AMAES) ingresa oficialmente a la Alzheimer Disease International (ADI)⁵², y, en

⁵² ALZHEIMER DISEASE INTERNACIONAL (ADI) Fundada en el año 1984, en Chicago por iniciativa de la Asociación de Alzheimer de Estados Unidos y con el apoyo de la princesa Yasmin Aga Khan, la ADI surge como una organización creada para unir esfuerzos a nivel, mundial en beneficio de los enfermos de Alzheimer y de sus familias. Así como, para difundir el conocimiento de la enfermedad y sus terribles implicaciones sociales. El ADI obtiene desde su inicio el apoyo de la Organización Mundial de la Salud (OMS) actualmente cuenta con 44 miembros de países de Latinoamérica: Argentina, Brasil, Canadá, Chile, Colombia, Cuba, Estados Unidos, Guatemala, Puerto Rico, República Dominicana, Uruguay, Venezuela. de Europa: Alemania, Austria, Bélgica, Dinamarca, Escocia, España, Finlandia, Francia, Grecia, Irlanda, Italia, Luxemburgo, Nueva Zelanda, Polonia, Reino Unido, República Checa, Rumania, Suecia, Suiza; de Asia: India, Israel, Singapur. de África: Sudáfrica, Turquía, Japón, Corea, entre otros y 15 miembros provisionales, por lo que tienen así una importante presencia en todos los continentes. OBJETIVOS DE ADI: Apoyar a sus miembros en actividades y fomentar nuevas asociaciones Alzheimer, difundir información, mantener un congreso anual dirigido a cuidadores y asociaciones de cuidadores, colaborar con otras organizaciones internacionales con intereses similares, fomentar la investigación, despertar la conciencia, en el ámbito nacional e internacional. ACTIVIDADES: Cada año, la ADI organiza un congreso mundial al que asisten especialistas, profesionales, familiares y cuidadores de todas partes del mundo, publica un boletín informativo cuatro veces al año, así como varias notas informativas de temas relevantes asociados con la Enfermedad de Alzheimer, mantiene una página en Internet actualizada constantemente y con ligas a todos los países miembros. En 1995, y nuevamente con el apoyo de la OMS, declara el 21 de septiembre como el "Día Mundial de Alzheimer", desde entonces, cada año imprime -en por lo menos 5 idiomas- miles de boletines especiales,

1990 es sede del VI Congreso Internacional de la ADI en el que participaron médicos, investigadores, familiares, cuidadores y profesionales de 28 países.

En 1992 México fue invitado a formar parte del Comité Ejecutivo de la ADI y desde entonces, desempeña un importante papel en el ámbito internacional, principalmente en los esfuerzos de la integración de América Latina.

Esta asociación, promueve grupos de apoyo dirigidos a los familiares, en los que se proporciona la información y orientación que requieren, ya que los integrantes de la familia y el o los cuidadores primarios necesitan una guía y un apoyo para entender en forma sencilla y práctica que es la enfermedad, y algunas recomendaciones para su manejo, pues cuando el sistema enfrenta a esta enfermedad se sienten solos ante un devastador y nada prometedor futuro.

Los grupos formados por AMAES tienen el principio de ayuda mutua y pretenden que los familiares que tengan en su seno un paciente con demencia, compartan su experiencia con otras personas en iguales circunstancias, además tienen indirectamente un efecto terapéutico sin ser propiamente un grupo de este tipo. La asociación ha incursionado, también en otros lugares del Distrito Federal donde se investiga y diagnostica la Enfermedad de Alzheimer, así mismo da información y asesoría de lo que son las demencias, éstos son: el Hospital Regional López Mateos, el Instituto Nacional de Salud Mental, entre otros. También, se han extendido estos grupos a distintas ciudades de la República Mexicana, (Aguascalientes, Cuernavaca, Guadalajara, Hermosillo, Monterrey, Oaxaca, etc.), ya que no toda la gente afectada puede acudir a la Ciudad de México, la coordinación y supervisión de los grupos la realiza la Fundación Alzheimer "Alguien con quién contar".

En cuanto a su estructura se puede decir que no existe un grupo de apoyo de Alzheimer estándar, las sesiones de estos tienden a variar en tamaño, y composición. Algunos son abiertos y de tiempo limitado, mientras que otros son de tiempo ilimitado, pueden ser conducidos por un familiar o por un profesional, poseen la capacidad de autoayuda o con cierto enfoque educativo.

Los grupos abiertos funcionan en forma continua, las personas interesadas pueden entrar a este en cualquier momento y abandonarlo cuando lo encuentren necesario o conveniente. Dada la naturaleza abierta de este tipo de grupos, las sesiones tienden a ser menos estructurales, no tienen un tema específico para cada sesión y la discusión se centra en la problemática de las personas que

carteles y folletos que se distribuyen en todos los países miembros. Universidad Alzheimer, creada para ayudar a las personas que desean abrir una Asociación en su país, esta ofrece cursos sobre cómo funcionan, que servicios deben ofrecer, recaudación de fondos y difusión del tema en los medios masivos de comunicación, grupo 10/60: este nace a raíz de una investigación hecha por el Dr. Martin Price -experto epidemiólogo de Inglaterra- en la que descubre que el 66% de las personas que padecen algún tipo de demencia, vive en países en vías de desarrollo y sólo cuenta con el 10% de los recursos disponibles.

asisten a la reunión.

El grupo con tiempo limitado, a diferencia de los abiertos tiene un número de sesiones predeterminado, tiende a ser más estructurado y se centra en una agenda programada. Al final de la sesión generalmente se forman redes de cohesión, con el propósito de compartir las experiencias obtenidas a través de la dinámica grupal.

La reunión de autoayuda, parte del principio de que la gente tiene los mismos problemas y provee un gran nivel de entendimiento, por tanto, los beneficios son grandes, ya que comparte sus preocupaciones e información con los demás integrantes.

Por último, el grupo educativo, es generalmente más estructurado y formal, en él se enfatiza el papel de los cuidadores y la información precisa acerca de la enfermedad. La elección de un tema relacionado con la enfermedad, generalmente se delimita cada reunión, el cual es dirigido por un profesional y se invita a un experto que lo aborde ante los miembros, su diferencia en relación con los grupos de ayuda radica en que los participantes no siempre pueden exponer sus experiencias personales durante las sesiones.

Sin embargo, no sólo se necesita de buena voluntad, sino que los coordinadores son designados una vez que obtuvieron un adiestramiento.

Algunos de los beneficios de los grupos de apoyo son los siguientes:

- Que las personas que atraviesan por esta situación conozcan a otras con padecimientos similares.
- El saber como manejar y afrontar la enfermedad.
- Tener mayor información acerca del tratamiento, medicamentos y otros aspectos relacionados con la enfermedad.
- Sentirse menos solos y aislados, así como reducir sentimientos de culpa.
- Compartir sentimientos con otros miembros del grupo.
- Tener información acerca de aspectos financieros y legales en pacientes con enfermedades crónico-neurodegenerativos.
- Proporcionar asesoría acerca de la forma en que debe actuar el cuidador primario.
- Aprender nuevas estrategias y técnicas para el cuidado de su paciente.
- Aprender a vivir con el enfermo crónico sin enojo, a mejorar su relación y a pensar en sus propias necesidades.
- Conocer como hacerle frente a la enfermedad en el futuro.

Es así, como a través de estos años, AMAES ha logrado difundir el conocimiento de la enfermedad en todos los niveles, participar en grupos de capacitación para profesionales de la salud, que asesoran a familiares y

cuidadores a través de cursos y grupos de apoyo y donde promueven la investigación básica, clínica y psicosocial, por lo que constituye un recurso importante para este tipo de pacientes y su familia.

3.3 Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa"⁵³

Fundación Alzheimer "Alguien con Quien Contar I. A. P."

En septiembre de 1990 durante la 6a. Conferencia Internacional sobre la Enfermedad de Alzheimer que se realizó en la Ciudad de México, se conocieron personas que tuvieron o tienen familiares con la enfermedad o interesadas en su estudio. De esta manera, la familia Espinosa Figueroa, cuyo padre había fallecido a causa de esta enfermedad fundó el Fondo de Apoyo para la Enfermedad de Alzheimer, cuya idea principal fue la creación del Centro de Atención Diurna en donde se proporcionaría atención digna y especializada a los pacientes, para que permitiese a la familia continuar con sus actividades y conservar su unidad funcional. Así, en marzo de 1992, se inauguró el primer centro en la Ciudad de Querétaro y, en noviembre del mismo año el segundo, en la Ciudad de México, actualmente ubicado en División del Norte No. 1044 y San Borja, Col. Narvarte, Delegación Benito Juárez.

El Centro de Atención es una institución de asistencia privada, que se sostiene a través de donativos y cuotas de los familiares de los pacientes, pertenece al sector salud y su cobertura (de dos centros de día) se extiende a grupos de apoyo en diferentes estados de la República.

Para cumplir con el adecuado funcionamiento de la Institución, se cuenta con la siguiente estructura: dirección general y médica, coordinación de enfermería, de psicología, de rehabilitación y de trabajo social, con nutricología y área de servicio social. (Organigrama, Anexo No. 2)

Su infraestructura consta de:

Primer piso: Consultorio médico, comedor, cocina y Oficina de Trabajo Social y Psicología. Aquí se encuentra una rampa para subir y desarrollar la capacidad motriz de los pacientes.

Segundo piso: Área ocupacional, de terapia física, sanitario que cuenta con regadera de extensión y barandal y Gimnasio (con escaleras de enseñanza para su apoyo motriz, pesas, poleas, caminadora y bicicletas).

La fundación tiene una capacidad de atención de 50 pacientes diarios (con ciertas excepciones, cuando algún (as) personas, se ausenta, dando aviso

⁵³ Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa, "Antecedentes del Centro Diurna F. E. F.", 2000, México, Pág. 5.

oportuno a la Institución), atiende de lunes a viernes de 8:00 hrs. a 16:00 hrs., a personas adultas y adultos mayores y como criterio de atención establece que los beneficiarios sean individuos que padezcan la Enfermedad de Alzheimer (actualmente presentan esta enfermedad aproximadamente 45 usuarios, el número se modifica constantemente a causa del abandono de tratamiento o fallecimiento) ó alguna demencia similar, sin distinción de sexo, sin enfermedades contagiosas, no agresivos, moderadamente dependientes, además de que los familiares cumplan con las especificaciones del reglamento, que son las siguientes:

a) El familiar responsable se compromete a: cubrir el pago de cuotas de recuperación determinado según el estudio socioeconómico que se efectúa dentro de los primeros diez días de cada mes. La falta de cumplimiento de este requisito sin causa justificada causará baja, el cheque se gira a nombre de la Fundación Alzheimer, "Alguien con quien contar I. A. P."

b) Efectuar pagos extras generados por las actividades, como paseos, eventos especiales, reparaciones por deterioro o destrucción que cause el paciente a las instalaciones, medicamentos de urgencia, equipos específicos, servicios de salón de belleza, entre otros.

La Fundación se compromete a notificar a los familiares cada una de las actividades antes mencionadas, quedando a criterio del familiar la autorización, para lo que se le solicita firmar la circular que le sea enviada.

c) Enviar una muda completa de ropa y artículos personales marcados, tales como: pantalón o falda; camisa o blusa; pantaleta o trusa, brassiere o camiseta; dos pares de calcetines, tobi o pantimedia, suéter, un par de zapatos, cinco protectores (Depend, Biosan o Kimbies), crema humectante, cepillo para cabello, agua de colonia, un cepillo dental y bolsa con cosméticos.

Al regresar un cambio sucio, es indispensable que se reponga al día siguiente. Queda estrictamente prohibido que el beneficiario porte objetos punzo cortantes o cualquier otro que pudiere ser peligroso para ellos o para sus compañeros, así como objetos de valor.

d) Durante el horario de estancia, el paciente solo podrá salir del centro con previa autorización por escrito de los familiares responsables y en caso de faltar el beneficiario, deberán notificar la causa, para que el personal este enterado.

Los objetivos del Centro para lograr un funcionamiento y atención adecuados, son:

OBJETIVO GENERAL: Proporcionar atención digna y especializada a las personas afectadas, con el fin de lograr un estado funcional óptimo, que permita a los familiares continuar sus actividades y preservar la unidad funcional.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Establecer un sistema continuo de vigilancia de la salud de los beneficiarios.
- Estimular a los beneficiarios para mantener sus capacidades residuales.
- Capacitar a familiares, personal, cuidadores y personas interesadas en aspectos diversos de estos procesos patológicos.
- Investigar sobre los efectos de la enfermedad en los pacientes y en la familia.

Los requisitos iniciales para el protocolo de evaluación y preingreso son:

- Todo paciente candidato a ingreso al Centro de Día, debe cumplir con la aplicación del Protocolo de Evaluación cognitiva y funcional.
- La evaluación tiene por objeto corroborar la presencia de una enfermedad cognitiva (demencia).
- Se identifica el nivel de deterioro del paciente y su correspondencia con uno de los grupos de trabajo del Centro, la repercusión sociofamiliar del trastorno demencial, si existen contradicciones para el ingreso y emitir recomendaciones en cada caso.
- El costo de la evaluación se determina con base en un sistema de cuotas de recuperación.
- En todos los casos, los familiares tratarán de aportar el día de su cita para evaluación, estudios complementarios, con resultados lo más recientes posible de acuerdo con el Consejo Mexicano para el Síndrome de Deterioro Intelectual (1996). Estos son:
 - ❖ Un estudio de neuroimagen: TAC, IRM o SPECT cerebral.
 - ❖ Un electroencefalograma.
 - ❖ Biometría hemática completa, con velocidad de sedimentación globular.
 - ❖ Glucosa, urea, creatinina, sodio y potasio séricos.
 - ❖ Perfil tiroideo.
 - ❖ Examen general de orina.
- La evaluación se aplica previa cita con Trabajo Social, el proceso dura aproximadamente 2 horas, los exámenes y evaluaciones son aplicadas por un equipo interdisciplinario (medicina, psicología, enfermería, Trabajo Social, etc.). El día de su cita, el paciente debe presentarse acompañado de un familiar o cuidador que conozca detalladamente todos los antecedentes del paciente y se solicita no traer niños.

- Al concluir la evaluación. Los resultados se dan a conocer verbal y directamente al familiar responsable del paciente, dentro del término de tiempo que la Fundación señale.
- La información recabada en el protocolo de evaluación se considera bajo términos de confidencialidad y secreto profesional, por lo tanto, la Fundación sólo entrega reportes escritos previa solicitud, al familiar responsable y siempre como acto de buena fe, confiando en el buen uso a favor de los intereses del paciente.

La institución, brinda los siguientes servicios:

- Orientación profesional, sobre todas las inquietudes respecto a la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- Asesoría profesional sobre el procedimiento para diagnosticar la enfermedad y sobre qué hacer ante problemas específicos del enfermo.
- Para lo cual implementa programas con el objeto de que tanto los pacientes, como sus familiares, tengan una mejor calidad de vida; para los primeros, se incluyen cuidados generales, comida balanceada, estimulación psicomotriz (física y mental), exploración física, fisioterapia, gimnasio al aire libre, terapia ocupacional, jardinería, elaboración de manualidades, juegos organizados, baile, canto, lectura, escritura, televisión, celebración de cumpleaños, labores del hogar, talleres de pintura, dibujo y música.
- Transporte del domicilio del paciente al centro y viceversa. Cabe aclarar que éste depende de la ubicación del lugar de residencia del paciente.
- Personal capacitado, para realizar actividades de aseo de higiene y reeducación de esfínteres.
- Consultas geriátricas, curativas y preventivas.
- Centro de información, el cual también realiza investigación operativa.
- Información a la familia y apoyo psicológico, a través de talleres que se imparten cada segundo jueves de mes, además de los grupos de apoyo.

Entre las acciones que realiza la Institución, se encuentran:

- La clasificación de los pacientes por medio de diversos tests.
- La aplicación de un programa individual de trabajo acorde a las capacidades de cada paciente.

- Actividades especiales como son, visitas culturales y sociales, presentación de obras, música, programa de perros asistentes, etc.
- Se llevan a cabo cada tres meses aproximadamente, cursos de capacitación a los empleados del Centro, para la atención del paciente con Enfermedad de Alzheimer y similares.
- Se imparten periódicamente clases teóricas y prácticas a estudiantes de la Escuela Superior de terapia física y ocupacional del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, de las enfermedades más frecuentes de los ancianos y la terapia ocupacional en la Gerontología.

El manejo que se tiene con pacientes de Alzheimer y familiares dentro de la institución, es a nivel individual y grupal, como se observa en lo anteriormente descrito, ya que la enfermedad provoca desajustes emocionales, económicos y sociales, así que corresponde al Trabajador Social el estudio de éstos, por lo que a continuación, se detallan sus funciones.

Trabajo Social labora con un equipo multidisciplinario, compuesto por: Psicólogo, Enfermeras, Médicos, Terapeuta Físico, Terapeuta Ocupacional, Rehabilitadores, Cuidadoras y Cocineras.

Las funciones del Trabajador Social son en relación con el área de salud y con el área administrativa. Por lo tanto se entiende que tiene dos campos de trabajo en la fundación: el asistencial y el administrativo, supervisado por el coordinador médico.

Sus funciones se dirigen principalmente a la familia de los pacientes:

a) Investigación: Aplicando diferentes técnicas e instrumentos para obtener la información de los pacientes y familiares; como la *RED DE APOYO SOCIO-FAMILIAR PARA PACIENTES CON DEMENCIA*, que sirve para realizar una evaluación interdisciplinaria del deterioro cognitivo (Evaluación cognitiva de primer contacto).

b) Diagnóstico:

- Tipo de familia, Estado de funcionalidad, Etapa histórica.
- Familiograma, mapa familiar o genograma.
- Nivel socioeconómico, cultural y recursos de apoyo.
- Síndrome de agobio o colapso del cuidador.
- Riesgo para síndrome de maltrato del anciano (por omisión o abuso), y riesgo de abandono social.

- Red de apoyo sociofamiliar.

c) Administración: Mantiene coordinación con instituciones de salud y bienestar social y coordina el material didáctico.

d) Educación: Brinda asesorías a estudiantes y pasantes de Trabajo Social.

e) Asistencia: Orientación médica social de distinta índole tanto a pacientes como a familiares.

Las actividades que desarrolla dentro de la fundación son:

- Realizar la parte sociofamiliar de la evaluación integral (PEI) de cada paciente, con la periodicidad que el caso amerite.
- Emitir las recomendaciones sobre cada ingreso, si detectara criterios de exclusión o de baja, así como los diagnósticos de alto riesgo, de maltrato abuso y/o abandono.
- Servir de enlace entre el equipo multidisciplinario y los familiares, entre la Fundación y otras instituciones.
- Responsabilizarse de llevar el expediente de Trabajo Social en orden y actualizado mediante notas periódicas.
- Llenar los reportes y formatos que se le señalen.
- Ayudar a procesar la información del área asistencial y su organización estadística.
- Participar activamente en las reuniones interdisciplinarias.
- Promover, mediante pláticas o participación en grupos de apoyo, la integración del enfermo en su núcleo familiar.
- Establecer coordinación con el Psicólogo para abordar los casos de crisis familiares como resultado de la enfermedad demencial.
- Abordar conjuntamente con el Psicólogo, los casos de riesgo de maltrato, abuso o abandono, y reportarlos a la Dirección y el resto del equipo multidisciplinario.
- Participar como vocero de la institución en las tareas de difusión (entrevistas, documentales, TV, radio, etcétera), que señale la Dirección.
- Buscar los contactos y canales necesarios para la comunicación del trabajo de la Fundación a la población interesada.

Para muchos familiares el ingresar a su paciente en un lugar como lo es la Fundación Alzheimer es de gran ayuda y descanso por unas horas, para otros es

la forma de olvidar su situación o de recordar lo que antes era su vida, o aprovecha para dedicar tiempo a su sistema familiar; mientras que para los enfermos en ocasiones, es grato ya que cambia la rutina que han llevado por mucho tiempo y conocen "amigos o compañeros" dependiendo de su estado de salud.

CAPITULO 4. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EL NUCLEO FAMILIAR.

4.1 Factores familiares, emocionales, sociales y económicos en las familias con enfermo de Alzheimer.

Una vez descritas, después de una exhaustiva revisión documental, las principales situaciones a las que se enfrentan las familias de los pacientes de Alzheimer, se presentan a continuación los resultados de la investigación de campo, efectuada con el propósito de verificar si éstas se viven en el sistema familiar de los enfermos que reciben atención en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa".

Con este fin, se planteó como objetivo de la presente investigación, "Conocer los efectos que provoca en la familia el vivir con un enfermo de Demencia Alzheimer, con la finalidad de proponer alternativas para que ésta se enfrente a su nueva forma de vivir". De esta manera, se partió de las siguientes hipótesis:

- a) El vivir con un enfermo de Alzheimer, afecta las relaciones familiares, llevándola a la desintegración familiar.
- b) El vivir con un enfermo de Alzheimer provoca aislamiento por parte de la familia hacia la sociedad.
- c) El vivir con un enfermo de Alzheimer, afecta a la economía familiar por los cuidados y gastos que realizan para su atención.

Las variables son:

Variable Independiente: Enfermedad de Alzheimer.

Variable Dependiente: A) Desintegración Familiar.

B) Aislamiento de la familia.

C) Economía familiar.

Por lo cual se llevó a cabo una investigación de tipo: prospectivo, descriptivo (observacional y trasversal)⁵⁴, por que estudia una población específica y únicamente se pretende conocer la situación de ésta en un momento determinado, lo que permitirá proponer alternativas de intervención que den respuesta a la problemática.

Después de indagar acerca de las características de la enfermedad, se procedió a la contactación con el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa

⁵⁴ MENDEZ RAMIREZ, Ignacio. "Protocolo de Investigación", 1987. Pág. 12.

Figueroa" I. A. P., de la Fundación Alzheimer "Alguien con quien Contar", que atiende a personas que padecen algún tipo de demencia, a fin de conocer su organización, funcionamiento, requisitos de admisión y servicios que proporciona.

De manera simultánea y con base en la información obtenida y los objetivos del estudio, se procedió a la revisión de expedientes de los 45 pacientes que en esas fechas acudían al Centro y constituían el total de la población atendida, de los cuales se seleccionaron mediante una muestra selectiva, solo treinta personas que presentaban Demencia tipo Alzheimer, pues el resto era tratado por otro tipo de padecimiento.

Una vez determinada la muestra, se procedió al diseño y aplicación de una guía de entrevista de 35 cuestionamientos de forma abierta y cerrada (Ver Anexo N° 3), que fue grabada, con el objeto de obtener la información más concreta y sin restricciones por parte del entrevistado para ahondar en el tema; se previó aplicar el instrumento a uno de cuatro miembros de la familia, independientemente de que se tratara o no del cuidador primario, ya que por las características de la Institución y de las propias familias, era difícil su localización.

A través del instrumento, se conocieron las características sociodemográficas del paciente y de la familia, además de los aspectos sociales y emocionales, así como, todo lo relacionado con la enfermedad y sus implicaciones, lo que permitiría tener un panorama general y completo del objeto de estudio.

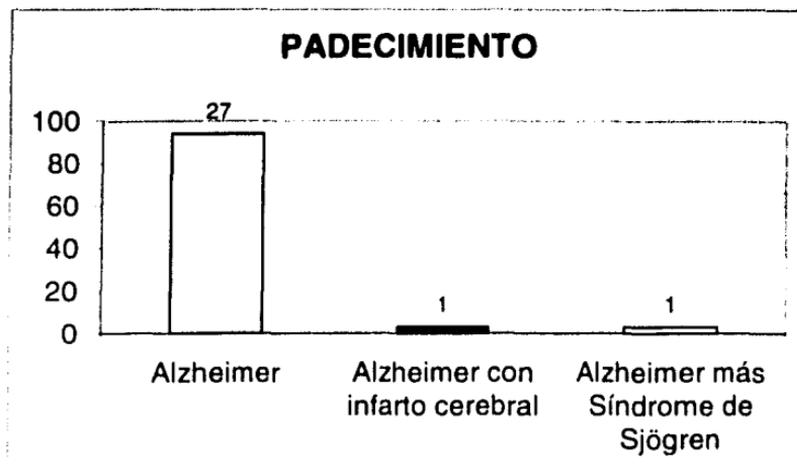
Antes de la aplicación del instrumento, se llevó a cabo un pilotaje con el objeto de conocer los errores y los faltantes, para realizar las correcciones convenientes. Posteriormente se envió a los familiares una circular avisando que se realizaría una visita a su domicilio para fines de reevaluación, actualización y obtención de información, además de hablarles por teléfono para confirmar la cita.

Una vez obtenida la información, se procedió a su interpretación de carácter cualitativo y cuantitativo, a fin de estar en condiciones de proponer las alternativas necesarias para que las familias aprendan y tengan una convivencia más satisfactoria con un miembro enfermo. A continuación se hace referencia a los resultados obtenidos.

4.2 Repercusiones sociales en la familia del paciente con Alzheimer.

No obstante que la muestra inicial fue de 30 familias, debido a la movilidad de la institución, hubo algunos cambios; pese a esto, el número no se vio alterado porque mientras algunos se ausentaron, otros ingresaban con la misma enfermedad. Sin embargo, se aplicaron 29 instrumentos, pues en un caso no se localizó al responsable del enfermo, por teléfono, ni acudiendo a su domicilio.

De ellos, el 94% sólo padece la demencia tipo Alzheimer, en tanto que un 3%, asociada a ésta presenta infarto cerebral y un porcentaje semejante, un Síndrome llamado Sjögren* (Ver gráfica N° 1)

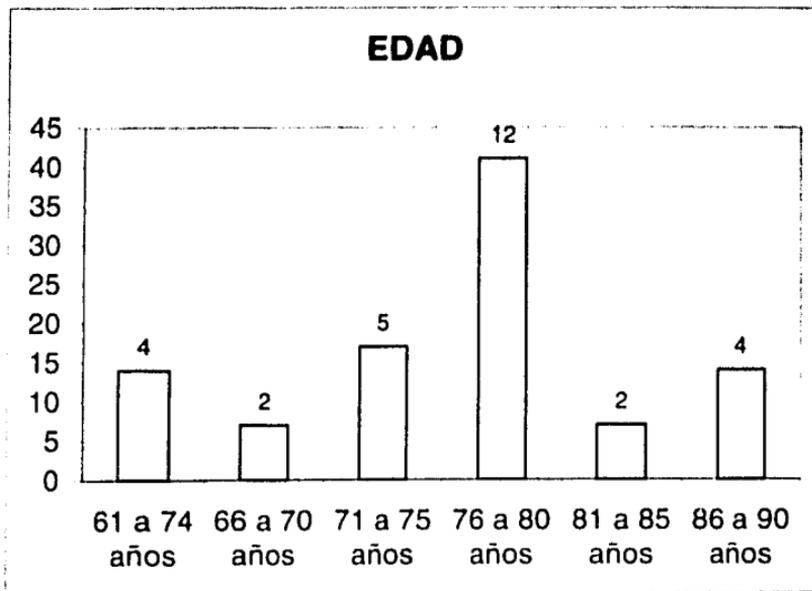


GRAFICA No. 1

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

*Síndrome de Sjögren: Trastorno reumático mas común, despues de la artntis reumatoide, debido a una alteración en el sistema inmunitano que induce a una cantidad de anticuerpos a atacar a las celulas de las glándulas salivales y lagrimales haciendo que la persona sienta la boca y los ojos secos. Otras alteraciones de este síndrome son: la sequedad en la piel, en los bronquios, urticana, y la traquea provocando tos seca e irritativa. Igualmente se pueden presentar cambios en el riñón, el sistema digestivo en general, fatiga crónica, alteraciones neurológicas.

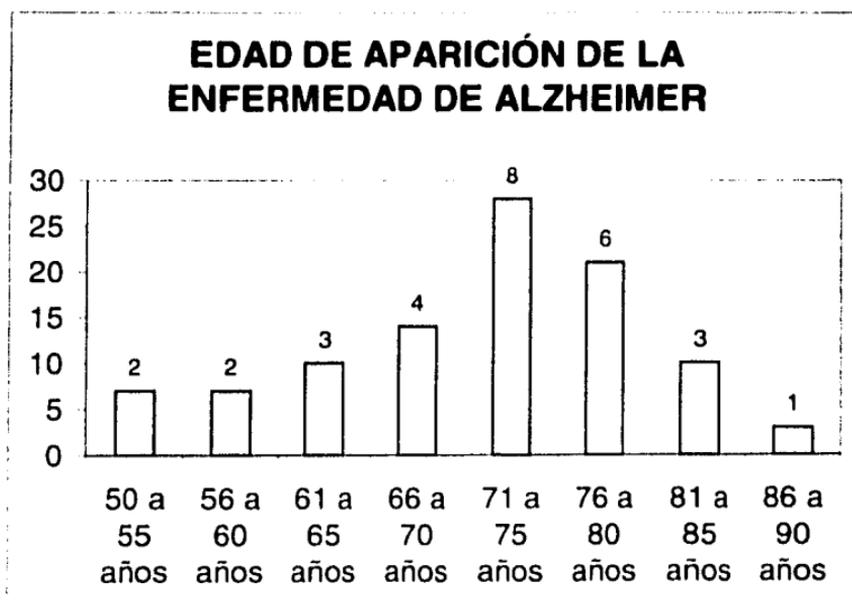
En lo que se refiere al perfil sociodemográfico del paciente, se encontró que predominan los enfermos de 71 a 80 años (41%, los de 76 años a 80 años y 17%, de 71 a 75 años), en tanto que en la misma proporción (14%), están los que se ubican en los extremos, es decir, de 86 a 90 años y de 61 a 64 años de edad y de 66 a 70 años y de 81 a 85 años, con el 7% respectivamente. (Ver gráfica N° 2)



GRAFICA No. 2

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

De esta manera corroboramos que en la población investigada, la enfermedad se presenta con mayor frecuencia en adultos mayores, como se ha venido reiterando; así observamos que en el porcentaje más alto, se presentaron los primeros síntomas, es decir, el momento en que se hicieron evidentes los impedimentos físicos y mentales en el enfermo, cuando éstos tenían entre 71 y 80 años de edad (28%, de 71 a 75 y 21%, de 76 a 80), disminuye notablemente el número de personas de más de 85 años y sólo el 14% de ellas, inició la enfermedad antes de los sesenta años de edad. (Ver gráfica N° 3)

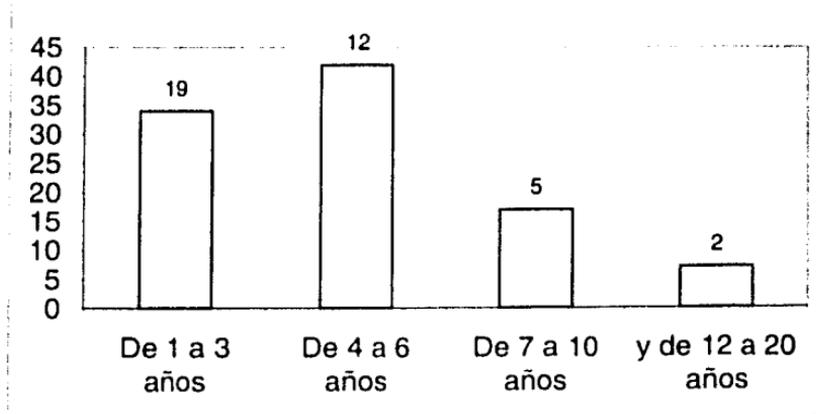


GRAFICA No. 3

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Sin embargo, vale la pena aclarar que no siempre se inició el padecimiento en la edad en que señalaron los entrevistados, sino que en ocasiones fue hasta que se presentó algún accidente o se puso en riesgo la seguridad del enfermo o la de su familia, cuando ante la posibilidad de que su familiar estuviera enfermo, decidieron consultar a un médico; de esta manera, fue diagnosticado, en el 42% de los casos, entre 4 y 6 años y, en el 34%, de uno a tres años, a partir de que se manifestaron los primeros síntomas. En tanto que, hubo algunas familias que tuvieron la certeza de ésta, entre 7 y 10 años después e incluso en casos menos afortunados en los que se conoció entre 12 y 20 años posteriores a su inicio. (Ver gráfica N° 4)

TIEMPO DE DIAGNÓSTICO



GRAFICA No. 4

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

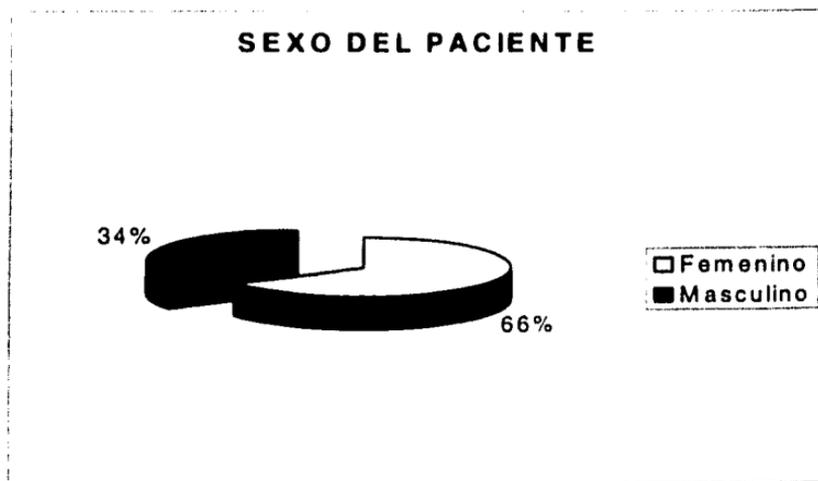
Ello se debió principalmente, a que las personas que le rodeaban siempre pensaron que eran alteraciones propias de la edad y fue en los casos de miembros afectados a edad más temprana que decidieron acudir en busca de orientación médica, al hacerse notorios los primeros síntomas.

Es importante hacer notar que la mayor parte de ellos cursaba la etapa del reencuentro, o bien, la vejez y, al ser interrumpido este ciclo, se vió alterada de manera sustancial la dinámica familiar, pues los hijos que recién habían abandonado el hogar o, estaban por hacerlo para formar su propia familia, tuvieron

que enfrentar además de los problemas propios del proceso de adaptación que esto representa y del cumplimiento de nuevas responsabilidades, otras situaciones relacionadas con el cuidado del paciente, fundamentalmente en aquellos casos en que la pareja ya no existe, o bien, cuando ésta es una persona de edad tan avanzada a la que se dificulta el cuidado del enfermo.

Mientras que si inició la enfermedad antes de los 60 años de edad, en algunos casos todavía tenían hijos que dependían moral y económicamente de ellos, quienes han tenido que invertir los roles asumiendo el de cuidadores e incluso, a veces de proveedores, lo que necesariamente modifica la etapa del ciclo vital, en la que se encuentran y por ende repercute en las relaciones familiares y en su vida cotidiana.

Si agregamos, que como se dijo en otro apartado, la demencia se presenta con mayor frecuencia en mujeres, encontramos que del total de la población estudiada, el 66% es de sexo femenino (Ver gráfica N° 5), por lo que se deduce que han permanecido más tiempo enfermas, si tomamos en cuenta que la esperanza de vida en ellas es más alta, a diferencia de los varones, cuya proporción asciende al 34%.

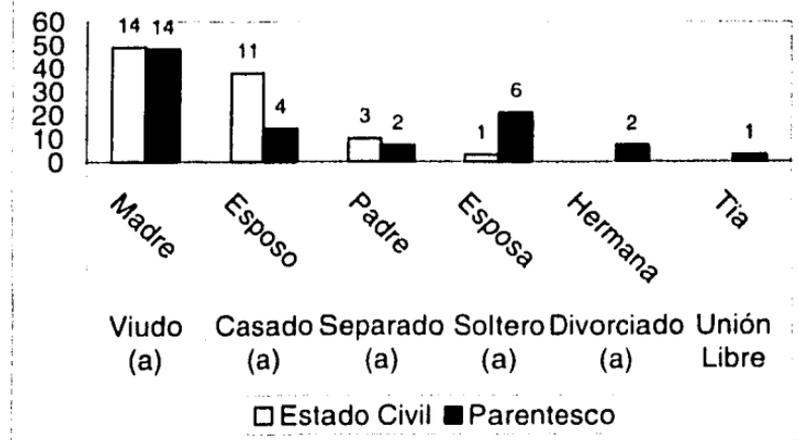


GRAFICA No. 5

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Si relacionamos este dato con el estado civil y el parentesco, estamos en condiciones de explicar, la forma en que repercute el hecho de que la mayoría de los pacientes sean de sexo femenino. Así encontramos que el 49% de éstos son viudos (as), y el mismo porcentaje lo ocupan las madres, lo que nos lleva a pensar que la mayor proporción de mujeres son viudas, aunque habría que considerar que del 38% que son casados, el 7% es la esposa la paciente, al que se agrega el 3% que es madre soltera, mientras que el 17% es el padre y en igual porcentaje el esposo. (Ver gráfica N° 6)

ESTADO CIVIL Y PARENTESCO



GRAFICA No. 6

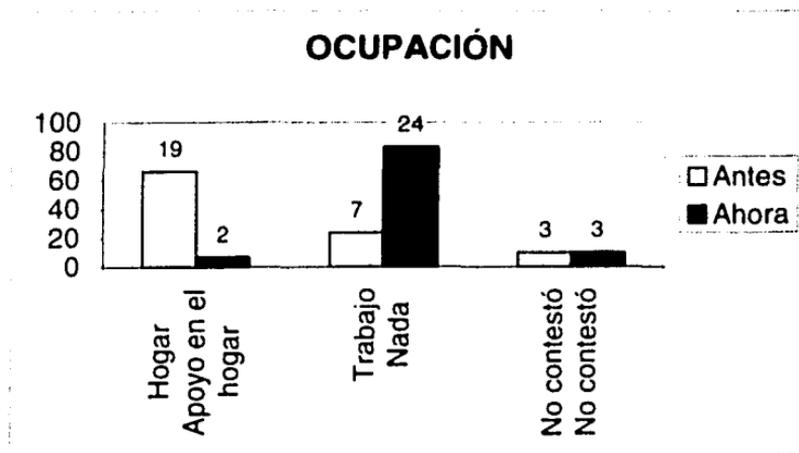
Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Por lo que, en el primero de los casos los pacientes son atendidos y dependen de los hijos, las nueras y aun los nietos, en tanto que, a los casados los cuida principalmente el (la) cónyuge (21% y 7%, respectivamente), en cuyo caso, si el paciente es mujer tiene mayores complicaciones, ya que culturalmente el esposo no está acostumbrado a hacerse cargo de las labores del hogar y menos a tener que asear, dar de comer y atender a un enfermo; además de que si sigue trabajando, tiene que abandonar su este para poderla cuidar.

Mientras que cuando se trata del esposo, la mujer tiene que satisfacer las necesidades económicas de la familia y además hacerse cargo de su pareja, sobre todo si el principal sostén era la persona enferma, cuando los hijos ya no forman parte del hogar o bien, si estos son menores de edad. Y si a esto agregamos, que en muchos casos quien funge como cuidador (a) tiene una salud precaria a causa de su edad y calidad de vida, se dificulta aún más la atención al paciente.

En este sentido, se detectó que en las familias donde no existe una organización sólida, hay mayor dificultad para sobrellevar la situación, sobretodo en las que la persona enferma constituía el pilar del núcleo familiar, en cuyo caso cada uno de los integrantes delega en los otros la responsabilidad.

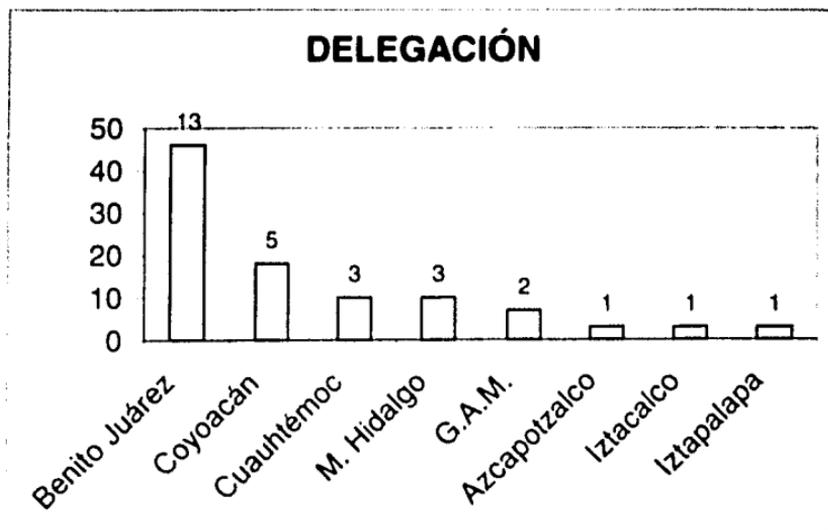
La presencia de la enfermedad, repercute también en la ocupación del paciente, pues ante el deterioro físico y mental que paulatinamente va limitando su forma de vida, tenemos que del 66% de las personas que anteriormente se ocupaban de las labores del hogar e incluso del cuidado de los nietos, ahora sólo apoya en algunos quehaceres sencillos, el 7%. Mientras que del 24% que trabajaba en diversos oficios relacionados con cuestiones administrativas y de oficina, en la actualidad todos se han retirado y no realizan ninguna otra actividad. (Ver gráfica N° 7)



GRAFICA No. 7

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Por otra parte, se consideró pertinente conocer la ubicación de su domicilio, no solo porque en ocasiones este dato determina el nivel económico de la familia, sino también porque uno de los servicios que proporciona el Centro de Atención Diurna, es el transporte de zonas cercanas a aquel. Así observamos que, la mayor parte (46%) proceden de la Delegación Benito Juárez, zona en la que también se encuentra el Centro, le sigue el 18% que habita en Coyoacán y el resto en otras Delegaciones Políticas, por lo que un porcentaje importante tiene la opción de ser trasladado en el vehículo oficial. (Ver gráfica N° 8)

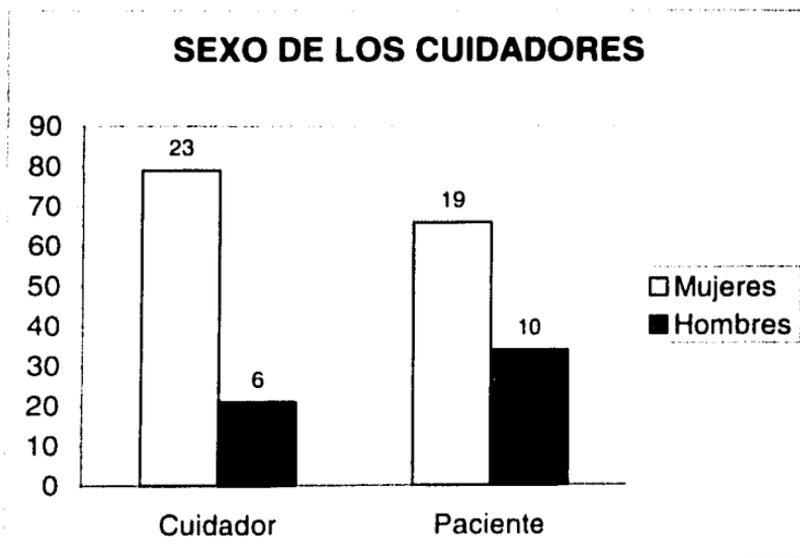


GRAFICA No. 8

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Una vez identificado el perfil de los pacientes que asisten a esta Institución, se procederá a dar cuenta de las características sociodemográficas de las personas que se hacen cargo del cuidado de los mismos.

Entre los cuidadores primarios encontramos que el 79% de éstos, son de sexo femenino, ya sea, hijas, esposas hermanas o sobrinas y, sólo el 21% pertenece al masculino, entre los que hay, hijos y esposos. (Ver gráfica N° 9) Cabe aclarar que en el 21% de ellos, existe apoyo al cuidador primario, por parte de trabajadoras domésticas, enfermeras, o bien, vecinos, lo que aligera esta responsabilidad.



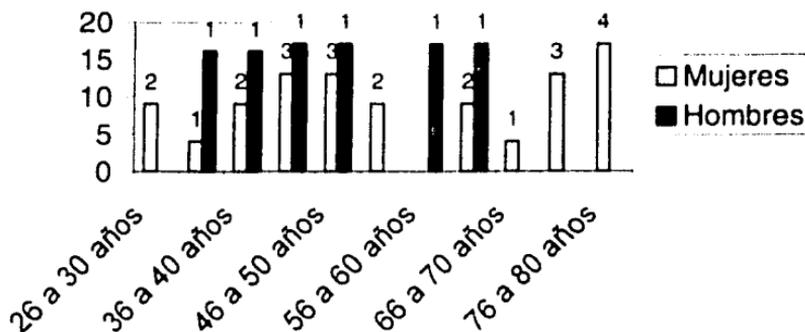
GRAFICA No. 9

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

No obstante en la edad del paciente, es importante destacar que, tanto las mujeres como los hombres que asumen el rol de cuidadores, se encuentran en edad productiva y reproductiva, por lo que varios de ellos ya formaron una familia y tienen la responsabilidad de educar a sus hijos menores; así pues, observamos que el 22% de las mujeres tiene entre 26 y 40 años de edad y se hacen cargo del cuidado de uno de sus padres, en tanto que el 32% de los varones cuenta entre 31 y 40 años y, el 62% atiende a alguno de sus progenitores. Se cree pertinente mencionar que en este último sector, no hay ninguno menor de 30 años.

En lo que se refiere a las personas de sexo femenino que se hacen cargo del cuidado de su paciente, el 35% tiene entre 41 y 55 años, mientras que la proporción que cuenta con más de 71 años de edad, ocupa el 30%, y generalmente se hace cargo de la atención de su marido, además de que cumple con las labores del hogar y en los casos en que no tienen hijos se convierten en proveedores del hogar. Por su parte, los varones de mayor edad tienen de 56 a 65 años, 32% y sólo el 7% atiende a su esposa y son apoyados por familiares cercanos (Ver gráfica N° 10)

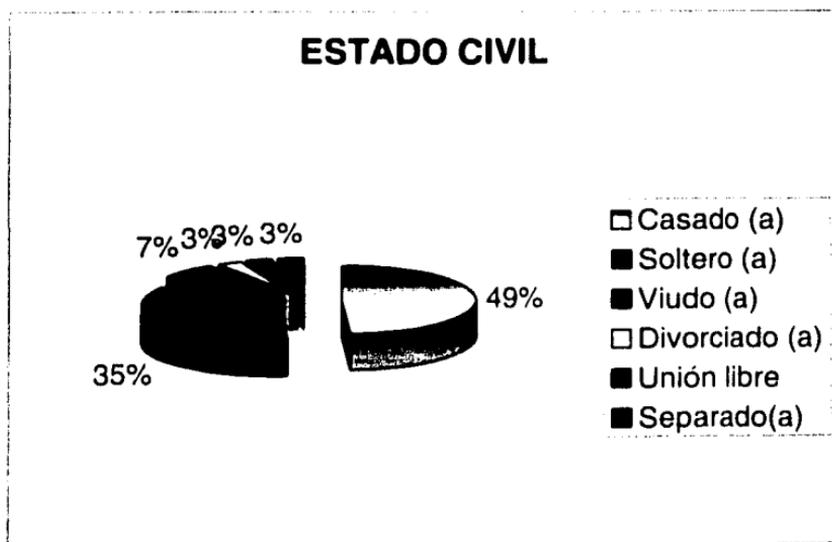
EDAD DE LOS CUIDADORES



GRAFICA No. 10

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diuma "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

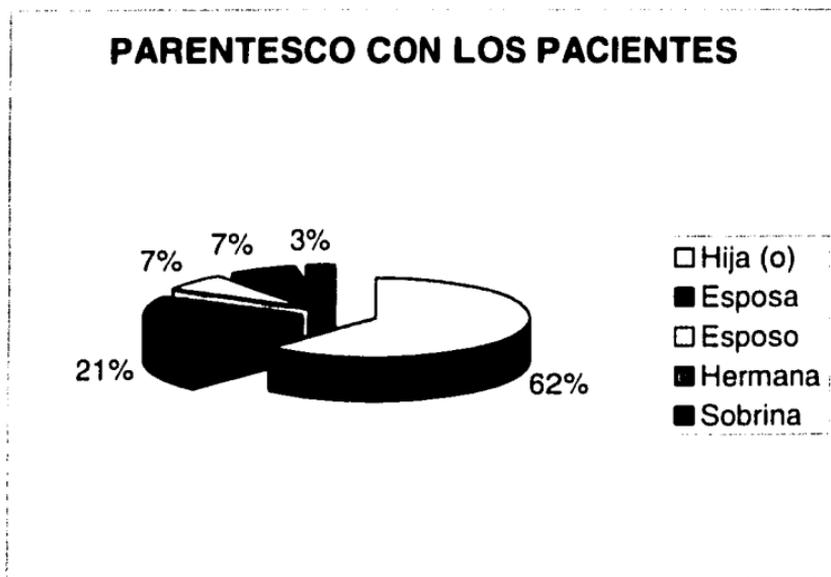
El estado civil de estas personas confirma lo que anteriormente se planteó, es decir, que están iniciando la formación de su propia familia, o que están a punto de hacerlo, pues el 49% son casados, a los que habría que agregar al 3% que vive en unión libre, y el 35% corresponde a los solteros (Ver gráfica N° 11), quienes han tenido que modificar su forma de vida y sus planes, para asumir el rol de cuidadores, lo que les provoca períodos de crisis, a causa de su actual situación; mientras que, en una proporción mínima se encuentran los divorciados, viudos y separados, para quienes esta labor es más ardua, pues con frecuencia no cuentan con el apoyo de ningún otro familiar, o bien, sólo ocasionalmente les ayudan sus parientes.



GRAFICA No. 11

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

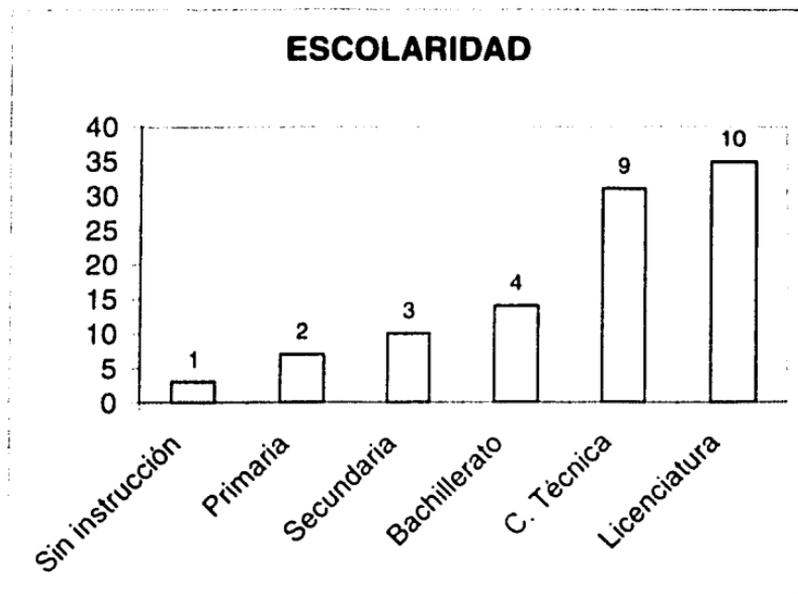
Aunado a lo anterior, encontramos que, muchos de los hijos que se hacen cargo de la atención de sus padres (62%), son menores, o bien jóvenes solteros, quienes por años han estado luchando por cumplir sus expectativas y necesidades y de pronto tienen que enfrentar una realidad que no estaba en sus planes, al tener que asumir además el rol de cuidador. Le siguen en importancia las esposas (21%) que atienden a sus maridos, las cuales generalmente ya son de edad avanzada y han estado al lado del paciente desde que inició los primeros síntomas, lo que les resulta muy desgastante, tanto física, como emocionalmente; es igual el proceso que viven los esposos (7%), pero en estos, se expresan con más dificultad sus sentimientos, lo que muchas veces genera resentimientos. (Ver gráfica N° 12)



GRAFICA No. 12

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

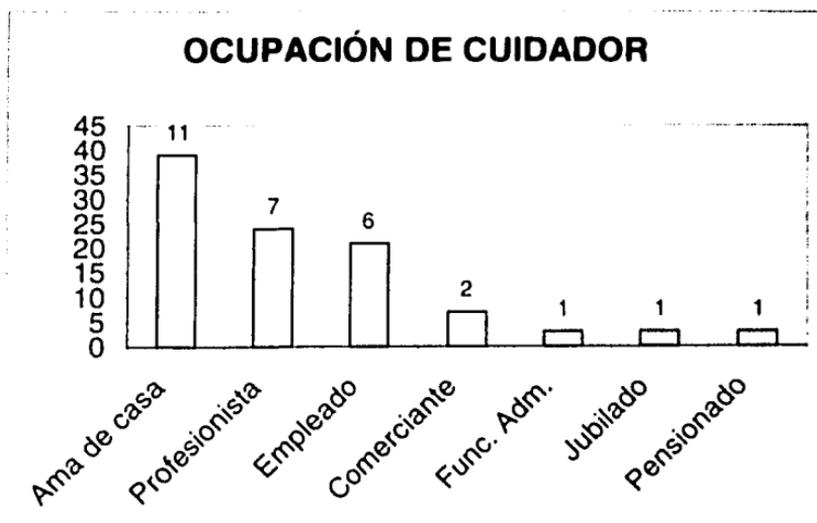
Por otro lado, la escolaridad de estas personas, determina muchas veces el grado de entendimiento y comprensión en torno a la enfermedad, además de que en ocasiones permite formarse una idea de la ocupación y por ende, del nivel económico de la familia, así observamos que en los cuidadores de los pacientes que nos ocupan, el nivel de estudios es alto, ya que el 35% posee estudios de licenciatura, independientemente del sexo, le siguen los que cursaron una carrera técnica (31%), población compuesta únicamente por mujeres, mientras que sólo el 17% tiene secundaria y bachillerato, entre éstos últimos aparecen más mujeres. (Ver gráfica o tabla N° 13)



GRAFICA No. 13

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Dicha información nos da la pauta para analizar la ocupación que actualmente desempeñan los cuidadores, al respecto observamos que el 39% son amas de casa, quienes además de realizar las actividades del hogar, atienden tiempo completo a su paciente, por lo que se sostienen en la mayoría de los casos de la pensión que recibe uno o ambos cónyuges o, con el apoyo que les proporcionan otros familiares, que generalmente son los hijos, esta ayuda puede ser monetaria o en especie. El siguiente lugar, lo ocupan los que desempeñan una profesión, con 24% y en un 21% los empleados, los que deben planear su tiempo o buscar apoyo para el cuidado de su familiar. (Ver gráfica N° 14)



GRAFICA No. 14

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

En lo que respecta a la economía de las familias de la población estudiada, se encontró que el nivel de ingresos de la mayoría se ubica entre dos y cuatro salarios mínimos, con un 22%, en tanto que, los que perciben entre cuatro a seis y de uno a dos salarios mínimos, ocupan un 17% respectivamente, presentando similitud los que reciben entre seis y ocho salarios mínimos y menos de uno, los cuales corresponden al 7% en ambos casos y, los que tienen un ingreso de 8 a 10 salarios (3%), mientras que aquellos cuyos ingresos son mayores a diez salarios mínimos ascienden al 10%; lo anterior nos permite deducir, que aunado a la ocupación (24% profesionistas) de un porcentaje considerable de la población estudiada (20%) cuenta cierta estabilidad económica. (Ver tabla N° 1)

Asimismo, se observa que existe cierta resistencia a proporcionar información acerca de este rubro, por lo que el 17% no contestó y en el resto no se tiene certeza de que sea verídica.

INGRESOS DE LOS CUIDADORES

SALARIO	f	%
No contesto	5	17
Menos de 1 s.m.	2	7
Más de 1 s.m. a 2 s.m.	5	17
Más de 2 s.m. a 4 s.m.	6	22
Más de 4 s.m. a 6 s.m.	5	17
Más de 6 s.m. a 8 s.m.	2	7
Más de 8 s.m. a 10 s.m.	1	3
Más de 10 s.m.	3	10
TOTAL	29	100

TABLA No. 1

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

No obstante, cabe recordar que, agregado a los gastos del hogar (agua, luz, predial, teléfono, combustible, alimentación), las familias entrevistadas, invierten en medicamentos, pañales, transporte, mensualidad de la fundación y en algunos casos, enfermera(o) o cuidador(a), por lo que con frecuencia su economía se ve afectada considerablemente. (Ver Anexo N° 4)

Se puede observar que el gasto mayor que realizan los miembros es por concepto de la mensualidad de la Fundación, la cual se fija dependiendo del estudio socioeconómico que realiza Trabajo Social; le siguen los medicamentos, cuyo gasto oscila entre \$ 1000⁰⁰ y \$2500⁰⁰ mensuales, posteriormente aparecen los gastos para enfermera o cuidadora, que muchas veces desempeña también

labores del hogar, en cuanto a pañales se destinan entre \$360⁰⁰ a \$1000⁰⁰, ya que la mayoría de los pacientes no tienen control de esfínteres; por último, en transporte invierten de 500⁰⁰ a \$1000⁰⁰ mensuales, sin contar las emergencias que se presentan para acudir a un servicio público o privado. En este aspecto es importante señalar, que el uso del transporte público es frecuente, el cual no cuenta con las características necesarias para el traslado del paciente, teniendo que implementar estrategias para éste. Tal es el caso de una cuidadora que para llevar a su madre al Centro de Día, utiliza el transporte colectivo metro, pero como se impacienta muy rápido la enferma, se baja con ella en cada estación.

Entre las causas por las que no fue recabada la información referente a ingresos y egresos, encontramos las siguientes:

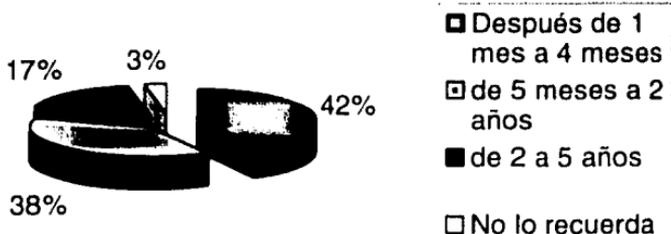
- Nunca han llevado un control de la forma en que distribuyen el ingreso, por lo que sólo informan el total de ingresos y egresos, pero no por aspectos.
- Algunas aportaciones son hechas por otros miembros de la familia (hijos, sobrinos, etc.), tales como medicamentos, pañales, pago de cuidadora u enfermera, despensa, mensualidad del Centro, o bien, los gastos imprevistos que se van presentado, por lo que no tienen idea del monto de estos gastos.
- Algunos medicamentos los obtienen por medio del ISSSTE o el IMSS, ya que son derechohabientes, en otros casos aprovechan las promociones de tiendas y farmacias, por lo que el egreso es variable.

Una vez descritas las características sociodemográficas de los pacientes y personas entrevistadas, abordaremos como incide la Demencia tipo Alzheimer en la familia en aspectos emocionales, familiares y sociales, comenzando por su actuar ante la presencia de ésta.

Para lo cual se cree pertinente referirse al tiempo que transcurrió para que los familiares acudieran a un servicio de salud, a pesar de notar los primeros síntomas en su paciente.

Al respecto encontramos, que el 42% acudieron con médico entre cinco meses y dos años después de que se presentaron las primeras manifestaciones y sólo el 38% lo hizo antes de los cuatro meses (Ver gráfica N° 15), lo que en cierta forma repercutió en la actitud y comportamiento del paciente ante el progreso del padecimiento.

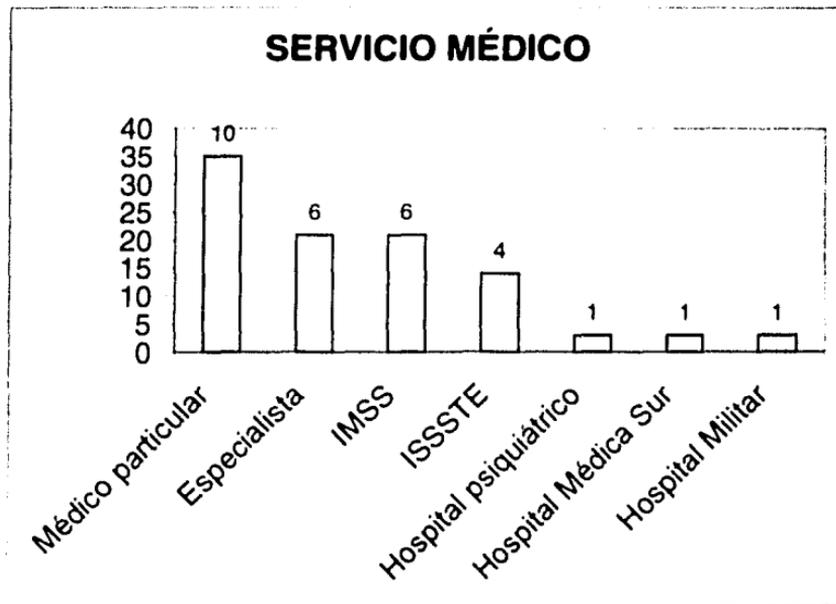
TIEMPO PARA ACUDIR CON EL MÉDICO



GRAFICA No. 15

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

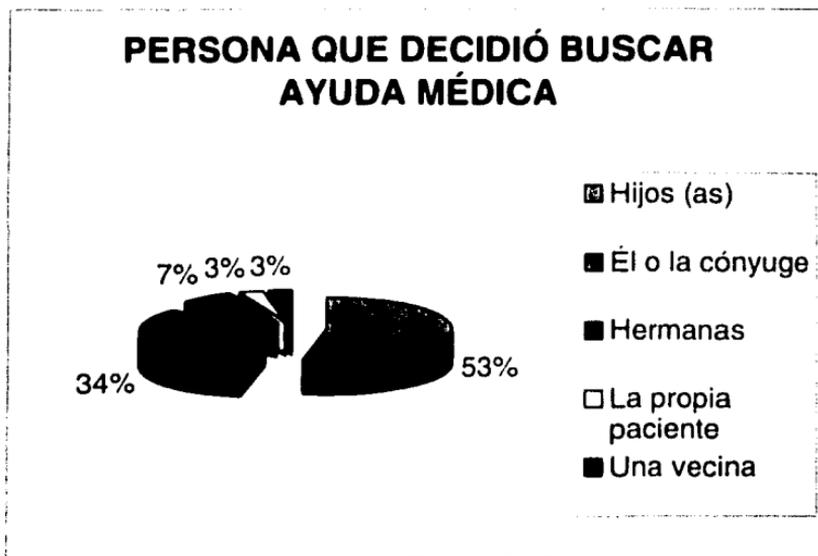
Es importante destacar que al tomar la decisión de acudir a un servicio de salud, un 38% lo hizo en instituciones de seguridad social (IMSS, ISSSTE y Hospital Militar); el 62% prefirió recurrir a asistencia particular (Ver gráfica N° 16); momento en que, con motivo de la enfermedad, se empezaron a incrementar los gastos familiares.



GRAFICA No. 16

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa". Fecha 2001.

Por otra parte, en la mayoría de los casos (53%) fueron los hijos quienes buscaron ayuda médica para su familiar y en el 34% la pareja, lo que es explicable si tomamos en cuenta, que éstos son quienes conviven de manera cotidiana con el enfermo y perciben en forma directa los cambios que se van presentando, lo que les origina preocupación por la salud de su paciente, prueba de ello, es el hecho de que generalmente éstos son quienes asumen el rol de cuidador. (Ver gráfica N° 17)



GRAFICA No. 17

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Sin embargo, encontramos un 3% donde la misma paciente fue quien se preocupó por recurrir al médico, lo que es raro, si tomamos en cuenta que los enfermos con demencia al percibir sus síntomas de olvido o alteraciones en la conducta, difícilmente lo aceptan y su primera reacción es ocultar la situación ante quienes le rodean.

El inicio de la enfermedad, es muy confuso como se mencionó en otros capítulos, por lo que la mayoría de los entrevistados no tomaron en cuenta los síntomas que presentaban sus familiares, por que justificaban sus acciones por causas diversas (Ver tabla N° 2):

JUSTIFICACIONES ANTES DEL DIAGNÓSTICO

JUSTIFICACIONES	f	%
Olvido senil por la edad	7	25
Que era normal, ya que fueron olvidadizos y distraídos	6	22
Depresión	4	14
Esquizofrenia	3	10
Personalidad del paciente	3	10
Causada por golpes, que recibieron en la cabeza, o por querer llamar la atención	2	7
Nervios	1	3
Antecedentes familiares	1	3
Cisticercosis	1	3
Escape pasajero	1	3
TOTAL	29	100

TABLA No. 2

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Cabe mencionar que en algunos casos manifestaron más de un motivo.

Actualmente, los pacientes presentan como principales síntomas, pérdida de memoria con un 100%, 51% trastornos o cambios de personalidad, y pérdida de la noción de tiempo y de espacio un 41%; cada uno de éstos, es acompañado por otros, como la inhabilidad para el autocuidado personal, incapacidad del pensamiento abstracto, agnosia, apraxia y dolores de cabeza. (Ver tabla N° 3).

SÍNTOMAS EN EL PACIENTE

SÍNTOMAS	f	%
Pérdida de la memoria	29	100
Trastornos de personalidad	15	51.72
Pérdida del sentido, del tiempo y del espacio	12	41.37
Inhabilidad para el cuidado personal, incapacidad de pensamiento abstracto, agnosia, apraxia y dolores de cabeza	29	100

TABLA No. 3

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Aunque han pasado los años desde la aparición de la enfermedad, las familias no pueden reconocer con seguridad en que etapa se encuentra su paciente, ya que solo cuentan con conocimientos básicos sobre ésta, pero proporcionan información acerca de las alteraciones que paulatinamente va presentando.

Aun cuando en términos generales, tarde o temprano se presenta la sintomatología señalada, ésta se sufre en distinto grado y cada paciente registra un progreso particular, lo que origina manifestaciones y/o conductas diferentes, es por eso que sus requerimientos varían de una a otra persona que la padece; por tanto, los cuidados y atenciones que demandan, en cuanto a alimentación, aseo personal, alteraciones repentinas de conducta, entre otros, también son diversas.

De esta manera, los familiares entrevistados expresaron, entre la problemática a la que con mayor frecuencia se enfrentan, el rechazo a comer o a tomar sus medicamentos, o bien, la demanda de ingerir alimentos constantemente o debido a que una paciente ya no es capaz de masticar y tragar fue necesario instalarle una sonda para comer, por lo que es indispensable conocer la forma de introducir la comida, además de su preparación y tipo; así como el hecho de que no puedan caminar, obligando al cuidador a cargarlo, moverlo y auxiliarse de silla de ruedas, esto en ocasiones origina trastornos físicos al encargado.

Así mismo, el enfermo ofrece resistencia al cambio de pañales y ropa interior; para bañarlo, cuando él ya no puede hacerlo ni bajo supervisión, lo que implica adaptar el baño a los requerimientos y etapa en la que se encuentra; la falta de control en la coordinación motora, origina que realice sus necesidades fisiológicas fuera de la taza, con los consiguientes inconvenientes para el cuidador y el resto de la familia; presenta además agresividad cuando se pretende lavarle los dientes, o cualquier otra acción relacionada con su aseo personal.

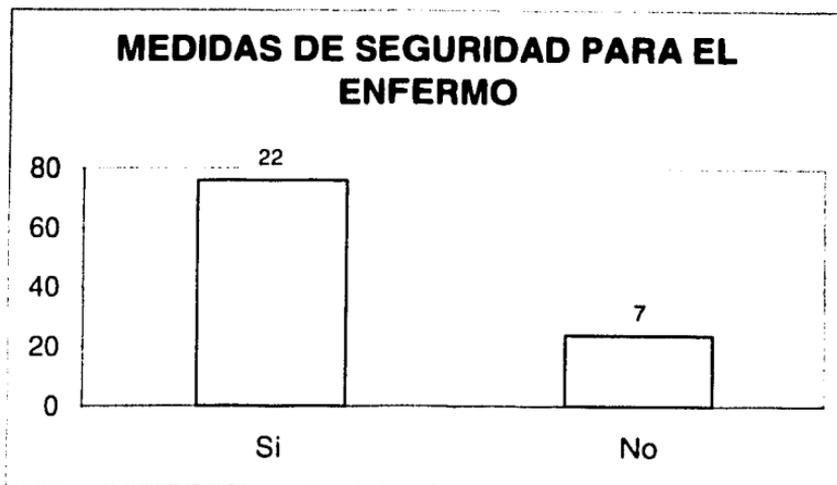
También suele mostrarse nervioso (a), inquieto (a) o necio (a), desorientado (a) en tiempo y espacio, ello provoca que aproveche cualquier descuido para salirse, dejar la puerta abierta, no saber manejar dinero, extraviarse, abrir las llaves del agua o del gas o enojarse porque perdió su cartera, entre otros. Por lo que en el 76% de los casos, la familia se ha visto en la necesidad de tomar medidas tendientes a preservar la seguridad del enfermo.

Entre las medidas adoptadas se señalan, el no dejarlo(a) solo (a); cuidar que la puerta esté cerrada con seguro; que cuente con pulsera o placa de identificación; mantenerlo (a) alejado de la cocina y tener cerradas las llaves del gas; no permitirle que conduzca automóvil o, que maneje dinero; cambiar el dormitorio de su familiar a un lugar cercano a la habitación del cuidador, o bien, dormir con él; no permitir que salga solo y adaptar las áreas en donde mora permanentemente; lo anterior los ha llevado, algunas veces, a contratar personal que se haga cargo del cuidado del paciente y otras, a llevarlo al hogar de algún miembro de la familia, cuando se encontraba viviendo solo; para la familia ha sido indispensable cambiar sus hábitos, ocupación y forma de vida, lo que en ciertos casos ha originado conflictos, tal es el caso de una cuidadora que tuvo que llevar a su madre enferma a vivir a la casa que comparte con su esposo e hijos, en donde ha permanecido por algún tiempo, pero debido a sus constantes cambios de conducta que en ocasiones la hacen ser agresiva, aunado a que su marido se siente relegado y poco atendido, están a punto de divorciarse.

Sin embargo, en muchos casos la familia toma las medidas pertinentes hasta que se presenta una situación estresante, ya que no se dan cuenta de los cambios que sufre el paciente, o rechazan que se pueda tratar de una enfermedad de este tipo, aunque el médico se los haya sugerido.

La conducta del paciente, tiene íntima relación con su personalidad y temperamento, así, en momentos se torna agresivo (a) o avergonzado(a), sobre todo cuando la persona que lo atiende es de sexo contrario al suyo, principalmente si se trata de un(a) hijo(a), por lo tanto, depende de la madurez del cuidador y del apoyo que ofrezcan los demás miembros de la familia, la forma en que esta problemática sea enfrentada y los efectos físicos y emocionales que origine en aquel.

Sólo el 24% de la población, afirma no tener ningún problema, ya que el paciente todavía puede realizar ciertas actividades cotidianas por sí solo, aunque con supervisión, además de que cuenta con el apoyo de enfermera o cuidador profesional. (Ver gráfica N° 18)



GRAFICA No. 18

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

En el 55% de los casos, la búsqueda y aceptación del diagnóstico fueron admitidas más fácilmente, ya que algunos de ellos contaban con información previa de la enfermedad, porque tenían antecedentes familiares de demencia, o por el fallecimiento de un pariente con esta sintomatología; otros, por haber compartido problemas similares con amistades o vecinos, o simplemente por haber escuchado hablar de ésta, a través de la radio, televisión o películas sobre el tema.

Sólo un caso, en que la cuidadora trabajó en un hospital, conoció sobre este padecimiento en adultos mayores, comparándolo con los síntomas que ahora presenta su madre, ello le permitió buscar alternativas para ayudarla y de esta manera se han adaptado a la situación más rápidamente.

Por otra parte, el 45% (Ver gráfica N° 19), señaló que ha sido muy difícil aceptar el diagnóstico de su familiar, debido a que creían que no era posible que estuviera afectado por esta enfermedad; por lo que, podría tratarse con medicamentos y lo ayudarían a recuperarse, o bien, que sólo era un capricho del

paciente para llamar la atención o por la falta de información, entre otros. Estos escenarios crearon inestabilidad emocional en los cuidadores.

ACEPTACIÓN O NO DEL DIAGNÓSTICO



GRAFICA No. 19

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Esta situación provocó también cambios en los roles preestablecidos de los cuidadores, en su hogar de origen y en las responsabilidades. Por un lado, son parejas de la persona enferma, la que nunca imaginaron que tendrían que atender como si fuera un hijo, sino por el contrario, pasar el resto de su vida junta, tratando de resolver los problemas que dejaron atrás, para reencontrarse. Por el otro, los hijos son quienes tienen que hacerse cargo de la atención de sus padres; éstos intentaban lograr su independencia y autosuficiencia, y tuvieron que cambiar sus planes de vida, viendo interrumpido drásticamente su ciclo y sus expectativas.

De esta manera, tanto los cónyuges, como los hijos han tenido que asumir un rol de padre o madre de su paciente, lo cual es difícil de asimilar, sobretudo cuando intervienen los patrones culturales, y estos constantemente se repiten que si sus padres los cuidaron y atendieron por mucho tiempo, ahora les corresponde a ellos hacerlo. En otras ocasiones, se ven obligados a adquirir una responsabilidad sin estar totalmente convencidos de ella.

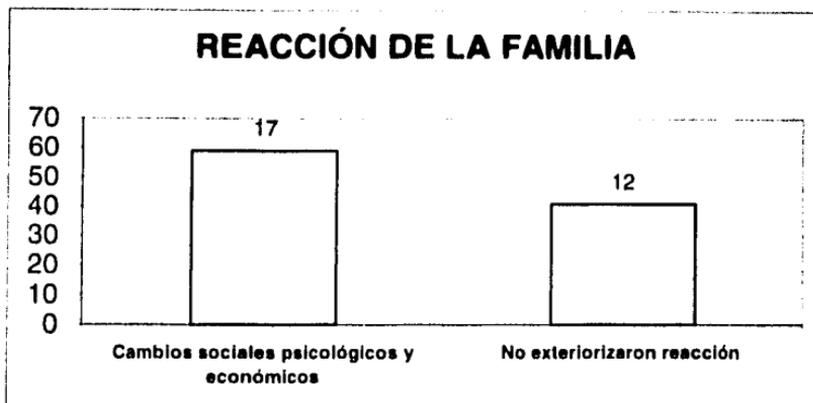
En este sentido, a algunos les fue difícil encontrar estrategias acerca de como proceder para manejar la situación y salir adelante, tanto con su familia como en la atención que deben brindar a su familiar, en cuyo caso manifestaron sentimientos de culpa por no haberse dado cuenta, con oportunidad, de que estaba enfermo.

Otros, asumieron una actitud de resignación al considerar que no les quedaba otra alternativa que cuidar a su paciente, sin dejar de pensar que era una lastima que atravesara esta situación, ya que se trataba de personas que habían sido muy activas e independientes y a raíz de la enfermedad han cambiado radicalmente en su forma de ser y de actuar.

Mientras que, sólo una minoría estaba consciente de que a medida que avanzara el tiempo, la situación del paciente sería más crítica, por lo que los problemas a los que se tendrían que enfrentar aumentarían dada vez más, preocupándose por mantenerse al tanto de los avances en el estudio de la enfermedad, para estar en condiciones de dar respuesta a las necesidades de aquel, al mismo tiempo que buscan la manera de conservar su salud mental y el equilibrio familiar.

También hay quienes, que con el afán de evadir la situación, rechazan la idea de que su paciente pueda padecer la enfermedad de Alzheimer y ante la incredulidad, viven con la esperanza permanente de que se va a curar, y que sólo requieren buscar ayuda en otras partes, o bien, que el proceso transcurrirá rápidamente, y si no se cura pronto, en poco tiempo morirá y se les relevará de la responsabilidad de su cuidado, lo cual no significa que sean egoístas, sino que en ciertos casos se debe a la ignorancia acerca de todo lo que se refiere a esta demencia; en consecuencia, no se encuentran preparados para hacer frente a las limitaciones que produce su evolución, lo que les causa angustia, impotencia e incapacidad para tratar al enfermo.

Fue así, que el 59% de los familiares, después del diagnóstico, previeron cambios sociales, psicológicos y económicos, lo que representaría para ellos grandes responsabilidades y esfuerzos para atender adecuadamente a su enfermo, esto les permitió iniciar una preparación permanente. Pero para el 41% (Ver gráfica N° 20), parece ser que no fue así, ya que no exteriorizaron opinión alguna, aunque hubo quienes, al ser interrogados acerca de esta demencia, expresaron que el cuidador concedía especial importancia a la sintomatología de su pariente, quien sólo estaba cansado o deprimido a causa de la edad, en cuyo caso los pacientes, en momentos de lucidez, muestran tristeza, al sentirse relegados por su propia familia.

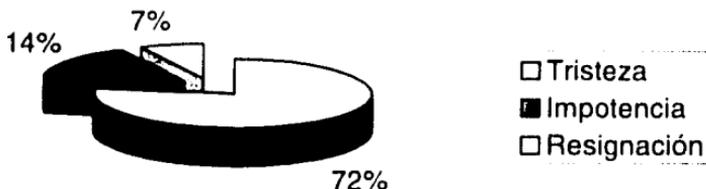


GRAFICA No. 20

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Lo anterior, provoca una serie de sentimientos encontrados en los cuidadores, así, el 72% manifiesta tristeza, al saber que la enfermedad ha cambiado totalmente a un ser querido con el que convivieron y admiraron; para el 14% representa impotencia, al no poder hacer algo significativo por la recuperación de la salud de su paciente, o por procurarle una mejor calidad de vida, en tanto que, para una minoría (7%) la actitud es de resignación, al considerar que es un proceso natural por la edad, o una enfermedad más como la diabetes o el cáncer. (Ver gráfica N° 21) En consecuencia, la respuesta de los entrevistados, estuvo acompañada de sentimientos de enojo, ira, incredulidad, desconcierto, angustia, dolor, en ocasiones hasta llegar a la desesperación.

REACCIÓN DEL ENTREVISTADO

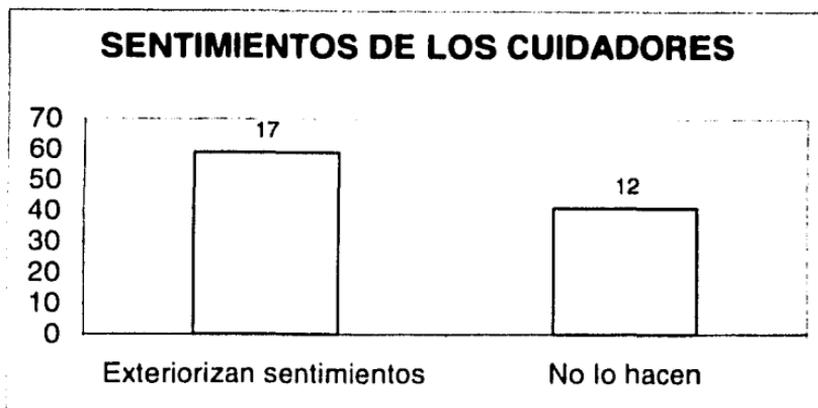


GRAFICA No. 21

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

En este sentido, el 59% de los entrevistados mencionan que con frecuencia expresan sus sentimientos a otros miembros de la familia, con el propósito de cuando menos desahogarse, ya que en ocasiones no reciben respuesta u apoyo, al contrario, existen personas que les insisten para que internen a sus pacientes en un asilo, lo que a ellos les crea conflicto, pues por un lado, necesitan un descanso a fin de proporcionar una mejor atención a su paciente, pero están convencidos que con unos días serían suficientes, por otro lado, sienten la responsabilidad y el compromiso de atenderlos ya que no están seguros de que en una institución sean tratados adecuadamente, o únicamente les animan a continuar adelante, porque **"la vida es así"**.

Mientras que, el 41% (Ver gráfica N° 22) manifestó que no externalizan abiertamente sus sentimientos, principalmente porque no desean mortificar a sus parientes, ni afectar la estructura familiar, o porque nunca ha habido acercamiento o comunicación con los demás integrantes, por lo que prefieren hacerlo con sus amistades, a quienes tienen más confianza.



GRAFICA No. 22

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Esto permite demostrar que a menudo la comunicación no es adecuada, aunado a que el 38%, expresó que tiene oportunidad de relacionarse con el resto de la familia sólo los fines de semana, ya que los demás días deben dedicarse cada cual a sus ocupaciones, el 28% tiene oportunidad de platicar con éstos, aproximadamente cada quince días; el 24% lo hacen cuando mucho una vez al año y en un 3% el cuidador se encuentra completamente sólo con su paciente, ya que no tiene ningún tipo de contacto con sus familiares. (Ver gráfica N° 23)

CONCIMIENTO ACERCA DE LA ENFERMEDAD



GRAFICA No. 24

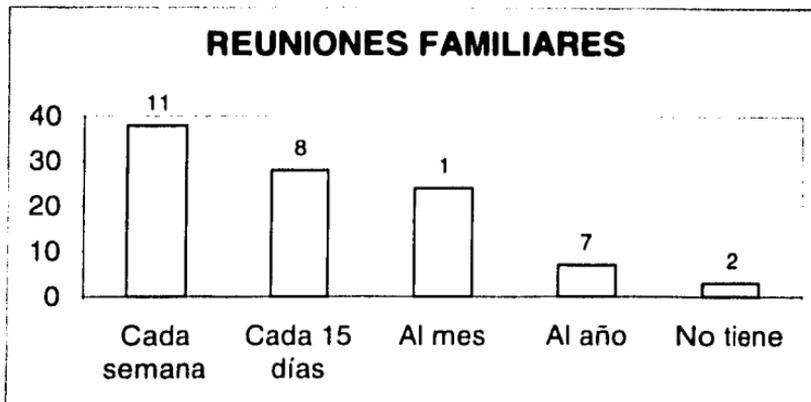
Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Al recordar que la forma en que reaccione y piense cada uno de los miembros de la familia, ante la enfermedad, tiene su explicación en el tipo de relación que existió en el pasado entre los subsistemas parental, conyugal y fraternal, se creyó pertinente cuestionar al cuidador acerca de los antecedentes en este aspecto. En donde el 90% afirmó que mantuvieron una relación familiar satisfactoria y el 10% restante, piensa que ésta fue regular, a causa de diversas circunstancias.

Mientras que, con el resto de la familia, la relación fue buena en el 90%, aunque con algunos miembros no fue totalmente satisfactoria en ciertos casos; regular para el 7%, por la falta de atención y tiempo que proporcionó el paciente, así como por la escasa comunicación existente y, únicamente el 3%, expresó que no hubo ningún tipo de relación.

En algunos casos, se debió a que el cónyuge que asumió el rol de cuidador, cree que el paciente cumplió con sus obligaciones y responsabilidades para con sus hijos, pero los lazos que los unían como pareja, dejaron mucho que desear.

Otras veces, cuando un(a) hijo(a) se hace cargo de la atención de uno de los padres, con frecuencia no existió una comunicación estrecha, por diferentes motivos. Tal es el caso, de un paciente que abandonó a su primer familia cuando los hijos eran pequeños, con el tiempo formó una nueva unión con descendencia, pero al serle diagnosticada la enfermedad éste regresó a la anterior, ya que la



GRAFICA No. 23

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

En lo que respecta a la reacción de los demás miembros de la familia, se observa que los sentimientos no siempre fueron los mismos que en el caso de los cuidadores, de esta manera, un porcentaje menor a éstos (52%), expresó tristeza, el 38% resignación, sólo un 7% reflejó indiferencia y un 3%, tuvo confusión, lo que trajo consigo, angustia, enojo, desánimo, pena y dolor, además de un sentimiento de temor, al considerar que es una enfermedad hereditaria. (Ver gráfica N° 24)

segunda se negó a brindarle atención; el cuidado actualmente es desempeñado por una de las primeras hijas, en compañía de su exesposa, ya que sus demás hijos no lo reconocen como padre.

Es así, que en el trascurso de la enfermedad se presentan múltiples dificultades al tener que tomar decisiones en beneficio del paciente o en apoyo al cuidador, o por el contrario, cuando las demás personas no colaboran, pero manifiestan su desacuerdo por la forma en que lo hace aquél. Entre éstas, encontramos con mayor frecuencia:

- Desorganización
- Desunión
- Desintegración familiar
- Falta de interés
- Discusiones
- Apatía
- Conflictos
- Indiferencia
- Problemas económicos
- Falta de tiempo para dedicar al paciente

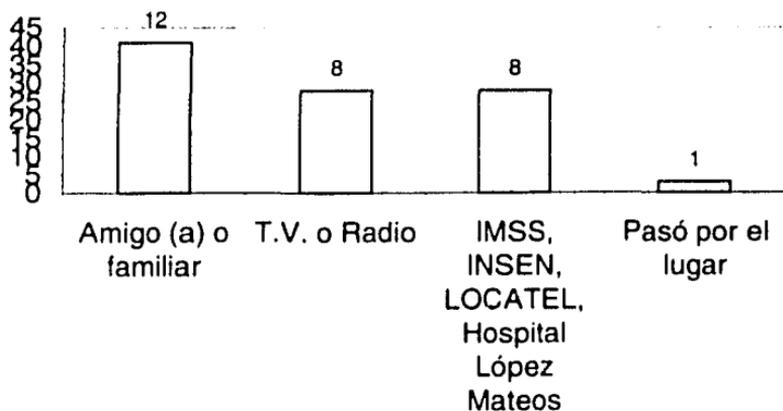
No obstante esto, las relaciones actuales entre los miembros de la familia y el paciente, la mayoría de las veces según el 72% de la población estudiada, son mejores, ya que sienten la necesidad de dar lo mejor de ellos aunque éste, ya no se da cuenta de lo que sucede a su alrededor, mientras que en el 21% señalan que es regular, ya que dejan de frecuentar al paciente, muchas veces porque creen que éste ya no los reconocerá o los confundirá con otra persona. Lo cual provoca que la interacción se vaya perdiendo o distanciando muchas de las veces, y dejen de visitar a la familia que se encarga de la atención; esto repercute en el escaso apoyo que brindan al cuidador, pretextando falta de tiempo, cuando en realidad se debe a la desunión, a la desintegración familiar, a querer evadir conflictos o discusiones, a la falta de interés, a la apatía y a la indiferencia, aunque en algunos casos sí influye el escaso tiempo, sobre todo en una sociedad como en la que vivimos.

En consecuencia, con frecuencia en este tipo de casos, además de hacerse cargo del paciente, el cuidador busca que los otros miembros de la familia se involucren en su atención, lo que no siempre logran. Ejemplo de ello, es la situación que vive la familia de una señora afectada por la enfermedad, que es atendida únicamente por dos de sus cinco hijas, las que han tratado por todos los medios de que sus hermanos participen directa o indirectamente en su cuidado, sin haberlo conseguido. Cabe aclarar que ambas han formado su propia familia y a una le corresponde atenderla entre semana, por lo que aligera la carga llevándola al Centro de Día, en tanto que la otra, se encarga de su cuidado los fines de semana, lo que a pesar de que al principio era entendido por su esposo, actualmente debido a su comportamiento, el señor no acepta que su esposa la

lleve a su casa los fines de semana, esto la motivó a tomar la decisión de separarse de él.

La angustia a la que se ven sometidos, los orilla a buscar un lugar donde puedan ser asesorados, sin que sus familiares sean internados, debido a que al acudir a diferentes asilos y hospitales presenciaron situaciones que les deprimieron o desalentaron, o bien el alto costo de las que a su juicio estaban bien atendidas, entre otros motivos, menos frecuentes. Hasta que se enteraron por diversos medios (Ver gráfica N° 25), que la Fundación Alzheimer, cuenta con dos Centros Diurnos que ofrece servicio especializado a este tipo de pacientes, de esta manera actualmente reciben atención en ellos.

COMO SE ENTERARON DEL CENTRO DE ATENCIÓN



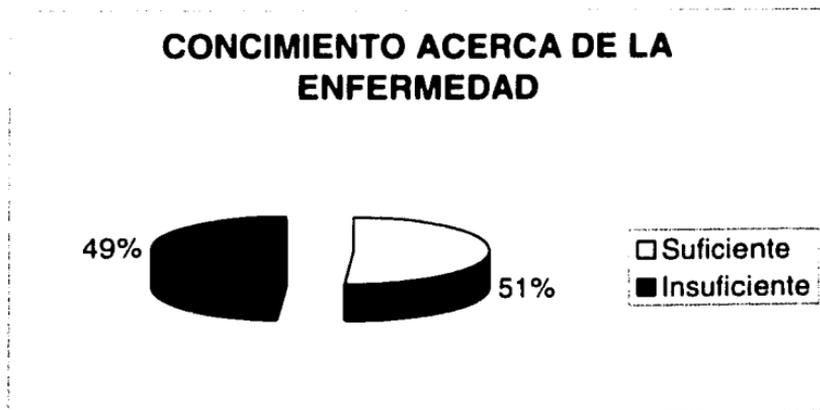
GRAFICA No. 25

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa". Fecha 2001.

En estos Centros, reciben asesoría a través de grupos de apoyo, en los que se imparten pláticas donde les informan acerca del comportamiento de su paciente, evolución de la enfermedad y orientación sobre la forma de atenderlos. Además del tratamiento de rehabilitación, paseos a distintos lugares recreativos y transporte, que sólo se proporciona a aquellos que viven en las zonas aledañas a la institución.

El 69% de los cuidadores explicaron que acuden al Centro de Atención Diurna con el paciente desde su ingreso a la institución, en ocasiones los acompaña algún pariente, que puede ser un hijo, una hermana o una prima y, que estos servicios los ayudan mucho, tanto a desahogarse, como compartir las situaciones por las que atraviesan con otras personas que se encuentran en similares condiciones, lo que contribuye a su equilibrio emocional, como, a conocer más sobre la enfermedad y la forma de atender a su paciente.

De esta manera, el 51% del porcentaje que acude al Centro, reveló que el conocimiento que han adquirido sobre la enfermedad ahora es mayor, lo que les ha permitido proporcionar una adecuada atención a su paciente, además de comprenderlo mejor. Asimismo, el 49% plantea, que esta información no les es suficiente, y solicitan que se recomiende a la institución se amplíe ésta y sobretodo se les explique como pueden reaccionar ante el comportamiento y sintomatología de su familiar. (Ver gráfica N° 26)



GRAFICA No. 26

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

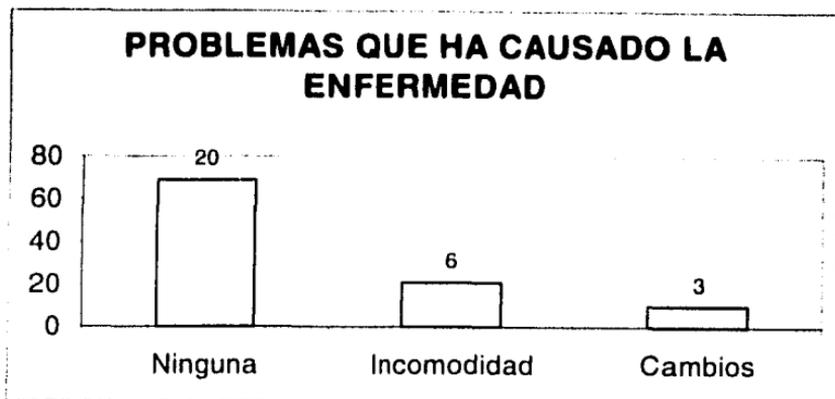
El 28% de los entrevistados, manifestó que no asiste a los grupos por diferentes motivos, como el horario, ya que las sesiones se llevan a cabo a las 18 horas y algunos no tienen quien se quede con el paciente mientras ellos acuden, a otros les resulta muy cansado recoger al paciente al medio día y tener que regresar más tarde sobre todo cuando la distancia es larga; así como sus múltiples ocupaciones, entre los principales. Aunque en algunos casos expresaron que dejaron de asistir, además de las razones planteadas con anterioridad, porque a veces las sesiones se prolongan demasiado tiempo, y otras no acude el especialista invitado y se tiene que suspender, pese a las dificultades que tuvieron para acudir.

En lo que respecta a los beneficios que el paciente obtiene, al acudir al Centro, a través de los otros servicios que éste proporciona, la mayoría indicó que éstos han ayudado a mejorar la condición física y mental de su paciente, quienes muchas veces esperan con ansia la hora de acudir a la institución, en tanto que, otros han vuelto a realizar actividades que no habían llevado a cabo hace bastante tiempo; así, el 100% de los entrevistados consideran que su familiar está bien atendido y no cambiarían el lugar.

Por otra parte, es importante recordar que todo ser humano como ente social, no puede permanecer aislado de su contexto compuesto por diversos y múltiples sistemas (la familia, los parientes, amigos, compañeros de escuela, de trabajo, vecinos, entre otros) que actúan de diferente manera y tienen un determinado fin; esta interacción entre el individuo y su entorno comienza desde el nacimiento y termina a su muerte. No obstante, en el caso de las personas que viven cotidianamente con un enfermo de Alzheimer, además del ámbito emocional, la situación social se modifica radicalmente, desde el momento en que se presentan los primeros cambios de conducta y por tanto, de comportamiento de su enfermo, ellos nos llevó a analizar la situación social por la que atraviesa la familia que tiene un paciente en estas condiciones.

Así, encontramos que los comentarios y opiniones que recibían los entrevistados del resto de la familia, parientes o amigos, a causa de las circunstancias por las que atraviesan eran controvertidos. En el 76%, éstos eran positivos y de apoyo, animándolos para que no decayera en la realización de esta ardua labor, al mismo tiempo que manifestaban lástima por las condiciones de salud del paciente.

En el 24% (Ver gráfica N° 27) expresaban sentimientos de incompreensión, indiferencia, insensibilidad, a causa de la falta de conocimiento del mal, sugiriendo a la familia que lo más recomendable era internar al paciente o depositar la responsabilidad de su cuidado en personal profesional.



GRAFICA No. 27

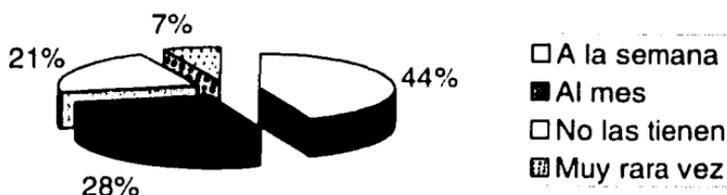
Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Tal es el caso de una cuidadora, único sostén de su padre enfermo, que labora en un puesto dentro de un mercado y no cuenta con alguien que lo atienda mientras sale a trabajar, por lo que al principio lo llevaba con ella y pese a que no tenía mayor problema debido a que el padecimiento se iniciaba y todavía el señor realizaba ciertas actividades sin ayuda; los inconvenientes iniciaban cuando necesitaba acudir al sanitario en donde no podía dejarlo solo, pues no sabía si ingresarlo al de mujeres o al de hombres, pues el resto de los comerciantes opinaban que no entendían porque la hija tenía que llevarlo siendo un adulto y de sexo contrario al de ella, así mismo, por un lado, no estaban de acuerdo en que lo introdujera al baño de mujeres y, por otro, tampoco consideraban adecuado que ella entrara al de varones, por lo cual no obstante que intentaba explicarlo de diversas formas, éstos aparte de no entenderlo, se sentían molestos. Además de que la censuraban al no comprender porque la acompañaba a su lugar de trabajo, en donde no tenía la posibilidad ni los medios para proporcionarle la atención requerida, pudiendo ingresarlo a una institución en donde fuera cuidado adecuadamente. Lo cual no era posible, principalmente porque ella pensaba que internarlo significaba abandonarlo, lo cual iba en contra de sus principios.

Mientras que, el 44% de los entrevistados manifestó que se reúnen o conversan con sus vecinos con frecuencia (mínimo una vez por semana), pues éstos siempre están pendientes del estado de salud del paciente, además de que el cuidador se organiza para convivir con sus amigos; un 28% está en contacto con parientes y amistades o vecinos, por lo menos una vez al mes, ya sea por

medio del teléfono o personalmente. No obstante, aún dando a conocer su problemática algunos (21%) familiares, vecinos o amigos no lo entendieron y se fueron alejando, o bien, censuran la actitud del cuidador, al dedicarse a atender a su familiar. (Ver gráfica N° 28)

REUNIONES CON LOS VECINOS



GRAFICA No. 28

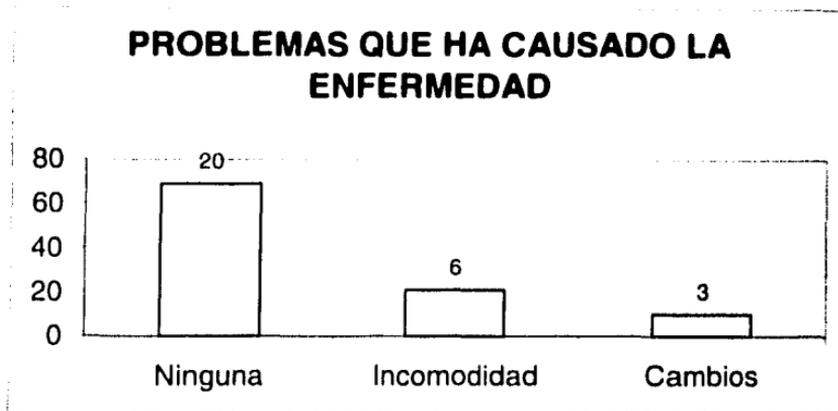
Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

El hablar con los demás sobre el tema es sano, ya que los integrantes de la familia, fundamentalmente el cuidador, necesitan comunicarse con alguien, dar a conocer la situación de su paciente en el ánimo de que se comprenda su comportamiento, a la vez que evitan pasar momentos desagradables con amigos a causa de la conducta de su enfermo.

De esta manera, el 93% explicó que el conocimiento por parte de los vecinos y amistades acerca de las circunstancias que viven influye para que se mantengan al tanto de la evolución del enfermo e incluso les apoyen en su cuidado, esto se debe principalmente, a que tienen mucho tiempo de vivir en ese lugar.

En este sentido, el contar con el apoyo y la comprensión de los amigos, vecinos y familiares permitió (al 69%) además de manejar adecuadamente la situación, lograr la comprensión de quienes constituyen su entorno; no obstante, el

21%, se sintió incómodo y el 10% considera que cambió radicalmente su forma de vida, pues ha sido difícil aceptar las limitaciones y comportamiento del paciente además de que, les resulta doloroso asumir que las personas a las que creía cercanas se vayan alejando. (Ver gráfica N° 29)



GRAFICA No. 29

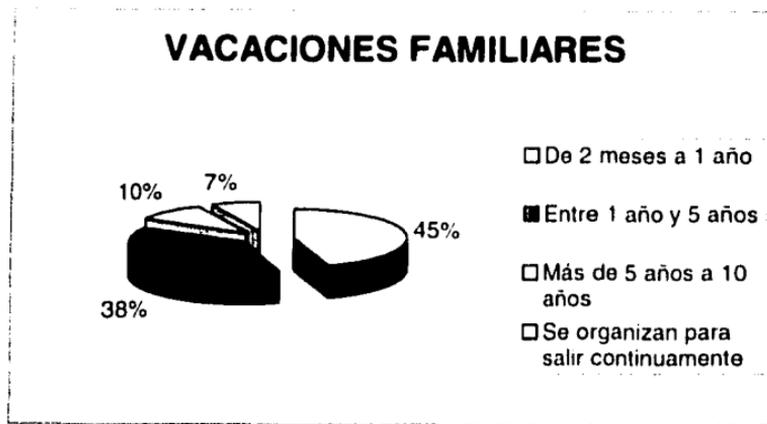
Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

También hay personas (7%) que prefieren no darlo a conocer a otros, lo cual es respetable, esto se debe principalmente a que no existe la confianza suficiente, o bien se sienten avergonzados por la actitud que el paciente presenta.

Así mismo, la necesidad que todo ser humano tiene de descansar y disfrutar de recreación, también se vio alterada a medida que evolucionaba la enfermedad, aunado al progreso de esta, a la estabilidad familiar y a la situación económica.

Así, el 45% de las familias señalaron que hace de dos meses a un año que disfrutaron de sus últimas vacaciones, el 38% tienen entre uno y cinco años y al resto no le es posible viajar, debido a los gastos que origina la enfermedad o por no tener quien atienda al paciente. Mientras que el 55% de ellos manifestó que el enfermo los acompañó y el 45% explicó que en virtud de sus condiciones físicas y

emocionales prefirieron pagar personal especializado, dejarlo al cuidado de la trabajadora doméstica, o bien, en el 10% se organizan de tal manera que se alternan para salir, a fin de que uno de los integrantes quede a su cargo, en incluso a veces lo llevan a la casa de familiares que vive fuera del Distrito Federal. (Ver gráfica N° 30)



GRAFICA No. 30

Fuente: Investigación realizada en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", Fecha 2001.

Por otro lado, la mayoría de los integrantes de la familia, incluyendo al cuidador, antes de que la enfermedad fuera diagnosticada, mantenían una vida social y recreativa activa, la que han tenido que adaptar a su nueva situación, a medida que evoluciona el padecimiento, lo que produce pérdida en la interacción y socialización con su entorno.

De ellos, el 69% que antes acudía al cine, se reunía con sus amistades y/o asistía a fiestas o convivencias con cierta frecuencia (una o dos veces por semana, cada semana o diariamente), el 52% continúa haciéndolo, para lo cual se ha organizado con los demás integrantes del grupo familiar, en varios casos, a partir de que empezaron a acudir a los grupos de apoyo del Centro de Atención Diurna. En tanto que, el 31% restante, no las llevaba a cabo desde antes, por problemas personales o familiares o simplemente porque no eran aficionados a

este tipo de actividades. Actualmente, del total de los entrevistados, el 48% no realiza acciones que lo mantengan alejado de su hogar.

En este sentido, al cambiar su forma de vida la mayoría de los familiares buscan la forma de desahogarse o distraerse un poco, por lo que el 79% de ellos, así que realizan actividades tales como, salir a caminar o a pasear, escuchar música, ver televisión, labores manuales (tejer, coser, pintar, cuidar plantas o jardín, etc.); leer, practicar algún deporte (caminata, correr, nadar), o bien, reunirse con amistades, aunque también hubo quienes señalaron que toman medicamentos, con el propósito de disminuir la tensión.

Sin embargo, el 21% de los entrevistados, al cuestionarlos al respecto se mostraron sorprendidos, sin saber que contestar, lo que permite deducir que el esparcimiento dejó de formar parte de su vida desde hace mucho tiempo.

Cabe señalar, que el 14% realiza ciertas actividades recreativas en compañía del paciente, entre las cuales se encuentran salidas a restaurantes, parques, museos, etcétera, las que efectúan de manera irregular a causa de sus cambios de comportamiento, lo que impide que acudan a determinados sitios; esto origina que el 80% prefiera tener invitados en su hogar, o bien, salir a visitar a familiares y amigos, en cuyo caso mantienen al paciente a su lado para que no se intranquile y en ocasiones además de permanecer sereno participa en la conversación, principalmente cuando reconoce a las personas que acuden a visitarlo. Pero también, llegan a mostrarse inquietos (10%) ante la presencia de personas ajenas, a las que no reconocen, pues se sienten agredidos.

Otra alteración que sufre la familia de un paciente con Alzheimer se refiere al ámbito escolar, cuando alguno de los padres es el afectado por la enfermedad y los hijos se encuentran en edad escolar o, con planes de realizar estudios de posgrado, viéndose interrumpidos al ser diagnosticado el paciente, pues son éstos quienes deben hacerse cargo de su cuidado.

Lo mismo sucede en el ámbito laboral, al enfrentarse el cuidador a la disyuntiva de atender a su paciente o continuar trabajando, sin embargo, en ocasiones a pesar de ser el único sosten económico, opta por dejar de laborar para dedicarse a la atención de éste y buscar otras alternativas para obtener un ingreso, que le permita solventar los gastos que trae consigo el padecimiento. Otras veces, por ser quien apenas inicia un trabajo, la familia decide que lo abandone para que se quede al cuidado de su enfermo, mientras brinda la oportunidad a los demás miembros de que continúen la manutención del hogar.

Ello, aunado al hecho de que el paciente hubiera sido el sostén económico, repercute de manera drástica en la economía familiar, ya que a la vez que los ingresos disminuyen, los gastos del hogar aumentan debido a los requerimientos que una enfermedad de este tipo origina, como se mencionó con anterioridad. No obstante, se encontró que en algunos casos otros familiares apoyan en este renglón, a pesar de no vivir con el enfermo.

La información plasmada a lo largo del presente capítulo, nos lleva a demostrar que las hipótesis planteadas para la realización de esta investigación fueron comprobadas, en virtud de las múltiples implicaciones que tiene la presencia de un enfermo de Alzheimer en la familia, las cuales son tanto físicas, como emocionales, que afectan las relaciones familiares, llevándola a la separación o desintegración familiar; sociales, escolares, laborales, así como económicas que repercuten drásticamente en los cuidados que se proporcionan a los pacientes.

Esto nos llevó a la necesidad de plantear algunas alternativas que coadyuven, mediante la incorporación del trabajador social en el equipo de salud, a disminuir esta problemática. A continuación se hace referencia a la mencionada propuesta.

CAPITULO 5. INTERVENCIÓN DEL LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL CON LA FAMILIA DEL ENFERMO DE ALZHEIMER.

5.1 Trabajo Social en el Área de la Salud.

La salud determina la calidad de vida del sujeto, de esta manera, se considera un elemento de equilibrio dinámico, entre el hombre y el ambiente, para que el organismo funcione de manera óptima, es por ello que en ésta se involucran diversos factores biológicos, físicos y socioeconómicos, además de patrones culturales.

En consecuencia, la pérdida de la salud al romper con este equilibrio, incide en la desadaptación del individuo del medio interno y externo, lo que necesariamente repercute en el bienestar no sólo de la persona enferma, sino también de su familia.

Este proceso se manifiesta claramente en los individuos que desarrollan la demencia tipo Alzheimer, quienes en su inicio restan importancia a lo que les sucede, lo justifican, lo ignoran o bien, tratan de disimularlo ante los demás integrantes de la familia y otras personas próximas a ellos, lo que les lleva a no procurar la ayuda médica necesaria, hasta el momento en que al verse alteradas las relaciones familiares, otros miembros del grupo los convencen para que acudan en la búsqueda de atención. Ello con frecuencia sucede, cuando la estructura del entorno que rodea al paciente se ha transformado y empieza a obstaculizar el desarrollo familiar, cultural y económico.

En este sentido, la salud-enfermedad es un fenómeno social que trasciende de lo individual y biológico, a lo colectivo, abarcando a la comunidad como un conjunto, aunque se exprese en sujetos concretos.

De esta manera, la Salud Pública busca asegurar el nivel de vida óptimo de la población, apoyada en el conocimiento médico y en el aporte de otras profesiones y disciplinas, sirve en el estudio y tratamiento de la realidad social, cumpliendo con cinco funciones básicas, coordinadas con el Estado: 1) Promoción, 2) prevención, 3) recuperación y 4) rehabilitación de la salud, así como la 5) reubicación social de los enfermos³⁸.

Las dos primeras corresponden a lo que se llama Prevención Primaria, la tercera y cuarta a la Prevención Secundaria, y la quinta a la Prevención Terciaria. Es decir, la prevención es el conjunto de actividades y medidas anticipadas a la enfermedad y sus riesgos, actuando sobre el ambiente y los individuos.

³⁸ KISNERMAN, N., *"Salud Pública y Trabajo Social"*, Argentina, Edit. Humanitas, 1981, Pág. 7.

Es **primaria**, cuando de manera planeada, sistemática y coordinada, se dirige a evitar que la población corra el riesgo de enfermarse, para lo cual a) **PROMUEVE** la salud mediante la educación sanitaria, a fin de que la población asuma responsabilidades como agente de su propia salud, y b) **PROTEGE** evitando la ocurrencia de la enfermedad mediante ciertas actividades y medidas.

En este orden de ideas, el equipo de salud en el nivel primario, actúa en el ámbito de las alteraciones neurodegenerativas, como lo es la Enfermedad de Alzheimer, implementando programas de información-prevención, dirigido a la sociedad en general, sobre temas de familia (ya que ésta es la responsable de la atención), de envejecimiento y demencia y aborda los síntomas y factores de riesgo, a la par que capacita a los profesionales de la salud, para que estén en condiciones de intervenir con la población adulta y adulta mayor, en el ánimo de prever el resquebrajamiento de la estructura familiar, así como la problemática social que de ella se deriva, debido a que, pese a los adelantos científicos en la medicina, aún no es posible prevenir este padecimiento, ya que se desconoce su origen.

La función de prevención **secundaria**, está dirigida a detectar y diagnosticar precozmente la enfermedad, asegurando el tratamiento inmediato al que debe orientarse para reestablecer las relaciones interpersonales en el medio, evitando el aislamiento del enfermo y de la familia, además de prevenir la presentación de complicaciones y secuelas e incluso la muerte.

En lo que se refiere a las enfermedades neurodegenerativas es arduo el trabajo de prevención, debido a que, como se ha venido señalando a lo largo del presente trabajo, con frecuencia no se detectan de manera temprana, por la resistencia de la población a creer que la sintomatología corresponde a una alteración en la salud y acude en busca de ayuda cuando la situación está al borde de una crisis familiar y/o económica, lo que hace inevitable la intervención de un profesional. Es importante recordar que las instituciones que realizan el diagnóstico están laborando en la Ciudad de México, Monterrey y Querétaro, por lo que actualmente se carece de los medios e infraestructura necesarios para que toda la población mexicana tenga una detección y dictamen temprano; aunado a la falta de medicamentos y tratamientos, para su curación.

Mientras que la prevención **terciaria**, se proporciona cuando la enfermedad tiende a limitar la capacidad y se busca rehabilitar y lograr la reubicación social de los enfermos. Las instituciones, organizaciones y grupos de apoyo de Alzheimer que actualmente prestan atención a este tipo de pacientes, intentan junto con la medicación, impedir el avance de la demencia en lo posible y, esencialmente, desde la perspectiva social, trabajan con la familia para que aprenda a cuidar a su enfermo, sobrellevarlo de la mejor manera y reorganizar su vida, para preservar, una adecuada salud física y mental de todos los integrantes del grupo familiar.

Al respecto, es pertinente mencionar que cada nivel se interrelaciona entre sí, por lo que es indispensable trabajar e investigar con y para la población

anciana, principalmente cuando presenta enfermedades demenciales. No obstante, a nuestro juicio la prevención secundaria cobra especial importancia en este tipo de enfermedades, en virtud de que de la oportunidad con la que se diagnostique dependerá la pertinencia de la intervención del equipo de salud.

De ahí la trascendencia de que el trabajador social forme parte del equipo de salud, en el ámbito de las enfermedades crónico-neurodegenerativas, por las implicaciones físicas, emocionales, sociales y económicas que éstas traen consigo, para el paciente, la familia, la comunidad y la sociedad en general.

Cabe recordar, que el objeto de intervención y/o estudio de trabajo social, está determinado por las relaciones que establece el hombre para su supervivencia y desarrollo, lo que genera necesidades y demandas sociales y, que éste tiene un carácter multidimensional, en cuanto a que la problemática social es pluricausal y presenta una variedad de factores que se involucran en su desarrollo, por lo que se exige una práctica profesional integral y multidisciplinaria.

Esta condición integral y multidisciplinaria, otorga a la profesión la particularidad y la esencia del quehacer profesional, marcando su diferencia con otras profesiones con las que comparte funciones de prevención y tratamiento de las condiciones patológicas de los individuos y grupos sociales, como es el caso del resto de los especialistas que integran un equipo de salud.

En conclusión, el Trabajo Social en el área de la Salud es la profesión que se orienta al estudio y atención de las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, así como la identificación de los medios y recursos para su atención, para de esta manera, establecer alternativas de acción que tiendan a la promoción, conservación, recuperación, y rehabilitación de la salud, en los individuos, los grupos y las comunidades.

Los propósitos del Trabajo Social en este ámbito, se insertan en los objetivos generales de la institución de salud de que se trate, encaminados a la satisfacción de las necesidades y a la solución de los problemas sociales. Estos deben ser alcanzados de manera progresiva, mediante fines específicos que tengan relación entre sí, para estar en condiciones de cumplir con los niveles de salud.

Los objetivos más amplios, son: a) Aportar al equipo de salud, el análisis de las variables socioeconómicas y culturales que inciden en la etiología, la distribución, desarrollo de la enfermedad y consecuencias sociales que fueron localizadas, identificadas, controladas o eliminadas y que retardan, impiden o coadyuvan al logro de los objetivos de salud. b) Orientar y capacitar a los pacientes, a su familia y a la comunidad para que enfrenten los problemas derivados de la enfermedad, con el fin de que se asuman como agentes de prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de la salud, aceptándola como un valor colectivo que deben preservar. c) Participar en la formulación, la ejecución y la evaluación de políticas de salud desde el punto de vista de su

competencia. d) Sistematizar las experiencias desarrolladas por el Trabajador Social, generando modelos de intervención para la acción social.³⁹

Entre las funciones y actividades relevantes del Trabajo Social en el área de la Salud, se pueden destacar:

FUNCIONES	ACCIONES
INVESTIGACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar y caracterizar factores económicos, sociales y culturales que inciden en la frecuencia y distribución de la enfermedad. • Diseñar perfiles de los usuarios de los servicios de salud. • Llevar a cabo investigación evaluativa en torno a la calidad de los servicios médicos. • Participar con equipos multidisciplinarios en la elaboración del diagnóstico de salud a nivel local, regional o nacional.
ADMINISTRACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Propiciar la coordinación institucional con el fin de desarrollar programas de salud integrales. • Generar procesos y mecanismos de gestión social que permitan la obtención de recursos y requerimientos, así como la asesoría y orientación a los usuarios para el uso de los servicios médicos. • Mantener una constante supervisión y asesoría a programas específicos.
EDUCACIÓN SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar modelos preventivos de educación para la salud, tanto a población cautiva, como a población abierta. • Fomentar cambios de hábitos y actitudes que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida a nivel nacional. • Llevar a cabo acciones de capacitación que permitan habilitar tanto al paciente, como a la familia ante los requerimientos del tratamiento sociomédico.
ASISTENCIA	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar orientaciones médico-sociales, de distinta índole, tanto a pacientes como a familiares. • Valorar el otorgamiento de servicios a partir de estudios socioeconómicos y psicosociales. • Canalización de pacientes a otras instituciones médicas. • Proveer servicios de apoyo.
DIFUSIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Elaborar, ejecutar y evaluar programas de divulgación de los múltiples factores que inciden sobre la salud,

³⁹ IBIDEM, Pág. 122

	tanto para los usuarios reales y potenciales de los servicios de salud, como para otros profesionistas.
PREVENCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Investigar la incidencia de las variables socioeconómicas y culturales en la etiología, la distribución y el desarrollo de los problemas de salud. • Investigar las actitudes y los valores que benefician u obstaculizan el acceso a mejores niveles de salud. • Investigar el nivel de aprovechamiento por parte de los usuarios de los servicios de salud, sus programas y sus expectativas frente a ellos. • Investigar el estudio de la calidad y la cantidad de los servicios y recursos de salud. • Orientar y capacitar a la población sobre el uso de los recursos institucionales que pueden contribuir a asegurar que los individuos alcancen mejor calidad de vida. • Orientar y fortalecer la unidad familiar, a través de capacitación a estos grupos, para que aseguren la salud de sus miembros. • Capacitar a voluntarios, auxiliares y alumnos de TS para ejecutar acciones de salud.
RECUPERACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Contribuir con el equipo de salud a reducir, atender y reparar los daños causados por la enfermedad. • Capacitar al enfermo y su familia para que sean agentes de su recuperación.
REHABILITACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Asegurar que todo enfermo o minusválido físico o mental pueda lograr el uso máximo de su potencialidad. • Propiciar que el paciente desarrolle las habilidades para lograr su autosuficiencia.⁴⁰

Para llevar a cabo sus funciones el Trabajador Social se basa en el siguiente proceso metodológico:

Investigación, a través de la aplicación de técnicas, tales como la entrevista, la observación, las visitas domiciliarias y el uso de fuentes documentales, se indaga acerca de todas aquellas circunstancias que inciden en la problemática de salud y en la calidad de vida del paciente; causas; consecuencias; repercusiones y alteraciones que la enfermedad trae consigo en el núcleo familiar; entorno social; potencialidades y expectativas de cada uno de los afectados; así como, los recursos económicos, técnicos, institucionales y humanos con los que se cuenta, entre los principales aspectos a conocer.

⁴⁰ SÁNCHEZ ROSADO, M. (Comp.). Op. cit., Pág. 148.

Diagnóstico, mediante la utilización de técnicas como el análisis, la interpretación y la síntesis, el Trabajador Social, identifica la problemática existente derivada de la enfermedad, sus causas y efectos, tanto en el paciente como en su familia, los factores que intervienen en ésta, la disposición y aspectos facilitadores para dar repuesta a la situación detectada y los recursos que se requieren para iniciar el tratamiento social. Cada uno de los datos proporcionados por el diagnóstico elaborado por el Trabajador Social se plasmará en un expediente para su continua revisión.

Programación, una vez diagnosticada la situación, se está en condiciones de involucrar a los afectados en la elección de alternativas de acción, tendientes a buscar los caminos de solución de los problemas detectados, tomando en cuenta las características de la familia. Esta se llevará a cabo mediante estrategias que señalarán los caminos a seguir, el tiempo indispensable para su cumplimiento, la viabilidad y factibilidad del programa y la delegación de responsabilidades. Para la adecuada realización de esta fase las técnicas a manejar son la programación, la capacitación e implementación de recursos; además de instrumentos que permitan formalizar el plan de acción, como son el programa y cronograma de trabajo.

Ejecución, consiste en operar las acciones previamente planeadas, para la solución de la problemática derivada de la enfermedad, de acuerdo a la situación que se vaya presentando; con la finalidad de buscar la integración y adaptación de los familiares con el entorno social. Dentro de esta etapa el Trabajador Social dará asesoría y guía al paciente, cuidador y demás familiares que participen en el entorno mediante la aplicación continua de técnicas como la capacitación, supervisión, control y canalización en caso de requerirlo, en conjunto se apoyará de algunos instrumentos que favorezcan el trabajo, entre los que se encuentran los documentos de control, guías de supervisión y los criterios de evaluación. De manera simultánea se implementarán programas y proyectos de educación social grupal o de apoyo, para los casos que presentan escenarios similares, para poder encontrar alternativas de solución entre los mismos participantes.

Seguimiento, radica en la evolución de la atención que se proporciona a la familia, desde su inicio hasta el final del cierre del caso, ya sea porque algún miembro de la familia se adaptó o modificó la situación por la cual está atravesando, ó porque se logró la participación o apoyo de familiares y amigos para el cuidado y atención del paciente; cada causa, que halla hecho finalizar el proceso será asentada en el expediente correspondiente, así como situaciones que requirieron vigilancia. Para esta etapa el Trabajador Social se basará en técnicas como la verificación, el seguimiento y el relato, los instrumentos a utilizar son las anotaciones y fichas de control.

Evaluación, esta se lleva a cabo de manera permanente, periódica y continua, con la finalidad de verificar los resultados obtenidos durante el tratamiento y trabajo que cada integrante paciente, cuidador, familia y profesional está realizando. Esto en caso, de que se necesite redefinir el proceso cuando se considere pertinente, ya sea porque se necesita introducir modificaciones en la

situación por la cual se está atravesando, o bien, para cambiar la metodología que se está aplicando. Para esto el Trabajador Social aplicará diversos instrumentos como documentos de control, guías de supervisión e instrumentos de medición. Para ello, el trabajador social deberá conocer la metodología de Casos, Grupos y Comunidad.

Trabajo social de casos, se refiere a la comprensión del individuo y su familia, en relación con el contexto en el que se desenvuelve y la problemática social que presenta, mediante el empleo de diversas técnicas e instrumentos, que permiten el acercamiento con la situación, con el propósito de impulsar el desarrollo y aplicación de las potencialidades de las partes involucradas, en la búsqueda de alternativas de acción y/o solución.

La atención individualizada o trabajo social de casos, en la enfermedad de Alzheimer, intenta movilizar y utilizar los recursos con los que cuentan los individuos (el paciente, los familiares y amigos, entre otros), para que tomen parte activa en las acciones y resuelvan aquellas situaciones sociales y económicas que provocan la alteración de la salud física y emocional, que produce una enfermedad neurodegenerativa, así como sus efectos y consecuencias.

En este sentido, el Trabajador Social e individuo(s) desarrollan potencialidades para enfrentar aquellas situaciones, producidas por la enfermedad, que alteran su vida cotidiana; para el correcto aprovechamiento de los recursos que ofrece el entorno social, tanto en lo que se refiere a su salud, como a la atención social de las implicaciones que ésta tiene en la familia, a la vez que son asesorados y guiados para optimizar sus capacidades en la búsqueda de una solución favorable a su problemática social.

Es decir, el profesionalista coadyuva a que los miembros del sistema adopten medidas dirigidas a provocar un cambio propicio en las condiciones sociales que causan o contribuyen en el desajuste humano.

Ello le obliga a indagar acerca de los hechos o fenómenos sociales que afectan al paciente y a su familia, el medio ambiente en el que se desarrollan, la manera en que cada vez más severas limitaciones físicas, emocionales, económicas y sociales del enfermo repercuten en todo el sistema; así como, los recursos con los que se cuenta para su atención. Para llevar a cabo esta etapa el trabajador social podrá auxiliarse de entrevistas individuales y/o grupales, observación, visitas domiciliarias y detección de contactos que permitan ampliar la información.

Una vez que el Trabajador Social ha conocido las condiciones sociales que vive la familia del paciente, procede a realizar el diagnóstico social, en el que se destaca la naturaleza de las situaciones que se plantean, la complejidad de las variables que inciden en la problemática, las causas, los efectos; como pueden ser aprovechados los recursos humanos, materiales e institucionales que existen en el entorno, para contribuir a la solución de la situación detectada, y la disposición o

resistencia de la familia, para participar, lo que dará la pauta para comprometer al sujeto, si sus condiciones de salud lo permiten y a la familia en la atención, así como, determinar el tratamiento a seguir.

Para llevar a cabo el tratamiento, deberán proponerse programas y proyectos que pueden enfocarse a la atención individual, grupal e incluso comunitaria, si así se requiere.

Durante todo el proceso habrá que dar seguimiento al caso para detectar avances, retrocesos, limitaciones y nuevas problemáticas, lo que contribuirá, a la evolución conjunta, lo anterior aunado a la sistematización de la experiencia, coadyuvará a tipificar y cuantificar las situaciones comunes, a la construcción de propuestas más idóneas de intervención y al diseño de nuevos instrumentos y mecanismos de trabajo.

Trabajo Social con grupos. éste se enfoca, como su nombre lo indica, a un conjunto de personas, con las que pretende buscar alternativas de solución y de acción, tendientes al desarrollo y crecimiento de los miembros del grupo, que les permita hacer frente a la realidad que viven ante la presencia de una persona que padece una enfermedad crónico-neurodegenerativa en el seno de la familia, con la intención de mejorarla o modificarla.

El trabajo social con grupos, es el proceso encaminado al trabajo con grupos de individuos que viven una situación similar y se encuentran preocupados por lograr su enriquecimiento personal y familiar. Se funda en la necesidad que los seres humanos tienen unos de otros y de su interdependencia, en tanto que el individuo sigue siendo su centro de atención y preocupación, mientras que el grupo es el vehículo de crecimiento y de cambio.

Así, el trabajador social apunta a involucrar al sujeto en la solución de sus problemas personales, familiares y comunitarios, mediante la organización en grupos y la participación de personas entrenadas profesionalmente para ello. Es decir, favorecer la capacidad de interacción de los seres humanos en su propio beneficio.

En este sentido, los miembros del grupo son guiados por el trabajador social, estimulándolos a desarrollar nuevas destrezas y pericias y a modificar actitudes que favorezcan sus relaciones con el medio interno y externo y su participación en un proceso social que les permita tomar decisiones y emprender las acciones familiares y sociales necesarias, en la búsqueda de propósitos conjuntos, que ayuden a la superación de cada uno de los involucrados en esta situación, en beneficio del paciente y la familia.

Es por ello, que este profesionista debe establecer una relación plena con los integrantes del grupo, lo que exige una consciente concentración en sus necesidades y en el propósito que motivo su agrupación, lo cual influirá en su

cambio de visión y/o comportamiento para enfrentar su situación e intentar solucionarla.

En lo que respecta a la intervención del **Trabajador Social en programas comunitarios**, es de igual importancia que los dos anteriormente mencionados. Ya que el conocimiento de cómo está constituida una comunidad permite enfrentar junto con sus habitantes los factores que afectan a la salud, a emprender aquellas acciones que contribuyan a preservarla tanto a nivel educativo como preventivo, a concienciar acerca de los problemas que presenten los enfermos y de la necesidad de cambiar la situación por la que atraviesan cada uno de los integrantes del entorno, tanto a estos como al equipo de salud, procurando que éste último perciba a la gente como miembros de grupos socioculturales y comprenda su comportamiento, en el cual tienen un papel fundamental las normas, los valores y las tradiciones.

La comunidad es la que también presta seguridad y apoyo emocional, facilitando la integración de los enfermos a la institución en caso de ser internados, colaborar en campañas de información, conectar al enfermo y la familia con los recursos institucionales que puedan ayudarlos a restaurar y rehabilitar la salud. Además de sensibilizar el medio para que contribuyan a preservar, recuperar y adaptarse a las situaciones que provoca el vivir con enfermos de Alzheimer.

Cabe señalar, que es importante comenzar por conocer como está constituida la comunidad, ya que de aquí se elaboran los programas y proyectos para intervenir. Un ejemplo de esto, es llevar a cabo primeramente la difusión, mediante campañas de salud sobre lo que son las enfermedades neurodegenerativas a nivel nacional y de la importancia que tiene la familia en la detección de síntomas de la enfermedad y responsabilidad para su atención y el manejo de estas, incluyendo el tema de vejez, debido a que muchas personas conocen de hombres y mujeres adultas y adultas mayores, parientes o conocidos, que tal vez padezcan el mal de Alzheimer o estén en una etapa de envejecimiento.

Y por la escasa infraestructura que existe en la República Mexicana, la organización que la propia comunidad podría gestionar por la creación de los recursos básicos para la atención que se les debe proporcionar a este grupo vulnerable.

De esta forma, la misma población participa educándose, y proporcionan información de cómo está constituida y de los recursos con los que cuenta (vivienda, transporte, servicios de electricidad, agua potable, de salud, entre otros), para de ahí realizar una investigación coordinada con el Estado, para acudir casa por casa de personas propensas a padecer una demencia, canalizarlas o buscar las alternativas necesarias para su atención, como la creación de instituciones que investiguen, diagnostiquen, evalúen, traten y cuiden a este tipo de individuos; cada una de las acciones programadas podrán ser dirigidas por un grupo interdisciplinario.

Es así, como el trabajador social apunta a involucrar a los sujetos en la solución de sus problemas personales, familiares y comunitarios, mediante la organización en grupos y la participación de personas entrenadas profesionalmente para ello. Es decir, favorecer la capacidad de interacción de los seres humanos en su propio beneficio.

En síntesis, el profesional de Trabajo Social está *"capacitado para interpretar desde una perspectiva integral la problemática social e intervenir en los procesos sociales orientados a la satisfacción de las necesidades sociales y a la realización del hombre en un plano de dignidad humana, por tanto, promueve el desarrollo social incorporando de manera activa y comprometida a la población en la aplicación de estrategias que contribuyan a elevar el nivel de vida de la misma."*⁴¹

Por lo que la intervención del trabajador social en enfermedades neurológicas responde a lo social, lo emocional, cultural y económico que afecta tanto al paciente, como a su familia y a la comunidad donde vive.

Es un hecho que en toda familia existen alteraciones, generadas muchas veces por la convivencia diaria, sin embargo, ante la presencia de un enfermo con Alzheimer éstas se agudizan y afectan en diferente forma a cada uno de sus integrantes, lo cual repercute en aquellos que intervienen directa o indirectamente en el cuidado y atención del paciente, de ahí la necesidad de contar con el apoyo de personal especializado que contribuya a enfrentar estas dificultades.

Toda crisis conlleva la posibilidad de cambiar, de adaptarse a dificultades que se van presentado al interior del sistema familiar e incluso a relaciones externas y aunque en ocasiones, resulta claro para el sistema familiar el camino a seguir para hacer frente a la situación que está viviendo, en otras, no se tiene la capacidad o la confusión es tal, que no se toman medidas para resolverla, o bien, éstas no son oportunas, o las más afortunadas, lo que provoca que paulatinamente se vaya agravando. De esta manera, la intervención del trabajador social, puede ser de gran utilidad para identificar la problemática e involucrar a los interesados en la definición de estrategias que contribuyan a modificar e incluso superar la situación de la mejor manera posible, a continuación se plantean algunos proyectos de acción.

5.2 Trabajo Social con familias de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

Como se ha venido señalando, todo padecimiento físico provoca desajustes en la forma de vida del paciente y su familia, los que son más complejos cuando éste afecta al cerebro, provocando alteraciones personales y ambientales.

⁴¹ IBIDEM, Pág. 145.

Por ello, la atención de las enfermedades crónica, debe realizarse por un grupo multidisciplinario de especialistas, en el que los integrantes, médicos tratantes, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras terapistas, etcétera, colaboren dentro del equipo de salud, aportando los elementos terapéuticos que competen a cada una de sus profesiones.

La Enfermedad de Alzheimer como proceso crónico, neurodegenerativo e irreversible, sin cura hasta el momento, no sólo afecta y deteriora la calidad de vida del individuo, sino también la de todo el sistema familiar que convive diariamente con él, junto con su entorno. Por lo que, la situación implica la intervención de un profesional como el trabajador social, quien pretende clarificar el momento que atraviesa la familia para ayudarla a sobrellevarlo de la mejor manera posible.

Corresponde pues al Trabajador Social, indagar acerca de las repercusiones emocionales, físicas, económicas y sociales que conlleva la presencia de una persona afectada por este tipo de padecimiento, en sí misma, en su familia y en su entorno social, para determinar que factores sociales han favorecido la presencia y evolución de la enfermedad; la problemática social existente al interior del sistema derivada de ésta y la forma en que cada miembro enfrenta estas dificultades e intenta encontrarles solución.

De esta manera, contribuye con los demás miembros del equipo, a la atención integral del paciente, a la vez que, sirve de enlace y tratamiento de este tipo de enfermos.

Es decir, su acción se enfoca a inducir un cambio en la calidad de vida de las partes, guiado por un conjunto de valores, propósitos y conocimientos basados en medidas legales e institucionales, con el fin de mejorar el funcionamiento objetivo y subjetivo entre el individuo y su ambiente. La parte objetiva se refiere al funcionamiento físico y social más evidente, mientras que lo subjetivo corresponde a estados emocionales, incluyendo la moral.

Cabe señalar, que el Trabajador Social no pretende controlar al individuo, sino que intenta entenderlo en toda su complejidad, según interactúa con su ambiente; por tanto, una de sus metas centrales es capacitarlo para mejorar su funcionamiento social y lograr que sea capaz de lidiar socialmente con situaciones y condiciones de vida que presentan dificultad.

Del primer contacto que se tenga con el paciente y la familia, dependerá la confianza que se deposite en el equipo de profesionista y la intervención oportuna y adecuada que se brinde, lo que será una garantía para que el tratamiento sea efectivo.

Es por ello que, se deberá conocer el diagnóstico y pronóstico médico a través del expediente clínico, los antecedentes de atención en otras instituciones e información verbal del resto del equipo de salud, en torno a las condiciones del

enfermo, para planear la entrevista inicial, lo que evitará molestias y hacer preguntas reiterativas al paciente y a su familia.

Así, el Trabajador Social inicia el proceso de atención de las demandas y expectativas del enfermo y su familia, mediante una primera entrevista que tiene como objetivo, orientarlos acerca de lo que es la institución, los servicios que ofrece, las normas y reglamentos de ésta y los requisitos de admisión, para posteriormente, una vez identificadas las alteraciones sociales que el padecimiento provoca, intervenir para superarlas.

En este caso, es indispensable tomar en cuenta la etapa que cursa el paciente, si se encuentra en la fase inicial, se deberá dar a conocer a grandes rasgos, lo que sucede, además de una explicación, cuando se requiera, de los procedimientos del diagnóstico y tratamiento a que será sometido, haciendo hincapié en que éste es un proceso largo y permanente; así como también, de las limitaciones que paulatinamente se irán presentando en su forma de vida y en la de la familia.

Mientras que si se encuentra en una etapa más avanzada, la atención y ayuda se centrará fundamentalmente en la familia, considerando al enfermo como una persona dependiente, que tendrá que tener una continua supervisión y apoyo familiar.

Cabe señalar, que debido a los mecanismos de defensa que tanto el individuo, como su familia emplean cuando se enteran de la situación por primera vez, reaccionan conforme a su estructura psicológica previa, bien sea, negando, rechazando o proyectando hacia otros su angustia o preocupación.

En ocasiones, el impacto es tal que no oyen o no entienden las explicaciones ofrecidas, por eso es esencial reforzar la información en reuniones subsecuentes, hasta que pueda ser asimilada y comprendida. Por otra parte, es recomendable proporcionar material escrito acerca del padecimiento, que aclare dudas y ofrezca explicaciones a sus inquietudes, al mismo tiempo que se les apoya para que encaucen sus primeros sentimientos y reacciones.

Una vez atendido el aspecto emotivo y asistencial, el Trabajador Social debe investigar el diagnóstico y pronóstico médico del paciente a través del expediente clínico, los antecedentes de su atención en otras instituciones, e información verbal de otros profesionales para planear mejor su entrevista inicial, ya que a pesar de que todos los factores son importantes o afectan de alguna manera, deben conocerse los que tengan mayor influencia sobre el padecimiento. La preparación de la entrevista y el análisis e interpretación de los informes obtenidos focalizará la intervención del Trabajador Social y evitará molestias y preguntas innecesarias al paciente, su familia o, ambos.

Así, la investigación, del profesionista se enfocará al conocimiento de los aspectos culturales y sociales, que son trascendentales para afrontar los problemas

de esta índole; además de la dinámica intra y extrafamiliar; de que tipo de familia se trata, sentimientos e ideas que cada uno tiene sobre sí mismo; comunicación, normas y valores; así como su enlace con la sociedad; aspectos económicos, habitacionales, alimentarios y en general, todos aquellos factores del medio en el que se desenvuelve el paciente y su familia. Con este propósito se propone la aplicación de un Cuestionario sobre Sentimientos de Carga -CSC- (Ver Anexo N° 5); ésta es una escala de 22 ítems que evalúa la forma en que se perciben los efectos que tiene en los cuidadores la situación por la que están pasando.

Este tipo de investigación favorece la elaboración de un diagnóstico evaluativo, mediante un proceso de reflexión que contempla la problemática, sus causas, así como recursos tangibles e intangibles, lo que permite plantear alternativas de acción más contundentes, en forma conjunta con la familia, a través de las cuales se pretende solucionar o modificar la problemática detectada.

El profesional, habra de estudiar los procesos mencionados con detenimiento y agudeza, ya que al estar en contacto con un ser volitivo por naturaleza, podrá lograr su cooperación en la medida que le vaya encaminando para tal fin, ello le obliga a utilizar su mejor recurso, el convencimiento, para que los afectados acepten su condición e intenten adaptarse a un nuevo estado, en principio a los problemas de convivencia que se derivan de la enfermedad y posteriormente a la adaptación a la situación que paulatinamente se irá presentando a causa de la evolución de ésta.

En tanto que, durante el transcurso del seguimiento del caso se requiere de diferentes lapsos de tiempo para percibir avances, pero es probable que se obtengan buenos resultados con entrevistas estructuradas con algunos miembros de la familia, que pueden ir desde la simple información, hasta la orientación, educación y asesoría, que se desprendan de un programa diseñado por todo el equipo de salud, a fin de brindar atención integral a cada caso. Buscando siempre que tanto para la familia, como para el paciente, constituya una forma de reorganizar su vida y descargar la tensión que se siente cuando una sola persona se hace cargo del cuidado del enfermo, a la vez que involucra en la atención a otras personas.

Por otra parte, existen problemas sociales, familiares y económicos que pueden no tener una solución satisfactoria, pero aún en estos, la forma en que se les enfrente o aborde repercutirá en los resultados que se obtengan, los cuales pueden ser referidos a minimizar el dolor o los efectos que la experiencia produzca en cada uno de los integrantes y especialmente en el paciente y el cuidador.

Aprender a vivir con la Enfermedad de Alzheimer no es sencillo, pero puede lograrse siempre y cuando el individuo afectado y su familia cuenten con la empatía y apoyo de algún grupo de profesionales que los ayuden a buscar su máximo potencial; pues, al principio parece que el mundo se desintegra, pero una vez superado el impacto inicial, es posible volver a integrarse e incluso lograr mayor conciencia en la búsqueda de una mejor calidad de vida, sobre todo cuando

se cuenta con la guía u orientación de personal especializado.

5.3 Propuesta de Intervención del Trabajador Social

Toda familia que vive con un enfermo de Alzheimer, en cualquier momento de la vida de esta presenta crisis y tensiones que a lo largo del transcurso de la misma afecta a cada uno de los que intervienen directa o indirectamente en el cuidado y atención que se proporciona al paciente.

Muchas de las situaciones en crisis que se presenten son claras, con el fin de que el camino que se tome los lleve hacia el cambio; pero otros momentos, pueden ser confusos, provocando que se extienda sin necesidad y se vuelva incontrolable. Por lo que, la intervención de un profesional Trabajador Social, se hace indispensable para la identificación y definición de la tensión y poder resolver crisis tanto individuales como familiares.

En este sentido, la crisis implica la posibilidad de cambiar, de adaptarse a situaciones que se van presentando propias de cada subsistema interna, como también de sus relaciones externas con otros sistemas; cabe aclarar que cada crisis es única y compleja; en esa medida el profesional debe reducir la complejidad y facilitar los procesos de recomposición familiar.

Con base en lo anterior, a continuación se presentan algunas propuestas de intervención encaminadas a disminuir las alteraciones existentes a causa de la convivencia con un enfermo del mal de Alzheimer.

5.3.1 Programa de Orientación Familiar.

Dirigido a los integrantes de la familia que conviven con un enfermo de Alzheimer, que acuden al Centro de Atención Diurna, con el fin de mejorar su calidad de vida, ya que los continuos cuidados que deben proporcionar al paciente, alteran su vida cotidiana.

OBJETIVOS GENERALES:

- Capacitar a los integrantes del sistema familiar que conviven con un enfermo de demencia tipo Alzheimer, con el fin de desarrollar nuevas habilidades para enfrentar su situación y en su caso encontrar alternativas de solución, en momentos de crisis.
- Fomentar y apoyar la estabilidad familiar en momentos de alteración internos y externos a causa de la enfermedad.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- ✓ Identificar la problemática por la que atraviesa cada uno de los integrantes de la familia, ante la presencia de un enfermo de Alzheimer.
- ✓ Valorar las fuerzas y debilidades de las personas que cuidan y/o conviven con el paciente.
- ✓ Proporcionar información a los integrantes de la familia acerca de la enfermedad de Alzheimer.
- ✓ Orientar a los integrantes en la toma de decisiones cuando presenten situaciones que alteren la organización familiar.
- ✓ Involucrar a los integrantes de la familia en el establecimiento de normas mínimas de interacción y de asunción de responsabilidades.
- ✓ Fortalecer los vínculos que unen a los miembros del sistema familiar.
- ✓ Asesorar sobre recursos de tipo institucional, asistencial y de organismos no gubernamentales, para casos que requieran de canalización.
- ✓ Evaluar el grado de cumplimiento de tareas encomendadas al sistema familiar.
- ✓ Impulsar la integración de grupos de apoyo entre los familiares de los pacientes.

- ✓ Dar seguimiento al proceso de tratamiento que se esté realizando con la familia, e identificar otra problemática.
- ✓ Realizar evaluaciones en torno a la calidad de los servicios que proporciona la institución.

METAS:

- ° Que 18 de los cuidadores primarios, mejoren su calidad de vida.
- ° Que 3 integrantes de la familia se involucren y participen en los cuidados y atenciones que se proporcionen al paciente.
- ° Realizar aproximadamente 4 visitas domiciliarias por familia, para constatar los avances en cuanto al mejoramiento de las relaciones familiares, así como de las condiciones de salud del paciente.

LIMITES:

ESPACIO: Las sesiones de orientación se realizarán en el Centro de Atención Diurna. En cuanto a las evaluaciones, estas se llevarán a cabo en el mismo Centro y en los domicilios de las personas que soliciten las asesorías, con el objetivo de que se sientan cómodas para poder expresarse en la contestación de instrumentos, y estar en condiciones de llevar a cabo el seguimiento.

TIEMPO: Se propone 1 año de duración; pero dependerá de la situación a tratar y el avance que se tenga.

UNIVERSO: Cuidadores primarios e integrantes de la familia, así como de pacientes que acuden al Centro de Atención Diurna que requieran de atención especializada.

RECURSOS:

- Infraestructura y recursos materiales del Centro de Atención Diurna.
- Recursos humanos del mismo Centro: Trabajadora Social, Psicólogo, Enfermera y Médico.
- Infraestructura de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares.
- Infraestructura y recursos humanos del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.

ESTRATEGIAS:

- Proporcionar el servicio que requieran los usuarios.
- Captar a personas que presenten desequilibrio de cualquier índole, a partir de los instrumentos que se apliquen, así como de las visitas domiciliarias que se realicen.
- Conformar un grupo integrado por personas que vivan una situación familiar similar.
- Elaboración de material informativo que será enviado a los domicilios de los usuarios.
- Involucrar a la familia del paciente para proporcionarle la información suficiente de lo que comprende la demencia tipo Alzheimer, e invitarles a las pláticas que se realizan en el Centro de Atención, a través de visitas domiciliarias, para sensibilizarlos de la situación por la que atraviesa su familiar.

METODOLOGIA:

- Trabajo Social en la atención individualizada.
- Trabajo de Grupo.

PROCEDIMIENTO:

- Aplicación de instrumentos a toda la población que acude al Centro, para diagnosticar y evaluar su situación actual, que permita obtener la siguiente información: Descripción del grupo familiar, de la situación socio-ambiental, historia y funcionamiento familiar, así como de los problemas relacionados con la presencia y convivencia del enfermo.
- Detección de aquellos casos, que requieren de atención individual, después de haber procesado y analizado los datos, para una aproximación diagnóstica.
- Visitas domiciliarias de 2 a 4 veces, según sea necesario, con la finalidad de verificar la información proporcionada.
- Formación de un grupo autogestivo, participativo y propositivo con problemática similar, que será guiado por la Trabajadora Social, con la coordinación de otras disciplinas, según las necesidades detectadas. En este rubro se considera de especial importancia la

participación del área de Psicología, con el propósito de que se proporcione la atención emocional requerida.

- A partir de los resultados del seguimiento y de la evaluación, se diseñará un programa de prevención y educación familiar, con líneas temáticas a tratar, que será difundido entre cada grupo familiar, para que estén pendientes del tema que les interese conocer.
- Coordinación Inter e intra institucional.
- Seguimiento y Evaluación del trabajo.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS:

- Para su intervención, el Trabajador Social, debe obtener y manejar cierta información y datos, tanto a nivel oral como no verbal, para ésto se propone la aplicación de instrumentos, como:
 - Familiograma,
 - Econograma,
 - Gráficos que muestren cambios a través del tiempo (Cronograma, Línea en el tiempo de la familia),
 - Sociograma y
 - Mapas de redes. Cada uno de estos instrumentos economiza palabras y son útiles a distintos niveles: clínico-curativo, preventivo y evaluativo.
- Elaboración de un cronograma de actividades.
- Aplicación de entrevistas focalizadas-grabadas, además de la observación directa.
- Realización de visitas domiciliarias.
- Registro sobre el procedimiento mediante informes y diario de campo.
- Elaboración y aplicación de distintos instrumentos para la obtención de información de la población que acude al C.A.D., con la finalidad de realizar el diagnóstico que permita analizar su situación, para con base en ella pasar a la siguiente etapa.
- Aplicación de técnicas grupales para reforzar las conductas en los individuos.
- Elaboración de material didáctico-informativo que se proporcionará a los usuarios.

ACTIVIDADES:

- Informar a los familiares acerca del proceso por el cual atraviesa el paciente.
- Detectar la problemática que atraviesa cada uno de los que intervienen en el proceso.
- Diseñar un cronograma de actividades donde participen los miembros de las familias inmersas en la situación.
- Promover la reunión de los interesados en la participación de grupos autogestivos.
- Establecer normas y reglas para la conformación de grupos de apoyo.
- Definir y designar funciones a cada participante en el programa.
- Apoyar a las personas que requieran seguimiento de casos o terapias.
- Capacitar a los familiares y personal de la institución que proporcionen cuidados al paciente.
- Orientar emocionalmente a la familia por medio del grupo y demás profesionales para afrontar el impacto de la enfermedad.
- Realizar permanentes reuniones recreativas o sociales para la cohesión del grupo.
- Proponer alternativas de solución a situaciones que merezcan la intervención del equipo de trabajo.
- Aplicar diversas técnicas que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas.
- Asesorar a los familiares en aspectos legales, jurídicos e institucionales, cuando sea requerido.
- Diseñar programas y proyectos económicos y sociales que serán coordinados con otras organizaciones o instituciones vinculadas con grupos de apoyo.
- Mantener coordinación permanente con el resto del equipo de salud.
- Elaborar material didáctico para ser proporcionado a la población en general.
- Programar sesiones de retroalimentación con el grupo de familiares y el equipo de trabajo de salud.
- Realizar visitas domiciliarias para dar seguimiento a los casos.

- **Analizar e interpretar** la información obtenida de los resultados obtenidos de los procesos anteriormente mencionados.
- **Supervisar de manera dinámica y permanente** el trabajo realizado por los participantes el programa, incluyendo al equipo de salud.
- **Evaluar continuamente** los programas y proyectos implementados.

SUPERVISIÓN:

Este proceso será de carácter dinámico, y permanente durante un año, llevándose a cabo cada 2 meses, mediante dinámicas, técnicas e instrumentos de retroalimentación, dirigida a los integrantes del sistema familiar participantes, así como para el equipo de trabajo de la Institución que intervenga en el programa; con la finalidad de capacitar y lograr una adecuada dinámica y participación en el trabajo.

EVALUACIÓN:

Fase de valoración y confrontación de los logros alcanzados, de la participación de los destinatarios, enumerando los indicadores y evaluando paulatinamente los resultados obtenidos cuantitativos y cualitativos. Está es se realizará de forma continua, parcial y final, mediante diversas técnicas e instrumentos, para implementar estrategias en caso de detectar problemas y desviaciones de las actividades estipuladas, para optimizar y analizar los servicios que se proporcionan. La información proporcionada se recopilará en una carpeta como base para la elaboración del informe final para la persona en cuestión.

5.3.2 Programa de Prevención y Educación Familiar.

Dirigido a la familia de los pacientes que cursan los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer, para prevenir el deterioro de sus condiciones y calidad de vida, producido por las alteraciones que paulatinamente el enfermo va desarrollando.

OBJETIVOS GENERALES:

- Diseñar y aplicar modelos preventivos de educación para la salud tanto a los usuarios del Centro de Atención Diurna, como a población abierta.
- Coordinar acciones de capacitación que permitan habilitar tanto al paciente, como a la familia ante las situaciones que paulatinamente genera la convivencia diaria con un enfermo de Alzheimer.
- Elaborar, ejecutar y evaluar programas de divulgación de los múltiples factores que inciden sobre la salud de los usuarios de la Institución.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- ✓ Proporcionar información sobre la enfermedad, para desarrollar habilidades de manejo del padecimiento.
- ✓ Identificar y caracterizar los factores que se ven alterados e inciden en la frecuencia de la enfermedad.
- ✓ Estudiar la incidencia de las variables socioeconómicas y culturales de la enfermedad, y el desarrollo de los problemas que presenten las personas en su entorno, a fin de diseñar perfiles de los usuarios de los servicios de la Institución
- ✓ Analizar las actitudes y los valores que benefician y obstaculizan el acceso a un mejor nivel de vida.
- ✓ Contrarrestar el aislamiento, al ofrecer a las familias un lugar para discutir sus problemas, a través del trabajo en grupo.
- ✓ Establecer coordinación institucional, con el fin de desarrollar programas de salud para la población del Centro.
- ✓ Generar procesos y mecanismos de gestión social que permitan la obtención de recursos y requerimientos, así como la asesoría y orientación para el uso de los servicios existentes.

- ✓ Proporcionar orientación médico-social, tanto a pacientes como a familiares y demás personas, que acudan al Centro.
- ✓ Evaluar el nivel de aprovechamiento por parte de los usuarios del servicio, el programa y sus expectativas frente a ellos.
- ✓ Realizar un constante seguimiento durante el desarrollo del programa.
- ✓ Sistematizar los productos obtenidos, lo que permitirá la construcción de modelos de atención y prevención, acordes a la realidad de estas familias.

METAS:

- ° Que un 50% de los casos identificados participen en el programa.
- ° Que 18 de personas mejoren sus condiciones y calidad de vida, a través de la modificación de actitudes, de comportamiento y de su concepción frente a la vida.
- ° Conformar un grupo propositivo, dinámico y crítico, para generar acciones de prevención y educación encaminados a mejorar las condiciones de salud.

LIMITES:

ESPACIO: Las sesiones se llevarán a cabo en el Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa". Previendo que algunas de éstas se realicen en conjunto con el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Dr. Manuel Velasco Suárez".

TIEMPO: Se propone 1 año de duración, de acuerdo al desarrollo y cohesión que se de en el grupo a conformar.

UNIVERSO: Cuidadores primarios que atienden a un enfermo de Alzheimer, así como también a familiares y personas externas.

RECURSOS:

- Infraestructura y recursos materiales del Centro de Atención Diurna. Recursos humanos del mismo Centro: Trabajadora Social, Psicólogo, Enfermera y Médico.
- Infraestructura de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares.

- Infraestructura y recursos humanos del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.

ESTRATEGIAS:

- Elaboración de material didáctico-informativo, para proporcionar a los usuarios.
- Promover que los integrantes del grupo expongan y compartan sus experiencias a los demás participantes, para apoyar a otros en la discusión de problemas similares, con el fin de que encuentren alternativas a sus problemas.

METODOLOGÍA:

- Trabajo Social de Grupo.

PROCEDIMIENTO:

- Revisión de expedientes de los usuarios que acuden al Centro de Atención Diurna.
- Contactación de casos.
- Elaboración de un cronograma de actividades.
- Entrevistas focalizadas y observación directa.
- Aplicación de instrumentos.
- Conformación del grupo autogestivo.
- Registro de actividades mediante informes y diario de campo.
- Elaboración de material didáctico-informativo que se proporcionará a los usuarios.
- Aplicación de técnicas grupales.
- Evaluación del programa, del grupo y de los profesionales que coordinan y organizan el mismo.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS:

- Elaboración de un cronograma de actividades.

- Aplicación de entrevistas focalizadas-grabadas, además de la observación directa.
- Aplicación de técnicas grupales de prevención y educación familiar.
- Registro del trabajo con el grupo, mediante informes y diario de campo.
- Elaboración de material didáctico-informativo que se proporcionará a los usuarios.

ACTIVIDADES:

- Informar a los familiares acerca del proceso por el cual atraviesa el paciente.
- Diseñar un cronograma de actividades de sesiones donde participen los miembros de las familias inmersas en la situación.
- Promover la reunión de los interesados en la participación de grupos autogestivos.
- Establecer normas y reglas para la conformación de grupos de apoyo.
- Apoyar a las personas que requieran seguimiento de casos o terapias.
- Capacitar a los familiares y personal de la institución que proporcionen cuidados al paciente.
- Orientar emocionalmente a la familia por medio del grupo y demás profesionales para afrontar el impacto de la enfermedad.
- Realizar permanentes reuniones recreativas o sociales para la cohesión del grupo.
- Aplicar diversas técnicas que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas.
- Asesorar a los familiares en aspectos legales, jurídicos e institucionales, cuando sea requerido.
- Diseñar programas y proyectos económicos y sociales que serán coordinados con otras organizaciones o instituciones vinculadas con grupos de apoyo.
- Mantener coordinación permanente con el resto del equipo de salud.
- Elaborar material didáctico para ser proporcionado a la población en general.
- Programar sesiones de retroalimentación con el grupo de familiares y el equipo de trabajo de salud.

- Realizar visitas domiciliarias para dar seguimiento a los casos.
- Analizar e interpretar la información obtenida de los resultados obtenidos de los procesos anteriormente mencionados.
- Supervisar de manera dinámica y permanente el trabajo realizado por los participantes el programa, incluyendo al equipo de salud.
- Evaluar continuamente los programas y proyectos implementados.

LINEAS TEMÁTICAS:

- Evolución de las enfermedades demenciales y los efectos en el paciente.
- Familia, ciclo vital, normas, límites, conductas, roles, cohesión, funciones, valores.
- Comunicación.
- Manejo de crisis.
- Salud mental.
- Aspectos jurídicos: derechos, protección, prestaciones.

SUPERVISIÓN:

Este proceso será de carácter dinámico, y permanente durante un año, llevándose a cabo cada 2 meses, mediante dinámicas, técnicas e instrumentos de retroalimentación, dirigida a los integrantes del sistema familiar participantes, así como para el equipo de trabajo de la Institución que intervenga en el programa; con la finalidad de capacitar y lograr una adecuada dinámica y participación en el trabajo.

EVALUACIÓN:

Fase de valoración y confrontación de los logros alcanzados, de la participación de los destinatarios, enumerando los indicadores y evaluando paulatinamente los resultados obtenidos cuantitativos y cualitativos. Está es se realizará de forma continua, parcial y final, mediante diversas técnicas e instrumentos, para implementar estrategias en caso de detectar problemas y desviaciones de las actividades estipuladas, para optimizar y analizar los servicios que se proporcionan. La información proporcionada se recopilará en una carpeta como base para la elaboración del informe final para la persona en cuestión.

5.4 La institucionalización del enfermo de Alzheimer.

El incremento de la población adulta mayor en el país es evidente, debido, al aumento de la esperanza de vida y al descenso en los índices de natalidad y de mortalidad, lo que nos sitúa ante una realidad compleja, ya que las condiciones de salud de los ancianos muestran una gran necesidad de atención que día a día se incrementa, pues por un lado, se presentan problemas del corazón, diabetes, y por otro, las enfermedades discapacitantes como las demencias, las caídas y la artritis que requieren de cuidado institucional.

Aunado a las necesidades del grupo en cuestión, la cobertura del servicio es parcial y tiende a concentrarse en las ciudades, su carácter de atención es predominantemente curativo, agudo y no crónico o preventivo, que es el de mayor demanda entre la población anciana, con una aplicación médico-hospitalaria onerosa y de poco impacto, carente de coordinación y uso eficiente de los escasos recursos, en consecuencia, los servicios se encuentran dispersos e inconexos y no se han extendido en forma consistente. Asimismo, la educación para la salud y la medicina preventiva no han sido instrumentadas con la amplitud necesaria a través de los medios de difusión masiva y las campañas no son reforzadas para introducir cambios en los niveles de vida de la población.

Se reconoce también, la carencia de una preparación integral de los profesionistas dedicados a la atención de los ancianos, ya que presentan bajo nivel de conocimientos acerca de la vejez y sus necesidades (desde los especialistas de la salud, pasando por los de las áreas sociales); además de la falta de programas contundentes dirigidos a este grupo, que estén orientados al apoyo solidario y realista de su bienestar, como actores centrales en el progreso social.

Por lo que es indispensable, que los sistemas de salud en México, respondan a la transición demográfica y epidemiológica que vive la población anciana.

En la actualidad, debido fundamentalmente al progresivo envejecimiento de la población, uno de los padecimientos que aqueja a un mayor número de adultos mayores son las demencias, en especial el mal de Alzheimer, que no sólo afecta al paciente, sino también a la familia y a su entorno social.

Por su parte, el sistema familiar que convive con una persona demenciada, experimenta las consecuencias de ésta, ya que ante las alteraciones que se presentan a través de los años en el paciente, modifica la atención a su familiar. Aunado a que al interior del grupo, las relaciones intergeneracionales manifiestan cambios considerables, de esta manera, la media de los hijos por núcleo familiar ha disminuido y, por consiguiente, la proporción de miembros de la misma que pueden encargarse del cuidado del paciente, también, existe dispersión geográfica y estructural de los componentes de la familia, limitación espacial en la mayor

parte de las viviendas, las responsabilidades y obligaciones profesionales u ocupacionales ineludibles que tienen varios miembros y los valores sociales que anteponen cada vez más la satisfacción de necesidades individuales a la convivencia familiar.

Otras veces, el hecho de que uno de los integrantes de la pareja sea el enfermo de Alzheimer provoca conflictos que pueden desencadenar en desintegración familiar, separación o divorcio, lo mismo que cuando fallece el compañero (a) y el paciente queda sólo, por lo que alguno de sus hijos decide llevárselo a vivir con él, enfrentándose a múltiples dificultades con su cónyuge, esto lo induce a pensar en la institucionalización del paciente como única opción.

No obstante, esta decisión es especialmente difícil por la connotación que tiene para los demás de "deshacerse" de él o por circunstancias referentes a las instituciones. Ya que muchas familias e incluso algunos enfermos, tienen claro que no quieren de ninguna manera ser internados en una residencia "a pesar de su aparente confusión en todo lo demás", debido a que las asocian con hospitales para enfermos mentales o con asilos, además de pensar que la familia los va a abandonar. Este hecho provoca una reacción de rechazo en el enfermo y en la familia a pesar de que actualmente ha cambiado de manera notable el aspecto de estos lugares. Es por eso que, teniendo en cuenta estas emociones negativas y especialmente, el sentimiento de culpa que suele asaltar a quien toma la iniciativa, es esencial hacer un planteamiento realista de las alternativas existentes.

En este sentido, es fundamental sensibilizar a la familia acerca de solicitar o buscar ayuda no significa admitir un fracaso o una debilidad, sino que es una estrategia inteligente para abordar un problema, que seguramente se agravará con el tiempo. Insistir en que siempre es mejor recurrir a algún tipo de ayuda y servicios de apoyo bien organizados, antes que llegar a una situación que provoque una crisis incontrolable.

La familia puede pensar que es capaz de arreglárselas, pero es inevitable que en algún momento, su labor tenga que ser compartida con otros, y cuanto antes comiencen este proceso mejor será para todas las partes implicadas, así el enfermo tendrá tiempo para adaptarse gradualmente a las distintas personas que participan en el cuidado o, acudir a diferentes centros. Asimismo, el servicio tendrá la oportunidad de conocer paulatinamente al enfermo, cuando todavía tiene capacidad para comunicar y compartir momentos de su vida pasada, lo que sin duda, es mucho mejor, que tener que tratarlo en medio de una crisis.

En el momento que se decide ingresar al paciente en alguna institución se debe considerar que depende de la fase de la enfermedad, y el cómo se desenvuelva el enfermo ante su ingreso a un lugar desconocido, siendo esta actitud por lo regular difícil, si la etapa es inicial este se niega primero en aceptar su enfermedad por consiguiente también de la ayuda, así que se debe buscar la forma de que el paciente lo acepte. Es importante intentar intuir si las objeciones del enfermo se refieren específicamente a una residencia o si se trata de una

protesta general contra la idea de ser internado, si se niega en rotundo a ser institucionalizado, habrá que explicarle que su estancia será en carácter de prueba; por lo que es importante ser sincero; hacerle entender que necesita ayuda y cuidados especiales que la familia no puede darle, no por culpa suya, sino por su enfermedad, su discapacidad o sus problemas de memoria.

Otra situación por la que atraviesa la familia es que con frecuencia se supone y espera que sean sus integrantes quienes tengan que hacer desde el principio todo por el paciente, por lo que algunas personas consideran que son egoístas cuando solicitan que otros realicen labores que piensan, a ellos corresponde llevar a cabo.

Por lo que se considera prudente, la apertura de servicios propios para la realización de esta ardua labor con pacientes de demencia, que proporcionen atención de día sin que el paciente tenga que vivir alejado de su grupo familiar, como también programas y grupos de trabajo con sus familiares para que mantengan la capacidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria, integración social, y de apoyo familiar.

A continuación se presenta, una propuesta de creación de Centros de Día y ayuda domiciliaria, que se extienda a otros lugares de la República Mexicana (por lo menos en cada región), independientes de los que se encuentra en la Ciudad de México, en el Estado de Querétaro y del Estado de Monterrey, que hasta estos momentos su capacidad de servicio es limitada. Coordinados por los grupos de apoyo de la Fundación de Alzheimer "Alguien con Quién Contar", que se ubican en el resto del territorio nacional, junto con el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Dr. Manuel Velasco Suárez", para desarrollar trabajo en beneficio de las familias que no cuentan con los recursos necesarios para trasladarse hacia el Distrito Federal y en virtud del alto índice de pacientes en estas circunstancias.

5.4.1 Propuesta de creación de Centros de Atención Diurna.

Se considera de especial importancia la creación de Centros de Atención Diurna, ante el incremento de pacientes con enfermedades demenciales y la escasez de servicios que les presten atención, en el interior de la República Mexicana.

El Centro de Día, es el lugar donde el paciente adulto y adulto mayor con discapacidad psíquica, que viviendo en su domicilio familiar, acude a la institución a recibir un tratamiento de asistencia integral, con el fin de conservar las habilidades aún no perdidas, haciéndose extensiva a sus cuidadores y familiares, que les permita a estos últimos desarrollar su vida social y laboral dentro de límites normales y mejorar su calidad de vida, a la vez que ofrezca, la posibilidad de apoyo y enseñanza para el cuidado del enfermo.

Por lo que este servicio socio-sanitario ofrece atención a las necesidades personales básicas, terapéuticas y socio-culturales de personas mayores afectadas por diferentes grados de dependencia, promoviendo su autonomía y la pertenencia a su entorno habitual, a la vez que apoya a la familia, siempre en horario diurno.

OBJETIVO GENERAL:

- Creación de Centros Diurnos de atención a pacientes con Enfermedad de Alzheimer y sus familiares.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- ✓ Conformar una Junta Directiva de profesionales para la representación de los Centro de Día a nivel nacional.
- ✓ Gestionar por parte de la Junta Directiva los recursos financieros necesarios para la instauración de los Centros de Día.
- ✓ Impulsar el tratamiento psicogerátrico, dirigido a personas afectadas por enfermedades demenciales, que no pueden trasladarse hacia el Distrito Federal.
- ✓ Conformar grupos de trabajo, para la elaboración, ejecución y evaluación de programas de salud, dirigidas a la población detectada.
- ✓ Fomentar y revitalizar la solidaridad, el apoyo humano y el espíritu asociativo y comunitario.

- ✓ Capacitar a los nuevos equipos de trabajo, en coordinación con instituciones que se ubican en el Distrito Federal.
- ✓ Formar profesionistas especializados en el área de las neurociencias para la eficaz atención que se proporcionará a la sociedad en general.

METAS:

° Que se creen 2 Centros de Atención Diurna, en las zonas del Norte y Sur de la República Mexicana.

° Capacitar al 100% de las personas que participan en los grupos de apoyo extendidos por todos los estados de la República, para la atención de la población afectada por alguna demencia.

LIMITES:

ESPACIO: Para la creación de los Centros, se propone que sean establecidas en zonas del Norte y Sur de la República Mexicana, para brindar atención a personas que no pueden transportarse al Distrito Federal.

TIEMPO: Para la conformación, establecimiento y organización de estos Centros, el tiempo requerido será de 2 años.

UNIVERSO: Personas enfermas de Alzheimer y otras demencias similares, que afecten a adultos y adultos mayores, así como a cuidadores y familiares, que no cuenten con los recursos para trasladarse al Distrito Federal.

RECURSOS:

- ▢ Infraestructura y recursos materiales del Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa", así como los recursos humanos de la institución.
- ▢ Grupos de apoyo distribuidos en los estados de la República, coordinados por la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares.
- ▢ Infraestructura, recursos materiales y humanos del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.

ESTRATEGIAS:

- Presentación y promoción del programa a la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, y al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.
- Gestión de recursos materiales y monetarios, de convenios con el gobierno federal e instituciones gubernamentales y no gubernamentales, así como públicos y privados.
- Coordinación con los grupos de apoyo en distintos estados de la República, para su participación en el programa, presentándoles los beneficios que obtendrían del mismo.
- Coordinación y vinculación con instituciones educativas de enseñanza superior, para que los estudiantes participen de forma activa en la conformación de los Centros.
- Realización de encuentros multidisciplinarios, como foros de debate donde se delimiten, de forma consensuada, las estrategias para coadyuvar a disminuir las múltiples implicaciones que tiene la presencia de un enfermo de Alzheimer en las familias.
- Para cumplir con el adecuado funcionamiento de la Institución es necesario contar con un equipo de trabajo de profesionales: Psicólogos, Médicos, Trabajadores Sociales, Terapeutas ocupacionales, Enfermeras, Fisioterapeutas, Nutriólogas, Asistentes Gerontológicos y prestadores de servicio social, con la finalidad de que realicen un trabajo multidisciplinario, siendo fundamental, que cada uno de los profesionales conozca los cometidos y objetivos de los otros miembros del equipo, tanto a escala general como en el ámbito particular referido a cada uno de los usuarios.

La complejidad de un problema social, como en este caso, tiene que destacar la necesaria multidisciplinariedad, es decir, la importancia del trabajo en equipo para hacer frente al tratamiento de un enfermo de Alzheimer. La visión de cada uno de los antes mencionados, permite que el paciente reciba una atención integral en la que incluya también a la familia como participante y recurso.

METODOLOGÍA:

- Trabajo Social de Casos.
- Trabajo Social de Grupos.
- Trabajo Social Comunitario.

PROCEDIMIENTO:

- Presentación y promoción del programa a diversas instituciones: AMAES, INNyN, ONG's y Gobierno Federal.
- Formación de una Junta Directiva, para llevar a cabo la planeación de la Creación de los Centros de Día.
- Contactación y coordinación con los distintos grupos de apoyo en los estados de la República.
- Gestión de recursos materiales, monetarios y humanos, por parte de la Junta Directiva.
- Coordinación Inter e intra institucional.
- Elección del lugar donde serán establecidos los Centros de Atención.
- La Junta Directiva distribuirá los recursos obtenidos para el inicio de la construcción de los Centros.
- Promoción de los Centros dentro y fuera de los grupos de apoyo, que se ubican en los estados de México.
- Trabajo comunitario, para investigar cual serían los beneficios que observaría y traería para la población.
- Organización de la infraestructura de los nuevos Centros de Atención.
- Contactación de casos, al entorno de los Centros de Día.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS:

- Elaboración de un cronograma de actividades.
- Elaboración de material didáctico-informativo que se proporcionará a la población que acude a los grupos de apoyo, haciéndose extensivo a la comunidad en general.
- Visitas domiciliarias, junto a la observación directa de los casos.
- La clasificación de los pacientes por medio de diversos tests.

- La aplicación de un programa individual de trabajo acorde a las capacidades de cada paciente.
- Reorganización de los grupos de apoyo.
- Aplicación de técnicas grupales, dirigidas al equipo de salud y grupos de apoyo.
- Registro del trabajo individual, grupal y comunitario, mediante informes y diario de campo.
- Elaboración de proyectos de promoción de los Centros a nivel nacional.

ACTIVIDADES:

- Informar y asesorar a las familias de los afectados para mejorar la calidad de vida de los enfermos y, sobre todo, para dar tratamiento psicológico a los mismos.
- Capacitar a los familiares sobre los cuidados requeridos por el paciente en casa.
- Orientar de manera práctica y emocional a la familia, por medio de grupos de apoyo y profesionales para afrontar el impacto de la enfermedad.
- Asesorar a los familiares y a los propios enfermos, cuando su situación lo requiera, en aspectos asistenciales e institucional, jurídicos y legales.
- Conseguir el apoyo de las organizaciones y grupos filantrópicos, de medios de comunicación y de la sociedad en general para promover la sensibilización y subsanar las carencias existentes.
- Creación de programas permanentes de difusión y elaboración de acciones específicas informativas dirigidas a los diferentes niveles educativos.
- Realizar programas sobre temas referentes al proceso de envejecimiento, familia y su importancia en la actualidad.
- Establecer coordinación y apoyo con instituciones públicas y privados, con el fin de desarrollar programas y proyectos de salud, para la población de los Centros.
- Elaboración de boletines informativos sobre las actividades de los Centro Diurna, de los padecimientos neurodegenerativos, que presentan las personas adultas y adultas mayores.

- Proporcionar a los pacientes: Terapias de mantenimiento (fisioterapia, terapia ocupacional), control de la hipertensión, de los medicamentos y de la alimentación y cuidado personal; de esta manera, también los miembros de la familia quedarán liberados durante el día y pueden llevar a cabo sus actividades con más independencia.
- Proporcionar a los familiares del paciente: Apoyo de grupo, de asesoramiento, de consejo, de estímulo, de la orientación de expertos y profesionales en asuntos tales como la superación del trauma psicológico que implica el descubrimiento de que un miembro de la familia padezca este mal, apoyo y ayuda humana a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, asesoramiento en temas legales, programas de respiro y de ayuda domiciliaria, como se menciona mas adelante, orientación adecuada sobre como tratar a los enfermos y, en su caso, a los demás componentes del grupo familiar.
- Facilitar ayudas a domicilio que suelen facilitar los propios Centros de día, que consisten en una serie de atenciones de carácter personal dirigidos al enfermo de Alzheimer, lo que permite mantenerle en el entorno familiar y descargar a los familiares cuidadores, aunque sea durante un breve espacio de tiempo del día, de su tarea, evitando en muchos casos que éste se enferme también, aunque de distinta dolencia; tratando de evitar, en la medida de lo posible, la institucionalización prematura en hospitales.
- Sensibilizar a la sociedad sobre la problemática que comporta esta enfermedad, tanto en lo que se refiere a la opinión pública como a las instituciones políticas, administrativas, sanitarias y sociales acerca de la carga que supone el cuidar al afectado.

SUPERVISIÓN:

Proceso permanente, de forma individual, grupal y comunitaria, mediante la aplicación de dinámicas, técnicas e instrumentos, con la finalidad de proporcionar un servicio adecuado y oportuno.

EVALUACIÓN:

Fase de apreciación y comprobación de una forma sistémica y organizada de los resultados obtenidos cuantitativos y cualitativos del cumplimiento o no de los objetivos, metas, recursos y actividades planteados desde el inicio del programa implementado, que se llevará a cabo de manera inicial, parcial y final; contemplando su cobertura nacional o regional y su dimensión; con el objeto de verificar la viabilidad que tiene el lograr la creación de los Centros de Atención Diurna en la República Mexicana.

CONCLUSIONES

- La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad progresiva, degenerativa e irreversible de la corteza cerebral, hasta ahora incurable que provoca en el paciente deterioro de la memoria, pensamiento y conducta, interfiriendo con la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.
- Sus causas son desconocidas, este mal que no hace distinción de clase socioeconómica, capacidad intelectual, raza ni grupo étnico, afecta, tanto a hombres, como a mujeres y, aunque es la demencia más común entre las personas mayores de sesenta años, adultos jóvenes también la padecen.
- La edad de aparición de la Enfermedad de Alzheimer en los pacientes incluidos en la presente investigación fluctúa entre los setenta y uno, y ochenta años de edad y, sólo 14% inició ésta antes de los sesenta años de edad.
- El tiempo transcurrido para la búsqueda del diagnóstico resultó determinante para que se lograra o no, la adaptación y solución de problemas originados en la familia a causa de la enfermedad.
- La aparición de la Enfermedad de Alzheimer en uno de los miembros de la familia trae consigo un cambio radical, tanto al interior de ésta, como en su entorno, debido a que:
 - Las relaciones entre los subsistemas se ven deterioradas, alterando roles, normas o reglas, valores e incluso la comunicación existente, lo que provoca la separación o el abandono, tanto del paciente como del cuidador primario.
 - Durante la enfermedad presentan dificultad para tomar decisiones en beneficio del paciente o en apoyo al cuidador, lo que origina: desorganización, desunión, desintegración familiar, falta de interés, discusiones, apatía, conflictos, indiferencia, problemas económicos y falta de tiempo para dedicarle al paciente.
 - Cada persona y sistema familiar se ve afectado de diferente manera, ya que depende en gran parte, de cómo era el paciente antes de la enfermedad, su condición física, social y económica; así como, de las relaciones afectivas que mantenía con los demás integrantes, de la etapa que se encuentra cursando en su ciclo de vida, y del lugar que ocupa dentro del grupo familiar.

- En ocasiones la enfermedad se presenta en personas jóvenes que aún tienen la responsabilidad de educar y mantener a los hijos y debido a ésta, ven interrumpido su ciclo de vida y el de su familia.
- Esta por su parte sufre un desgaste físico y emocional originado por la atención que requiere el paciente, ya sea, por el tiempo que se debe destinar a su cuidado, las actividades que tienen que dejar de realizar para poderlo atender, y la toma de decisiones, que generalmente recae en un solo integrante.
- La asistencia de los pacientes pesa más en el sexo femenino, ya sean las hijas, esposas, hermanas, sobrinas o nueras, quienes culturalmente son consideradas las candidatas idóneas para cumplir esta función.
- En etapas donde la enfermedad ha avanzado, las familias presentan mayor sufrimiento, ya que las atenciones y cuidados son de forma constante. Por su parte, las personas que atienden a cónyuges o padres mentalmente deteriorados manifiestan una tensión mayor y sentimientos negativos.
- En el caso del cuidador principal -como aquella persona que asume la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado del sujeto con demencia-, generalmente contrae una gran carga, ya que se hace responsable de la vida del enfermo, por ende no tiene tiempo para sí mismo y su proyecto vital se interrumpe durante algunos años.
- Ante el progresivo deterioro del familiar, la situación del cuidador se agudiza, y suele presentar reacciones tales como tristeza, impotencia, resignación, enojo, ira, incredulidad, desconcierto, angustia, dolor, desesperación, preocupación, sensación de soledad (aunque sea una soledad en compañía), depresión, irritabilidad, agresividad, vergüenza o impotencia y frustración.
- La deficiente información sobre el tema, provoca además situaciones de desconcierto en los familiares; sin embargo, existen grupos, organizaciones e instituciones que reconocen la necesidad de flexibilizar la prestación de ayuda práctica para las personas que padecen la E. A. y sus cuidadores.
- Se presentan cambios de roles, pues pasan de ser la pareja, el hijo (a), el sobrino (a), a la madre o padre, lo que es muy difícil de aceptar, pues además de asumir su papel y tomar las decisiones, traen consigo fuertes desequilibrios.

- La presencia de un enfermo de Alzheimer frecuentemente se traduce en la aparición de situaciones de fuerte dependencia y múltiples complejidad para la vida de cuidadores primarios.
 - En ocasiones los cuidadores se ven obligados a elegir entre el amor a su pareja o el amor a sus padres en su caso, y aún cuando deciden internar al paciente en alguna institución, no logran que el matrimonio se recupere.
 - La decisión de internar al paciente con frecuencia produce sentimientos de culpa en los familiares.
- Los patrones culturales de la población mexicana dificultan que la familia tome la decisión de internar a su paciente, pese a sus dificultades para atenderlo.
 - Tanto la familia, como el paciente durante el padecimiento pasan por periodos diferentes, determinados por la etapa de la enfermedad en la que se encuentra la persona afectada.
 - Muchos de los cuidadores primarios son jóvenes que tienen que abandonar sus expectativas y necesidades para dedicarse a atender a su familiar enfermo.
 - Con frecuencia existe escaso apoyo por parte de parientes, amigos y compañeros, por desconocimiento de la enfermedad, el que se manifiesta por sentimientos de incompreensión, indiferencia e insensibilidad.
 - La Enfermedad de Alzheimer origina gastos para el cuidado y tratamiento del paciente, aunado a la necesidad de que alguno o algunos de los miembros de la familia dejen de trabajar, bien sea porque el proveedor es el enfermo, o porque se convierte en cuidador de tiempo completo, lo que repercute en la situación económica del sistema familiar.
 - Por consiguiente los ingresos no son suficientes para cubrir las necesidades del paciente y del hogar, las personales y colectivas de los miembros inmersos en la situación, además de que tienden a restringir actividades recreativas, deportivas, entre otras.
 - En el país los servicios de salud para senectos son insuficientes, en tanto que cada vez es más alto el número de personas mayores afectadas por algún tipo de demencia.
 - Por desgracia, en estos momentos las pocas instituciones de salud que ofrecen estos servicios no cuentan con la infraestructura suficiente, como para proporcionar el tipo de ayuda que se solicita.

- La utilización de servicios de atención diurna es importante y esencial en muchas situaciones de asistencia familiar, para atender a personas enfermas por demencia, y para preservar las fuerzas y la vida personal de los individuos responsables de ellos y evitar que sucumban a las tareas diarias.
- La necesidad que enfrenta nuestro país por atender las demandas de salud de personas con enfermedades demenciales se dificulta en un momento en que la situación económica no ha permitido incrementar el gasto en salud, lo cual ha impedido alcanzar los niveles de especialización que requiere este grupo.
- Pese a esto, la medicina avanza día a día, por lo que los estudios para encontrar las causas y tratamiento de este tipo de padecimientos progresan de manera permanente.
- La Enfermedad de Alzheimer como proceso crónico, neurodegenerativo, sin cura hasta el momento, que afecta y deteriora la calidad de vida del individuo y del sistema familiar, implica la intervención de un profesional como el trabajador social, que tendrá que clarificar los momentos que atraviesa la familia para superar de la mejor manera las situaciones que se vayan presentando.
- En este sentido, la Enfermedad de Alzheimer como fenómeno social trasciende de lo individual, a lo colectivo, a lo físico, emocional, social y económico, de ahí la importancia de la intervención del Trabajador Social.
- El Trabajador Social se orienta al estudio y atención de las carencias y necesidades que se presentan durante el desarrollo de la enfermedad, identificando los medios y los recursos para su intervención, mediante el establecimiento de una metodología y alternativas de acción, prevención, recuperación y rehabilitación.
- Una de las tareas esenciales del Trabajador Social en este ámbito es el impulso a la creación y desarrollo de Centros de Día, que den respuesta a las alteraciones familiares aquí descritas.
- Por lo que se puede concluir que las hipótesis planteadas, para la realización de esta investigación, fueron comprobadas; ya que se ven afectadas las relaciones familiares, se presenta un aislamiento social por parte de las familias estudiadas y se ve considerablemente dañada la economía de estas.

ANEXOS

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Anexo No. 1

Imagen No. 1



En esta primer imagen, se observa el cerebro normal de una persona adulta mayor⁴².

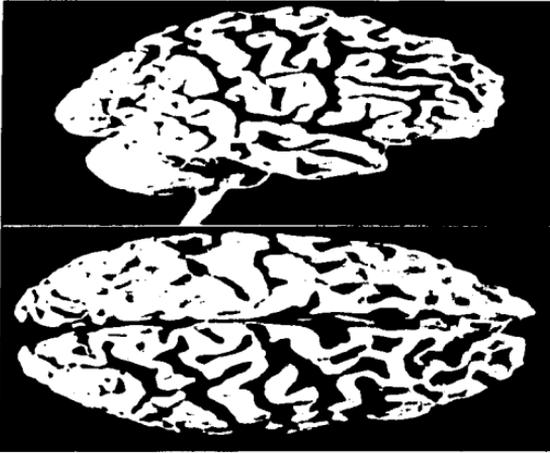
Imagen No. 2



Esta imagen, presenta todo lo contrario, es un cerebro de una persona adulta mayor que padeció por varios años la demencia Alzheimer. Se observa la deformación y reducción del cerebro, el agrandamiento de los ventriculos, y la disminución de la sustancia blanca.

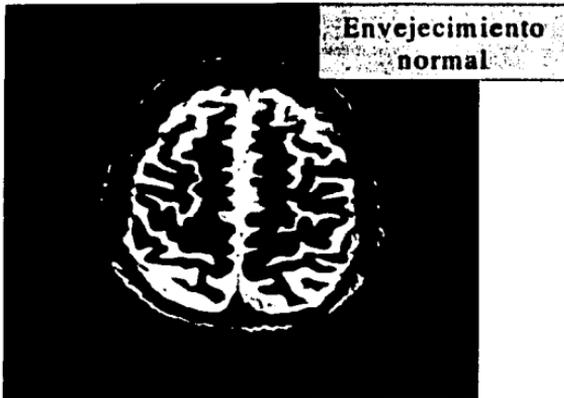
⁴² Fotos proporcionadas por el Doctor Mario López Gómez del INNyN.

Imagen No. 3



Estas dos fotografías nos muestran los cerebros cubiertos en la corteza cerebral por placas seniles y donde las circunvalaciones están agrandadas y son muy profundas.

Imagen No. 4

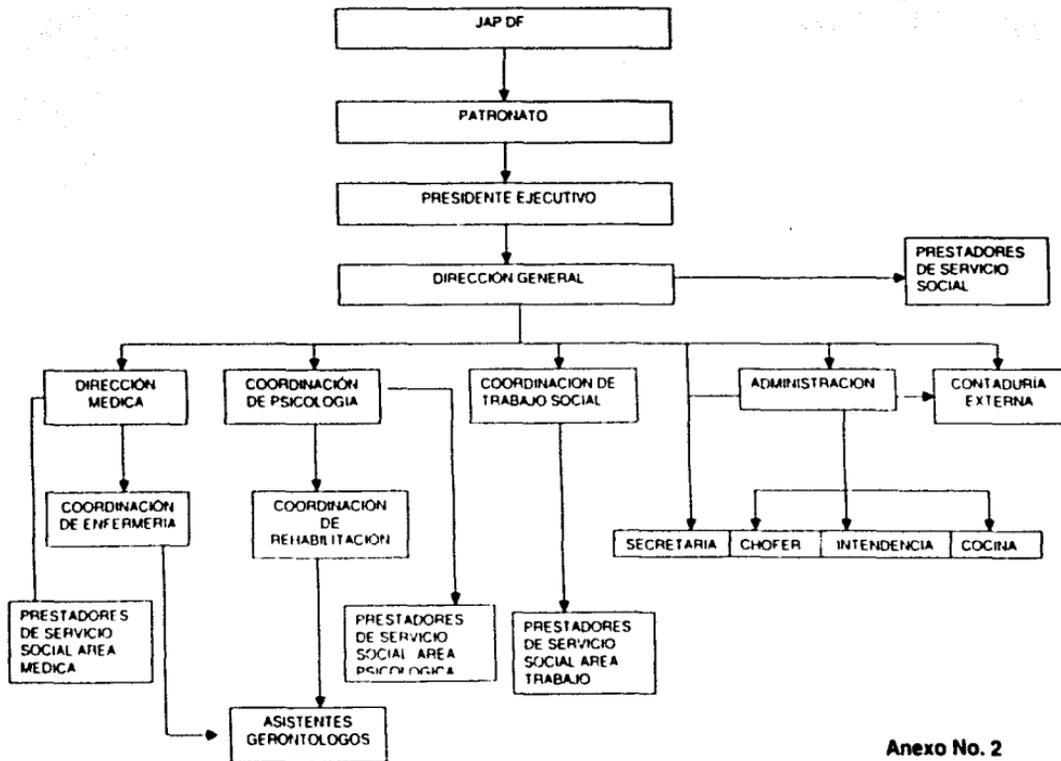


Por medio de la Resonancia Magnética Nuclear, se observa el cerebro de un adulto mayor, en proceso de envejecimiento normal, el cual no ha perdido volumen y sus circunvalaciones se ven perfectamente.

Imagen No. 5



A diferencia de la toma anterior, el cerebro presenta, como se observa, un moderado grado de atrofia cerebral, con ensanchamiento leve de los surcos hemisféricos, más evidente en la región parietal.



Anexo No. 2

155

Anexo No. 3

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FUNDACIÓN ALZHEIMER "CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA FRANCISCO ESPINOSA FIGUEROA"

OBJETIVO: La siguiente guía será aplicada a un familiar directo con la finalidad de conocer los efectos producidos por la presencia de un integrante con la enfermedad de Alzheimer en la familia.

ENTREVISTADO

Nombre:
Edad:
Sexo:
Estado civil:
Ocupación:
Ingresos mensuales:
Domicilio o zona:
Escolaridad:
Lugar que ocupa en la familia o parentesco con el paciente:

PACIENTE

Nombre:
Edad:
Sexo:
Estado civil:
Padecimiento:
Lugar que ocupa en la Familia o parentesco con el entrevistado:

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- 1.- Momento del diagnóstico de la Enfermedad.
- 2.- Edad del familiar.
- 3.- Información sobre la enfermedad antes del diagnóstico.
- 4.- Síntomas del padecimiento previo al diagnóstico.
- 5.- Tiempo transcurrido para acudir a algún servicio médico.
- 6.- Actitud ante el diagnóstico.
- 7.- Búsqueda de información de la enfermedad después del diagnóstico.
- 8.- Etapa actual que cursa la enfermedad el paciente.
- 9.- Impedimentos en los cuidados, para el enfermo.
- 10.- Medidas tomadas después del diagnóstico, para el cuidado y atención del paciente.

FAMILIA

- 11.-Familiar que detectó los síntomas, y sugirió acudir con el médico.
- 12.- Información actual de la enfermedad de Alzheimer.
- 13.- Sentimientos y reacciones a causa de la demencia.
- 14.- Relaciones afectivas, antes y actuales con el paciente
- 15.- Descripción de las actividades del hogar, antes y después del diagnóstico.
- 16.- Problemas familiares, para mantener los cuidados del enfermo.
- 17.- Participación de los miembros de la familia para el cuidado del paciente.
- 18.- Tipo de ayuda, para con el cuidador (es) primarios.
- 19.- Frecuencia de reuniones familiares.

RELACIONES SOCIALES Y RECREATIVAS

- 20.- Vacaciones familiares.
- 21.- Actividades recreativas y culturales, antes y después del diagnóstico.
- 22.- Reuniones con amigos o vecinos.
- 23.- Manejo de la situación con amigos y vecinos.
- 24.- Comentarios de amigos, parientes o vecinos.
- 25.- Cambio de planes en los aspectos: laboral, económico y social.
- 26.- Comportamiento del paciente, fuera del hogar y cuando tiene visitas.
- 27.- Problemas a causa de esta situación.
- 28.- Actividades para disminuir la tensión.

ECONOMÍA

- 29.- Gastos del hogar y del cuidado del paciente.
- 30.- Ingresos.
- 31.- Privaciones.
- 32.- Contribución familiar en los gastos que origina el padecimiento en el paciente.

APOYO INSTITUCIONAL

- 33.- Información que tiene del Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa".
- 34.- Servicios del C. A. D. que utiliza.
- 35.- Opinión de la atención que se proporciona al paciente.

Anexo No. 4**ECONOMÍA EN LA FAMILIA CON ENFERMO DE ALZHEIMER**

	MEDICAMENTOS	PAÑALES	GASTOS GRALS.	TRANSPORTE	FUNDACIÓN	ENFERMERA
*N.C.	16	13	21	21	17	23
de \$100 hasta \$500	3	13	6	3	0	1
de \$501 hasta \$1000	6	0	1	3	0	0
de \$1001 hasta \$1500	1	1	1	1	6	0
de \$1501 hasta \$2000	0	0	0	1	4	2
de \$2001 hasta \$2500	1	2	0	0	0	0
de \$2501 hasta \$3000	1	0	0	0	1	1
de \$3001 hasta \$3500	1	0	0	0	1	2
TOTAL	29	29	29	29	29	29

* No Contestó.

Anexo No. 5

Questionario sobre Sentimientos de Carga-CSC. La CSC es una escala de 22 ítems que evalúa el grado con que los cuidadores perciben que sus responsabilidades tienen un efecto adverso en su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional.

Questionario sobre sentimientos de carga

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esta manera. Escoja entre: nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre. Recuerde que no hay respuesta correctas o incorrectas.

1. ¿Siente que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que en realidad necesita?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

2. ¿Siente que debido al tiempo que su familiar/paciente le consume ya no tiene tiempo para usted mismo?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

3. ¿Se siente con tensión por el hecho de tener que cuidar a su familiar/paciente e intentar cumplir con otras responsabilidades tales como su trabajo y el cuidado del resto de la familia?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

5. ¿Se siente enojado (enfadado) cuando está cerca de su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

6. ¿Siente que su familiar/paciente, en estos momentos, afecta de forma negativa a sus relaciones con otros miembros de su familiar o con amigos?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

9. ¿Se siente agotado cuando está junto a su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

10. ¿Siente que su salud está afectada por el hecho de cuidar a su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

11. ¿Siente que su familiar le quita la privacidad que usted quisiera tener?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada por el hecho de estar cuidando a su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

13. ¿Se siente incómodo/a de recibir a sus amigos por el hecho de que su familiar/paciente está presente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

14. ¿Siente que su familiar/paciente espera que usted le cuide como si usted fuera la única persona con la que pueda contar?
- | | | | | |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
| Nunca
1 | Casi nunca
2 | A veces
3 | Frecuentemente
4 | Casi siempre
5 |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
15. ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar/paciente y además tener sus propios gastos?
- | | | | | |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
| Nunca
1 | Casi nunca
2 | A veces
3 | Frecuentemente
4 | Casi siempre
5 |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
16. ¿Siente que no será capaz de cuidar a su familiar/paciente por mucho más tiempo?
- | | | | | |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
| Nunca
1 | Casi nunca
2 | A veces
3 | Frecuentemente
4 | Casi siempre
5 |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?
- | | | | | |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
| Nunca
1 | Casi nunca
2 | A veces
3 | Frecuentemente
4 | Casi siempre
5 |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?
- | | | | | |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
| Nunca
1 | Casi nunca
2 | A veces
3 | Frecuentemente
4 | Casi siempre
5 |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
19. ¿Se siente inseguro/a de lo que debe hacer acerca de su familiar/paciente?
- | | | | | |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
| Nunca
1 | Casi nunca
2 | A veces
3 | Frecuentemente
4 | Casi siempre
5 |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?
- | | | | | |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
| Nunca
1 | Casi nunca
2 | A veces
3 | Frecuentemente
4 | Casi siempre
5 |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
21. ¿Siente que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que le cuida?
- | | | | | |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|
| Nunca
1 | Casi nunca
2 | A veces
3 | Frecuentemente
4 | Casi siempre
5 |
|------------|-----------------|--------------|---------------------|-------------------|

22. En general, ¿siente mucha carga al cuidar de su familiar/paciente?

Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
------------	-----------------	--------------	---------------------	-------------------

GLOSARIO.

AGRAFIA: Pérdida de la habilidad anteriormente poseída para escribir.⁴³

DELIRIUM: Es un estado transitorio que dura días o semanas, en contraste con la evolución lenta y progresiva de una demencia. Su inicio primero es brusco, instalándose en horas o en uno o dos días. Su signo es la disminución de la atención y suele haber alteraciones del ciclo vigilia-sueños, con una inversión del mismo.⁴⁴

DEMENCIA VASCULAR: También llamada demencia por infarto múltiple o demencia multi-infártica en el DSM-III, en el que se indica que el síntoma esencial es un lento deterioro del funcionamiento intelectual que, al principio, apenas afecta algunas funciones intelectuales.⁴⁵

ELECTROCARDIOGRAMA (ECG): Se trata de un procedimiento que permite registrar la función cardíaca de la persona mediante electrodos acoplados a su pecho.⁴⁶

ELECTROENCEFALOGRAMA (EEG): Técnica que consiste en acoplar dos pequeños electrodos a la cabeza del paciente utilizando un pegamento especial y registrar las ondas cerebrales, es decir, la actividad eléctrica del cerebro. Detecta mínimos niveles de actividad eléctrica en el cuero cabelludo; capaz de detectar diferencias de actividad en las distintas regiones del cerebro.⁴⁷

ENCEFALOPATIA: Nombre genérico de las afecciones cerebrales que no responden a lesiones anatómicas precisas.⁴⁸

ENDOTELIO: variación del tejido epitelial formado por una capa de células planas y poligonales. Forma la pared interna de los vasos sanguíneos, linfáticos y del corazón.⁴⁹

ENFERMEDAD DE ADISON: Su etiología radica en una disminución en la producción de las hormonas suprarrenales, en su totalidad. El principio de la enfermedad es lento y sin una sintomatología característica: fatiga, debilidad, apatía, desgana en la realización de cualquier actividad, pereza corporal y mental, caída de la presión arterial y una mayor necesidad de sueño. Además de alteraciones del aparato digestivo, como náuseas, vómitos, constipación y otros.⁵⁰

⁴³ Enciclopedia Médica, "Hombre, Medicina y Salud", Edit. Britannica, Madrid, Vol. 1, 1982, Pág. 241

⁴⁴ KRASSOIEVITCH, M, Op. cit., Pág. 164

⁴⁵ IBIDEM, Pág. 132.

⁴⁶ WOODS, R, Op. cit., 1994, Pág. 39

⁴⁷ IBID.

⁴⁸ "Diccionario de Psiquiatría", Edit. Jims, Barcelona, 1995, Pág. 153.

⁴⁹ "Diccionario Enciclopédico", Edit. Grijalbo, España, Vol. 1, 1994, Pág. 696.

⁵⁰ "Enciclopedia Larousse de la Medicina", Edit. Nauta. España, 1980, Pág. 226.

ENFERMEDAD DE CUSHING: Síndrome clínico provocado por una hiperfunción primaria o secundaria de la corteza suprarrenal, más frecuente en las mujeres jóvenes. La enfermedad se debe a un aumento en la producción de hormonas esteroideas por parte de la corteza suprarrenal, que puede ser primaria, es decir, debida a una patología que afecta exclusivamente a la glándula suprarrenal (tumor o hiperplasia difusa) o bien secundaria y en tal caso es consecuente con una hiperfunción de la hipófisis, la cual actúa estimulando la producción de hormonas esteroideas por parte de la corteza suprarrenal.

La sintomatología está ligado al trastorno hormonal, su signo característico es una obesidad especial, con una distribución de la grasa en la cara (cara de luna llena), en el tronco y en el abdomen, mientras que permanecen normales los miembros restantes, que a veces por contraste parecen más delgados de lo normal.⁵¹

ENFERMEDAD DE CREUTZFELDT-JAKOB: Enfermedad esporádica, caracterizada por trastornos cerebrales y demencia. Caracterizada por demencia rápidamente progresiva, fasciculaciones mioclónicas, ataxias y somnolencia. Las lesiones se localizan en las cortezas cerebrales y cerebelosa, con gliosis y pérdida considerable de neurona.⁵²

ENFERMEDAD DE HUNTINGTON: Una enfermedad hereditaria y progresivamente degenerativa del sistema nervioso central, transmitida como un rasgo autosómico dominante. Comienza en la vida adulta y está caracterizada por movimientos al azar (sacudidas, tumbos) de todo el cuerpo. Incluye deterioro mental progresivo y psicosis.⁵³

ENFERMEDAD DE PARKINSON: Trastorno locomotor producido por una lesión que afecta una parte del cerebro que desempeña un papel esencial en el control del movimiento. Sus rasgos suelen incluir un temblor incontrolable de las manos (de reposo), dificultad para iniciar una acción, lentitud al caminar, rigidez y habla ininteligible.⁵⁴

ENFERMEDAD DE PICK: Demencia progresiva que comienza durante la edad mediana de la vida, caracterizada por cambios precoces y lentamente progresivos del carácter y por deterioro social, que conducen a un menoscabo de las funciones del intelecto, de la memoria y del lenguaje, con apatía, euforia y, ocasionalmente, con fenómenos extrapiramidales. El diagnóstico se apoya en la aparición de una demencia progresiva, con síntomas y signos de tipo frontal, deterioro de la conducta social, desinhibición, o bien apatía o inquietud.⁵⁵

FENOTIPO: Los atributos observables de un individuo; las manifestaciones físicas del genotipo.⁵⁶

⁵¹ IBIDEM, Pág. 256.

⁵² Op. cit., Pág. 159.

⁵³ "Glosario de Psiquiatría", Inglés-Español, Edit. Díaz de Santos, Madrid, 1989, Pág. 96.

⁵⁴ WOODS, R, Op. cit., Pág. 27

⁵⁵ KRASSOIEVITCH, M, Op. cit., Pág. 138

⁵⁶ Op. cit., Pág. 153

GNOSIAS: Se refieren al reconocimiento de materias, objetos, reconocimiento de cuerpo propio y del cuerpo de los demás. Se clasifica en: a) Estereognosia: Reconocimiento por palpación manual de materias u objetos. b) Gnosia auditiva: Reconocimiento de los sonidos. c) Gnosia visual: Reconocimiento de imágenes, objetos, formas, colores. d) Somatognosia: reconocimiento del cuerpo.⁵⁷

HIPOCONDRIA: Preocupación obsesiva por la salud propia, o sería aprensión, infundada, de padecer una enfermedad.⁵⁸

NEUROFIBRILLA: Son prolongaciones de las neuronas que tienen la función de comunicarlas entre sí, existen dos tipos de neurofibrillas, unas son cortas y otras son alargadas, ambos están formadas por neurofilamentos delgados o microtúbulos que son los encargados de transportar materiales desde el cuerpo celular hasta las terminales sinápticas.⁵⁹

NEURONA: Célula que produce y transmite el impulso nervioso. Comprende las partes siguientes: a) núcleo grande, esférico, pobre en cromatina y provisto de un nucléolo; b) citoplasma provisto de mitocondrias, aparato de Golgi y pigmento de 2 clases (melanina y pigmento ocre); c) prolongaciones de 2 clases: dendritas, que forman arborizaciones terminales cerca de la célula y transmite impulsos celullpetos, y cilindroeje o axón, generalmente único, con arborización terminal (telendrón) que transmite impulsos celullfugos. El protoplasma contiene fibrillas anastomosadas que se extienden en las prolongaciones y una sustancia especial que desempeña un papel en el metabolismo de la neurona y la siguiente es la sinapsis. La estimulación neuronas depende de la descarga de impulsos en su sinapsis.⁶⁰

NEUROTRANSMISOR: Una sustancia química que se encuentra en el sistema nervioso, que facilita a transmisión de impulsos a través de la sinapsis entre las neuronas.⁶¹

NOSOLOGIA: Estudio completo de las enfermedades. Término aplicado, para referirse a la ciencia de la clasificación de las enfermedades.⁶²

PARATIROIDES: Regula la concentración del calcio en la sangre, al estimular el fortalecimiento del hueso y el metabolismo del fósforo.⁶³

PRAXIAS: Se define como la facultad de cumplir ciertos movimientos adaptados a un fin determinado, que se conocen como psicomotores o gestos.⁶⁴

⁵⁷ KRASSOIEVITCH, M, Op. cit., Pág. 85

⁵⁸ Op. cit., Pág. 968.

⁵⁹ Norvartis, "La Enfermedad de Alzheimer. ¿Qué es y como se diagnostica?. Recomendaciones para cuidar al enfermo de Alzheimer", Pág. 4.

⁶⁰ "Diccionario de Psiquiatría", Op. cit., Pág. 274.

⁶¹ "Glosario de Psiquiatría", Op. cit., Pág. 138.

⁶² "Diccionario de Psiquiatría", Op. cit., Pág. 278

⁶³ "Enciclopedia Autodidáctica Estudiantil", Colombia, Edit.. Alfabética, 1998, Pág. 80

⁶⁴ KRASSOIEVITCH, M, Op. cit., Pág. 79

PRESBIOFRENIA: Psicopatía de la vejez, caracterizada por debilidad mental con ausencia de fijación y desorientación, fabulación de suplencia, angustias, alucinaciones, ideas delirantes, etc.⁶⁵

TIROIDES: Acelera y regula el metabolismo; es importante en el crecimiento y el desarrollo normal.⁶⁶

TOMOGRAFIA COMPUTARIZADA (TC): Técnica radiográfica que utiliza la informática para obtener una imagen del cerebro en diferentes planos, como si se diseccionara en capas. Permite detectar reducciones del cerebro o infartos que afecten a un área de determinado tamaño, cavidades repletas de líquido, áreas lesionadas por apoplejías. Asimismo, revela cualquier crecimiento (tumor) en el cerebro. El procedimiento exige que la persona se acueste sobre una mesa de Rayos X y que introduzca su cabeza en un orificio circular, alrededor del cual se encuentra el scanner.⁶⁷

TOMOGRAFÍA POR EMISIÓN DE POSITRONES (PET): Detecta la radiación emitida por compuestos radiactivos inyectados al paciente, técnica que permite obtener una imagen más detallada de las áreas afectadas del cerebro. Mientras que las imágenes obtenidas con el TC revelan la estructura del cerebro, la PET revela la actividad existente en las diversas regiones del mismo y la reducción que ha sufrido dicha actividad en las zonas más afectadas.⁶⁸

TOMOGRAFÍA SENCILLA CON EMISIÓN DE FOTONES (SPET): Utiliza compuestos químicos que se eliminan lentamente y se aplica para estudiar el flujo sanguíneo en diferentes partes del cerebro, lo que en teoría es un indicador de la función cerebral. Ayuda a distinguir entre diferentes tipos de demencia.⁶⁹

⁶⁵ "Diccionario de Psiquiatría", Op. cit., Pág. 306

⁶⁶ Op. cit., Pág. 80

⁶⁷ IBID. Pág. 40

⁶⁸ IBID.

⁶⁹ WOODS, R, Op. cit., Pág. 230

BIBLIOGRAFÍA.

- ANDER-EGG, Ezequiel, *"Diccionario del Trabajo Social"*, Edit. Lumen, Argentina, 1995, 348 Págs.
- ANDER-EGG, Ezequiel, *"¿Qué es el Trabajo Social?"*, Edit. Humanitas, Argentina, Vol. 3, 1985, 206 Págs.
- APODACA RANGEL, Ma. De Lourdes, *"Violencia Intrafamiliar"*, Edit. PGJDF- UNAM, México, 1995, 379 Págs.
- ARDILLA, Alfredo y ROSSELLI, Mónica, *"Como entender y cuidar a nuestros ancianos en la casa". Guías para la atención de la salud en el hogar*, Edit. La Prensa Médica Mexicana, México, 1986, 53 Págs.
- BONILLA HERNÁNDEZ, Maribel, *"Alteraciones en familias con pacientes de Alzheimer, vistas desde un Modelo Sistémico-Estructural"*, Edit. UNAM, ENEP IZTACALA, Tesis, México, Año, 1999, 277 Págs.
- BUENDÍA, José, *"Familia Y Psicología de la Salud"*, Edit. Ediciones Pirámide, México, 1999, 301 Págs.
- CACABELOS, Ramón, *"Enfermedad de Alzheimer Etiología, Neurobiología y Genética molecular, diagnóstico y terapéutica"*, Edit. J.R. Prous, Barcelona, 1991, 421 Págs.
- CAMDESSUS, Brigitte, *"Crisis Familiares Y Ancianidad"*, Edit. Paidós, España, 1995, 191 Págs.
- CEREJIDO, Marcelino (et.al), *"El envejecimiento: sus desafíos y esperanzas"*, Edit. UNAM y Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, México, 1999, 124 Págs.
- COREY-BLOOM, *"Diagnóstico Y Evaluación de Demencia"*, _____, 300 Págs. Libro revisado, no localizado.
- *"Diccionario Enciclopédico"*, Edit. Grijalbo, España, 1994, 1 Vol., 4958 Págs.
- *"Diccionario de Psiquiatría"*, Edit. Jims, Barcelona, 1995, 789 Págs.
- *"Enciclopedia Larousse de la Medicina"*, Edit. Nauta, España, 1980, 591 Págs.
- ENGELS, Fedenco, *"Origen de la familia. La propiedad privada y el estado"*, 8 ed., Edit. Mexicanos Unidos, México, 1985, 206 Págs.

- ESTRADA INDA, Lauro, *"El ciclo vital de la familia"*, Edit. Posada, México, 1990, 133 Págs.
- FERIA OCHOA, Marcela, *"Alzheimer: Una experiencia humana"*, Edit. Jus, México, 1998, 209 Págs.
- FRIEL MCGOWIN, Diana, *"Viviendo en el Laberinto"*, Edit. Jus, México, 1995, 104 Págs.
- GARCIA FERNÁNDEZ, Dora, *"Metodología del Trabajo de Investigación. Guía práctica"*, Edit. Trillas, México, 1998, 86 Págs.
- *"Glosario de Psiquiatría"*, Inglés-Español, Edit. Díaz de Santos, Madrid, 1989, 316 Págs.
- GONZÁLEZ-ARAGÓN, G., *"Aprendamos a envejecer sanos"*, Edit. Proculmex y Costa Editores, México, 1994, 415 Págs.
- GRACIA FUSTER, Enrique y MUSITU OCHOA, Gonzalo, *"Psicología social de la familia"*, Edit. Paidós, Buenos Aires, 2000, 205 Págs.
- INEGI, *"Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica, 1997, Panorámica Sociodemográfico"*, Estados Unidos Mexicanos, 2000, 216 Págs.
- INEGI, *"Estadísticas Demográficas y Socioeconómicas de México"*, México, 1998, 252 Págs.
- INEGI, *"Encuesta Nacional de Empleo"*, Secretaría del Trabajo y Previsión Social, México, 1997.
- JUÁREZ GARCÍA, Luz del Carmen, *"La Enfermedad de Alzheimer: Bases Fisiopatológicas, Diagnóstico y Alternativas de Tratamiento"*, Edit. Trillas, México, 1997, 75 Págs.
- KAMINSKY, Gregorio, *"Socialización"*, 2ª. Ed., Edit. Trillas, México, 1991, 75 Págs.
- KISNERMAN, Natalio, *"Salud Pública y Trabajo Social"*, Edit. Humanitas, Argentina, 1981, 246 Págs.
- KRASSOIEVITH, M., *"Demencia Senil y Presenil"*, Edit. Salvat, México, 1998, 282 Págs.
- LANDERRECHE GÓMEZ MORIN, Gabriela, *"Todavía queda mucho por compartir"*, Edit. Jus, México, 1994, 47 Págs.

- LECLERQ, Jaques, *"La Familia"*, Edit. Biblioteca Herder, Barcelona, 1979, 384 Págs.
- MENDEZ RAMÍREZ, Ignacio, *"El Protocolo de Investigaci"*, Edit. Trillas, México, 1987, 210 Págs.
- MOIX MARTINEZ, Moix, *"Introducción al Trabajo Social"*, Edit. Trivium, S.A., Madrid, 1991, 634 Págs.
- OPS/OMS, *"Clasificación Estadística Internacional De Enfermedades Y Problemas Relacionados con la Salud"*, Estados Unidos, 1995, 1176 Págs.
- PRATT FAIRCHILD, Henry, *"Diccionario de Sociología"*, Edit. Fondo de Cultura Económica, México, 1966, 317 Págs.
- QUINTERO VELÁSQUEZ, Ángela María, *"Trabajo Social y Procesos Familiares"*, Edit. Lumen/Humanitas, Argentina, 1997, 187 Págs.
- RAGE ATALA, Ernesto, *"Ciclo Vital de la Pareja y la Familia"*, Edit. Plaza y Valdés, México, 1997, 308 Págs.
- ROBLES DE FABRE, Teresa, (et. al.), *"El Enfermo Crónico y su Familia. Propuestas Terapéuticas"*, Edit. Nuevomar y Centro Mexicano de Investigación y Clínico, México, 1987, 149 Págs.
- ROTHSCHILD, Henry, *"Factores de Riesgo en la Edad Avanzada"*, Edit. La Prensa Médica Mexicana, México, 1987, 295 Págs.
- SÁNCHEZ HIDALGO, Efraín, (et. al.), *"La Psicología de la Vejez"*, Edit. Universitaria, Puerto Rico, 1990, 211 Págs.
- SÁNCHEZ ROSADO, Manuel, (comp.), *"Manual de Trabajo Social"*, Edit. ENTS y Plaza y Valdés, México, 1999, 389 Págs.
- SÁNCHEZ SALGADO, Carmen D., *"Trabajo Social y Vejez"*, Edit. Humanitas, México, 1990, 127 Págs.
- SATIR, Virginia, *"Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar"*, Edit. Pax, México, 1991, 403 Págs.
- SELBY, Henry A. (et. al.) , *"La Familia en el México Urbano"*, Edit. Consejo Nacional para la Cultura y las Artes, México, 1991, 284págs.
- VIZCAÍNO MARTI, Jordi, *"Envejecimiento y Atención Social"*, Edit. Herder, Barcelona, 2000, 142 Págs.

- WOODS, Robert, "*La Enfermedad de Alzheimer*", Edit. Jus, México, 1994, 225 Págs.

HEMEROGRAFÍA

- *Antecedentes del Centro de Atención Diurna "Francisco Espinosa Figueroa"*, Centro De Atención Diurna Francisco Espinosa Figueroa, México, 2000, 150 Págs.
- CRUZ, Ángeles, "*Los Accidentes, Cuarta Causa de Mortalidad*", La jornada, México, 9/Nov/2000.
- DURÁN, Teodora, "*El reto de la salud en la población mayor*", La jornada, ID Nov., 2000.
- GALAN, José, "*Muy baja, la escala del Banco Mundial, para medir pobreza en México*", La jornada, México, 14/Dic/2000.
- "*Hasta el 2007, la tasa de mortalidad en México seguirá a la baja: Conapo*", La Jornada, México, 3/Nov/2000.
- *Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez"*, México, 2001, 45 Págs.
- "*Manual de Atención, La Enfermedad De Alzheimer. Recomendaciones para un Cuidado de Calidad*", Edit. Gobierno del D. F., Secretaría de Desarrollo Social y AMAES, México, 1999, 41 Págs.
- Norvartis, "*La Enfermedad de Alzheimer. ¿Qué es y como se diagnostica?. Recomendaciones para Cuidar al Enfermo de Alzheimer*", México, 2000, 19 Págs.
- Revista Excelon, "*Rivastigmina para Pacientes con Demencia tipo Alzheimer*", Fabricado por Norvartis Pharma A. G., Suiza, 1997, 52 Págs.
- Revista Gaceta UNAM, Olvera, Leticia, "*Diabetes, tumores y males cardiacos, principales causas de muerte*".UNAM, Número 3414, México, Nov. 2000.
- Revista de Trabajo Social, Perfil del Trabajador Social, UNAM-ENTS, Número 37, México, Enero a Marzo, 1989.

- RODRÍGUEZ-AGUDELO, Yaneth, (et. al.) "*La trascendencia de los grupos de apoyo en el manejo integral de los enfermos crónicos*", Gaceta Médica, Vol. 131, Número, 3, México.
- TREJO CONTRERAS, Araceli, (et. al.), "*Evaluación del estado de pacientes atendidos en la consulta externa del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía*", 2000, México, Volumen 5, Suplemento 2000, 55 Págs.

DIRECCIONES EN INTERNET

- "Adultos mayores", Pág. de Internet: <http://www.ineqi.gob.mx>, 2000.
- "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.amaes.org.mx>, 2000.
- "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.redmedica.com.mx>, 2000.
- "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.redmedica.com.mx/medicina/alz.htm>, 2000.
- "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.qocites.com:0080/HotSprings/Spa./alz>, 2000.
- "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.spin.com.mx>, 2000.
- "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.alzheimer.freesevers.com/>, 2000.
- "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.spinebuilders.com/alzheimer/>, 2001.
- "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.webmaster@hipocampo.org>, 2001.
- "Programa de Adultos Mayores", Pág. de Internet: <http://www.df.gob.mx/>, 2002.