

*"El impacto de la enfermedad de Alzheimer
en la familia del adulto mayor"*



**LA ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER
Y LA FAMILIA**



UNCUYO
UNIVERSIDAD
NACIONAL DE CUYO



FCPYS
FACULTAD DE
CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

Tesina para optar al Título de
Lic. En Trabajo Social

La enfermedad de Alzheimer y la Familia
***"El impacto de la enfermedad de Alzheimer
en la familia del adulto mayor"***

Alumnas:

**Gómez Romina Cecilia
Santo Mónica Alejandra**

Profesor director de tesis:

Mag. Estela del Pozzi

Co-director:

Dr. Sebastián Rauek

Año:

2014

DECÁLOGO DE UN PACIENTE CON MAL DE ALZHEIMER

SÉ PACIENTE CONMIGO: *Recuerda que yo soy la víctima indefensa de una enfermedad orgánica del cerebro que está fuera de mi control.*

HÁBLAME: *Aún cuando no siempre te pueda contestar. Puedo escuchar tu voz y a veces entiendo tus palabras.*

SÉ TIERNO CONMIGO: *Pues cada día de mi vida es una larga y desesperada batalla. Tu ternura puede ser el evento más especial de mi vida.*

CONSIDERA MIS SENTIMIENTOS: *Porque aún están vivos dentro de mí.*

TRÁTAME CON COMPASIÓN Y RESPETO: *Al igual que con gusto te hubiera tratado a ti, si hubieras sido el enfermo.*

RECUERDA MI PASADO: *Porque yo antes fui una persona sana, vibrante, llena de vida, Amor y risa, con habilidad e inteligencia.*

RECUERDA MI PRESENTE: *Soy una persona miedosa, un esposo, esposa, madre o amigo, querido, cariñoso, que extraña mucho su hogar y su familia.*

RECUERDA MI FUTURO: *Aunque a ti te parezca oscuro, siempre estoy lleno de esperanzas del mañana.*

RUEGA POR MÍ: *Porque soy una persona que languidece en la penumbra que se mece entre el tiempo y la eternidad. Tu presencia puede hacer más por mí que la compasión que puedas sentir hacia mí.*

QUIÉREME: *Y los regalos de amor que me prodigues serán una bendición con la cual llenaremos, tú y yo, nuestras vidas de luz eterna.*



"Con el tiempo he aprendido que la cuestión no es vivir como se quiere, sino querer lo que se vive.

....Simplemente Alzheimer".

Donde otros vieron "tragedia", yo decidí ver esperanza.

(La memoria esta en los besos, Mercé Boada y Luis Tárraga)

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a Dios por habernos dado la fortaleza para seguir adelante.

A nuestras familias y a todas aquellas personas que nos ayudaron a cumplir la meta.

Un especial agradecimiento a nuestra Directora de Tesis Estela del Pozzi y a nuestro Co-Director Dr. Sebastián Rauek, por habernos brindado su tiempo guiándonos y acompañándonos durante este largo y maravilloso proceso.

A la presidente de ALMA San Rafael, Edith Demuru y a los profesionales de la Salud que fueron entrevistados por habernos proporcionado la información y asesoramiento necesario para llevar a cabo nuestro trabajo.

También queremos agradecer a las familias de los pacientes con Alzheimer por permitirnos entrar a sus hogares y conocer como vivencian la enfermedad de sus seres queridos.

Muchísimas Gracias a Todos!!!

Romina y Monica.

INDICE

1- Justificación	Pag.8
2- Introducción	Pag.9
3- Capítulo I:	
Adulto Mayor como Sujeto de Derechos	Pag.12
- Algunas consideraciones de la Tercera Edad en los diferentes periodos de la historia.....	Pag.14
- La edad social: Los grandes duelos del Adulto Mayor.....	Pag.17
- Carta de San José de Costa Rica.....	Pag.19
- Calidad de Vida: Una forma de construir un espacio para el Adulto Mayor.....	Pag.20
- Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid, Envejecimiento 2002.....	Pag.21
La familia como red fundamental de contención del Adulto Mayor	Pag.25
- Dinámica y Estructura Familiar.....	Pag.26
- Crisis Familiares.....	Pag.28
- Intervención ante las crisis familiares.....	Pag.31
- Tipos de familias.....	Pag.32
Enfermedad de Alzheimer	
- Historia y definición.....	Pag.33
- El Alzheimer como problema Socio-Sanitario / Importancia del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.....	Pag.34
- Criterios diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer probable.....	Pag.35
- Cuadro clínico.....	Pag.36
- Tratamiento Farmacológico.....	Pag.37
- Tratamiento No Farmacológico.....	Pag.38
- Factores de riesgo de la enfermedad/ Mitos comunes sobre la demencia.....	Pag.39
- Evolución de la enfermedad. Síntomas del comienzo/Estadios Sucesivos.....	Pag.40
- Impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia.....	Pag.43
- Como actuar ante la enfermedad de Alzheimer.....	Pag.45
- Comunicación y habilidades de relación con la persona que sufre EA/Que hacer y	

qué no hacer con un adulto mayor con Alzheimer.....	Pag.47
Crisis de Claudicación Familiar.....	Pag.48
- Factores que intervienen.....	Pag.49
- Trayectoria de la enfermedad/Experiencias anteriores.....	Pag.50
- Vigencia de problemas no resueltos/Incomunicación entre los miembros de la familia/Significado cultural y sistema de cogniciones familiares.....	Pag.51
- Prevención de la crisis de claudicación familiar.....	Pag.52
El cuidador principal.....	Pag.53
- Las necesidades del cuidador.....	Pag.55
- Roles- Aspectos Psicopatológicos.....	Pag.56
- Preparación para el duelo.....	Pag.61
- Derechos del adulto mayor con Alzheimer.....	Pag.62
- Derechos del cuidador.....	Pag.63
La intervención profesional en relación a la Cuestión social, Necesidades sociales y demandas.....	Pag.64
- Algunas premisas básicas de la relación entre Necesidades y Trabajo social/ Vida cotidiana y Trabajo social.....	Pag.65
- Reflexiones sobre la construcción del objeto de intervención desde la perspectiva del campo problemático.....	Pag.66
4- Capítulo II	
- Metodología.....	Pag.69
5. Capítulo III	
- Análisis y Conclusiones.....	Pag.75
6. Capítulo IV:	
- Propuestas.....	Pag.101
7. Bibliografía.....	Pag.105
8. Anexos.....	Pag.107

Justificación

La enfermedad de Alzheimer (EA) es uno de los nuevos desafíos que debe enfrentar la sociedad actual, esto se debe a que con el aumento en la expectativa de vida y el progresivo envejecimiento de la población trae como consecuencia la aparición de enfermedades demenciales, entre la más importante el Mal de Alzheimer, el cual constituye una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. Su manifestación clínica es una pérdida lenta y progresiva de la capacidad de pensamiento abstracto, de la posibilidad de asimilar nuevos conocimientos y de la habilidad de expresarse con claridad.

Esta compleja enfermedad no sólo afecta al adulto mayor sino que también provoca un fuerte impacto en su familia a tal punto de modificar la dinámica y estructura familiar, debido a que ésta debe asumir nuevos roles y funciones para atravesar dicha realidad.

A partir de lo mencionado anteriormente, las alumnas se sienten motivadas a desarrollar dicha investigación, ya que en Argentina se cuenta con pocos estudios sobre la misma y por lo tanto, queremos profundizar nuestros conocimientos sobre la temática a fin de aportar nuevos recursos a las familias que transitan este difícil proceso que la gran mayoría desconoce.

En suma, consideramos que a través de la información y recursos que se le brindará a la familia, se podrá mejorar la calidad de vida del adulto mayor con Alzheimer y de su entorno familiar.

Introducción

El siguiente estudio tiene por objetivo, conocer como impacta la enfermedad de Alzheimer en la familia del adulto mayor. Es una problemática que, dado el aumento en la expectativa de vida de la población, su prevalencia está en constante aumento, por lo tanto requiere de un abordaje integral que permita la elaboración de estrategias de intervención profesional, que apunten a mejorar la calidad de vida tanto del adulto mayor con Alzheimer como de su entorno familiar.

A los efectos de trabajar esta temática, las tesistas concurren a la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer (A.L.M.A.) que se encuentra ubicada en el departamento de San Rafael, a fin de tomar contacto con la presidente de dicha asociación, quien nos brindó información acerca de esta compleja enfermedad.

Cabe destacar, que si bien esta institución trabaja con familiares de enfermos de Alzheimer y cuenta con un equipo de profesionales (Neurólogo, Psicólogo, Nutricionista, Psicopedagoga etc.), hasta el momento no dispone de un Trabajador Social que desempeñe servicios en la misma.

Para aproximarnos a esta problemática, es necesario como primera instancia, reflexionar sobre cómo consideramos al adulto mayor, teniendo en cuenta que envejecer "Es parte del desarrollo integral del ser humano, no es un proceso ni extraño ni simple. Sino que es un proceso normal, no una enfermedad. Dicha etapa posee crecimientos, crisis y oportunidades"¹

En cuanto a la calidad de vida, se la considera como "*Percepción de un individuo de su posición en la vida, dentro de un contexto de la cultura y del sistema de valores en donde vive y, en relación con sus metas, expectativas, estándares e inquietudes. Es un concepto de amplia gama, incorpora en forma compleja la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, personales, y creencias a los rasgos dominantes en su entorno*"².

Otro punto a destacar, es conocer que es el Alzheimer, cuáles son sus síntomas y como es su evolución.

El Alzheimer "*es una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. La misma, puede comenzar a partir de los 40 años (adultos jóvenes) y en la edad madura (a partir de los 65 u 80 años)*"³. El Mal de Alzheimer, evoluciona en tres estadios:

¹ Del Pozzi, Estela María. La vejez en la sociedad actual. Un desafío para el Trabajo Social. Año: 2008

² Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación, Secretaría de Niñez, Adolescencia y Familia, Especialización en Gerontología Comunitaria e Institucional, Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Mar del Plata, Modulo dos, pág.32 apartado: Health Canadá, Secretaría de Salud de México y Organización para la Salud, 2002.

³ Organización Mundial de la Salud. Año: 1992

Estadio I (leve): Se presenta una sintomatología ligera o leve, el enfermo mantiene su autonomía y sólo necesita supervisión cuando se trata de realizar tareas complejas. Algunos adultos mayores son conscientes de las dificultades que tienen, lo que les genera frustración y ansiedad.

Estadio II (moderado): Los síntomas son de gravedad moderada, en esta etapa el enfermo depende de un cuidador o familiar para realizar las tareas cotidianas. Las alteraciones cognitivas son muy obvias y ya no existen dudas sobre su diagnóstico. El paciente es incapaz de trabajar, se pierde y se muestra confuso con facilidad.

Estadio III (severo): Se refiere a un estado avanzado y terminal de la enfermedad, el enfermo es completamente dependiente, para todas las tareas básicas de la vida (es necesario que le den de comer, lo asean y lo muevan).

Es una demencia irreversible, esto significa que una vez iniciada sigue un proceso involutivo, provocando un deterioro de la calidad de vida del enfermo y su entorno familiar, generando graves dificultades de convivencia.⁴

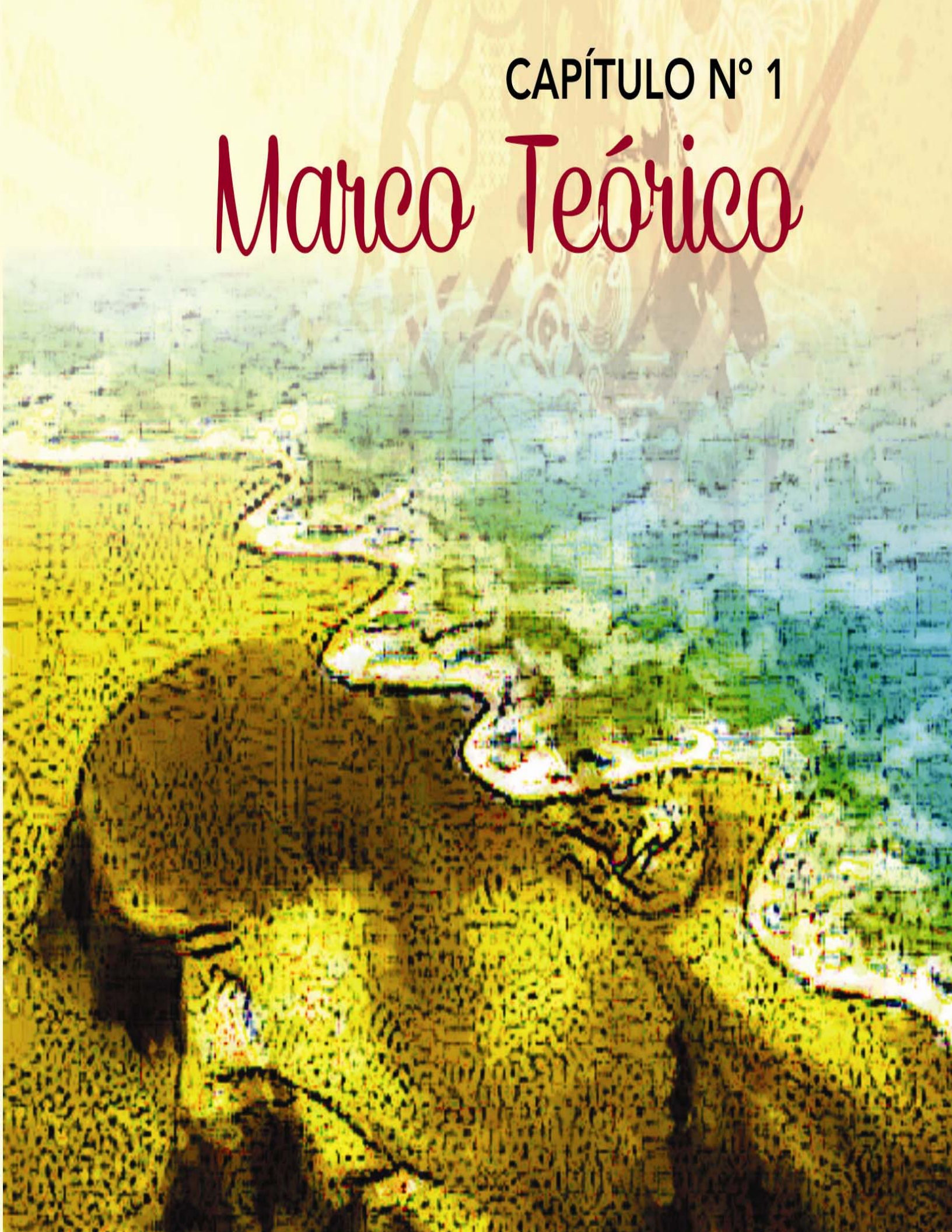
Esto genera una situación compleja para la familia, que implica aceptar los síntomas del adulto mayor, como las alteraciones en las funciones cognitivas, memoria, reconocimiento visual de objetos, la capacidad para realizar movimientos voluntarios y el razonamiento lógico, lo que aumenta su progresiva debilidad y dependencia.

A raíz de ello, la familia debe redistribuir las funciones y tareas que el adulto mayor asumía y además responder a sus necesidades físicas y emocionales, tales como tomar decisiones, adaptarse a las nuevas exigencias, compartir responsabilidades, enfrentarse a las reacciones emocionales y finalmente la preparación para la ausencia definitiva.

⁴ Allegri Ricardo y colaboradores. Enfermedad de Alzheimer Nuevos Paradigmas Diagnósticos. Editorial Polemos. Año: 2013

CAPÍTULO N° 1

Marco Teórico



“Envejecer es parte del desarrollo integral del ser humano, no es un proceso ni extraño ni simple. Sino que es un proceso normal, no una enfermedad”. Dicha etapa posee crecimientos, crisis y oportunidades”

Introducción

El presente trabajo, conlleva la intención de realizar un acercamiento a la temática del adulto mayor; en este proyecto de tesis desarrollaremos, a grandes rasgos, las categorías con las cuáles vamos a trabajar en el corpus central de la tesis.

Adulto mayor como sujeto de derechos

La vejez es un proceso continuo de crecimiento intelectual, emocional, físico y psicológico. Es un periodo, para algunos autores, estudiosos de la temática, en el que se debería gozar de los logros personales y entregar el trabajo realizado a las generaciones venideras.

*“El envejecimiento es un proceso, una realidad que avanza y que en muchas oportunidades no se tiene en cuenta. Afecta a todos y requiere de una preparación, como todas las etapas de la vida”*⁵. Por ello, es necesario establecer una diferencia entre adultez, como una etapa de la vida y el envejecimiento, como un proceso en la vida del ser humano.

Reflexionar acerca del envejecimiento de la población es uno de los desafíos de mayor impacto de este momento, demográficamente se refiere al aumento permanente de personas de 60 años de edad y más, y a una prolongación cada vez mayor de la esperanza de vida al nacer, ya que aumentó desde 1950 al 2000, de 52 años de edad a 72 años de edad en los hombres, y de 56 años de edad a 79 años de edad para la mujer, aproximadamente.

En este momento, se hace cada vez más necesaria e importante **la construcción de un espacio de reflexión para dar respuesta a las necesidades de la tercera edad; no sólo desde lo institucional sino también desde el trabajo en equipo, mediante la preparación de los recursos humanos que de una manera u otra se relaciona con ellos.**

Esto conlleva, la necesidad de pensar en una formación que acredite competencias específicas para esta intervención, que permitan enfrentar los desafíos diarios que supone el Trabajo Social con la tercera edad.

A causa de la desigualdad social, estamos frente a una situación social donde los ciudadanos de un determinado lugar si bien tienen los mismos derechos no tienen las mismas oportunidades, para ejercerlos. El término desigualdad social está sujeto a interpretaciones particulares y se refiere a una situación socioeconómica, no necesariamente jurídica; es una diferencia entre los actores sociales así como también un

⁵ Ídem. Del Pozzi, Estela María. La vejez en la sociedad actual. Un desafío para el Trabajo Social. Año: 2008

flagelo de los países en desarrollo, donde el adulto mayor subsiste con magros presupuestos.

La dependencia, se manifiesta no sólo desde lo físico y psicológico sino también desde los afectos. No se hace notoria de la misma forma, a veces, aparece bruscamente y otras de forma progresiva. Como por ejemplo, la **física** puede sobrevenir **bruscamente**, de manera que el entorno familiar la percibe con toda claridad. Además, puede aparecer de **forma progresiva y lenta**, cuando por ejemplo, se suman algunas afecciones o dificultades: la pérdida progresiva de la vista o del oído, dificultades para hacer algunos movimientos, conducir un vehículo, realizar las compras solo, u otras más marcadas cuando ya no se pueden abotonar la camisa.

También se puede observar una dependencia **afectiva**, que implica cambios de comportamiento. Las desorientaciones se multiplican y las demandas de compañía, también. Estos síntomas, a veces difíciles de descifrar, son llamadas de atención.

Las personas mayores ven a menudo desaparecer a sus amigos y son muy afectados por la soledad que conllevan estas pérdidas, la pérdida de su compañera o compañero de la vida, y en esa trayectoria también se añade la legítima inquietud de su propia muerte: ¿Cuándo será mi hora? Esta forma de dependencia se manifiesta en la necesidad de estar siempre acompañado, aunque él se mantenga ausente al diálogo de su acompañante. La vulnerabilidad social donde se encuentra a esta población, muchas veces está al borde del riesgo por falta de elementos mínimos para su atención y/o subsistencia.

El uso de la noción de "vulnerabilidad social" se vincula a la línea conceptual que plantea pobreza como carencias. En principio, se parte de una definición de vulnerabilidad social, entendida *"como una condición social de riesgo, de dificultad, que inhabilita, de manera inmediata o en el futuro, a los grupos afectados, en la satisfacción de su bienestar -en tanto subsistencia y calidad de vida- en contextos socio históricos y culturalmente determinados"*⁶

La dependencia **psíquica o mental** sobreviene generalmente de **forma paulatina** y se aprecia cuando la comunicación cotidiana va perdiendo poco a poco sentido, coherencia y eficacia. La conversación se hace reiterativa, con periodos de desconexión, y en muchas ocasiones no hay respuesta al diálogo con el familiar o cuidador. Las personas afectadas comienzan a ser incapaces de expresar sus necesidades y de cuidarse a sí mismas. Para las familias, el primer paso (¿y el más doloroso?) consiste en admitir el cambio psíquico que se ha producido en el adulto mayor.

Esta franja de población, en muchas ocasiones está atendida y protegida no solo por los familiares obligados legales y/o de su familia extensa; sino también por las instituciones creadas para tal fin, **sin relegar ni desconocer las potencialidades de esta población, sus derechos y sus obligaciones consigo mismo y con la sociedad. Mejorando su calidad de**

⁶ C Crucella, G Rocchi, R Silva - Kairos. Revista de temas sociales, 2001 - fices.unsl.edu.ar

vida y respetando su estilo de vida siempre que no pongan en riesgo su salud, su bienestar, el de las otras personas y/o el de su comunidad.

La categoría adulto mayor, como comentamos previamente, ha variado y continuará variando según el país, la religión, los momentos económicos, culturales, que marcan los períodos históricos de cada lugar.

Las condiciones actuales y la ciencia han conseguido la prolongación de la vida, pero un cuestionamiento válido centraría la pregunta ¿en qué condiciones se ha prolongado esa vida? o tal vez sería mejor enunciar la pregunta de una manera más personal ¿cómo estoy yo envejeciendo? o ¿cómo quiero yo envejecer?

ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE LA TERCERA EDAD EN LOS DIFERENTES PERIODOS DE LA HISTORIA

Comenzaremos por recuperar algunos conocimientos sobre las ideas que tenían los pueblos acerca del lugar que les adjudicaban a los ancianos en los diferentes periodos de la historia con respecto al poder, el prestigio, la vulnerabilidad. Esta reflexión, es a modo de idea general, puesto que el espacio de esta síntesis de la historia del adulto mayor resulta muy acotado.⁷

Si analizamos la historia de las sociedades antiguas veremos que en algunas el adulto mayor era aureolado por el privilegio sobrenatural que le concedía la longevidad; como resultado de este pensamiento, ocupaba un lugar especial en la familia y en la sociedad; dado que la supervivencia estaba ligada a la experiencia y a la sabiduría, la larga vida era vista como una bendición y no como en otras como una carga con tintes nefastos.

En la prehistoria los ancianos no dejaron señales de cómo fueron considerados, ni registro de sus actividades o pensamientos. Sin embargo, se puede imaginar con cierto convencimiento, que la longevidad era motivo de orgullo para el clan, por cuanto eran los depositarios del saber, de la memoria y de la tradición que los contactaba con los antepasados. No es de extrañar que los brujos, chamanes, sabios fuesen hombres mayores, transmisores del saber. Además se puede conjeturar que ellos eran los que ejercían las tareas de sanación, de justicia y de educación. En otras palabras, la vejez representaba la sabiduría, el archivo histórico de comunidad destinada a los habitantes de la ciudad que por su edad avanzada han adquirido el privilegio de vivir en paz en una comunidad de ancianos a la cual llamaban "Gerusia".

En **Roma**, una de las fuentes de nuestra civilización occidental, se le dedicó mucha atención al adulto mayor y se plantearon los problemas de la vejez desde casi todos los aspectos: políticos, sociales, psicológicos, demográficos.

⁷ Ídem. Del Pozzi, Estela María. La vejez en la sociedad actual. Un desafío para el Trabajo Social. Página: 2-8
Año: 2008

En la **Edad Media** nos encontramos con el mundo conocido, desolado por guerras civiles y la violencia. Así la denominada "Edad Oscura" o "Alta Edad Media", del siglo V al X, es la época de la brutalidad y del predominio de la fuerza. En semejante ámbito cultural, no es difícil imaginar el destino de los débiles, lugar que les corresponde a los viejos que forman parte del grupo de los desvalidos junto a las mujeres, los huérfanos y los mendigos; los cuales son atendidos en hospitales y monasterios, pero siempre rodeados de miserias.

A finales de la edad Media, Siglo XV, el anciano continuaba teniendo poca importancia social y se encontraba en una situación precaria y ambigua. Los mayores tenían una posición favorecida. El notable nivel alcanzado por el Derecho, contribuyó a preocuparse por la duración de la vida humana. La "Tabla de Ulpiano" tenía por objeto evaluar la importancia de las rentas vitalicias asignadas por legados según la edad del beneficiario.

El mundo moderno, irrumpe en el escenario social con beneficios para los adultos mayores: la jubilación, palabra tomada del latín "jubilar" que significaba "lanzar gritos de júbilo", ¿es un momento de júbilo?

Desde un punto de vista económico, con la idea de pasar de una gratificación benevolente a un derecho adquirido, surge la idea de dar una remuneración (jubilación), unos pocos años después de cierta edad, en la cual hay una declinación del rendimiento laboral. Así se crean los sistemas de seguros sociales y también todo un modo de estudio de probabilidades de sobrevivencia. Con el aumento de las expectativas de vida, se mantiene el procedimiento, aunque postergando la edad de jubilación; entendiéndose que si el adulto mayor ya no es productor, por lo menos, hay que lograr que pueda mantener un cierto nivel de consumidor.

El mundo contemporáneo se expresa en una gran complejidad. En él coexisten no sólo los hechos propios de los acontecimientos cotidianos sino que, mediante los crecientes y múltiples medios masivos de comunicación, se dialoga con todas las épocas, desde los momentos que nacieron los tiempos pasados hasta los que se proyectan para el futuro.

No existe un centro en torno al cual se ordenarían los hechos. Sólo horizontes culturales virtuales que nos presentan los hechos en su momento histórico. Hoy podemos navegar en una "aldea global" donde coexisten razas, religiones, edades, culturas; dentro de una tecnología que ha llegado a modificar todas las formas de la vida humana y también su relación con la naturaleza.

En Argentina, a nivel nación, hay una red de instituciones que sostienen al adulto mayor protegiéndolos de los avatares de la edad, fundamentalmente el **I.N.S.S.J.P** (INSTITUTO NACIONAL DE SERVICIOS SOCIALES PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS), además las provincias tienen sus propias instituciones.

Hay autores que hacen referencia a diferentes tipos de edades: Cronológica, Biológica, Psicológica; desde este trabajo también analizaremos otra perspectiva, La Social. Si bien se considera que todas están íntimamente relacionadas, nos ocuparemos de cada una de ellas, por separado.⁸

La edad Cronológica: hace hincapié fundamentalmente en el número de años que se ha cumplido, de acuerdo al calendario inventado por los hombres Usted tiene 20 años, Usted 40 años, Usted 80 años. Pero también los años **nos habilitan** para hacer diferentes cosas como: tener licencia para conducir, poder casarse sin consentimiento de los padres, poder jubilarse; nos sirven **como referencia** para ubicar hechos que nos han pasado en la vida: "a los 16 años me casé"; "naciste cuando yo tenía 25 años y tu padre 28 años"; "compramos esta casa cuando tu hermano cumplió los 10 años"; así esta edad, nos sirve para referenciar los acontecimientos la vida.

Edad Biológica: en esta instancia no se tiene en cuenta tanto el número de años. El envejecimiento no es un proceso lineal; es más que la suma de las pérdidas funcionales y estructurales surgidas a consecuencia del desgaste y como el resultado de los cambios fisiológicos, característicos del ser humano.

No se sabe bien el por qué de este deterioro; por un lado, podemos hacer hincapié en los factores genéticos; si tenemos en cuenta que la vida procede siempre de la vida y los descendientes de una generación presentan los caracteres de su especie y más aún los de sus progenitores, aunque nunca de la misma forma, también se pueden heredar el ritmo de los deterioros. Por el otro, el deterioro puede estar vinculado a los acontecimientos que han influido en la vida de una persona: modos de vida, contagio de enfermedades, accidentes, adicciones, sometimiento a grandes períodos de estrés, trabajo insalubre, habitar en espacios contaminados, etc.

Como se mencionó anteriormente, el envejecimiento está acompañado de cambios físicos que incrementan la posibilidad de agravar las enfermedades crónicas que se han adquirido en la juventud; a éstas se pueden agregar otras propias de la vejez debido a que el equilibrio orgánico es más frágil (ejemplo la osteoporosis).

Entre los cambios físicos que más aquejan a los adultos mayores, están los ligados a la declinación de las funciones sensoriales y perceptivas, (visión, oído, gusto) que obligan el uso de elementos extraños a su cuerpo: anteojos, audífonos, dentadura postiza; las manchas de la piel, que con el tiempo se van tornando más oscuras; la pérdida de la adaptación al frío y al calor; la disminución de la fuerza y de la rapidez para realizar actividades físicas (caminan más lentos, se incorporan con mayor dificultad).

En esta edad, tanto en los hombres como en las mujeres, hay una mayor descalcificación de los huesos, esto los hacen más propensos a sufrir fracturas en las caídas;

⁸ Ídem. Del Pozzi, Estela María. La vejez en la sociedad actual. Un desafío para el Trabajo Social. Página: 9-11 Año: 2008

debido a trastornos en el metabolismo de los lípidos (colesterol, grasas) las paredes de las arterias se endurecen y se reduce su elasticidad causando, entre otras patologías, hipertensión arterial y trombosis; asimismo hay una pérdida de eficiencia de los mecanismos inmunológicos.

La edad psicológica: la mente influye en cada una de las células de nuestro cuerpo. Según experiencias, una persona puede superar varias enfermedades que habitualmente no se consideraban de origen psicológico y con resultado positivo.

El sentido de **la identidad**, o sea la vivencia y representación de nuestro ser, permanece durante toda la vida a pesar del continuo proceso de elaboración y reajuste de nuestro sí mismo, dándonos el sentimiento de identidad.

Si bien la edad cronológica hace referencia a que la mujer debe jubilarse a los 60 años y el hombre a los 65; esto pareciera indicar que la vida activa – productiva ha finalizado; pero estas “marcas arbitrarias” para el sentido de la vida del ser humano, origina innumerables complicaciones. La jubilación tiene la connotación de un viejo plan lineal de vida: donde el hombre nace, se desarrolla y durante este desarrollo aprende un oficio o profesión, es productivo hasta su jubilación y luego muere.

LA EDAD SOCIAL LOS GRANDES DUELOS DEL ADULTO MAYOR.

Edad Social: es donde se materializan los grandes duelos. Los adultos mayores de hoy se han dado cuenta de que su condición ha cambiado radicalmente con respecto a la de sus padres y abuelos cuando llegan a la misma edad; no sólo que están más sanos, sino que tienen más posibilidades de realizar acciones en su medio social. Tienen aspecto más juvenil, de mayor vitalidad, están más relacionados con su entorno y son más independientes. Muchos se abastecen económicamente y están en condiciones de decidir qué hacer con su ingreso, puesto que tienen una jubilación o pensión; pueden elegir con quién vivir, ya sea solos o acompañados. Hasta hace poco tiempo, tanto los hombres como en las mujeres, estaban limitados en las actividades sociales.

Esta época está muy marcada por **los recuerdos afectivos**, sean negativos o positivos, de allí la famosa frase que tantas brechas crea con las generaciones actuales “todo tiempo pasado fue mejor”; y que también podemos descubrir en la letra del tango que dice “te acordas hermano, qué tiempos aquellos veinticinco abriles que no volverán. Veinticinco abriles volver a tenerlos si cuando me acuerdo me pongo a llorar”.

En el espacio social acontecen todos los cambios en las relaciones; cuando somos jóvenes: elegimos una profesión, una novia; formamos una familia, criamos hijos, asistimos a sus graduaciones, a sus casamientos; tenemos nietos, amigos, enemigos; somos socios o pertenecemos a un club; compramos una casa, un auto; tenemos un trabajo, aspiramos a ascensos en el mismo, decidimos donde ir de vacaciones. Pero con el correr del tiempo comienzan los cambios corporales internos y externos y con ello nuestras expectativas

comienzan a descender en el gran escenario social y cuando llega la jubilación, podemos puntuarla como la pérdida de ingresos, de identidad profesional, de estatus social, del rol familiar de proveedor o proveedora, de compañero de trabajo, no importa el tiempo en las obligaciones de la vida cotidiana, hay un ajuste y reajuste para adaptarse al tiempo liberado que nos dejó el trabajo remunerado.

Cabe destacar, que esta etapa también está marcada por las *pérdidas de los seres queridos, de amigos y conocidos*, se comienza no sólo a temer por la propia declinación o muerte, sino también por la de los seres más próximos: esposa, hermanos, amigos, compañeros de juegos. Es la época en que en las reuniones, las conversaciones giran alrededor de quién está enfermo o quién "se murió"; muchas veces hasta es frecuente observar un dejo de alegría cuando se afirma: "esta vez no me tocó a mí".

La viudez, en todas las etapas de la vida el ser humano ha tenido pérdidas importantes, de muchas de las cuales se ha recuperado, pero en la vejez este proceso de recuperación es mucho más lento; más aun cuando se trata de los seres queridos más cercanos. Si bien, en la vejez la muerte es un acontecimiento predecible, debido a que en muchas oportunidades está precedido por largas enfermedades y postración, la pérdida de la compañía, la sensación de inquietud al convivir con los objetos compartidos, los proyectos en conjunto, desde el más simple ¿qué vamos a comer hoy? hasta el más elaborado, marcan un cambio en el estilo de vida del otro, más allá de cómo hayan sido las relaciones maritales.

Fundamentalmente en las primeras semanas posteriores a la pérdida, aparece un sentimiento de soledad, un cansancio indefinido, un estar sin rumbo. En este período es cuando los familiares y amigos están muy cerca, pero a medida que pasa el tiempo todos se van alejando; es aquí donde la persona debe replantear su situación de soledad, por lo general opta por continuar con su vida, en una forma diferente, reorganizándose; otros deben "enfrentar" que los hijos o familiares dispongan de sus bienes, que decidan trasladarlos, por seguridad a otro lugar; son muy pocos los que deben ser institucionalizados, por enfermedad o por invalidez.

Muchos cónyuges interpretan este acontecimiento como "de descanso", sea porque el mismo estuvo precedido de un largo período de enfermedad y postración que requería cuidados permanentes o porque los vínculos del matrimonio estaban previamente deteriorados.

Las distintas sociedades tienen diferentes conceptos referentes a la mejor forma de morir (el buen morir). En nuestra sociedad, se debería esperar que la persona muera con el menor sufrimiento, acompañada de su familia y amigos y con un mínimo de interferencia técnica. Pero, con la tecnología actual, el proceso de morir se prolonga por días, semanas y más aun; aunque es una situación que priva a la persona de su control, de su dignidad y de la relación con su familia. Muchos adultos mayores, basados en la promesa de la inmortalidad, le encuentran sentido a la muerte y se apegan a la religión, otros no quieren

estar solos tienen necesidad de sus familiares y amigos; y están aquellos que por su patología, ni siquiera tienen noción de que se van a enfrentar con la muerte.

La gran pregunta es ¿qué podemos hacer para fortalecer las relaciones con respecto a la edad social? Primero no pensar o creer que existen recetas predeterminadas, que les va a venir bien a todos.

No es conveniente obligarlos a adaptarse a nuestros tiempos, porque su historia es otra y sus recuerdos son otros. La idea es crear espacios donde puedan volver a tener vivencias conocidas, recuerdos amados y experiencias valoradas por ellos.⁹

En cuanto a esta temática haremos *referencia a la carta de San José de Costa Rica* que es uno de los últimos documentos que están a nuestro alcance y desde allí trabajaremos una síntesis del mismo.

Esta carta se realizó en mayo 2012 y dice así: Nosotros, los representantes de los gobiernos reunidos en la tercera Conferencia regional intergubernamental sobre envejecimiento en América Latina y el Caribe, celebrada en San José de Costa Rica, del 8 al 11 de mayo de 2012. Se constituyen:

Con el propósito de identificar las acciones clave en materia de derechos humanos y protección social de las personas mayores en América Latina y el Caribe. **Conscientes** de que la edad sigue siendo un motivo explícito y simbólico de discriminación que afecta el ejercicio de todos los derechos humanos en la vejez, y que las personas mayores requieren atención especial del Estado, **Expresando** preocupación por la dispersión de las medidas de protección de los derechos de las personas mayores en el ámbito internacional, lo que dificulta su aplicación y genera desprotección en el ámbito nacional, **Convencidos** de que es imprescindible tomar medidas adicionales para proteger los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales de las personas mayores, incluida la posibilidad de elaborar nuevos instrumentos internacionales, **Reconociendo** que, pese a los esfuerzos realizados por varios países de la región por incorporar mayor solidaridad a los sistemas de protección social y ampliar la protección de los derechos humanos de las personas mayores, las limitaciones y exclusiones persisten, lo que afecta la calidad y dignidad de la vida de estas personas, **Habiendo** examinado los informes de los mecanismos especiales del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas; en particular, el estudio temático sobre el ejercicio del derecho a la salud de las personas mayores.¹⁰

A partir de lo expuesto, sólo tomaremos las acciones que se proponen en materia de salud y que son fundamentales para el desarrollo de nuestra tesis:

Desde el ámbito de la salud: se intenta promover la universalización del derecho a la salud de las personas mayores; implementar modelos de atención multi e

⁹ Del Pozzi, Estela María. La vejez en la sociedad actual. Un desafío para el Trabajo Social. Página: 12-14
Año: 2008

¹⁰ Carta de San José de Costa Rica. Mayo 2012.

interdisciplinarios en geriatría y gerontología, en los diferentes niveles de atención en salud, para responder a las necesidades de las personas mayores; asegurar el derecho a un consentimiento previo, libre e informado para toda intervención médica, con independencia de la edad, condición de salud y tratamiento previsto, para favorecer la autonomía de las personas mayores; ***favorecer el desarrollo y acceso a cuidados paliativos, para asegurar una muerte digna y sin dolor a las personas mayores con enfermedades terminales***; implementar programas de capacitación, con un enfoque de derechos humanos, para los equipos de salud en todos los niveles de atención, cuidadores y personal de instituciones que trabajan con personas mayores.

En cuanto a las acciones propuestas en dicha carta, se puede visualizar que aún el derecho a la salud del adulto mayor no se cumple en su totalidad, ya que en la realidad se refleja que sus derechos son constantemente vulnerados, debido a que sigue latente en las sociedades el prejuicio hacia esta población. Por lo tanto, consideramos que se debería trabajar más con esta problemática, debido a que muchas veces se los discrimina por ser "viejos" y se considera que ya no sirven en estas sociedades tan activas y productivas, y por ende no requieren de una atención adecuada.

Es por ello, que se han tomado estos propósitos con el fin de acercarnos a lo que los estudiosos de la tercera edad están realizando a nivel internacional para que se tomen medidas concretas con el objetivo fundamental de que sean reconocidos, respetados y defendidos los derechos de esta población.

A continuación, trabajaremos el concepto de calidad de vida en la tercera edad, ya que constituye uno de los ejes centrales de esta investigación, no sólo se compone de aquellos aspectos objetivos, que tienen que ver con un ingreso adecuado para cubrir las necesidades básicas sino que, también se relaciona con aquellos aspectos subjetivos, como las percepciones de los adultos mayores, intereses, necesidades de participación, etc.; que apuntan a una vida de calidad y bienestar, tanto físico como social.

Calidad de vida como una forma de construir un espacio para el adulto mayor

La calidad de vida es definida como: ***"Percepción de un individuo de su posición en la vida, dentro de un contexto de la cultura y del sistema de valores en donde vive y, en relación con sus metas, expectativas, estándares e inquietudes. Es un concepto de amplia gama, incorpora en forma compleja la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, personales, y creencias a los rasgos dominantes en su entorno"***¹¹

¹¹ Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación, Secretaría de Niñez, Adolescencia y Familia, Especialización en Gerontología Comunitaria e Institucional, Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Mar del Plata, Modulo dos, pág.32 apartado: Health Canadá, Secretaría de Salud de México y Organización para la Salud, 2002.

Esta conceptualización supone una percepción subjetiva por parte de los adultos mayores, así como también de las condiciones objetivas, en lo referente, a la provisión y disponibilidad de servicios para las personas de edad. Continuando con el concepto, se puede agregar que, se trata de un término que implica una sensación de bienestar, en las áreas de la salud psicofísica y económica.

La calidad de vida en la tercera edad es un asunto trascendental, que afecta, no sólo a las personas mayores sino también a sus familias y al conjunto de la sociedad. Por lo cual, el envejecimiento plantea retos para los Estados y las Sociedades. De ahí que debe incluir las especificidades propias de la vejez, tanto fisiológicas como sociales, económicas y culturales al igual que las diferencias respecto de las anteriores etapas del ciclo de vida. También, es preciso identificar *redes sociales, y de apoyo, los servicios sociales, entornos propicios y favorables, condición de salud y satisfacción que poseen los adultos mayores.*

Por tal motivo, consideramos importante también hacer referencia a la **Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid, Envejecimiento 2002**, que constituye otro de los documentos con los cuales trabajaremos en nuestro proyecto de investigación y que nos permite visualizar desde otro punto de vista al adulto mayor, sus necesidades y patologías emergentes propias de la edad. En dicho plan, se plantea la necesidad de marcar un punto de inflexión en la percepción mundial del desafío decisivo que supone la construcción de una sociedad para todas las edades. Desde la celebración de la primera Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento en 1982, el mundo ha cambiado de tal manera que actualmente resulta casi irreconocible. En aquel entonces el envejecimiento de la población era un problema que afectaba fundamentalmente a los países desarrollados, mientras que hoy en día también está cobrando verdadero protagonismo en los países en desarrollo. En cierta medida, el envejecimiento se podía considerar entonces un problema aislado o una ocurrencia nueva, pero en la actualidad somos conscientes de que una transformación demográfica de tamaño magnitud tiene profundas repercusiones en todos los aspectos de la vida de las personas y las comunidades, así como en el plano nacional e internacional.¹²

A continuación, haremos referencia al fomento de la salud y bienestar de los adultos mayores, ya que es uno de los ámbitos prioritarios en los que se enfoca dicho documento para encarar el reto del envejecimiento en el siglo XXI y que sirve como base para la formulación de políticas que apunta a los gobiernos, organizaciones no gubernamentales y a otras partes interesadas sobre las posibilidades de reorientar la manera en que las sociedades perciben a los ciudadanos de edad, como se relacionan y los atienden.

¹² Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002

El fomento de la salud y el bienestar del Adulto Mayor

En el plan de acción internacional de Madrid, se plantea que la buena salud es un bien inapreciable de las personas. Del mismo modo, para el crecimiento económico y el desarrollo de las sociedades es indispensable que la población en general tenga un nivel elevado de salud, ya que los beneficios de una larga vida saludable todavía no son compartidos por toda la humanidad, como demuestra el hecho de que haya países enteros y ciertos grupos de población que todavía tengan tasas elevadas de morbilidad y mortalidad en todas las edades.

Razón por la cual, es necesario que las personas de edad tengan pleno derecho a contar con acceso a los servicios de salud, atención preventiva y curativa, incluida su rehabilitación, esto incluye que la prevención de las enfermedades entraña el reconocimiento de que las actividades de promoción de la salud a lo largo de la vida deben centrarse en el mantenimiento de la independencia, la prevención y la demora de las enfermedades y la atención de las discapacidades, así como el mejoramiento de la calidad de vida de las personas de edad que ya estén discapacitadas. Los servicios de salud deben incluir la capacitación del personal necesaria y recursos que permitan atender las necesidades especiales de la población de edad.

La Organización Mundial de la Salud define "*la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente como la ausencia de enfermedades o padecimientos*". Llegar a la vejez gozando de buena salud y bienestar requiere un esfuerzo personal durante toda la vida y un entorno en el que ese esfuerzo pueda tener éxito. Por lo que la responsabilidad de las personas consiste en llevar un modo de vida saludable; la de los gobiernos, en crear un entorno favorable a la salud y al bienestar incluso en la vejez. Al mismo tiempo, debe disponerse de servicios de salud concebidos para atender las necesidades especiales de las personas de edad, teniendo en cuenta la introducción de la medicina geriátrica en los planes de estudio universitarios y sistemas de atención de la salud pertinentes, según corresponda. Además de los gobiernos, hay otros agentes importantes, en particular las organizaciones no gubernamentales y las familias, que proporcionan apoyo a los individuos para que mantengan un modo de vida saludable al tiempo que cooperan estrechamente con los gobiernos en la creación de un entorno propicio.

Cabe destacar que, *actualmente se está registrando en todas las regiones del mundo una transición epidemiológica consistente en que dejan de predominar las enfermedades infecciosas y parasitarias en favor de las enfermedades crónicas y neurodegenerativas como el Parkinson o el Mal de Alzheimer, entre otras*¹³. Sin embargo, muchos países en desarrollo y países con economías en transición deben afrontar la doble carga de combatir las enfermedades transmisibles que están apareciendo o

¹³ Ídem. Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002
Página: 34

reapareciendo, tales como el VIH/SIDA, la tuberculosis y el paludismo, y hacer frente a la amenaza creciente de las enfermedades no transmisibles como las neurodegenerativas.

La creciente necesidad de asistencia y tratamiento de una población que envejece exige políticas adecuadas. La falta de ese tipo de políticas puede ocasionar aumentos importantes de los costos. Las políticas que propician la salud durante toda la vida, incluidas las de promoción de la salud y la prevención de las enfermedades, la tecnología de asistencia, los cuidados para la rehabilitación, cuando estén indicados, los servicios de salud mental, la promoción de los modos de vida saludables y los entornos propicios pueden reducir los niveles de discapacidad asociados con la vejez y permitir obtener economías presupuestarias.

De manera tal, que para mantener y mejorar la salud hace falta algo más que medidas encaminadas específicamente a influir en la salud de los individuos. Los factores ambientales, económicos y sociales, como el entorno físico, la geografía, la educación, la ocupación, los ingresos, la condición social, el apoyo social, la cultura y el género, influyen notablemente en la salud. Las mejoras que se produzcan en la situación económica y social de las personas de edad generarán también mejoras en su salud. Pese a las mejoras introducidas en la legislación y en la prestación de servicios, en muchos ámbitos todavía no se ha hecho efectiva la igualdad de oportunidades para la mujer a lo largo de toda la vida. Es particularmente importante para la mujer que el bienestar en la vejez se tenga en cuenta durante toda la vida, ya que a lo largo de ésta se enfrenta a obstáculos que tienen un efecto acumulativo para el bienestar social, cultural, económico, físico y psicológico del que goce en sus últimos años.

En cuanto a las necesidades relacionadas con la salud mental de las personas de edad en todo el mundo, las mismas se cuentan entre las causas principales de discapacidad y de reducción de la *calidad de la vida*. Es evidente que los problemas de salud mental no son un resultado inevitable del envejecimiento, pero el envejecimiento de la población hace prever un aumento importante del número de personas de edad que padecen enfermedades mentales. Muchas veces las pérdidas y los cambios de distinto tipo que se sufren en la vida pueden dar lugar a una serie de trastornos de salud mental cuyo diagnóstico, de no ser el adecuado, puede ocasionar dar un tratamiento equivocado del paciente, la falta de tratamiento o un internamiento innecesario desde el punto de vista clínico.

Las estrategias para hacer frente a esas enfermedades incluyen la medicación, el apoyo psicosocial, los programas de formación con un enfoque cognitivo, la formación de los familiares y profesionales que cuidan a los enfermos y las estructuras especiales de atención en régimen interno.

Tal es así, que se ha puesto como objetivo principal para hacer frente a esta problemática que va en continuo aumento el desarrollo de servicios amplios de atención de la salud mental que comprendan desde la prevención hasta la intervención temprana, la prestación de servicios de tratamiento y la gestión de los problemas de salud mental de las personas de edad.

Las medidas que se establecen para alcanzar dicho objetivo son las siguientes:

- a) Formular y aplicar estrategias nacionales y locales destinadas a mejorar la prevención, la detección temprana y el tratamiento de las enfermedades mentales en la vejez, con inclusión de los procedimientos de diagnóstico, la medicación adecuada, la psicoterapia y la capacitación de los profesionales y demás personas que atienden a los adultos mayores.
- b) Formular, de ser necesario, estrategias eficaces para elevar el nivel de calidad de la evaluación y el diagnóstico de la *enfermedad de Alzheimer* y otros trastornos relacionados en las primeras etapas de su manifestación. Esos trastornos deben investigarse partiendo de una base pluridisciplinaria en que se vean atendidas las necesidades de los pacientes, de los profesionales de la salud y de las personas que cuidan a los enfermos.
- c) Ofrecer programas para ayudar a las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer o enfermedades mentales debidas a otras causas de demencia a vivir en sus hogares hasta tanto sea posible y a subvenir a sus necesidades de salud.
- d) Formular programas de apoyo a la autoayuda y prestar servicios de cuidados temporales para los pacientes, sus familias y otras personas que presten asistencia.
- e) Formular programas de terapia psicosocial para contribuir a la reintegración de los pacientes dados de alta de los hospitales.
- f) Organizar una gama completa de servicios continuados en la comunidad para prevenir el internamiento innecesario.
- g) Crear servicios y establecimientos que ofrezcan seguridad y tratamiento y que promuevan la dignidad personal para atender las necesidades de las personas de edad que sufren trastornos mentales.
- h) Promover la divulgación de información sobre los síntomas, el tratamiento, las consecuencias y el pronóstico de las enfermedades mentales.
- i) Prestar servicios de salud mental a las personas de edad que residen en establecimientos de atención a largo plazo.
- j) Impartir formación permanente sobre la detección y evaluación de todos los trastornos mentales y la depresión a los profesionales de la salud.¹⁴

¹⁴ Ídem. Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002.
Página: 44

Como hemos visto previamente, uno de los enfoques del Plan de Acción Internacional apunta a las enfermedades neurodegenerativas y entre las cuales se destaca el Mal de Alzheimer, que constituye la forma más común de demencia entre las personas mayores. Dicha enfermedad, genera un fuerte impacto tanto para el adulto mayor que la padece como así también para su entorno familiar, quien debe asumir nuevas responsabilidades para afrontar esta compleja realidad. Es por esta razón, que en el plan de acción Madrid 2002 se plantean diversos objetivos para brindar ayuda al paciente y a la familia. Los familiares, quienes son la primera red de contención del adulto mayor ante esta patología que se instala y poco conocen de ella, deben modificar también su estilo de vida, asumir diferentes funciones a lo largo de la enfermedad, donde si bien unos pueden estar más informados que otros, es necesario que acompañen al adulto mayor enfermo en este duro proceso.

Por lo anteriormente expuesto, las tesistas consideran esencial trabajar con la categoría calidad de vida del adulto mayor, ya que nos permite conocer en mayor profundidad cuáles son los derechos que tienen los mismos, desde una perspectiva integral que incluye los aspectos subjetivos y objetivos. Sin embargo, también debemos reconocer que dicha población es considerada como uno de los sectores más vulnerables en la sociedad y por lo tanto se encuentra en riesgo por falta de elementos mínimos para su atención y/o subsistencia, lo cual refleja que en la realidad estos derechos no son respetados del todo.

La familia como red fundamental de contención del adulto mayor

Trabajaremos la siguiente temática con el fin de conocer la importancia que tiene la familia como red de mayor significación en el apoyo y asistencia a las personas de edad avanzada, ya que es otro de los parámetros fundamentales de nuestro estudio. Teniendo en cuenta que para los adultos mayores, la familia es el principal referente y grupo de pertenencia. Es el ámbito de refugio, contención, auxilio, compañía, cooperación y asistencia, donde generalmente, depositan todas sus expectativas en los integrantes de la familia, más que en la interacción con sus pares.

Para analizar el tema, las tesistas se acercan al concepto de familia desde su concepción teórica:

La familia es ***“una unidad domestica que se organiza en grupos co-residentes, en torno a la subsistencia y reproducción social que garantiza la continuidad de la vida social asegurando la vigencia de la estructura y la dinámica familiar”***¹⁵

Además se agrega a esta, que la ***familia constituye una red de vínculos***, por medio de la cual, las personas se relacionan e influyen unas a otras. Los vínculos son las relaciones interpersonales que se dan por medio de la comunicación y del reconocimiento mutuo, no sólo de los demás sino de sí mismos. A partir de éstos, se puede entender el

¹⁵ Aquin Nora-Gattino Silvia. “Las familias de la nueva pobreza” Cap.Nº1. Año 1999

comportamiento de las personas, porque el hombre es un ser social que no se encuentra aislado del mundo.

Dinámica y estructura familiar

Continuando con la construcción del concepto de familia y reflexionando junto a las autoras sobre como incide en la dinámica y estructura familiar, destacaremos lo siguiente:

La estructura es la organización familiar, que constituye un campo de posiciones e intereses, que asume una morfología contingente (histórico social) en la que se articulan las distintas posiciones de sus miembros en un sistema de usos, transferencia y control del poder (sistema de autoridad). En cuanto a **la dinámica**, es la organización familiar, que va construyendo históricamente determinadas "reglas de juegos" en base a las cuales se explican la comunicación, el afecto, la insatisfacción o satisfacción.

Todo esto se moviliza históricamente y se actualiza día tras día, ante las necesidades definidas familiarmente, sus problematizaciones y prioridades como tratando de encontrar satisfacción social a las mismas.

La dinámica familiar (juego de roles, funciones, tareas y vínculos) se estructura en un tiempo y espacio articulando a sus miembros según el género y generación. Género, en tanto configuración socio-cultural de lo "femenino" y de lo "masculino" así como el conjunto de representaciones y saberes que ello reproduce en una educación sexuada en la familia. Generación, en tanto sujetos agrupados bajo el reconocimiento recíproco entre iguales que comparten (o han compartido) una misma situación de vida y que se compara ante otro con cierto sentido histórico.¹⁶

Cabe destacar que dentro de la familia, su historia y vida cotidiana, que constituye "la experiencia vital, moderna y compartida en la que se basa nuestra intersubjetiva constitución del mundo"(Heller,1991) se encuentran a través de la noción de **trayectoria familiar** que implica un recorrido intra e intergeneracional que nos introduce en la dinámica interna de la familia y en sus relaciones con el contexto, nos ayuda a comprender los mecanismos de regulación y auto organización, observando lo que sucedió de generación en generación en función de los recursos (económicos, culturales, morales) que tuvieron a disposición para crecer o defenderse, y de las desventajas que muchas veces precipitaron la caída.¹⁷

A continuación y tomando en cuenta la trayectoria, estructura y dinámica familiar, haremos referencia a la familia y reproducción social y posteriormente a las crisis que se presentan en las diferentes etapas del desarrollo familiar, las cuáles implican cambios a nivel individual como familiar y que pueden constituir un período de crisis.

¹⁶ Ídem. Aquin Nora-Gattino Silvia. "Las familias de la nueva pobreza" Cap.Nº1. Año 1999

¹⁷ Krmptic Claudia-Allen Ivonne. Trayectoria Familiar, ciclos políticos y bienestar Cap. I. Año: 2003

La referencia a familia será sinónimo de hogar, en la medida en que incorpora el rasgo de la co-residencia, e involucra a todas las personas relacionadas, que viven bajo el mismo techo, en general emparentadas, y que participan en común de actividades ligadas a su conocimiento. En el mismo sentido, se utilizará eventualmente unidad o grupo doméstico, integrando tres dimensiones interrelacionadas: la residencial, la reproductiva y la económica.

Podremos referirnos a la unidad doméstica, como la organización de un grupo de personas que conviven en la misma vivienda sobre la base de relaciones de parentesco y de afinidad, para compartir las actividades cotidianas y de producción y reproducción de sus miembros, de acuerdo a una determinada división del trabajo, de responsabilidades y de autoridad. Además de su función afectiva en términos de apoyo emocional y de socialización, constituyen unidades de recursos y de decisión respecto al logro de reproducción ampliada del grupo familiar (Cariola y otros, 1989).

Por su parte, reflexionar acerca de la organización doméstica implica pensar en la distribución de las responsabilidades entre sus miembros para la generación de ingresos y la realización de las tareas relativas a la reproducción generacional y cotidiana. A su vez, la modalidad particular que asume dicha organización está relacionada con el momento del ciclo de la vida, así como su composición en términos de la existencia o no de la pareja.

En el ciclo de la vida de las unidades domésticas podemos diferenciar tres momentos, que dan cuenta de restricciones y posibilidades que tienen sus miembros. Un primer momento corresponde a unidades de reciente formación con hijos pequeños, donde la responsabilidad sobre los ingresos recae en el padre y las de mantenimiento y socialización en la madre, con las consiguientes dificultades para insertarse en el mercado de trabajo.

Un segundo momento se caracteriza por los hijos mayores, aunque todavía con la responsabilidad de los ingresos en los padres. Mientras que en el tercer momento, hacemos referencia a la situación de los hijos incorporados al mercado de trabajo, siendo capaces de producir y ayudar económicamente a sus padres.

El factor existencia o no de pareja será determinante en la organización doméstica, pues lleva a compartir o a concentrar en una persona las tareas de producción y reproducción.

El ciclo de vida constituye una de las dimensiones organizadoras de la vida cotidiana, implicando transiciones importantes en la experiencia de los individuos y como las familias no son entidades estáticas, en forma constante se reestructuran por razones que podríamos llamar internas al grupo (nacimientos, fallecimientos, enfermedades, crisis matrimoniales) o en respuesta a crisis o demandas externas, buscando reducir el shock que las perturba.

Las crisis familiares

En estos períodos de transición de una etapa del ciclo vital a otra hay indefinición de las funciones, porque los miembros de la familia están asumiendo un nuevo rol. El querer conciliar ambos funcionamientos produce en ocasiones fluctuaciones, inestabilidades, transformaciones, que se expresan en ciertos niveles de desorganización de la familia, y es lo que se denomina como crisis evolutivas.¹⁸

Estas crisis son llamadas evolutivas, porque están en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, y con los cambios, en consecuencia, de las pautas de interacción en el contexto familiar. En estas crisis evolutivas se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas que posibilitan, a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar cada vez más compleja y diferente a la anterior, lo que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia.

En este proceso de cambio predominan las tareas denominadas de desarrollo, las que están relacionadas con las etapas del ciclo vital que necesariamente tiene que atravesar la familia para desarrollarse, crecer y madurar. Cuando cada miembro de la familia tiene bien definida sus funciones y los roles correspondientes al ciclo vital cronológico, va creándose una estructura familiar organizada que le permite tener un desarrollo en su identidad familiar y en la individualidad personal de sus componentes.

Ahora bien, si en el esfuerzo de reorganización familiar la propia estructura familiar, por su falta de flexibilidad, no lo permite, aparecen entonces las disfunciones familiares, **estas crisis son denominadas normativas o transitorias**. El término *transitoria* está utilizado, en un sentido cinético y no en el sentido temporal de la palabra, esto es: *"una crisis es transitoria en función de que posibilite o no el paso de una etapa a la otra del ciclo vital y no se refiere en ningún sentido al tiempo de duración de la crisis"*.

Sin embargo, la dinámica familiar como **todo proceso en desarrollo no es lineal y ascendente**. Este proceso se ve afectado en muchas ocasiones por **situaciones, que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés, como es el caso del divorcio, padecimiento de una enfermedad crónica, o el fallecimiento de un miembro de la familia, los cuales tienen una expresión particular en cada familia en dependencia de su historia, su propia dinámica, de la significación que asigna al evento o situación, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente**. En este caso, las tareas que debe

¹⁸ Idarmis, González Benítez. "Las crisis familiares" Rev. Cubana Med Gen Integral 2000;16 (3): 280-6

desarrollar la familia, son tareas de enfrentamiento que se derivan de las llamadas crisis **no transitorias o paranormativas**.

Como hemos visto las crisis familiares están asociadas tanto a la ocurrencia de determinadas situaciones transitorias de la vida familiar como el matrimonio, el nacimiento de un hijo, la jubilación, que dan lugar a las llamadas **crisis normativas**; como también por situaciones o hechos accidentales, que desencadenan las crisis no transitorias o **paranormativas**, que generalmente tienen un mayor costo para la salud. Las crisis familiares han sido abordadas por algunos autores, dada la importancia que le atribuyen en la salud familiar.

Las crisis no siempre resultan negativas a la familia ni se derivan de eventos traumáticos, desagradables, catastróficos. Las crisis relacionadas con el tránsito por las etapas del ciclo vital, las llamadas normativas, son situaciones que demandan cambios en el sistema, que generalmente significan contradicciones, desacuerdos, separación de viejos modelos de interacción, o asimilación de nuevas formas organizacionales; modificaciones éstas que contribuyen a la maduración, desarrollo y crecimiento del sistema familiar.

El vocablo crisis no implica la vivencia de circunstancias negativas o la máxima expresión de un problema, sino también la oportunidad de crecer, superar la contradicción con la consiguiente valencia positiva. Las crisis no son señales de deterioro, suponen riesgos y conquistas, son motores impulsores de los cambios. La familia en crisis no es necesariamente una familia disfuncional o problemática. El hecho de vivir en crisis no es necesariamente la causa de disfunción familiar, sino el modo cómo se enfrenta.¹⁹

El autor, Ortiz. T, plantea que existen una serie de eventos que desencadenan estas crisis y estos son:

- 1. Eventos de desmembramiento:** son aquellos eventos vitales familiares, que constituyen separación de algún miembro y que provocan crisis por esta pérdida familiar (hospitalización, separación, divorcio, muerte).
- 2. Eventos de incremento:** son aquellos, que provocan crisis por incremento a causa de la incorporación de miembros en la familia (adopciones, llegadas de familiares).
- 3. Eventos de desmoralización:** son los que ocasionan crisis de este tipo por constituir hechos que rompen con las normas y valores de la familia (alcoholismo, infidelidad, farmacodependencia, delincuencia, encarcelamiento, actos deshonorosos).
- 4. Eventos de desorganización:** son aquellos hechos que obstaculizan la dinámica familiar y que por su naturaleza y repercusión facilitan las crisis familiares por

¹⁹ Ídem. Idarmis, González Benítez. "Las crisis familiares" Rev. Cubana Med Gen Integral 2000. Página: 282

desorganización (pareja infértil, divorcio, accidentes, enfermedades psiquiátricas, graves y retraso mental).²⁰

En el caso de la familia es importante, no sólo medir la ocurrencia del evento vital familiar, sino la vivencia que tiene la familia del evento. Dicho evento no genera por sí solo crisis familiar, sino que éste es un proceso en el cual se implican otros elementos:

- **La significación que la familia asigna al evento vital familiar.**
- **Los recursos con que cuenta la familia para hacer frente a las exigencias de ajuste del evento vital familiar.**

El significado que la familia asigna al evento va a depender de cómo la perciba ésta y su repercusión varía en dependencia de la atribución del significado que tenga en cada familia. Tanto la significación, como los recursos pueden hacer variar la dimensión y el sentido de la crisis. Entre los recursos familiares más importantes se encuentra **la cohesión**, que se expresa en el nivel de apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia y cuando la misma puede contar con esta posibilidad de **decisión conjunta**, cuenta con un recurso muy positivo para el enfrentamiento a las diferentes problemáticas de la vida familiar.

Otro puntal importante es **la flexibilidad**, ya que en la medida que la organización interna de la estructura familiar sea más flexible, permitiendo adoptar nuevos roles y reglas, se facilitará la solución de los conflictos. Esta capacidad del sistema da lugar al recurso de **adaptabilidad**, que no es más que la capacidad de la familia para enfrentar los cambios y adaptarse al medio social; es decir, la habilidad para cambiar de la estructura de poder, las relaciones de rol y las reglas en dependencia de la nueva situación.

La permeabilidad es otro recurso familiar que se refiere a la capacidad de la familia de abrirse hacia otras instituciones de la sociedad, permitiendo la relación prudente de sus miembros con otros subsistemas. Se manifiesta en la posibilidad de solicitar y permitir la ayuda desde fuera del sistema familiar. La apertura del sistema facilita el apoyo social de otras familias, de los amigos y compañeros más cercanos, y de otras instituciones sociales como pudiera ser el Médico de la Familia.

El apoyo social es un recurso que se puede referir al propio sistema cuando es la familia la que actúa como sistema de apoyo, brindando ayuda a todos sus miembros, o cuando la recibe de otras personas, grupos o instituciones.

²⁰ Ídem. Idarmis, González Benítez. "Las crisis familiares" Rev. Cubana Med Gen Integral 2000. Página: 282-283

Intervención ante las crisis familiares

Antes de poner en práctica los procedimientos que apoyen y guíen a la familia a la recuperación, es necesario hacer una **evaluación de la situación familiar**, donde se deben tener en cuenta los siguientes aspectos:²¹

1. Tipo de evento ocurrido, experiencias previas, intensidad de los factores estresantes.
2. La forma en que afectó a la familia, grado de desorganización y la conducta familiar reactiva ante el evento.
3. La historia de otras crisis familiares, los mecanismos de resolución de las crisis usuales, y los métodos de que dispone la familia para enfrentar las crisis.
4. Habilidad para adaptarse a la nueva situación, grado de flexibilidad del sistema familiar.
5. Nivel de apoyo disponible y de recursos familiares en general.
6. Nivel de aceptación de la ayuda.

Estos elementos pueden brindar, en alguna medida, una valoración de los posibles pronósticos de la capacidad adaptativa de la familia.

Entre los objetivos fundamentales, a los que deben ir encaminados la intervención podemos citar, reforzar o fomentar los mecanismos adaptativos de la familia; ayudar a reordenar y a organizar el funcionamiento familiar; y ayudar a la familia a reconocer sus propios recursos protectores, que le permitan el reordenamiento familiar.

La resolución de la crisis está dirigida a la adaptación y a la recuperación del equilibrio familiar y los pasos a seguir para lograr esa resolución de la crisis son los siguientes:²²

1. Identificación de la fuente de estrés, detallar las causas que llevaron a la familia a la crisis.
2. Analizar la situación como un problema de toda la familia, y no de algunos miembros nada más.
3. Redimensionar la situación, manejando el significado y la gravedad del problema; ayudar a minimizar los efectos de la desorganización.
4. Buscar opciones para la solución del problema con los propios recursos de la familia, alentarlos en la búsqueda de nuevas soluciones.
5. Reforzar las soluciones positivas y destacar las habilidades familiares en la solución de los problemas.
6. Tratar de que la familia integre las nuevas situaciones a los acontecimientos cotidianos de la vida familiar.

²¹ Ídem. Idarmis, González Benítez. "Las crisis familiares" Rev. Cubana Med Gen Integral 2000. Página: 284

²² Ídem. Idarmis, González Benítez. "Las crisis familiares" Rev. Cubana Med Gen Integral 2000. Página: 285

7. Ayudar a la familia a recuperar la sensación de control, disminuyendo las sensaciones de impotencia, y las creencias de la carencia de habilidades para resolver los problemas.
8. Flexibilizar el sistema familiar.
9. Guiar y regular los esfuerzos adaptativos de la familia.

A partir de ello, se destaca que el enfoque evolutivo de las crisis familiares ha permitido cambios en su conceptualización. Esto se debe a que, las crisis familiares no siempre tienen consecuencias negativas, ni son referidas siempre a circunstancias traumáticas, sino que están relacionadas también con acontecimientos normales del desarrollo familiar. **La familia en crisis no es siempre una familia disfuncional, son situaciones de cambio, que implican transformaciones en el sistema familiar,** pero si la familia es capaz de asimilar estas reestructuraciones, pueden ser fuente de crecimiento y desarrollo familiar.

De manera tal, que el evento familiar por sí solo, no genera crisis, depende siempre del significado que le otorga la familia, y su repercusión va a estar relacionada, tanto con la capacidad adaptativa de la familia, como con el resto de los recursos con que cuenta la misma. Las acciones de prevención estarían orientadas fundamentalmente a fomentar la capacidad adaptativa de la familia.²³

El tema que a continuación nos convoca, son las diferentes estructuras familiares y vamos a tomar alguna de ellas a los fines de visualizar cuál es el lugar que ocupa el adulto mayor en dichas estructuras y como esta dinámica les permite estar integrados o no en su núcleo familiar.

De forma tal, que encontramos a la **Familia Tradicional:** También denominada como Dios manda, se compone por el matrimonio tradicional unido jurídicamente o sacramentalmente. Es un modelo aún deseable aunque presenta riesgos como incompreensión, el conflicto permanente, la infidelidad que produce crisis o desgaste en las relaciones y en la convivencia. **Familia de hecho:** Caracterizada por una unión conyugal de hecho y, por lo tanto, precedida por un anuncio formal a los amigos y familiares respecto del comienzo de la convivencia. Algunas veces, este anuncio va acompañado de una fiesta familiar. Desde el punto de vista de los esposos, en estas uniones conyugales de hecho, las relaciones son estables y merecen el mismo respeto y consideración que el matrimonio. **Familia reciclada:** Se trata, de la situación de los separados y vueltos a casar. Este modelo familiar constituye una realidad creciente donde los conflictos pueden surgir de la relación con los hijos, se da la situación de convivencia conocida como *los tuyos, los míos, los nuestros*, también los roles de padre, madre, abuelos no están bien definidos, cruces de hermanastros. **Familia nuclear:** Es una categoría que responde a criterios diferentes relacionados con los miembros del grupo. Se llama así, a la familia integrada por los padres e hijos. Constituyó, durante el siglo pasado, el ideal de familia también denominado familia

²³ Ídem. Idarmis, González Benítez. "Las crisis familiares" Rev. Cubana Med Gen Integral 2000. Página: 285

tipo. **Familia Ampliada:** Supone la convivencia de varias generaciones y ramas colaterales bajo un mismo techo. Implica, muchas veces, relaciones de tipo patriarcal con tradición clánica. **Familiarización de Amigos:** Una costumbre extendida en distintos sectores sociales, principalmente, en aquellas zonas con fuerte migración de jóvenes, se trata de considerar a los amigos como unidos por lazos de familia. Vecinos, amigos, se convierten en tíos, primos, abuelos o nietos, en base a estos lazos del afecto surgidos de la amistad. **Familia añosa o envejecida:** No hay contención de los familiares directos, existe predominio de vínculos emotivos. Produce una ruptura en la familia cuidadora, ya que dejan un poco de lado a su propia familia.²⁴

A raíz de lo expuesto, se reconocen a las familias diversificadas, pero cabe destacar que desde el instante en que la enfermedad de Alzheimer hace incursión en el seno de una familia, esta se convierte en el pilar básico del cuidado del adulto mayor enfermo, debiendo proporcionarle una serie de cuidados que va aumentando en número y complicándose a medida que avanza la enfermedad y donde sus integrantes deberán conocer y aceptar que su ser querido con el tiempo dejará de ser el mismo, a su vez deberán asumir nuevas responsabilidades y tomar decisiones por la persona afectada. A partir de ese momento, se convierten en cuidadores a los que el futuro les deparará de forma imprevista y progresiva, una dura realidad a la que tendrán que hacer frente y en la que rara vez se encuentran preparados.

- **ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

HISTORIA.

La enfermedad de Alzheimer fue descrita y caracterizada por primera vez por el neurólogo alemán Alois Alzheimer en 1907. Cuando publicó el caso de una paciente que había perdido progresivamente sus facultades mentales en cuatro años y cuya autopsia postmortem evidenciaba anomalías en su cerebro (placas amiloides y ovillos neurofibrilares en el interior de las neuronas).

DEFINICION.

“La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia por lo general de manera insidiosa y evoluciona lenta y progresivamente durante un período de años”²⁵. El período evolutivo puede ser corto, dos o tres años, pero en ocasiones es bastante más largo (hasta 25 años). Comienza habitualmente en edad avanzada (mayores de 65 años), pero existen casos en los que la enfermedad comienza muchos años antes (enfermedad de Alzheimer de inicio precoz). La prevalencia se duplica cada 5 años entre los 65 y los 85 años.

²⁴ Artola de Piezzi, Amanda, Piezi Ramón Salvador, Eroles Carlos, Martín Orlando y Cáceres Panoso Flora: "La familia en la Sociedad Pluralista". Cap. II. Editorial: Espacio. Año: 2000

²⁵ Organización Mundial de la Salud. Año: 1992

EL ALZHEIMER COMO PROBLEMA SOCIO-SANITARIO

En un principio esta enfermedad presentaba un incidencia baja entre la población, pero en la actualidad se ha convertido en uno de los problemas socio sanitarios más importantes de los países desarrollados, tanto es así que se puede afirmar que la enfermedad de Alzheimer es la primera causa de incapacidad de las personas mayores, deteriorando por tanto, el llamado envejecimiento satisfactorio. El hecho de que en nuestros días su presencia haya aumentado, se basa fundamentalmente al envejecimiento poblacional y la mayor esperanza de vida de nuestros mayores.

En América Latina se estima que el número de afectados por la enfermedad de Alzheimer es del 40% de los mayores de 85 años. En Argentina, la cifra de personas afectadas con esta enfermedad es más de medio millón, convirtiendo esta enfermedad en un verdadero problema socio sanitario de gran magnitud.

La enfermedad de Alzheimer afecta a cada persona de diferente manera. Su impacto depende, en gran parte, de cómo era la persona antes de la enfermedad, su personalidad, condición física, su formación o estilo de vida.

Por esto, no todas las personas con la enfermedad de Alzheimer mostrarán todos los síntomas de esta patología, ya que varían de un individuo a otro.²⁶

Importancia del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad

El diagnóstico es importante porque se trata de una demencia degenerativa y cuanto antes se detecte la enfermedad, tendremos más posibilidades de controlar los síntomas y evitar un avance precipitado.

El diagnóstico precoz ayuda al cuidador no solamente a estar informado sobre la enfermedad, sino también a saber cuáles serán las expectativas.

Asimismo, es un momento óptimo para la administración de los medicamentos sintomáticos disponibles actualmente y para el inicio del tratamiento no farmacológico (estimulación cognitiva etc.). Por otra parte, es la primera etapa para planear el futuro donde las facultades mentales de la persona con demencia aun están conservadas y esto permitirá comenzar a identificar las necesidades y directrices en cuanto a la toma de decisiones anticipadas sobre su futuro (testamento vital, designación de tutor, voluntades, etc.)

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer solamente se confirma con un estudio postmortem del cerebro, es decir, es necesario realizar un estudio

²⁶ Manual para Cuidadores de Personas con Enfermedad de Alzheimer y/u otras demencias. Página: 15 Programa Nacional de Cuidadores Domiciliarios. Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación.

anatomopatológico del mismo, esto significa tomar una muestra de tejido cerebral y analizarlo y comprobar las alteraciones del mismo.²⁷

Sin embargo, existen otros medios para realizar el diagnóstico, teniendo en cuenta los siguientes criterios:²⁸

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LA ENFERMEDAD ALZHEIMER PROBABLE

1. Demencia establecida por examen clínico y documentada por el Mini Mental State Examination (MMSE), la escala de demencia de Blessed o alguna prueba similar y confirmada por test neuropsicológicos.
2. Déficit de dos o más áreas de la cognición.
3. Empeoramiento progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas.
4. Ausencia de alteraciones de la conciencia.
5. Inicio entre los 40 y los 90, más frecuentemente después de los 65 años.
6. Ausencia de alteraciones sistémicas u otras enfermedades cerebrales que por ellas mismas pudieran dar cuenta de los trastornos progresivos en la memoria y la cognición.

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer PROBABLE está apoyado por:

1. Deterioro progresivo de funciones cognitivas específicas como el lenguaje (afasia), las habilidades motoras (apraxia) y la percepción (agnosia).
2. Alteración de las actividades de la vida diaria y patrones de conducta alterados.
3. Historia familiar de trastornos similares, particularmente cuando están confirmados neuropatológicamente.
4. Exploraciones de laboratorio que muestran:
 - a) Punción lumbar normal evaluada mediante técnicas estándar.
 - b) Patrón normal o cambios inespecíficos en el EEC, tales como incremento de actividad lenta.
 - c) Evidencia de atrofia cerebral en la tomografía computada (TC) y progresión documentada mediante observaciones seriadas.

Otros rasgos clínicos consistentes con el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer PROBABLE tras la exclusión de otras causas de demencia distintas de la enfermedad de Alzheimer son:

²⁷ Ídem. Manual para cuidadores de Personas con Enfermedad de Alzheimer y/u otras demencias. Página: 21

²⁸ Guía- Artículos especiales de los grupos de trabajo de la Sociedad Neurológica. Enfermedad de Alzheimer: Guía de práctica Clínica. Página: 123-124. Elsevier España, SL. Año: 2011

1. Mesetas en el curso de progresión de la enfermedad.
2. Síntomas asociados de depresión, insomnio, incontinencia, delirios, ilusiones, alucinaciones, reacciones catastróficas verbales, emocionales o físicas, alteraciones sexuales y pérdida de peso.
3. Convulsiones en estadios más avanzados de la enfermedad
4. TC normal para la edad.

CUADRO CLÍNICO

La enfermedad, se presenta con mayor prevalencia en adultos mayores de 65 años, pero en las formas hereditarias puede aparecer a los 40 años de edad o antes. El curso evolutivo se caracteriza por el empeoramiento progresivo, aunque pueda presentar ocasionales periodos de relativa estabilidad clínica.

Actualmente el diagnóstico de demencia en la EA es clínico (neuroológico, psiquiátrico, y neuropsicológico) y se basa en criterios operativos estandarizados.²⁹

Comprende 6 pasos:

1. Entrevista al paciente.
2. Entrevista a un informante confiable.
3. Examen físico.
4. Evaluación neurocognitiva.
5. Exámenes complementarios de laboratorio.
6. Estudios de neuroimágenes.

La historia clínica es de fundamental importancia para guiar el examen general del paciente y los exámenes complementarios pertinentes. Se deben registrar los dominios cognitivos afectados, la forma de comienzo, el patrón de progresión y el impacto funcional. Asimismo, es necesario conocer la historia educacional (nivel de instrucción alcanzado) laboral (habilidades, exposición a tóxicos) médica (enfermedades con posible impacto en la función cognitiva). El antecedente familiar de demencia puede ser asimismo relevante en las formas hereditarias o con compromiso genético sospechado.

Los síntomas conductuales de la EA, se consideran una media aproximada de cinco posibles manifestaciones tipo: apatía, agresión/irritabilidad, depresión, agitación, ansiedad, actividad motora aberrante, ideación deliberante, alteraciones del sueño, desinhibición, trastornos alimentarios, euforia y alucinaciones.

²⁹ Ídem. Guía- Artículos especiales de los grupos de trabajo de la Sociedad Neurológica. Enfermedad de Alzheimer: Guía de práctica Clínica. Página: 125. Elsevier España, SL. Año: 2011

Las ideas delirantes pueden asociarse con agresividad en pacientes con demencia. Las cinco ideas delirantes más características de la enfermedad de Alzheimer son:³⁰

- Idea delirante de hurto (la gente le está robando).
- Paramnesia reduplicativa (la casa no es su casa).
- Síndrome de Capgras (su cónyuge o cuidador es un impostor).
- Sentimiento de abandono.
- Idea delirante de infidelidad.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.

Si bien por el momento no hay tratamiento curativo para la enfermedad de Alzheimer, hay muchas cosas que se pueden hacer con, para y por la persona que padece esta enfermedad, además de aliviar la carga que lleva el cuidador.

Actualmente, existen medicamentos para personas que se encuentran en las primeras etapas de la enfermedad y que pueden ayudar con algunos síntomas de la enfermedad de Alzheimer.

El tratamiento farmacológico de la EA debe ser iniciado y supervisado por un médico experimentado en el diagnóstico y tratamiento de las demencias. El diagnóstico debe estar basado en criterios aceptados y el tratamiento se debe iniciar solamente cuando se pueda contar con un cuidador que controle regularmente la toma del fármaco por parte del paciente.

Los principios básicos para el uso de fármacos anti demenciales exigen:³¹

- Hacer un diagnóstico preciso del síndrome demencial.
- Caracterizar la severidad de la demencia (leve, moderada y severa).
- Informar al paciente y cuidador de las expectativas razonables del tratamiento (mejorías sintomáticas modestas)
- Optimizar la dosis.
- Vigilar la aparición de efectos adversos.
- Disminuir la dosis si surgen efectos adversos.
- Ofrecer la forma farmacéutica (comprimidos o parches) según la preferencia del paciente y su cuidador.
- Enfatizar la importancia de tomar los medicamentos regularmente.

³⁰ Ídem. Guía- Artículos especiales de los grupos de trabajo de la Sociedad Neurológica. Enfermedad de Alzheimer: Guía de práctica Clínica. Página: 126. Elsevier España, SL. Año: 2011

³¹ Ídem. Guía- Artículos especiales de los grupos de trabajo de la Sociedad Neurológica. Enfermedad de Alzheimer: Guía de práctica Clínica. Página: 130. Elsevier España, SL. Año: 2011

TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO

Asimismo existe una evidencia empírica que demuestra la eficacia de las terapias no farmacológicas por lo que, la utilización de recursos farmacológicos no excluye el empleo de otras estrategias terapéuticas como la estimulación cognitiva, musicoterapia, terapia ocupacional etc. las cuales cobran cada vez más relevancia en la intervención de dicha enfermedad, ya que las mismas se basan en un *“conjunto de técnicas terapéuticas que pretenden potenciar las capacidades del paciente y ralentizar el avance del Alzheimer, fomentando la autonomía del adulto mayor y por lo tanto mejorar su calidad de vida y bienestar psicosocial”*³²

A continuación, se señalarán cuales son los beneficios que brinda este tipo de tratamiento a los pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer. Dichas técnicas apuntan a estimular las funciones cognitivas preservadas, mejorar la sintomatología no cognitiva, conservar las actividades de la vida diaria para prolongar la autonomía funcional, mantener la dignidad, reforzar la autoestima, mantener la comunicación y mejorar la calidad de vida del paciente.

Las acciones sobre la función cognitiva se centran en: estimulación y activación cognitiva, manipulación ambiental, medio seguro y familiar, lo que implica el uso de alarmas interiores, seguros en las puertas, simplificar el medio ambiente, evitar la excesiva estimulación, proveer buena iluminación, proveer claves externas a través de etiquetar las puertas de las habitaciones usando letras grandes, colores distintivos y dibujos.

Las acciones sobre el trastorno conductual se basan en: considerar la personalidad pre mórbida, descartar trastornos neurosensoriales (aislamiento social), evaluar el estado nutricional, tratar enfermedades intercurrentes y considerar los efectos secundarios del tratamiento.

Para prolongar la independencia funcional hay que asegurar: un ambiente seguro y familiar, rutinas predecibles, evitar exigencias abrumadoras, dietas bien balanceadas, actividad física regular, y consejo individual.

Cabe destacar que, a pesar de la creciente evidencia acumulada sobre los beneficios potenciales que el diagnóstico temprano, la conducta terapéutica apropiada y las redes de apoyo social brindan al paciente con demencia y a su cuidador, ésta no se traduce en una mejor aplicación de las herramientas disponibles para optimizar el aprovechamiento de los recursos humanos y materiales.³³

³² Ídem. Manual para cuidadores de Personas con Enfermedad de Alzheimer y/u otras demencias. Página: 23

³³ Ídem. Guía- Artículos especiales de los grupos de trabajo de la Sociedad Neurológica. Enfermedad de Alzheimer: Guía de práctica Clínica. Página: 132-133. Elsevier España, SL. Año: 2011

FACTORES DE RIESGO DE LA ENFERMEDAD

Si bien el origen del Alzheimer es todavía desconocido, se han descripto diferentes factores de riesgo. El principal, como se menciono antes, es la **edad**, pero además existen otros factores que se relacionan con la enfermedad:

- **Historia familiar de demencia:** un 35% presentan antecedentes de la enfermedad en familiares de primer grado. Sólo un 2-3% son de herencia autosómica dominante.
- **Historia familiar de síndrome de Down.**
- **Bajo nivel de educación:** la asociación con la patogenia de la enfermedad quizás no sea directa, sino está actuando como indicador de otros factores ambientales o biológicos.
- **Sedentarismo.**
- **Depresión.**
- **Factores de riesgo vasculares:** Presión sanguínea alta durante un tiempo prolongado. Diabetes, Dislipemias.
- **Niveles altos de homocisteína:** (elemento químico corporal que contribuye al desarrollo de enfermedades crónicas como, enfermedades cardiacas, depresión y posiblemente la enfermedad de Alzheimer).
- **Pertenecer al género femenino:** (por ser más longevas y también porque se han hecho estudios sobre la posibilidad de que la falta de hormonas masculinas pueda ser otra de las causas de la E.A).
- **Antecedentes de trauma en la cabeza.**³⁴

MITOS COMUNES SOBRE LA DEMENCIA

Mito: *La demencia es una consecuencia normal del envejecimiento.*

Realidad: la demencia no es parte del proceso de envejecimiento. Si bien la edad es un importante factor de riesgo en demencia, no es el único. Abarca a casi un 50% de las personas de 85 años, lo que significa también, que un 50% está exento de la enfermedad.

Mito: *Si tienes demencia, ya no hay nada que hacer.*

Realidad: a pesar de que no existe cura para la mayoría de las causas de demencia, hay muchos consejos, apoyo e información disponibles a través de las asociaciones de

³⁴ Allegri Ricardo y colaboradores. Enfermedad de Alzheimer Nuevos Paradigmas Diagnósticos. Editorial Polemos. Año: 2013

Alzheimer. También existen tratamientos con medicamentos que podrían tener efectos beneficiosos en algunos casos.

Mito: *Los problemas de memoria forman parte de lo que significa envejecer.*

Realidad: una mala memoria no es algo normal a ninguna edad y debe ser investigada. La memoria y la rapidez mental declinan con la edad, pero por lo general, no suele interferir con la vida diaria.³⁵

EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. SINTOMAS DEL COMIENZO.

La enfermedad se manifiesta de forma insidiosa y lentamente progresiva cuyos primeros síntomas van asociados a una disminución de la "memoria reciente" o inmediata, es decir, la que corresponde a hechos que se han desarrollado recientemente. A esta pérdida de memoria reciente se añade una dificultad para orientarse en el tiempo y en el espacio, cambios bruscos de humor, abandono progresivo de sus aficiones y apatía.

En este estadio, el enfermo es consciente de sus errores y de sus pérdidas de memoria. Él sospecha que le pasa algo y tiene tendencia a disimular o a minimizar sus síntomas, lo que retrasa el momento de consultar al médico. En conjunto, la familia y las personas de su entorno se dan cuenta de que el enfermo "cambia", que no es el mismo.

La pérdida de memoria se agrava progresivamente y se asocia a trastornos del comportamiento. El lenguaje se hace difícil; la coordinación de los gestos está alterada y las actividades diarias se hacen cada vez más difíciles. Estos elementos sirven para comprender los tres estadios sucesivos de la Enfermedad de Alzheimer.

La incidencia de la enfermedad es más frecuente a partir de los 65 años, raramente se presenta a los 40 o 45 años, con peor pronóstico funcional. Por lo general, el paciente no muere de Alzheimer sino como consecuencia de un padecimiento agregado: neumonía, fallos cardíacos, respiratorios, etc.

ESTADIOS SUCESIVOS

A continuación, se pueden entender mejor los síntomas de la enfermedad de Alzheimer en el contexto de tres estadios de desarrollo que dan cuenta de su gravedad.³⁶

³⁵ Asociación de lucha contra el Mal de Alzheimer. <http://www.alma-alzheimer.org.ar>

³⁶ Ídem. Allegri Ricardo y colaboradores. Enfermedad de Alzheimer Nuevos Paradigmas Diagnósticos. Editorial Polemos. Año: 2013

Estadio 1 (Leve)

Memoria: el enfermo olvida sus citas, las llamadas telefónicas, el nombre de las personas (relaciones o amigos), los objetos familiares. Comienza a tener problemas para seguir una conversación, se equivoca en sus cuentas, no paga las facturas.

Comportamiento: está sujeto a bruscos cambios de humor. Se enfurece cuando se da cuenta de que ha perdido sus llaves, cuando se percata de que ha perdido el control sobre los elementos que le rodean. Tiene tendencia a aislarse en un entorno familiar que conoce bien: sale menos y no quiere ver a sus amigos.

Lenguaje y comprensión: aunque el enfermo continúe razonando y comunicándose bien con los otros, tiene, sin embargo, problemas para encontrar las palabras precisas; sus frases son más cortas; mezcla ideas que no tienen relación directa entre sí.

Coordinación de gestos espontáneos y movimientos corporales: en este estadio de la EA, el enfermo todavía está bien. No se pierde y aún puede conducir, se viste solo y come bien.

Actividades cotidianas: es capaz de realizarlas sin demasiados problemas y continúa yendo a trabajar. De hecho, todavía no está afectado más que por pérdida de memoria.

Estadio 2 (Moderado)

Memoria: la memoria reciente se altera progresivamente, el enfermo olvida los sucesos recientes. No se acuerda de lo que acaba de comer; acusa a sus amigos de abandonarlo porque no vienen a visitarlo. No puede asimilar o comprender los hechos nuevos: un matrimonio, el fallecimiento de un pariente. Sin embargo, el recuerdo de hechos lejanos persiste aunque los sitúe mal en el tiempo en que transcurrieron: el enfermo pide noticias de su madre fallecida recientemente o menciona a personas a las que no ha visto desde hace años.

Comportamiento: este es el momento de las reacciones desmesuradas, es decir, violentas y desproporcionadas respecto al motivo que las ha desencadenado. Tal es así que, puede acusar al familiar de robarle sino encuentra su monedero; se enfurece e incluso se vuelve agresivo si se insiste para que se bañe. Cuanto más depende de otros más se irrita.

Su fatiga aumenta y no hace nada sin que se le estimule. Experimenta miedos injustificados; un ruido, una cortina que se mueve o una luz pueden desencadenarlos. También camina durante horas de un lado a otro o se levanta durante la noche y prepara su maleta para volver a casa.

Lenguaje y comprensión: la comunicación con los demás se enlentece, habla menos, su vocabulario se empobrece, repite siempre las mismas frases durante horas y

cuando responde a las preguntas lo hace lentamente, buscando las palabras; no acaba las frases.

Coordinación de gestos: cada vez es más difícil debido a que sus gestos son imprecisos: se abrocha mal los botones, sostiene mal su tenedor o su cuchillo. Pierde el equilibrio, lo que puede ser peligroso si en la casa hay escaleras. Se golpea con facilidad y las caídas son frecuentes. Enlentece sus movimientos y necesita que lo ayuden para ir a su habitación o al baño. Pueden aparecer movimientos anormales como temblores, contracturas musculares o convulsiones.

Actividades cotidianas: su creciente confusión hace que le resulte cada vez más difícil enfrentarse a la vida diaria. No es capaz de elegir ni entre sus ropas, pues se viste sin importarle como, y sin tener en cuenta la estación o los convencionalismos sociales; entre los platos que pone en la mesa ni entre las etapas habituales de su baño o ducha: ¿cuándo desvestirse?, ¿cuándo enjabonarse?, ¿cuándo secarse?

Por otro lado, pierde su autonomía ya que no puede conducir, ni viajar en micro sin compañía. Se pierde incluso en un trayecto que le es familiar, así como también puede dedicarse a actividades peligrosas para sí mismo y para los demás como abrir la llave del gas sin encenderlo, u olvidar su cigarrillo y prender fuego por accidente. Es decir, el enfermo debe ser vigilado las 24 horas del día, lo que significa que sus familiares deben prestarle atención constante.

Estadio 3 (Severo)

Memoria: el enfermo olvida los hechos recientes y pasados; no reconoce a su cónyuge o sus hijos. Sin embargo, conserva la memoria emocional. Se da cuenta de la persona que lo cuida, lo ayuda y lo quiere.

Comportamiento: su humor es imprevisible: grita, llora, se agita. No reacciona coherentemente ante una situación, ni comprende una explicación.

Lenguaje y comprensión: el enfermo balbucea, repite palabras sin pie ni cabeza, y solo utiliza correctamente algunas palabras concretas. No comprende lo que se le dice.

Coordinación de los gestos: no controla sus gestos. No sabe levantarse, sentarse o andar. Le cuesta trabajo tragar. No controla los esfínteres y aparece incontinencia.

Actividades cotidianas: dichas actividades desaparecen totalmente y con gran frecuencia el adulto mayor permanece en la cama, lo que conduce a la aparición de llagas en los puntos de presión e infecciones respiratorias.

Existen diferentes evoluciones en la EA, unas más rápidas y otras más lentas; algunas en las que se pueden mezclar los signos de los diferentes estadios, los trastornos motores (convulsiones, temblores) y otras en las que aparecen bastante pronto.

A partir de lo expuesto y luego de haber realizado un acercamiento de lo que es familia y Alzheimer, retomaremos nuevamente la temática de familia para conocer a grandes rasgos como impacta dicha enfermedad en el entorno familiar.

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LA FAMILIA.

Cuando en una familia uno de sus miembros se enferma de Alzheimer toda la familia padece esta dolencia en menor o mayor medida. La vida de todos, incluso de los que no van a colaborar, se ve afectada. En el caso de los que aportan su ayuda, porque tienen menos tiempo, y en el caso de los que permanecen al margen, porque sienten inquietud, miedo, rechazo.

Son tres los tipos de alteraciones que una enfermedad crónica produce en la familia: estructurales (roles y funciones familiares; distribución de la carga; aislamiento social), procesuales o del ciclo vital, y de la respuesta emocional.³⁷

1. En cuanto a las alteraciones estructurales. Hay que tener en cuenta el entramado relacional que existe antes de que se declare la enfermedad. Conceptos como "estructura familiar"³⁸, "patrones de interacción"³⁹ son formas distintas de describir una cierta regularidad en la interacción entre los miembros de la familia. Estos patrones (o patrones de patrones) constituyen el *contexto relacional* en el que se inscribe la enfermedad. Asumiendo por ejemplo las concepciones estructurales, podemos prever que una familia aglutinada tenderá a sobre-reaccionar ante la enfermedad, mientras que un grupo familiar desligado tendrá más posibilidades de reaccionar menos de lo que sería necesario. Además, la posición específica que el enfermo ocupa en el marco relacional también modulará el efecto de la enfermedad: sus alianzas con un miembro u otro de la familia, su posición de poder relativo dentro de la jerarquía del grupo, etc. Una cuestión especialmente relevante es cómo se distribuye la *carga* que la enfermedad supone para la familia, y aquí de nuevo es relevante la configuración relacional de la familia, de la que va a depender en buena medida la posibilidad de repartir las responsabilidades, de proporcionar momentos de respiro al cuidador primario, etc.

El cambio de papeles en la familia comienza desde el primer estadio de la EA y es paulatino. El enfermo no puede seguir dirigiendo el hogar, trabajando, llevando responsabilidades anteriores, así que poco a poco los familiares irán tomando nuevas funciones como: administrar la economía del hogar, ayudar en la limpieza, atender al enfermo, aportar un dinero, etc. Tendrán que planificarse y organizarse desde el primer momento evolucionando en sus funciones y asistencia al enfermo, a la par que avanza la dolencia.

³⁷ Navarro Góngora. "Terapia familiar con enfermos crónicos". Año: 1995

³⁸ Minuchin Salvador. Families and Family Therapy. Cambridge University Press Año: 1974

³⁹ Watzlawick, Jackson, P. Beavin . Pragmatics of human Communication. New York, Norton. Año: 1967

Las consecuencias de la EA en los diferentes miembros de la familia dependen del parentesco que guarden con el enfermo:

El *cónyuge* del enfermo, si vive, se encuentra angustiado ante la enfermedad de la persona con la que ha compartido su vida tantos años. En ocasiones no acepta la enfermedad, se niega a informarse sobre ella y adopta un papel secundario aunque no por ello se siente menos involucrado en el problema; suele requerir la colaboración de algún hijo o hija que le ayude para evitar principalmente la angustia de sentirse solo con el problema. Otros cónyuges, por el contrario, participan activamente en el cuidado del enfermo, dándose con frecuencia el caso de que ahora permanecen juntos mucho más que antes. Sin embargo, conviene que estén asistidos por algún hijo que vigile el proceso y ponga las ayudas asistenciales que la enfermedad va requiriendo.

Los *familiares más directos* suelen ser hijos o hijas que a veces viven lejos de los padres, complicando así su colaboración con el cuidado del enfermo. De cualquier modo es indicado realizar periódicas reuniones familiares para planificar la vida del adulto mayor.

2. El ciclo vital familiar. La estructura familiar no es algo estático, sino que está en constante evolución. Esta evolución se produce a lo largo de lo que se ha dado en llamar el ciclo vital familiar, de suerte que el paso de una a otra etapa de este ciclo evolutivo supone, ante todo, reajustes estructurales y en los procesos interpersonales de la familia. Así la fase del ciclo vital en la que se encuentre la familia va a modular probablemente la forma en que ésta responda ante la enfermedad, así como cuál va a ser el efecto de ésta sobre aquélla. Pero, a la inversa, el efecto que la condición física produzca en el grupo familiar influirá en cómo será el posterior discurrir a lo largo del ciclo vital. Esto, a su vez, estará relacionado con cómo se configure y reorganice la estructura de la familia, algo que dependerá en parte de la relación con su medio (apoyo social), etc.

3. Respecto a la alteración emocional. Cuando a la familia se le comunica el diagnóstico de la EA, sufre una impactante alteración psicoemocional y pasa por un periodo de estrés, ya que debe afrontar la enfermedad y muerte de su ser querido, y anticipar el dolor que se presentara tras la pérdida. El impacto emocional dependerá de las siguientes variables:

-Las características personales individuales: (recursos para afrontar las situaciones de estrés y tipo de relación con el ser querido y con los demás miembros familiares).

-La historia previa de pérdidas: una familia que ha sufrido muertes anteriores se encuentra más vulnerable. Ante una nueva pérdida se reactivan sentimientos, temores, reacciones de duelo de la experiencia previa.

-Las relaciones familiares: los conflictos previos se exacerban ante la situación de estrés, dificultando las relaciones con el paciente y sus cuidadores.

-Identidad y roles que juega en la familia el paciente.

-Recursos socioeconómicos: las familias que cuentan con un adecuado apoyo social y económico, presentan una mayor estabilidad emocional y menor riesgo de desorganización familiar.

La respuesta más común ante el conocimiento del diagnóstico por parte de la familia es de **shock**, aturdimiento e incredulidad. Para poder manejar estos sentimientos, la estructura familiar entra en un periodo de **negación** que le permite mantener el control y la integridad emocional. No todos los miembros de la familia mantienen la negación con la misma intensidad ni durante el mismo tiempo; los miembros más realistas se vuelven críticos e intolerantes con los negadores.

Después la familia entra en un periodo de **negociación**, lo cual significa una mayor asimilación de la enfermedad. Esto contribuye a establecer la **conspiración del silencio**. Se establece un acuerdo de no hablar sobre la verdad, aunque tanto la familia como el paciente estén informados sobre la enfermedad. El objetivo de la familia, es el deseo de proteger al paciente del sufrimiento, relegándolo al aislamiento emocional y dejándolo sólo con sus sentimientos, ansiedades y temores. Con el avance de la enfermedad, la familia tiene que ir enfrentándose a las diversas pérdidas: iniciando una etapa de **depresión**.

A medida que la familia va encontrando los mecanismos para adaptarse a la tensión emocional y que el estado físico del paciente hace evidente la proximidad de su muerte, empieza a aceptar la realidad y a prepararse emocionalmente para ella, iniciándose un doloroso proceso llamado **duelo anticipatorio**.

COMO ACTUAR ANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

Los familiares de un paciente con EA deben enfrentarse a la idea de:

- Ausencia definitiva del ser querido.
- Tomar decisiones.
- Adaptarse a las exigencias.
- Compartir responsabilidades.
- Enfrentarse a las reacciones emocionales.

Si bien la familia sabe que va a perder a su ser querido, también sabe que es la última oportunidad para compartir su cariño y afecto, por lo que la relación puede hacerse más cálida y profunda y fortalecer los vínculos afectivos.

Una tarea difícil para la familia es aceptar los síntomas del paciente, su progresiva debilidad y dependencia. Se le debe permitir el estar enfermo y tolerarlo. La familia debe redistribuir las funciones y tareas que el paciente asumía. Deben cuidarlo y responder a sus necesidades físicas y emocionales. Otra tarea que debe cumplir la familia es la de mantener sus relaciones con el mundo externo.

Los miembros de la familia deben repartirse lo más equitativamente posible las responsabilidades del cuidado del paciente y las demás tareas del funcionamiento familiar. Tendrán que planificarse y organizarse desde el primer momento evolucionando en sus funciones y asistencia al enfermo, a la par que avanza la dolencia. Las necesidades que requiere el cuidado del enfermo van variando desde el primer estadio hasta el último; la familia también tendrá que reunirse y evaluar la situación cada cierto tiempo con el fin de prestar una colaboración eficaz. De cualquier modo, cada familia para planificarse tiene que partir de los recursos económicos de que dispone y del grado de solidaridad entre miembros.

En estas reuniones familiares periódicas se debe planificar cómo van a ser los primeros años de la EA, la familia también tiene que valorar si va a poder atenderlo a lo largo de toda la enfermedad, si necesitarán ayuda domiciliaria o el ingreso en una residencia. Es importante poner sobre la mesa las opciones y recursos posibles con el fin de establecer la mejor calidad de vida para el adulto mayor y para sus cuidadores, pero sin decidir en una primera fase la vida del enfermo hasta su muerte. Es decir, hay familiares que ante un diagnóstico de Alzheimer se agobian de tal manera que ya están pensando cómo solucionarán la fase terminal cuando, en realidad, el enfermo está en los preliminares del Alzheimer, y aún se vale por sí mismo. Lo más sensato es planificar por espacio de tiempos cortos o por etapas. En este sentido:

- a) Durante el **primer estadio**, en que el enfermo prácticamente se vale para su aseo, comida, etc. "¿Cómo nos vamos a organizar?, ¿Se quedará en su casa? ¿Pondremos una asistente?" etc. La solución mejor para el mismo (siempre que se pueda llevar a cabo), es mantenerlo en el entorno que él conoce con alguna vigilancia (del cónyuge, de una hija, de una asistente, etc.) para que no le ocurra nada.
- b) Durante el **segundo estadio**, en que el enfermo va a necesitar ayuda diaria para vestirse, comer, pasear, etc. la familia debe reunirse de nuevo para planificar cómo llevar a cabo esta nueva situación.
- c) En el **tercer estadio**, el enfermo está prácticamente inmóvil, lo que requiere una nueva organización para su cuidado. La familia volverá a valorar la situación que se plantea y tomará las soluciones más idóneas o factibles.

En cuanto al ingreso en una residencia, lo aconsejable es no hacerlo hasta el tercer estadio; es decir, posponerlo lo más posible, ya que el enfermo de Alzheimer disfruta de su entorno familiar; de cualquier modo esta opción, como otras, es factible si la familia no puede atenderlo. Sin embargo, el ingresar al afectado no debe conllevar su abandono, es decir que, la familia debe ir a verlo semanalmente y colaborar directamente en su cuidado, alimentación, aseo, etc.

A veces la distribución de las tareas para cuidar al adulto mayor con EA hace aflorar problemas o conflictos familiares que ya existían. De todas formas, poco a poco, el cambio de papeles se va produciendo, a veces provocando situaciones de celos y envidias.

Conviene que en la familia se traten detenidamente estos conflictos con el fin de que la comunicación no se deteriore.⁴⁰

Comunicación y habilidades de relación con la persona que sufre la enfermedad de Alzheimer

Durante los primeros estadios de la enfermedad, las personas que padecen Alzheimer tienen problemas de comunicación y son conscientes de ello, la incapacidad para comunicarse es difícil de gestionar porque les produce una frustración extrema.

En un estadio más avanzado, los problemas de los trastornos del lenguaje afectan también a la familia y a todas las personas que cuidan adultos mayores con EA, ya que la propia persona enferma les traslada su propia ansiedad al ver que ni siquiera su grupo familiar es capaz de entender lo que quiere expresar. Sin embargo, la disminución gradual para comunicarse no afecta a todas las personas con demencia por igual.

A estos trastornos de conducta se los denomina de una forma genérica como **Afasia** que es la incapacidad para expresarse y comprender con normalidad y que junto con la llamada **Anomia**, que es la dificultad para reconocer y nombrar las cosas, suponen las barreras fundamentales para entablar una comunicación básica con la persona que tiene la enfermedad de Alzheimer.⁴¹

Qué hacer y qué no hacer con un adulto mayor con Alzheimer

Una vez conocidas las alteraciones del lenguaje en cuanto a su expresión y su comprensión, se detallará brevemente una serie de consejos que plantea la autora Claudia Strauss y que están encaminados para hacer más fácil la comunicación con los pacientes enfermos de Alzheimer y estos son:

Hacer:

- Preguntas cerradas o abiertas simples - ¿Cómo estás hoy?, ¿Quieres ver la tele? o ¿Tenés hambre?
- Responder con una verdad emocional –A las personas con Alzheimer les cuesta encontrar las palabras adecuadas para expresar lo que tienen en mente, pero sus sentimientos permanecen intactos. Uno debe tratar de ajustarse a la realidad del paciente.
- Preguntar antes de tocar o abrazar a la persona.

⁴⁰ Dr. Rafael Blesa Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

⁴¹ Ídem. Manual para cuidadores de Personas con Enfermedad de Alzheimer y/u otras demencias. Página: 61-62

- Estar de ánimo y ser positivo, ya que ellos pueden sentir si uno está de mal humor. Antes de entrar al lugar donde se encuentre poner a la persona en primer plano y dejar todo sentimiento negativo atrás.
- La forma eficaz para cambiar de tema cuando se vuelven muy reiterativos es cambiarles la posición física (sentado, de pie, ir a otra habitación) o cambiar de actividad (ir de paseo, jugar un juego) o introducir otro tema de conversación.

No Hacer:

- Preguntas que impliquen recordar el pasado – esto les resulta difícil y les afecta negativamente su estado de ánimo.
- Preguntas que requieran mucha reflexión – ¿Qué programa de televisión querés ver?
- No mostrar molestia cuando le pregunta o cuenta lo mismo, ya que esta es la primera vez para ellos.
- No molestarse si no lo reconoce – Puedes responder “Estoy encantado de conocerte. Me llamo...” Procura no mencionar apellidos, esto puede afectar la memoria negativamente.⁴²

Cuando en casa hay un enfermo de Alzheimer todos tienen que aportar algo de su vida personal. Conviene buscar la mejor situación para todos, aunque obviamente la familia se va a encontrar más ocupada y angustiada.

CRISIS DE CLAUDICACION FAMILIAR.

El fenómeno de la claudicación familiar, se define como: **“La incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente”**⁴³

No todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez: pueden con un nivel deficiente y ser compensados por otros que se mantienen fuertes y bien orientados. Cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, estamos ante una CRISIS DE CLAUDICACIÓN FAMILIAR. Esta puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal o definitivo, manifestado por el abandono del paciente. Las características y el tipo de familia, nos permiten describir y detectar de forma precoz el riesgo.

⁴² Strauss Claudia J. “Como hablar con un enfermo de Alzheimer”. Editorial: Obelisco. Año: 2005

⁴³ Gómez Sancho, Marcos. “Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales”. Editorial: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitarios. 1994. Página: 289-308.

FACTORES QUE INTERVIENEN.

Si bien ya se ha trabajado las características de cada una de las familias, ahora haremos referencia a la incidencia que tiene la enfermedad dentro de las mismas. Para ello, es necesario tener en cuenta que dicho impacto dependerá de múltiple factores, entre los cuales se destacan: la composición del grupo familiar, su estructura, su nivel socio económico, su cohesión, y demás recursos con los que cuenten para afrontar esta problemática.

TIPO DE FAMILIA

***Familia nuclear.**

Por lo general reducida a la pareja y los hijos. El agotamiento del cuidador principal es una situación de riesgo, al no disponer de recursos y alternativas para sustituirlo.

Los hijos pueden ser pequeños o adultos varones, generalmente con poco entrenamiento en las tareas domésticas Si uno de los miembros trabaja resulta difícil, cuando no imposible, compaginar durante un tiempo largo las responsabilidades del trabajo, las tareas del hogar y el cuidado de un familiar gravemente enfermo.

***Familia extensa.**

Constituida por varias generaciones y parientes próximos, que viven bajo el mismo techo o a poca distancia. Mantiene una ventaja relativa, al tener la posibilidad de relevar a los miembros afectados por la crisis de claudicación. Las experiencias de pérdidas anteriores, pueden facilitar el consejo y sirven de modelo y entrenamiento para la nueva pérdida. La dificultad puede surgir al entrar en colisión, distintos puntos de vista y criterios sobre qué hacer en relación con el diagnóstico, pronóstico y el lugar donde debe permanecer la persona enferma.

La incidencia del conflicto generacional, los valores vigentes, y las obligaciones asumidas por cada miembro del grupo familiar, las actitudes sobre la muerte, pueden disminuir esta capacidad de respuesta.

Puede ser necesaria una reunión con todos los miembros de la familia para expresar sus puntos de vista sobre la enfermedad y el cuidado del paciente.⁴⁴

⁴⁴ Ídem. Gómez Sancho, Marcos. "Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales". Editorial: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitarios. 1994. Página: 289-308.

***Familia añosa.**

Este tipo de familia, se caracteriza porque los miembros que la componen son adultos mayores y en el caso de que hubiera una situación de Alzheimer o de otra enfermedad, ellos no estarían en condiciones de poder asistir al enfermo. Razón por la cual, es necesario que las instituciones que se encargan de trabajar con esta población les brinden ayuda y contención para poder sobrellevar esta realidad de dependencia y fragilidad que les toca atravesar.

Además, no hay contención de los familiares directos, existe predominio de vínculos emotivos y se produce una ruptura en la familia cuidadora, ya que dejan un poco de lado a su propia familia.

LA TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Una vez diagnosticado al paciente, cuando no existen posibilidades de curación el grupo familiar inicia una búsqueda sin tregua y a veces de forma compulsiva e irracional, de distintas alternativas para evitar la muerte de uno de sus miembros. En este periplo se gastan grandes sumas de dinero en médicos y otros remedios a veces sin garantía, ni escrúpulos.

La falta de apoyo emocional en el grupo familiar puede conducir a su claudicación, justo en el momento en que tienen que responder con más fuerza, firmeza y decisión. La concurrencia de los cuidados paliativos cuando los objetivos curativos no se han descartado, puede facilitar este tránsito, evitando la fatídica frase "NO HAY NADA QUE HACER", motivo recurrente y causa frecuente de la crisis de claudicación. El paso desde los cuidados curativos a los paliativos, debe hacerse sin solución de continuidad, sin abandonos, evitando y protegiendo a la familia contra la desesperanza. Con una información adecuada en cada momento e incluyendo a la familia como objetivo terapéutico.⁴⁵

LAS EXPERIENCIAS ANTERIORES.

El aprendizaje en el ser humano tiene su base en la experiencia directa o por la transmisión de ésta por otras personas. No hay que olvidar que la experiencia es un sentimiento individual y subjetivo; ésta es la que cuenta en el manejo de nuestros sentimientos, condicionando nuestras respuestas.

No obstante, la experiencia de pérdidas anteriores en los adultos, permite a las nuevas generaciones elaborar las suyas y prepara al grupo familiar ante la posible crisis.

⁴⁵ Ídem. Gómez Sancho, Marcos. "Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales". Editorial: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitarios. 1994.

LA VIGENCIA DE PROBLEMAS NO RESUELTOS.

En muchas ocasiones, la enfermedad y la muerte, se suman a los problemas propios de la convivencia cotidiana, empeorando la relación y dificultando las posibilidades de cuidar al paciente.

Esta situación es frecuente en las familias rotas o en aquellas que se mantienen unidas por conveniencias de tipo social, por intereses económicos, condicionantes culturales y creencias religiosas. Sus miembros son vulnerables y sucumben fácilmente ante la inestabilidad emocional, el agotamiento que produce el cuidado de un paciente enfermo y al final de la vida. La enfermedad en ocasiones, puede ser un motivo idóneo para aclarar situaciones de enfrentamiento.

LA INCOMUNICACIÓN ENTRE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA.

El secreto sobre el diagnóstico que se mantiene por ambas partes entre el paciente y los familiares informados, genera ansiedad e incomoda a todos los que participan en las tareas de cuidado.

Se evita hablar con el paciente de aquello que más le afecta e importa. Se lo manda a callar o calla para no molestar al resto, por su dolor, miedo y pesar. La claudicación familiar, como pérdida de la capacidad de resolver los problemas que genera la enfermedad, es un síntoma que puede mantenerse después de la muerte del paciente y desembocar en duelo patológico para los supervivientes, actuando negativamente en la reestructuración familiar y dificultando la vida necesaria para emprender los trabajos de duelo normal.⁴⁶

SIGNIFICADOS CULTURALES Y SISTEMAS DE COGNICIONES FAMILIARES.

En buena medida, el efecto que la enfermedad tenga sobre la familia (y sobre el propio enfermo) va a depender del significado que -en el nivel cultural, social, familiar e individual- se le asigne⁴⁷. De ahí que incluyamos en el modelo, agrupadas, bajo el epígrafe de "**significados culturales**" y "**sistema de cogniciones familiares**", todas aquellas variables que van a incidir en lo que podríamos llamar la *construcción* del significado de la enfermedad.

El sistema de cogniciones familiares supone un auténtico filtro de cómo se va a percibir la enfermedad: cuál es su gravedad, cuál es su origen, quién es "el culpable", cuál es el pronóstico, si debe ser tratada o dejarse su evolución a la voluntad divina, en qué medida es culpa de quien lo padece, ya sea por haberse alimentado mal o por haber llevado una vida demasiado estresada, por no haber sido tan feliz como "debía". Esta

⁴⁶ Ídem. Gómez Sancho, Marcos. "Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales". Editorial: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitarios. 1994. Página: 289-308

⁴⁷ Kleinman. The illness narratives. Suffering, healing and the human condition. New York Basic books, Año: 1988

culpabilización no deja de ser un peso más que se añade a la ya pesada carga que soportan el enfermo y su familia⁴⁸. Otro aspecto supeditado a la construcción social de la enfermedad es el relacionado con el papel de los familiares: p. ej. Las culturas patriarcales tienden a prescribir que el rol de cuidador primario sea desempeñado por las mujeres de la familia (y no por los hombres); mientras que en la cultura occidental se asume que la muerte es un proceso fundamentalmente individual.⁴⁹

Dicho sistema, no incluye solo los esquemas acerca de la enfermedad, sino también acerca de los familiares: quiénes son y quienes no son los "cuidadores naturales" del enfermo; quienes pueden estar informados de la gravedad del cuadro y quienes no; hasta qué punto se le debe ocultar o no al propio afectado su pronóstico, etc.

PREVENCION DE LA CRISIS DE CLAUDICACION FAMILIAR.

La prevención se realiza teniendo en cuenta numerosas actuaciones encaminadas a mejorar el clima de relación y comunicación con el paciente y su familia.

A) En relación con el paciente:

- *Información y comunicación franca y honesta.
- *Escucha atenta de sus preocupaciones y prioridades.
- *Relación de ayuda eficaz.
- *Seguridad y continuidad de cuidados.
- *Adaptación paulatina a las limitaciones producidas por la enfermedad.
- *Apoyo psicoemocional.
- *Información pausada y dosificada sobre la evolución y el pronóstico.
- *Seguridad y protección física.

B) Referido a los miembros del grupo familiar:

- *Inclusión de la familia y paciente como unidad a tratar.
- *Escucha atenta de sus demandas y sugerencias
- * Darles tiempo para que asuman la situación
- * Información puntual, adecuada, honesta, comprensible y continua sobre la evolución.
- * Entrenamiento y participación en las tareas de cuidado.
- * Implicación del mayor número de miembros posibles.
- * Facilitar el descanso en caso de agotamiento del cuidador principal.
- * Entrenamiento con técnicas para el control de síntomas
- * Información sobre recursos disponibles en la comunidad.
- * Fijar objetivos plausibles a corto y medio plazo.
- * Vivir y cuidar día a día.

⁴⁸ Kofron. The language of cancer. The family therapy net worker. Página: 17-34-43 Año: 1993.

⁴⁹ Idem. Kleinman. The illness. Suffering. Healing and the human condition New York Basic books, Año: 1988

- * Reducir los efectos en el paciente, estimulando la comunicación
- * Soporte y apoyo psicoemocional, individual y grupal.
- * Facilitar la aclaración y resolución de conflictos en el seno familiar
- * Evitar juicios precipitados sobre la conducta familiar
- * Detectar patologías en otros miembros de la familia y recomendar las intervenciones de otros profesionales.
- * Ayudar a la familia a utilizar sus propios recursos en la solución de sus problemas.
- * Corrección, respeto en el trato.
- * Afecto y disponibilidad en la relación.⁵⁰

Como se ha mencionado previamente, la familia constituye la fuente más importante de prestación de ayuda y cuidados que tiene el adulto mayor con Alzheimer. Esta función de la familia continua siendo en la actualidad muy importante, a pesar de los cambios sociológicos recientes que, de alguna manera, han desestructurado el núcleo familiar (reducción del espacio físico familiar, incorporación de la mujer al mundo laboral, falta de comunicación en la familia, crisis de valores morales, éticos y religiosos, etc.). Todos los miembros de la familia ayudan al paciente, pero, por lo general, una persona (el cónyuge o familiar femenino más próximo) se convierte en el cuidador principal (Anderson, 1987).

Tradicionalmente, en silencio, los cuidadores han venido desempeñando este papel esencial para asegurar el cuidado de las personas mayores, muchas veces durante numerosos años, día tras día y noche tras noche. Este trabajo adicional fuertemente estresante conlleva muchos peligros para el equilibrio psíquico de estas personas e indirectamente, para el propio enfermo, traduciéndose su trabajo agotador en diversos cuadros clínicos.

En términos generales, el cuidador: *“es la persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulte o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”* (Flórez Lozano et al, 1997). Los “cuidadores informales”, tal y como vienen desempeñando sus funciones, se caracterizan por su escasa o nula formación asistencial, porque no son remunerados y porque su jornada de trabajo no tiene límites establecidos.

EL CUIDADOR PRINCIPAL

Como se planteo anteriormente, durante el primer estadio de la EA surge el cuidador principal. Con frecuencia se trata de una de las hijas que se hace cargo de la situación, aunque también otros familiares o cuidadores la ayuden. Así que el mismo:

- Contrae una gran carga física y psíquica.

⁵⁰ Ídem. Gómez Sancho, Marcos. “Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales”. Editorial Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitarios. 1994.

- Se responsabiliza de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc.
- Va perdiendo paulatinamente su independencia, porque el enfermo cada vez lo absorbe más.
- Se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc.
- Acaba paralizando durante algunos años su proyecto vital.

La preocupación constante acerca de lo que va a ocurrir, la tensión que se origina en el cuidado del adulto mayor, el esfuerzo físico desarrollado y la necesidad de hacer gastos extra para atender al paciente, junto a la gran cantidad de tiempo que se necesita para atenderlo, son algunas de las variables que afectan necesariamente al psiquismo del cuidador, poniendo en peligro su equilibrio y bienestar psicofísico. Además, hay que tener en cuenta que el estrés que presenta crónicamente el cuidador viene potenciado también por las privaciones (afectivas, lúdicas, interactivas, etc.) para el cónyuge y otras personas más jóvenes de la familia.

Igualmente, las restricciones en su vida social, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones, en su intimidad e incluso, a veces, el verse obligados a abandonar su empleo habitual para dedicarse plenamente al adulto mayor, perturban de modo intenso su equilibrio personal y familiar, dañando gravemente la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad.

Esta situación de estrés sostenido repercute en el equilibrio del sueño y en la capacidad de interacción social, hasta tal punto que, finalmente, se generan problemas de neurosis, agresividad, ansiedad y depresión.

Por otra parte, los cuidadores con un mayor estrés subjetivo y un alto malestar psicológico se relacionan con adultos mayores dementes que presentan trastornos de conducta (agresividad, gritos, vagabundeo, etc.) y que, además, tienen una gran dedicación al adulto mayor y asumen la responsabilidad principal.

Naturalmente su vulnerabilidad a la enfermedad y a los trastornos psicósomáticos está en relación con la escasa ayuda recibida y con una clara percepción sobre la inexistencia de tales ayudas y del apoyo recibido. Finalmente, la soledad de su relación con el paciente, en la que apenas existe ningún grado de comunicación, contribuye a perturbar aún más su psiquismo.⁵¹

⁵¹ Flórez Lozano, J.A. et al. (1997): Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Diagnóstico Vol. LIII, Nº 1218, Universidad de Oviedo.

LAS NECESIDADES DEL CUIDADOR.

Una de las características singulares que se establecen en la relación cuidador-adulto mayor es el desequilibrio psíquico existente, en cuanto frecuentemente el cuidador principal se vuelca exhaustivamente en el cuidado del otro sintiéndose "atrapado", tanto desde el punto de vista físico como emocional.

Su actividad cotidiana se focaliza en "atender al otro" renunciando en muchas ocasiones al descanso, a las relaciones sociales, a la formación cultural y al cultivo en general de su propia personalidad. Además se encuentra imbuido en un auténtico círculo vicioso, ya que cualquier "abandono", por ligero que éste sea, provoca inmediatamente un sentimiento de culpabilidad que le crea preocupación y angustia y que sólo se neutraliza volviendo a estar con el adulto mayor. Esta relación psicopatológica se traduce, en última instancia, en un síndrome de "vaciamiento emocional", de "fatiga crónica" que justifica plenamente la intervención psicoterapéutica.

Los cuidadores, por otra parte, no sólo se enfrentan a problemas complejos y difíciles (sostén de la familia, higiene, alimentación y medicación del adulto mayor, prevención de heridas, etc.) (Problemas técnicos), sino también a problemas éticos inherentes al rol de cuidador (¿me voy o me quedo?, ¿lo ingreso en una residencia?, ¿le sigo dando esta medicación?, ¿lo dejo salir?, ¿se lo digo al médico?, etc.). Este tipo de conflictos mentales y éticos, prácticamente ilimitado, constituye una fuente importante de estrés y de angustia para quien asume esta responsabilidad y por ello, es necesario analizar y tratar ante cualquier trastorno de la personalidad.

Por otra parte, estudios realizados acerca de cuáles son las necesidades más importantes del cuidador han puesto de manifiesto que las más importantes y urgentes son las siguientes:

1. **Información.** Que abarque una amplia gama de temas (características del envejecimiento, de las demencias, alimentación e higiene del adulto mayor, manejo de los medicamentos, prevención de accidentes diurnos y nocturnos, cambios de la personalidad y de la conducta, niveles de comunicación, etc.).
2. **Formación en diferentes habilidades.** Aquí hay que referirse necesariamente a la habilidad de comunicación, al afrontamiento del estrés, a las posibilidades educativas, etc.
3. **Apoyo emocional.** Se trata de una necesidad básica caracterizada por el afecto, comprensión y apoyo de otras personas de su círculo social (sean familiares o no). En ocasiones, este apoyo emocional se genera mediante la creación de grupos de apoyo, en los que hay un entendimiento mutuo, una posibilidad de comunicación, particularmente en la "catarsis emocional" (Flórez Lozano, 1995,1996). Son grupos constituidos por personas con una gran sensibilidad que han vivido (o viven) situaciones similares y que, por lo tanto, hablan el mismo lenguaje que los

"cuidadores". Constituye, por lo tanto, un objetivo esencial la creación de estos grupos de apoyo en los programas de intervención psicológica a mediano y largo plazo.

- 4. Fórmulas adecuadas para facilitar el descanso de esta persona.** En este sentido debe haber opciones idóneas para atender a los adultos mayores en determinadas circunstancias (mañanas, vacaciones, fines de semana, etc.). Dichas opciones se centran en centros de día, acompañantes, ONG, cuidadores profesionales, voluntariado, asociaciones de familiares, etc.

Naturalmente estas fórmulas permiten que, en última instancia, el cuidador principal no reciba la acción del estrés crónico, forma realmente irreversible y como es obvio, no son éstas las únicas necesidades evidentes e inmediatas del cuidador. Existen otras muchas (económicas, instrumentales, de ocio y diversión, de ayuda en las funciones domésticas, ayuda en el cuidado físico, ayuda en las compras, etc.) No obstante las señaladas anteriormente son las que presentan una mayor demanda.⁵²

ROLES

A pesar de ser, generalmente, toda la familia la que se ocupa del cuidado del enfermo, siempre surge un cuidador principal, que puede ser el cónyuge pero frecuentemente se trata de un hijo. La práctica nos enseña que el hijo que se presenta ante el médico es casi siempre el mismo, incluso en familias numerosas. Es él generalmente el conductor esencial de la relación, ya que el adulto mayor cónyuge -cuando aún vive- está a menudo incapacitado y no puede aportar más que una ayuda limitada.

Se produce un cambio de papeles en el orden generacional, cuando los hijos se convierten en padres de sus padres, por estar éstos afectados por la EA, se trata de convertirse en el padre de sus padres cuando éstos se encuentran afectados por desfallecimiento grave y duradero.

ASPECTOS PSICOPATOLÓGICOS

La tensión originada en el seno de una familia que soporta la asistencia a un enfermo de Alzheimer es mayor debido a los problemas de conducta. Los trastornos de memoria, de la personalidad y del carácter suponen una gran tensión en la familia que, incluso, llegan a originar alteraciones psicopatológicas severas. Por ello, es necesaria la intervención psicoterapéutica tratando de controlar o moderar el estrés acumulado que comienza a hacerse insoportable y que produce efectos nocivos en uno mismo y en los demás.⁵³

⁵² Ídem. Flórez Lozano, J.A. et al. (1997): Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Diagnóstico Vol. LIII, Nº 1218, Universidad de Oviedo.

⁵³ Ídem. Flórez Lozano, J.A. et al. (1997): Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Diagnóstico Vol. LIII, Nº 1218, Universidad de Oviedo.

Las primeras dificultades que se presentan al asumir este tipo de responsabilidades se traducen en cambios de la personalidad y del carácter que dificultan las relaciones familiares y que dan lugar a un profundo sentimiento de angustia y de soledad.

La tensión, el cuidado, la vigilancia y la dedicación en el seno de esa interacción cuidador-adulto mayor han ido produciendo un desequilibrio respecto a su familia y el entorno social. Al mismo tiempo, se ha generado un auténtico círculo vicioso del cual no puede salir, cualquier pequeño descanso es "interpretado" por el cuidador como un abandono, una negligencia que desencadena un insoportable "sentimiento de culpabilidad" que nuevamente lo empuja a seguir en esa dedicación excesiva. Lenta y progresivamente, se van haciendo claros los síntomas indicativos de una profunda angustia: agitación, sudación, temblores, bulimia, opresión torácica, sensación de ahogo, etc. Naturalmente, cuando la angustia es muy intensa ocurren la "despersonalización" y un sentimiento de vacío emocional, en el sentido de que ya no hay recursos psicológicos suficientes (paciencia, cariño, buen humor, comprensión, tolerancia, convicción en sí mismo, seguridad, comunicación, etc.) para seguir atendiendo al paciente que sufre de enfermedad de Alzheimer. Se ha agotado la disponibilidad psíquica y surgen, por lo tanto, la anergia y la inhibición.

Por supuesto, existen variables de la propia personalidad (inteligencia, formación cultural, edad, carácter, etc.) que explican en mayor o menor grado el deterioro conductual o cognitivo del cuidador frente al estrés soportado.

Probablemente la variable más pertinente sea "la percepción del apoyo psicosocial", es decir, darse cuenta de que sigue contando con su familia (con la comprensión de todos ellos) y que, además, recibe la ayuda necesaria en cualquier momento sin poner en peligro el equilibrio afectivo. De ahí la importancia de reforzar, desde el punto de vista psicoterapéutico, los recursos psicosociales e instrumentales, bien mediante la creación de los grupos de apoyo o gracias a la información e implementación de otro tipo de recursos.

También los cuidadores sufren un estrés muy importante que puede provenir de su lealtad, conciencia o creencias religiosas, de las expectativas de otros miembros de la familia, de los amigos y de la sociedad en general.

Naturalmente, cualquier problema psicopatológico del cuidador se va a traducir en una disminución de las manifestaciones afectivas hacia el enfermo y en un sentimiento de frustración y/o fracaso. Los trastornos de la conducta del enfermo suponen también una gran tensión y estrés para el cuidador que explican de alguna forma sus manifestaciones psicopatológicas. Problemas conductuales del enfermo tan frecuentes como: fragilidad emocional, vagabundeo, depresión, síndrome paranoide, nerviosismo, etc. provocan situaciones muy estresantes que a medio (o largo) plazo se traducen en estados de ansiedad o angustia en el cuidador. Las manifestaciones de insomnio, nerviosismo, sensación de

“ahogo”, palpitaciones, mareos, sudores fríos y temblores nos hablan inequívocamente de un cuadro de ansiedad. Poco a poco, a medida que se agrava el deterioro físico y psíquico del enfermo, se van evidenciando problemas de tensión motora, de hiperactividad autonómica (falta de aliento, vértigo, náuseas, sudación, etc.) y de hipervigilancia (irritabilidad, dificultades en la concentración, hiperexcitación nerviosa, etc.)

Evidentemente, la manifestación de un estado de ansiedad generalizado en el cuidador ahonda aún más el sentimiento de aislamiento y de soledad que le puede llevar a un cuadro clínico depresivo. Por otra parte, muchas de las quejas físicas (síntomas cardiovasculares y respiratorios, molestias abdominales, sensaciones de mareo, hormigueos y escalofríos, etc.) del cuidador que motivan diversas consultas médicas tienen su origen precisamente en ese esfuerzo físico y psíquico que realiza todo el día.

El no poder dar a basto en toda la jornada a la totalidad de aspectos que comporta el cuidado del enfermo despierta frecuentemente una situación angustiada y tensa que origina reacciones catastróficas (agresividad, agitación psicomotora, etc.) y negativas (anergia, tristeza, frustración crónica, apatía, angustia, etc.) que deterioran totalmente la relación cuidador-enfermo.

Así pues, los problemas derivados de la enfermedad (incontinencia urinaria o fecal, higiene constante, sustitución de pañales, medicación, cumplimiento terapéutico, alimentación, etc.), así como el esfuerzo de atención, cuidados, responsabilidades y entrega personal, suponen un estrés muy intenso capaz de provocar diversos trastornos psicopatológicos en el cuidador. Este no tiene tiempo para ocuparse de sí mismo (relaciones sociales, aficiones, entretenimientos, relaciones familiares, ejercicio físico, dedicación a la familia, etc.): subsecuentemente, se produce con relativa facilidad una ruptura de su “yo”, lo que es lo mismo que la pérdida de “autocontrol” y la manifestación de conductas psicopatológicas.

La actitud que tenga el cuidador con respecto a la vejez y a la enfermedad va a ser muy importante para conseguir el mayor grado de autonomía e independencia del enfermo. Puede existir una tendencia a la “súper protección” que implica un mayor trabajo y dedicación por parte del “cuidador” y, naturalmente, un superior deterioro psicoorgánico para el enfermo.

Otro de los aspectos centrales para destacar tienen que ver con los problemas atribuidos a las condiciones ambientales y sociales que constituyen una fuente intensa de ansiedad y estrés para el cuidador, porque en el hogar, sin duda, pueden ocurrir graves accidentes y es él precisamente el responsable ante la familia, el equipo socio sanitario y la propia sociedad.⁵⁴

⁵⁴ Ídem. Flórez Lozano, J.A. et al. (1997): Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Diagnóstico Vol. LIII, Nº 1218, Universidad de Oviedo.

Razón por la cual, la prevención de caídas y accidentes supone una perfecta adaptación de la estructura física de la casa, de tal suerte que, al deambular el enfermo, no se encuentre con obstáculos, falsas puertas, escaleras, etc., que podrían precipitar un grave accidente. Además, muchas veces, el cuidador no "descansa", porque teme que el enfermo manipule puertas y ventanas, llaves de gas, agua caliente, etc. Esta vigilancia continua se traduce en un estrés insoportable que produce una fatiga mental y un vaciamiento emocional. Es decir, un **Síndrome de Agotamiento Personal o Bournout**: *"el cual consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a una persona con enfermedad crónica incurable, tal como es la persona con la enfermedad de Alzheimer"*⁵⁵

El cuidador que puede llegar a sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo, generalmente en solitario durante muchos años, a la atención de la enfermedad y como consecuencia de esa relación constante y directa con el enfermo la pérdida de motivación y de interés lleva al cuidador a pasar de los intensos lazos afectivos- hacia sentimientos de inadecuación y fracaso.

Los autores Álvarez G. y Fernández R. describen una serie de síntomas asociados al Síndrome de Burnout. Se pueden clasificar en cuatro grupos:⁵⁶

- * **Psicosomáticos:** fatiga crónica; dolores de cabeza frecuentes; problemas de sueño; úlceras u otros desórdenes gastrointestinales; pérdida de peso; hipertensión; asma, dolores musculares (espalda y cuello) y pérdida de ciclos menstruales.
- * **Conductuales:** ausentismo laboral; abuso de drogas (alcohol y otras), aumento de conducta violenta y comportamientos de alto riesgo (conducción violenta, etc.)
- * **Emocionales:** distanciamiento afectivo; irritabilidad; celos; incapacidad para concentrarse; baja autoestima; deseos de abandonar el trabajo; ideación suicida.
- * **Defensivos:** negación de las emociones; atención selectiva (sobre los clientes); ironía, racionalización y desplazamiento de afectos.

En relación a lo anterior, haremos nuevamente referencia al manual para cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer, en donde se plantea que para prevenir el Síndrome de Burnout es conveniente que el cuidador principal tenga en cuenta que el primer paso de todo programa de ayuda consiste en que el mismo reconozca que necesita ayuda, y que ello no le distraerá de su labor de cuidar sino que le permitirá ser más eficaz en la atención del enfermo y en todo caso el disimulo de lo que le puede estar ocurriendo a sí mismo no le mejorara la situación personal. Por lo tanto, le sería favorable:

⁵⁵ Manual para Cuidadores de Personas con Enfermedad de Alzheimer y/u otras demencias. Página: 55. Programa Nacional de Cuidadores Domiciliarios. Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación.

⁵⁶ Álvarez Gallego, L. Fernández Ríos. El Síndrome de "Burnout" o el desgaste profesional (1): revisión de estudios. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. Vol. XI, N° 39, 1991

- Aceptar que estas reacciones de agotamiento son frecuentes y previsibles en un cuidador. Son reacciones normales ante una situación "límite", pero que necesitan apoyo. No olvidarse de sí mismo, poniéndose siempre en segundo lugar.
- El "autosacrificio total" no tiene ningún sentido. Pedir ayuda personal al detectar estos signos, no ocultarlos por miedo a asumir que "se está al límite de sus fuerzas" ni tampoco por culpa de no ser un super-cuidador. No temer acudir a un profesional (psiquiatra o psicólogo) y a grupos de auto-ayuda de asociaciones de afectados por la enfermedad de Alzheimer que resultan ser muy eficaces.
- Aprender técnicas de relajación psicofísica, visualización distractiva, Yoga, etc.
- Solicitar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad (evolución futura, previsión de complicaciones, medicación) y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados tales como nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilizaciones del paciente, etc. Todo ello incrementa el sentimiento de control y de eficacia personal.
- Marcarse objetivos reales, a corto plazo y factibles en las tareas del cuidar. No mantener expectativas irreales ("El enfermo no va a empeorar más de lo que está"), ni tampoco ideas omnipotentes sobre uno ("Voy a solucionar todos los problemas yo sólo").
- No creerse imprescindible. Ser capaz de delegar tareas en otros familiares o personal contratado (sanitario o del hogar).
- Mantenerse automotivado a largo plazo, auto reforzarse en los éxitos, felicitándose a sí mismo por todo lo bueno que va haciendo. No fijarse sólo en las deficiencias y fallos que se tengan.
- Cuidar especialmente los propios descansos y la propia alimentación: parar 10 minutos cada dos horas, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada. Tomarse también cada día unas horas para realizar los asuntos propios. Asimismo, permitirse un merecido descanso diario o semanal, fuera del contacto directo con el enfermo. Si se puede, realizar ejercicio físico todos los días, ya que elimina toxinas corporales y despeja la mente.
- Evitar el aislamiento: obligarse a mantener el contacto con amigos y otros familiares. Salir de la casa con otras personas, no quedarse "enclaustrado". Los vínculos afectivos cálidos amortiguan el estrés.
- Saber poner límite a las demandas excesivas del paciente; hay que saber decir NO, sin sentirse culpable por ello.
- Expresar abiertamente a otros las frustraciones, temores o propios resentimientos, es un escape emocional siempre beneficioso.

- Planificar las actividades de la semana y del día. Establecer prioridades de tareas, diferenciando lo urgente de lo importante. Decidir qué cosas no va a poder realizarlas con bastante probabilidad. La falta de tiempo es una de las primeras causas de estrés. Promocionar la independencia del paciente.
- No debe realizar el cuidador lo que el enfermo pueda hacer por sí mismo, aunque lo haga lento o mal.
- Usar centros de día o en los casos en que se pueda, contratar servicio de asistencia domiciliaria.⁵⁷

Por último, decir que en la EA, así como en otras enfermedades crónicas de larga duración, no basta con saber cuidar a otro, sino que también hay que empezar con el cuidado de uno mismo y el cuidado de los familiares con los que se comparte la tarea.

PREPARACIÓN PARA EL DUELO.

Además del conjunto de factores citados anteriormente que dificultan enormemente la atención del adulto mayor, existen otros problemas más difusos pero también con un impacto imprevisible para el cuidador. En efecto, éste es "testigo directo" del declive progresivo e inexorable que está sufriendo el adulto mayor y se siente impotente para detenerlo. Ello conlleva una gran tristeza y angustia.

Resulta psicológicamente muy difícil asimilar el "duelo" ocasionado por la pérdida del progenitor o compañero que aún está físicamente presente pero en estado de lento deterioro, o con los consiguientes deseos y fantasías (inconscientes) respecto a su pronto fallecimiento.

Desde el punto de vista relacional, una de las cuestiones más difíciles ante una enfermedad terminal estriba en conseguir una separación adecuada. El vínculo con la persona real que se muere está abocado a disolverse y, sin embargo, para los que siguen viviendo la relación va a mantenerse más allá del deceso del ser querido.

En este sentido, la enfermedad terminal ofrece generalmente una oportunidad que no se presenta en los casos de muerte súbita e inesperada: la de resolver las cuestiones emocionales pendientes con el enfermo, equilibrando la "cuenta de méritos" y llegando a un "cierre" satisfactorio. Así, la hija que ha mantenido un profundo enfrentamiento con su padre durante décadas, puede, en los momentos finales de éste, recibir aún un mensaje de cariño y comprensión que corrija la imagen de rencor y desprecio que se había ido forjando

⁵⁷ Ídem. Manual para Cuidadores de Personas con Enfermedad de Alzheimer y/u otras demencias. Página: 57-60. Programa Nacional de Cuidadores Domiciliarios. Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación.

durante años. Las repercusiones para el duelo y su vida futura pueden ser muy pronunciadas.

También se ha descrito lo que se denomina "duelo pre-mortem", en el que los familiares se comportan, en vida del enfermo, como si éste hubiera ya fallecido. Sin llegar tan lejos, lo cierto es que cuando la fase terminal es prolongada y la familia tiene una consciencia clara de la irreversibilidad del cuadro, tiende a producirse un duelo anticipado que suaviza, en buena medida, la dureza del duelo propiamente dicho.⁵⁸ Por tal motivo, es fundamental comprender y asumir que la *"desaparición de los seres queridos es algo natural, una experiencia que hay que aceptar porque forma parte de la vida"*

Concluyendo este apartado, consideramos de gran importancia mencionar cuales son los principales derechos que tienen los adultos mayores con Alzheimer o con enfermedad dependiente. Debido a que la marginación y las capacidades físicas y mentales que la vejez puede acarrear ocasionan que las personas de edad corran el peligro de ver vulnerados sus derechos y por ende ser rechazados por su familia y sociedad. Para que ello no ocurra, es fundamental que sus derechos sean determinados y defendidos con claridad.

DERECHOS DEL ADULTO MAYOR CON ALZHEIMER

- 1. Ser informado de su diagnóstico en el grado que desee.
- 2. Tener acceso a un cuidado médico adecuado, general y especializado.
- 3. Permanecer activo en el trabajo y el ocio todo el tiempo que sea posible.
- 4. Ser tratado con dignidad, como un adulto y no como un niño.
- 5. Tomar en serio la expresión de sus sentimientos.
- 6. Permanecer libre de medicación con patentes sedantes todo el tiempo que sea posible.
- 7. Vivir en un entorno familiar y social seguro estable y bien estructurado.
- 8. Disfrutar de actividades que lo mantengan psicoestimulado todo el día.
- 9. Salir regularmente a la calle.
- 10. Recibir cariño a través del contacto físico como besos, abrazos, caricias o tomar su mano.
- 11. Estar con personas conocedoras de su trasfondo vital incluyendo su tradición cultural y tendencias religiosas.
- 12. Ser atendido por personas entrenadas en el cuidado de pacientes con demencia.⁵⁹

⁵⁸ Beyebach, M. (1995): Problemáticas familiares actuales y terapia familiar. Cap.5 Enfermedad terminal, muerte y familia. Promolibro, Valencia.

⁵⁹ [http:// www.emagister.com](http://www.emagister.com)

LOS DERECHOS DEL CUIDADOR

- Tengo derecho a cuidar de mi mismo. Esto no es un acto de egoísmo, pues me dará la capacidad de cuidar mejor de mi ser querido.
- Tengo derecho a pedir ayuda a otro, aún cuando mis familiares se opongan. Reconozco las limitaciones de mi resistencia y mi fuerza.
- Tengo derecho a mantener facetas de mi propia vida que no incluyan a la persona que cuido, del mismo modo en que lo haría si dicha persona estuviera sana. Sé que hago todo lo razonablemente posible por esta persona y tengo el derecho de hacer algunas cosas sólo para mí.
- Tengo derecho a enojarme, a estar deprimido y a expresar ocasionalmente otros sentimientos difíciles.
- Tengo derecho a rechazar todo intento por parte del paciente, ya sea consciente o inconsciente, de manipularme a través de la culpa y/o depresión.
- Tengo derecho a recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por parte de mi ser querido, por lo que hago yo mientras yo le ofrezca también estas expresiones.
- Tengo derecho a estar orgulloso de mis logros y de aplaudir el coraje que a veces fue necesario para enfrentar las necesidades de mi familiar enfermo.
- Tengo derecho a proteger mi individualidad y derecho a tener mi propia vida, que me sostendrá cuando mi ser querido ya no me necesite.
- Tengo derecho a esperar y a exigir que a medida que se hagan nuevos avances para encontrar recursos para ayudar física y mentalmente a las personas discapacitadas de nuestro país, se hagan también avances similares para ayudar y apoyar a los cuidadores.⁶⁰

A partir de haber desarrollado las categorías centrales de nuestro proyecto de investigación y a fin de enriquecer al mismo, consideramos de suma importancia para el ejercicio de la profesión en cuanto al abordaje de la problemática de la enfermedad Alzheimer, señalar la visión del Trabajo Social en relación a las necesidades sociales, las demandas, vida cotidiana, saber cotidiano, en tanto constituyen el escenario que marca las coordenadas más importantes para significar el campo problemático en la intervención profesional.

⁶⁰ Signpost, Vol 3, Nro 2, Agosto de 1998

LA INTERVENCION PROFESIONAL EN RELACION A LA CUESTION SOCIAL

NECESIDADES SOCIALES Y DEMANDAS

Las demandas sociales están referidas a las necesidades de la sociedad en su conjunto y se las puede definir como el estado de un individuo o una sociedad en relación a los medios necesarios para su existencia y desarrollo y que pueden ser analizadas desde un punto de vista cualitativo y cuantitativo. Desde esta perspectiva, las necesidades sociales no son simples demandas individuales, por el contrario, es una categoría mucho mas abarcativa desde el punto de vista de las soluciones, para la satisfacción de las mismas, involucra a toda la sociedad y fundamentalmente, a aquellos que tienen la responsabilidad política de orientar los cambios en la sociedad.

Desde esta perspectiva, el Trabajo Social debe superar el concepto restringido de la necesidad y de las necesidades sociales para poder superar la practica repetitiva respecto a la relación recurso-demanda, lo cual podrá orientar mejor una estrategia profesional y revalorizar el concepto de necesidades sociales como una aspiración legítima y como un derecho de la sociedad. Al mismo tiempo que debe resituar el concepto de sujeto en relación a su necesidad como derecho fundamental en el desarrollo de su condición humana.

Por otro lado, es necesario replantear el uso de conceptos sobre necesidades sentidas y necesidades reconocidas porque en el Trabajo Social se manejan con el mismo sentido ambas necesidades. Nosotros creemos que, para operativizar el concepto de necesidad en la intervención profesional, es necesario saber hasta qué punto las necesidades son sentidas para luego ser reconocidas por los sujetos. Al respecto Diego Palma dice que las necesidades sentidas son aquellas que la conciencia del grupo afectado percibe y reconoce como carencias, y por lo tanto el trabajador social no tiene porque recordarle al sujeto con el cual trabaja que es un carenciado, pero si fundamentalmente, poder analizar cuál es la significación que le dan los sujetos a esas carencias, como la viven y como piensan sus posibles soluciones. Solo en esta perspectiva el trabajador social podrá incorporar el concepto de necesidad desde la perspectiva de los sujetos para poder organizar su campo de intervención profesional.⁶¹

⁶¹ Rozas Pagaza, Margarita. "Una Perspectiva Teórica-Metodológica de la Intervención del Trabajo Social".
Página: 29- 30. Editorial: Espacio. Año 1998

ALGUNAS PREMISAS BÁSICAS DE LA RELACION ENTRE NECESIDADES Y TRABAJO SOCIAL

1. El trabajo social, cuando aborda el tema de las necesidades como un aspecto del campo problemático para la intervención, debe pensar que el objeto más elevado de la necesidad humana es el otro hombre. Ello marcará el sentido y orientación de sus acciones y resinificará el sentido de lo social.
2. La inversión medio/ fin, en el tratamiento de las necesidades como parte de la revalorización del capital, debe llevar al trabajo social a revisar sus conceptos sobre necesidades sociales para poder contribuir a su humanización, permitiéndole ampliar el horizonte de sus acciones profesionales.
3. El Trabajo Social debe revisar el carácter conservador de su intervención haciendo una crítica de la misma, a partir de develar el problema de la alienación de las necesidades.
4. La naturaleza de la profesión, por estar vinculada a la vida cotidiana de los sujetos, debe considerar en cada una de sus acciones profesionales el desarrollo múltiple del hombre.⁶²

VIDA COTIDIANA Y TRABAJO SOCIAL

A fin de profundizar el análisis es necesario preguntarse acerca de ¿Qué relación específica tiene la vida cotidiana con el trabajo social? Las respuestas están orientadas a explicar que dicha relación, es la que le da elementos de análisis, para profundizar el significado social de la profesión. Esto es así, porque comprendemos que el concepto de vida cotidiana expresa la trama social en la cual los sujetos articulan su existencia, con relación a la lucha para la satisfacción de sus necesidades. Este escenario es el que marca las coordenadas más importantes para resinificar el campo problemático en la intervención profesional. En este contexto la cercanía a la vida de dichos sujetos es la clave fundamental para desentrañar como se expresa la conflictividad de la cuestión social hoy. Dicho aspecto da fundamento a la construcción del campo problemático, como un conjunto de dimensiones que se entrecruzan para comprender, interpretar y orientar pertinentemente la intervención profesional.

⁶² Ídem. Rozas Pagaza, Margarita. "Una Perspectiva Teórica- Metodológica de la Intervención del Trabajo Social". Página: 31-32. Editorial: Espacio. Año 1998

Este punto de vista profesional posibilita entender los procesos particulares que hacen a esa relación, pero, por sobre todo, permite vislumbrar formas de incidencia crítica en dicha relación, como un proceso que condiciona a los sujetos a posicionarse desde otro lugar que no sea la naturalización de sus circunstancias de reproducción. Desde el punto de vista profesional, aporta elementos de análisis que le dan fundamento a la intervención y posibilita soluciones respecto a la problematización de la relación. Para enriquecer esta comprensión es necesario incorporar a la intervención profesional el análisis del saber cotidiano de los sujetos a fin de potencializar posibilidades y recursos para canalizar diversas alternativas de solución a las problemáticas que presentan dichos sujetos.

En esta perspectiva entendemos que el saber cotidiano es un saber instrumental, validado en la práctica que ve al sujeto como algo dado y estructurado, por ello el mismo, se reproduce naturalmente como parte de la vida cotidiana de los sujetos.

La reproducción de estas dos dimensiones, nos lleva a la idea de una historia que va siendo reproducida por los hombres, pero en condiciones previamente dadas que están estructuradas a partir de una experiencia vivida y como tal saturada de historias personales y colectivas.

Para un Trabajador Social, descubrir en que se funda la vida cotidiana y el saber cotidiano lo lleva a interrogarse sobre las objetivaciones de los procesos subjetivos, por medio de los cuales se construye el mundo intersubjetivo del sentido común y de esta forma le posibilita a través del lenguaje y la comunicación saber cuál es el sentido de la acción de los sujetos sobre lo referido a la lectura que ellos mismos realizan sobre sus necesidades.

En consecuencia, es importante para los trabajadores sociales saber escuchar, comunicarse y registrar como los sujetos reproducen, generalizan y transmiten hechos de su vida.⁶³

REFLEXIONES SOBRE LA CONSTRUCCIÓN DEL OBJETO DE INTERVENCIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DEL CAMPO PROBLEMÁTICO

El concepto de "**campo problemático**" que propone Margarita Rozas Pagaza es definido como "*la explicitación argumentada de los nexos más significativos de la "cuestión social hoy" con relación a la particularidad que adquiere la relación problematizada entre sujeto y necesidad*"⁶⁴. El campo problemático es la respuesta al

⁶³ Ídem. Rozas Pagaza, Margarita. "Una Perspectiva Teórica-Metodológica de la Intervención del Trabajo Social". Página: 40-43. Editorial: Espacio. Año 1998

⁶⁴ Ídem. Rozas Pagaza, Margarita. "Una Perspectiva Teórica-Metodológica de la Intervención del Trabajo Social". Página: 59-60. Editorial: Espacio. Año 1998

sobre que se interviene en trabajo social y desde esta perspectiva será analizado el objeto de intervención, concepción que se diferencia de aquellas que tienen una mirada estática, porque fijan un problema como si tuviese una entidad propia vaciada de sus relaciones y conexiones más significativas con las diversas dimensiones que hacen a la vida social de los sujetos. Por ello, el objeto de intervención se construye desde la reproducción cotidiana de la vida social de los sujetos, explicitada a partir de las múltiples necesidades que se expresan como demandas y carencias y que de esta forma llegan a las instituciones para ser canalizadas.

Para la comprensión del objeto de intervención como campo problemático, es necesario desarrollar un concepto de intervención profesional que dé cuenta de la naturaleza de dicha intervención, a fin de recuperar el sentido de la construcción de dicho objeto como elaboración teórico-práctica, desde una matriz teórica sustentada por el conocimiento de cómo proceder metodológicamente.

Es en este sentido, que Margarita Rozas sostiene que la comprensión del sobre qué, para qué y el cómo y con quién de la intervención profesional, solo pueden ser analizados en la medida en que estén sustentados teórica y prácticamente. Teóricamente, porque partimos del supuesto de que toda intervención se fundamenta en un conjunto de conceptos que guían el accionar del profesional. Prácticamente, porque el trabajador social no sólo piensa, sino que también actúa. Por ello, pensar y actuar son dos aspectos fundamentales de toda intervención llamada profesional.

La intervención profesional del Trabajo Social es "***un proceso de construcción histórico-social que se genera en el desarrollo de la dinámica social de los actores que intervienen en el ejercicio profesional***". Dicha dinámica social está referida a la relación sujeto-necesidad como expresión particular de la cuestión social. Es en esta dinámica generada por esa relación que se construye el objeto de intervención profesional, el cual no aparece de inmediato en la realidad sino que es una construcción del pensamiento basado en datos que aportan a la comprensión de la relación sujeto-necesidad.

La ubicación de la intervención profesional en el marco de las problemáticas derivadas de la producción y reproducción de la vida social como expresión de la cuestión social, permite a los trabajadores sociales revalorizar la capacidad transformativa de los actores sociales.⁶⁵

Para finalizar, es importante que desde el Trabajo Social se incorpore nuevos conocimientos sobre la enfermedad que le permitan abordar la problemática en mayor profundidad, para luego intervenir en la misma, teniendo como objetivos principales: asesorar, orientar y contener al grupo familiar que debe atravesar junto con el enfermo las diferentes etapas de esta enfermedad, así como también contribuir en la defensa de sus derechos.

⁶⁵ Ídem. Rozas Pagaza, Margarita. "Una Perspectiva Teórica-Metodológica de la Intervención del Trabajo Social". Página: 61. Editorial: Espacio. Año 1998

CAPÍTULO N° 2

Metodología



Tema de investigación

*La enfermedad de Alzheimer y la Familia
"El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia del adulto mayor"*

Proposición:

Cuando la enfermedad de Alzheimer del adulto mayor se instala en el núcleo familiar probablemente impacte en la dinámica y estructura de la familia generando cambios en sus roles y funciones, originando la construcción de una nueva trayectoria para enfrentar dicha problemática.

Objetivos Generales:

- Conocer los cambios que se producen en los roles y funciones de la familia que contiene al adulto mayor que padece Alzheimer.
- Indagar si existe una trayectoria diferente en la familia que contiene al adulto mayor con Alzheimer.

Objetivos Específicos:

1. Indagar sobre que miembro de la familia asume la mayor responsabilidad en el cuidado del adulto mayor con Alzheimer.
2. Conocer los cambios de roles y funciones que se originan en la familia que contiene al adulto mayor con Alzheimer y las repercusiones que este rol representa en su vida cotidiana.
3. Conocer las crisis que atraviesa la familia que contiene al adulto mayor con Alzheimer.
4. Indagar acerca del conocimiento y los recursos que tiene la familia para enfrentar la problemática de salud.
5. Investigar qué recursos institucionales existen para contener al enfermo y a su familia con el fin de mejorar la calidad de vida de ambos.

Para el desarrollo del trabajo se eligió la utilización del enfoque cualitativo, retomando lo estudiado y aprendido en la cátedra de metodología y técnicas cuantitativas y cualitativas de investigación social, se conceptualizará el estudio de la siguiente manera:

La investigación Cualitativa: "Se refiere en su sentido más amplio a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable. Es un modo de encarar el mundo empírico"⁶⁶

A continuación, los autores Taylor y Bogdan, señalan una serie de características propias de la investigación cualitativa:

Es inductiva: los investigadores desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de pautas de los datos y siguen un diseño de investigación flexible.

⁶⁶ Taylor y Bogdan. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Cap. I Editorial. Paidós
Año: 1992

Es holística: las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados un todo, donde el investigador estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en que se hallan.

Los investigadores cualitativos: son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio e intentan conocer los fenómenos de manera no intrusiva a través de interactuar con los informantes de modo natural, tratando de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.

No impone visiones previas: el investigador suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones. Nada da por sobreentendido y todo es un tema de investigación. Todas las perspectivas son valiosas y no busca la verdad sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas.

Es humanista: al estudiar a las personas desde una perspectiva cualitativa, el investigador llega a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad.

Los investigadores dan énfasis a la validez de su investigación: los métodos cualitativos nos permiten permanecer próximos al mundo empírico y están destinados a asegurar un estrecho ajuste entre los datos y lo que la gente realmente dice y hace.

Todos los escenarios y personas son dignos de estudio: ningún aspecto de la vida social es demasiado frívolo o trivial para ser estudiado, ya que en cualquier escenario o grupos de personas se pueden hallar algunos procesos sociales de tipo general.

Es un arte: los investigadores cualitativos son artífices y flexibles en cuanto al modo de conducir sus estudios, dicho método no ha sido tan refinado ni estandarizado como otros enfoques investigativos.⁶⁷

Esta metodología nos permitirá establecer una relación persona a persona, mediante el contacto directo, teniendo en cuenta la diversidad cultural e idiosincrasia de cada familia, accediendo al conocimiento de conductas, percepciones, motivaciones y valores sobre la realidad.

Las fases de esta investigación también son tomadas como guía del proceso de investigación, aplicándolo a fin de desarrollar eficazmente el trabajo. Además de ella, se utilizarán las técnicas para la recolección de datos: entrevistas semiestructuradas, entrevistas en profundidad y la observación participante.

Tipo de estudio:

Para el análisis se utilizará un diseño de tipo descriptivo o etnográfico, a través de este estudio el investigador puede brindar una imagen fiel de la vida, de lo que la gente dice

⁶⁷ Ídem. Taylor y Bogdan. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Cap. I. Página. 20-23 Ediciones: Paidós Año: 1992

y del modo en que actúa, dejando que las palabras y acciones de las personas hablen por sí mismas. Se caracteriza por un mínimo de interpretación y conceptualización y permite que el lector extraiga sus propias conclusiones y generalizaciones a partir de los datos obtenidos.⁶⁸

Técnicas:

Como se menciono previamente, desde la metodología cualitativa utilizaremos las técnicas de la entrevista semiestructurada, entrevista en profundidad y de la observación participante para entrevistar a los familiares del adulto mayor con Alzheimer y a los profesionales de la salud que atienden a pacientes con esta enfermedad. Las entrevistas cualitativas son flexibles, dinámicas, no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas.

Entrevista semiestructurada: Las preguntas pueden ser abiertas y/o cerradas cuya formulación pueden variar en función de cada sujeto entrevistado. Es decir, el investigador realiza una serie de preguntas (generalmente abiertas al principio de la entrevista) que definen el área a investigar, pero tiene libertad para profundizar en alguna idea que pueda ser relevante, realizando nuevas preguntas. Como modelo mixto de la entrevista estructurada y abierta o en profundidad, presenta una alternancia de fases directivas y no directivas.

Entrevista en profundidad: "Reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan sus propias palabras. Dichas entrevistas siguen el modelo de una conversación entre iguales y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas"⁶⁹

Observación Participante: "Es la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo"⁷⁰

Tanto las entrevistas en profundidad como la observación participante tienen mucho en común ya que del mismo modo que los observadores, el entrevistador avanza lentamente al principio. Trata de establecer rapport con los informantes, formula inicialmente preguntas no directivas y aprende lo que es importante para los informantes antes de enfocar los intereses de la investigación.

La diferencia primordial que existe entre ambas técnicas reside en los escenarios y situaciones en los cuales tiene lugar la investigación. Mientras que los observadores participantes llevan a cabo sus estudios en situaciones de campo naturales, obtienen una

⁶⁸ Taylor y Bogdan. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Cap. 6 Ediciones: Paidós Año: 1992

⁶⁹ Taylor y Bogdan. "Métodos cualitativos de investigación." Cap. 4. Ediciones: Paidós. Año: 1992

⁷⁰ Ídem. Taylor y Bogdan. "Métodos cualitativos de investigación." Cap. 2 Ediciones: Paidós. Año: 1992

experiencia directa del mundo social y reposan en los relatos de los otros, los entrevistadores llevan a cabo la investigación en situaciones específicamente preparadas.⁷¹

Contexto de investigación:

La investigación de campo, se desarrollará mediante la realización de entrevistas a ocho familias que tienen a un miembro adulto mayor con la enfermedad de Alzheimer, así como también a profesionales de la salud que se encargan de trabajar con esta problemática: una Geriatra, una Trabajadora Social, 2 Psicólogas y 2 Neurólogos.

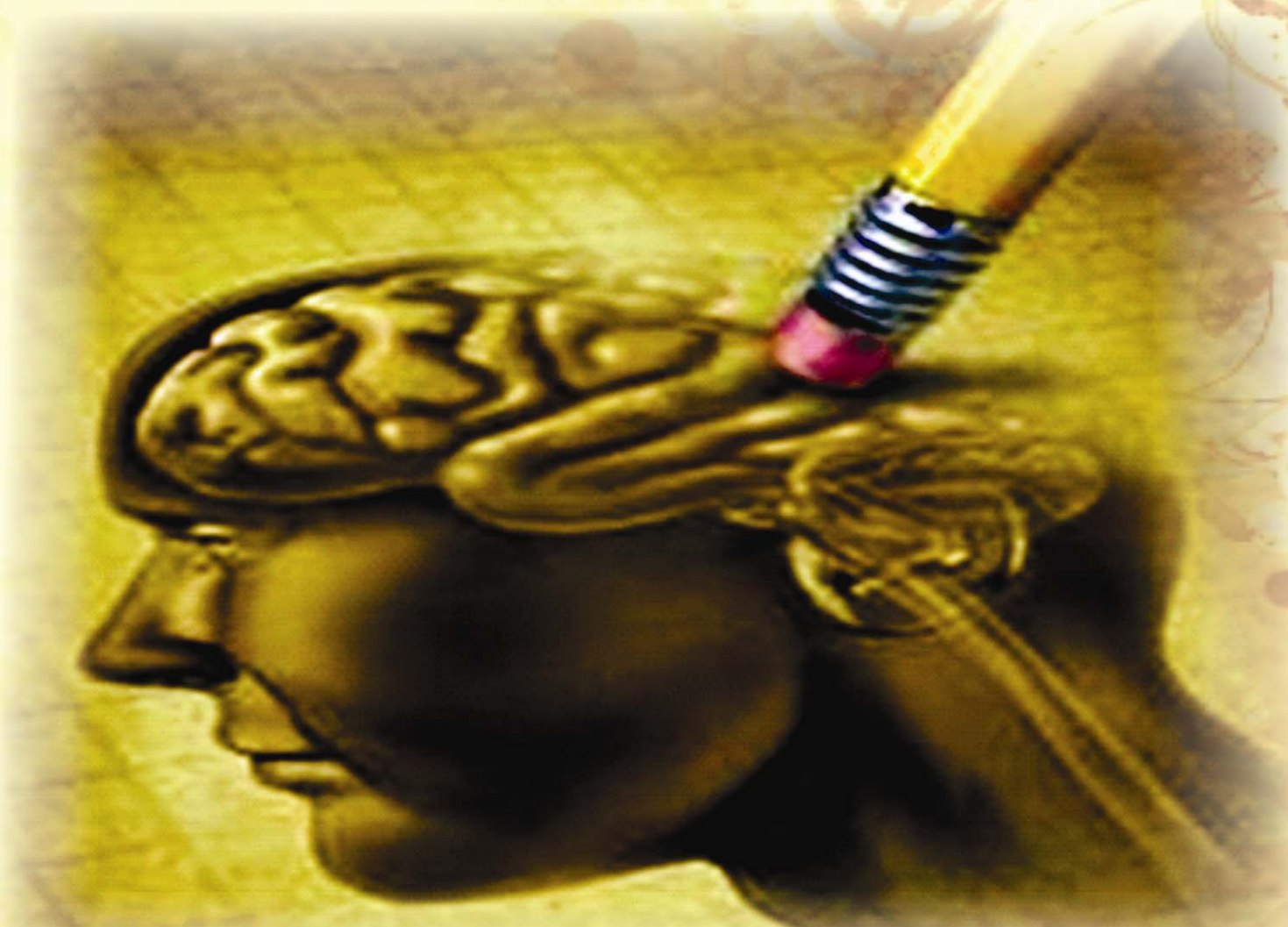
Se pretende aplicar las técnicas y establecer una comparación entre los datos obtenidos por los diferentes informantes, contrastados con la teoría y la realidad social.

Cabe destacar, que siendo una tesis de dos alumnas trabajaran cada una con un objetivo general y construirán un marco teórico en conjunto, formulando en común las propuestas e investigarán cada una los objetivos específicos y una vez reunida toda la información realizarán un análisis y conclusiones del proceso de investigación, dado que el intercambio de opiniones que las mismas llevarán a cabo permitirá enriquecer dicho estudio.

⁷¹ Ídem, Taylor y Bogdan. "Métodos cualitativos de investigación" Cap.4 Ediciones: Paidós. Año: 1992

CAPÍTULO N° 3

Análisis y Conclusiones



Capítulo III: análisis y conclusiones

Introducción

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de los sujetos de investigación, a través de la realización de entrevistas y observación participante, instrumentos que contemplaron las dimensiones establecidas a partir de los Objetivos específicos de investigación.

Las entrevistas y observación participante fueron realizadas a ocho (8) familias que tienen un miembro con la enfermedad de Alzheimer y a profesionales de la salud que atienden ésta problemática: una Geriatra, una Trabajadora Social, 2 Psicólogas y 2 Neurólogos.

Las entrevistas a las familias y a los profesionales podrán ser consultadas en el anexo de la tesis. En el presente capítulo, sólo se publicará una síntesis y las reflexiones realizadas para cada categoría de análisis.

ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS A LAS FAMILIAS

Para introducirnos en el análisis del impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia del adulto mayor, nos remitiremos al concepto de familia que plantea la autora Nora Aquin, como *“una unidad domestica que se organiza en grupos co-residentes, en torno a la subsistencia y reproducción social que garantiza la continuidad de la vida social asegurando la vigencia de la estructura y la dinámica familiar”*⁷²

En cuanto a **la estructura** es la organización familiar, que constituye un campo de posiciones e intereses, que asume una morfología contingente (histórico social) en la que se articulan las distintas posiciones de sus miembros en un sistema de usos, transferencia y control del poder (sistema de autoridad); mientras que **la dinámica**, es la organización familiar, que va construyendo históricamente determinadas “reglas de juegos” en base a las cuales se explican la comunicación, el afecto, la insatisfacción o satisfacción.

Durante el desarrollo de las entrevistas, podremos observar como la estructura y dinámica de las familias que conviven con un miembro diagnosticado de enfermedad de Alzheimer se ha visto modificada, generando crisis, ya que el sistema familiar puede sentirse amenazado por circunstancias que pueden alterar las capacidades de la familia para afrontar o adaptarse a la nueva situación que les toca vivir.

⁷² Aquin Nora-Gattino Silvia. “Las familias de la nueva pobreza”. Cap.Nº1. Año 1999

De acuerdo a la categoría que hace referencia a la **SITUACIÓN DE LA FAMILIA DEL ADULTO MAYOR CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**, cuando se preguntó sobre **cuándo empezaron a notar los primeros síntomas**, se puede visualizar de acuerdo a lo desarrollado en nuestro marco teórico que dicha enfermedad *“comienza habitualmente en edad avanzada (mayores de 65 años), pero existen casos en los que la enfermedad comienza muchos años antes (enfermedad de Alzheimer de inicio precoz) y cuya prevalencia se duplica cada 5 años entre los 65 y los 85 años”*⁷³. Lo cual se ve reflejado en las respuestas de las familias:

“Y cuando ella tenía 79 años, hace 7 años atrás”

“Y de eso hace 2 años y medio casi tres, cuando tenía 69 años”

“Hace como 4 años atrás más o menos, ahora tiene 64 años”

“Hace 3 años y medio, casi 4 que se empezó a acentuar, cuando tenía 70 años”

“Y... hará unos 5 años, que empezó a perder la memoria, cuando tenía 74”

“Hace 3 años y medio, ahora tiene 81 años”

“Y... yo más o menos me di cuenta hace 6 años, y hace 4 que se lo diagnosticaron, cuando tenía 75 años”

En todas las respuestas se observó que las familias tenían un tiempo considerable de permanencia con el enfermo, no hubo respuestas improvisadas sino con un tiempo de exposición a dicha enfermedad, solo en una familia se contestó improvisadamente porque la enfermedad aparentemente había comenzado hace unos meses.

“Y... más o menos en Junio del 2013, ella tiene 77 años”

A partir de lo expuesto, nos remitimos nuevamente a la teoría, donde se plantea cómo el entorno familiar se ve atravesado por **eventos de desorganización**⁷⁴ los cuales son *“hechos que obstaculizan la dinámica familiar y que por su naturaleza y repercusión facilitan las crisis familiares por desorganización”*, uno de ellos es la aparición de las demencias que irrumpen en el núcleo familiar generando **crisis paranormativas** *“que actúan como fuentes generadoras de estrés, las cuales tienen una expresión particular en cada familia en dependencia de su historia, su propia dinámica, de la significación que asigna al evento o situación, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente”*

⁷³ Organización Mundial de la Salud. Año: 1992

⁷⁴ Ídem. Idarmis, González Benítez. “Las crisis familiares” Rev. Cubana Med Gen Integral 2000. Página: 282-283

En relación a lo expuesto anteriormente, las familias no sólo deben afrontar la etapa en la que su familiar ingresa a la vejez, y que implica diversos cambios, tales como: la dependencia, que se manifiesta no sólo desde lo físico y psicológico sino también desde los afectos, y sumado a ello, estas familias deben aceptar y adaptarse a convivir con un familiar con este tipo de demencia llamada Alzheimer.

Con respecto a sobre **qué cambios notaron durante la convivencia**, consideramos importante tener en cuenta que la enfermedad de Alzheimer afecta a cada persona de diferente manera y su impacto va a depender, en gran parte de cómo era el adulto mayor antes de la enfermedad, su personalidad, condición física, su formación o estilo de vida.

A partir de las respuestas obtenidas por las familias, mencionaremos brevemente los diferentes *estadios (Leve, moderado y severo)*⁷⁵ por el cual se encuentra transitando el paciente con Alzheimer. Lo que permite reflejar el grado de evolución que dicha enfermedad va teniendo, de acuerdo a las diversas alteraciones que el adulto mayor va manifestando en su vida cotidiana.

En el estadio leve, la enfermedad se manifiesta de forma insidiosa, lenta y progresivamente, cuyos primeros síntomas están relacionados a la pérdida de memoria reciente. A esto se añade una dificultad para orientarse en el tiempo y en el espacio, cambios bruscos de humor, abandono progresivo de sus aficiones y apatía, es capaz de realizar actividades sin demasiados problemas y continúa yendo a trabajar.

“En lo primero que nos empezamos a dar cuenta era que se le desvirtuaba el horario, o sea, era el medio día y ella quería cenar o era la noche y quería desayunar, y al principio no te dabas cuenta porque ella estaba lucida, bien”

“Se olvidaba las cosas, ella cuando hacía la comida iba a buscar algo a la alacena y cuando llegaba se olvidaba”

“Los problemas cotidianos que notamos son por ejemplo con el dinero, ella cuando va al cajero a la media hora se olvida de que fue y quiere ir otra vez o no se acuerda cuanto es lo que sacó y se tiene que fijar en el ticket” “También ha tenido varios problemas en su trabajo porque hay cosas que las hace mal y ahí le están haciendo el aguante hasta que se jubile...”

“Lo primero que noté es que se olvidaba de cómo preparar un bizcochuelo y después empezó a no cambiarse, a estar desarreglada, no quería ni salir hacer las compras, dejó de ver televisión y de leer y antes era muy activa, así que empezamos a pelear nosotras”

⁷⁵ Allegri, Ricardo y colaboradores. Enfermedad de Alzheimer “Nuevos Diagnósticos”. Editorial Polemos. Año 2013.

En cuanto al Estadio Moderado, se caracteriza porque en esta etapa el enfermo depende de un cuidador o familiar para realizar las tareas cotidianas. Las alteraciones cognitivas son muy obvias y ya no existen dudas sobre su diagnóstico. El paciente es incapaz de trabajar, se pierde y se muestra confuso y agresivo con facilidad.

“Otros síntomas que empezamos a ver fueron signos más de violencia y asociaba cuestiones con la infancia”

“No puede hacer los mandados solo y tampoco lo puedo dejar en la casa porque se desespera y acá en casa no encuentra las cosas, se cambia dos o tres veces, me pregunta a cada ratito en qué te ayudo, me da miedo porque empieza a sacar las cosas, hasta tuvimos que vender el auto, así que vino todo un descalabro, además mi hijo Aníbal es el que lo ve siempre y sin embargo mi marido se empezó a olvidar de él y ya ni se acuerda del nombre, lo confunde con un sobrino que tiene y eso a mí me da mucha rabia”

“Mi esposa empezó a olvidarse las cosas, de acciones que había realizado, a tener crisis nerviosas, buscaba cualquier pretexto para hacer un escándalo, y después se victimizaba, también se olvida donde deja guardado el dinero de su jubilación o cuanto a cobrado y me pregunta varias veces, así todo el tiempo y me tengo que ir muchas veces”

“Con el tiempo mi papá empezó a tener problemas, él no te habla nada, no sabe ni poner una pava para hacerse un té, no está agresivo ni tampoco se escapa, tiene la voluntad de hacer las cosas pero no puede”

“Ella se empezó a poner agresiva, se nos ha escapado, dice que quiere volver con su madre, y hay momentos en que mi mamá desconoce a sus nietos y también al ponerse agresiva ha querido pegar”

“Se olvida las cosas, dice que su casa no es su casa, que se va a ir, también dice que su marido no es su marido”

“Ella era dulce y se puso agresiva, sobre todo conmigo y con mi papá”

A partir de todas las respuestas que obtuvimos de los familiares, podemos visualizar como a medida que avanza la enfermedad los problemas del adulto mayor con Alzheimer se van haciendo más evidentes y restrictivos, generando más dependencia de su familia y dicha situación repercute en las relaciones intrafamiliares.

A continuación, veremos las respuestas que obtuvimos con respecto al estadio severo, donde el paciente con Alzheimer olvida los hechos recientes y pasados; no reconoce a su cónyuge o a sus hijos. Sin embargo, conserva la memoria emocional. Se da cuenta de la persona que lo cuida, lo ayuda y lo quiere. No controla sus gestos, no sabe levantarse, sentarse o andar.

"En la tomografía se ve todo cosas blancas y todo eso blanco es que ya lo tiene muerto, ya no funciona; bueno y ahora después, ya lo último que le paso es que estaba más perdida pero lo último que fue es que dejó de ver, si bien tiene cataratas dice el médico que le agarró el cerebelo, entonces es por eso que ha perdido la visión y ya ahí después se ha ido desconectando y ya no habla nada, por lo menos antes te contestaba sino, pero lo que pensamos nosotros es que es lo que ella siente o cuando nosotras la abrazamos, la besamos y que se yo ahí le agarramos la mano, en ese sentido sabe que somos nosotras, supongo que sabe, ahora que nos escuche y todo eso ya no le hicimos mas estudios"

Se puede concluir a la luz del análisis, como esta compleja enfermedad en sus diferentes estadios no sólo afecta al adulto mayor sino que también provoca un fuerte impacto en su familia, esto se evidencio tanto a nivel emocional, donde la misma expresa un cúmulo de sentimientos como: angustia, incertidumbre, tristeza, dolor etc. sumado a que también se debe modificar la dinámica y estructura familiar, debido a que ésta debe asumir nuevos roles y funciones para poder enfrentar esta dura realidad. Este impacto se ve reflejado en las siguientes acotaciones de las familias:

"Lamentablemente cada vez iban aumentando los remedios y ella iba perdiendo el sentido y estaba cada vez más dopada, fue muy difícil para toda la familia ver como ella iba perdiendo las funciones, verla de repente quieta por los efectos de los remedios"

"Tenía alucinaciones, se ponía agresiva, o se quedaba rígida y eso fue bastante traumático para la familia y también el aceptar esta enfermedad, incluso mi mamá tuvo que ir a un psiquiatra para que la ayude, fueron años muy difíciles"

"Estoy acostumbrada a estar encerrada y ya sé que no me hace bien, por ahí siento rabia de esta vida tan chata que llevo"

"Mi mamá no se anima a ir a ningún lado para no dejarlo y además mi mamá tiene depresión"

"Es una situación bastante difícil, pero no sé si podré acostumbrarme, es diferente el tema en el caso mío al de mi esposa, es mi madre y yo voy aguantar y tolerar lo que más pueda, y mis hijos están sufriendo mucho por lo que le está pasando a mi madre"

"Es muy feo y muy difícil ver a la persona que vos querés que se transforma en otra"

"Ya no tiene noción ni del tiempo ni del espacio y lo más difícil es aceptar que va cambiando"

Continuando con el análisis de esta pregunta y en cuanto a las respuestas obtenidas, se observa el cambio de roles y funciones⁷⁶ que ha debido asumir cada integrante de la familia, como: administrar la economía del hogar, ayudar en la limpieza, atender al enfermo, aportar un dinero, etc.

"Yo voy al cajero y le cobro la jubilación"

"Además él manejaba, hacia todo y me dice el médico que él no maneje, entonces empecé a manejar yo, porque él no podía meter el auto en la cochera y eso él lo sabía hacer"

"Acá no tenemos empleada permanente, solo viene 3 veces por semana, tenemos comida por vianda y hubo un tiempo en que tuve que cocinar yo"

"Es difícil porque yo soy quien le da las pastillas a la mañana, a la tarde y noche"

"Desde que esto pasó, ahora tengo mayor responsabilidad"

Otro aspecto fundamental para destacar, es que se observó de acuerdo a lo señalado en la teoría, que la tensión originada en el seno de las familias que brindan asistencia a un enfermo de Alzheimer, es mayor debido a los problemas de conducta, trastornos de memoria, de la personalidad y del carácter que el mismo padece, lo que supone un gran malestar en el núcleo familiar, donde también la distribución de tareas para su cuidado hace aflorar conflictos familiares, en algunos casos que ya existían.⁷⁷

"Mi papá no le tiene paciencia a mi mamá, yo creo que la causa del Alzheimer tiene que ver con cómo ha vivido uno, pero mi papá no lo ve así y tampoco me ayuda. Mi papá engañó a mi mamá toda su vida, sufrió mucho, así que para mí fue eso lo que la enfermó"

"Si, a veces la misma enfermedad te lleva a que hayan choques, tanto acá en la casa como en lo de mi hermana. Con mi hermana me he dado cuenta que al principio no logró aceptarlo, después creo que sí, me di cuenta cuando la otra vez se le escapó mi mamá y se subió a un micro, gracias a Dios iba una vecina en el micro y se dio cuenta y bueno la llevaron a la policía y de ahí a la casa de mi hermana; ella se puso mal y se dio cuenta de que esto es serio"

⁷⁶ Aquin Nora- Gattino Silvia. "Las familias de la nueva pobreza". Cap.Nº1. Año 1999

⁷⁷ Flórez Lozano, J.A. et al. (1997): Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Diagnóstico Vol. LIII, Nº 1218, Universidad de Oviedo.

"Tengo dos hermanos y uno de ellos vive en Formosa, ellos no se hacen cargo y minimizan la enfermedad y yo soy la que la tiene que llevar a mi mamá al médico y le hago las compras"

"Tengo una hija que trabaja en un gimnasio y el otro en nevada como gerente informático, entonces tienen excusas viables, pero por lo menos lo que yo quiero plantearles pronto es que por lo menos hagan una llamada, que ella sienta que están preocupados, incluso les tengo guardado un artículo de diario que quiero mostrarle a mis hijos donde dice que habla del costo de los geriátricos, eso es para que tomen conciencia y vayan sacando la cuenta"

Otra de las decisiones que generalmente debe tomar la familia, es la de buscar una persona externa a la familia que pueda asistir al paciente con Alzheimer, más aún cuando éste se encuentra en el estadio severo, lo que requiere una nueva organización para su cuidado.

"Mi tía y mi mamá empezaron a buscar distintas soluciones, mi abuela nunca quiso ir a un geriátrico, a parte no sabíamos cómo encararlo, hasta que te asesoras, hasta que descubriste, hasta que aceptas que es una enfermedad, porque no lo podíamos reconocer, porque al principio ella estaba físicamente bien, la solución fue contratar a una señora que se quedara con ella, porque todos trabajábamos y veníamos todos los días pero igual no se podía, y al principio ella no quería que alguien invadiera su lugar, después lo empezó a aceptar porque se dio cuenta de que no podía vivir sola, y ahora como su enfermedad está muy avanzada tenemos 3 auxiliares geriátricos que la cuidan"

"Para mí fue difícil el meter a gente que la cuidara, mujeres que no las conocíamos, el confiar, eso fue como que te desgasta tanto o más que la enfermedad, porque tenés que pensar en aprender a confiar en gente que cuide de tu mamá, de tu abuela, que tal vez la atiendan bien pero bueno y había que hacerlo y es una invasión y también ella que nunca aceptó"

Con respecto a **quién es la persona que se encarga de su cuidado el mayor tiempo**, podemos observar que en el marco teórico de nuestra tesis, se menciona que la familia constituye la fuente más importante de prestación de ayuda, contención y cuidados que tiene el adulto mayor con Alzheimer. Todos los miembros de la familia ayudan al paciente, pero, por lo general, una persona, el cónyuge o familiar femenino más próximo, se convierte en el cuidador principal (Anderson, 1987).

Como se señaló en la teoría, durante el primer estadio de la EA surge el cuidador principal. Con frecuencia se trata del cónyuge o alguno de los hijos que se hace cargo de la situación, aunque también otros familiares o cuidadores la ayuden.

Cabe destacar, que si bien esta compleja enfermedad afecta a toda la familia, la mayor carga recae en uno de sus miembros, quien debe asumir la responsabilidad de los

cuidados diarios que el adulto mayor va requiriendo, dicha situación se manifiesta muchas veces en sentimientos de angustia, pena, culpa, preocupación, vergüenza, soledad, desesperanza etc.; siendo el cuidador principal quien vive estas sensaciones en mayor profundidad. En las entrevistas realizadas se reflejó lo siguiente:

“Yo la cuido a mi esposa todo el día, de última, no necesitamos ayuda económica pero si les pido a mis hijos que la llamen, una palabra, que se preocupen más por ella, eso la va a contener también un poco y es lo que voy a tratar de hacer, también les digo que cuiden al cuidador... ¿porque si me llega a pasar algo a mi?”

“Tengo dos hermanos y uno de ellos vive en Formosa, ellos no se hacen cargo y minimizan la enfermedad y yo soy la que la tiene que llevar a mi mamá al médico y le hago las compras”

“Y desde que él se enfermó, como que tengo la responsabilidad de estar bien yo, y por mi mamá que tiene 95 años”

La preocupación constante acerca de lo que va a ocurrir, la tensión que se origina en el cuidado del adulto mayor, el esfuerzo físico desarrollado y la necesidad de hacer gastos extra para atender al paciente, junto a la gran cantidad de tiempo que se necesita para atenderlo, son algunas de las variables que afectan al psiquismo del cuidador, poniendo en peligro su equilibrio y bienestar psicofísico, influyendo en la aparición del *Síndrome de Bournout*.⁷⁸ *“El cual consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a una persona con una enfermedad crónica, incurable, tal como es la persona con la enfermedad de Alzheimer”* y el cuidador que puede sufrirlo es aquél que llega a dedicarle casi todo su tiempo, generalmente en solitario durante ya muchos años, a la atención de la enfermedad.

“Me siento sola, yo no tengo esperanzas de nada, no tengo esperanzas, no tengo fe, no sé si me entienden, por todo lo que me han hablado y el médico me ha dicho que esto va a seguir y que no tiene remedio”

“Como mi papá no ha perdido sus funciones vitales digamos...entonces yo le decía a mi mamá vos cargálo en la camioneta y andáte un rato a la tarde a la casa de una sobrina, pero que pasa, empiezan a pasar los días y no salen, no vienen ni acá, pero mi mamá a raíz de esto está en una depresión... igual está medicada, pero necesita terapia urgente para hacerla entender que no está en condiciones de afrontar esto sola y para que empiece a salir, porque si ella se desborda le transmite eso a él y se altera más”

⁷⁸ Manual para Cuidadores de Personas con Enfermedad de Alzheimer y/u otros demencias. Página: 55 Programa Nacional de Cuidadores Domiciliarios. Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación.

Continuando con el análisis de esta pregunta, y a partir de las respuestas obtenidas, podemos observar como también, las restricciones en vida social del cuidador, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones, y a veces, el verse obligados a abandonar su empleo habitual para dedicarse plenamente al adulto mayor, perturban de modo intenso su equilibrio personal y familiar, dañando la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad. Esto se debe, a que la actividad cotidiana del cuidador principal se focaliza en "atender al otro" renunciando en muchas ocasiones al descanso, a las relaciones sociales, a la formación cultural y al cultivo en general de su propia personalidad.

"A mi esposa le pasa que en estos años que la ha cuidado, me cuenta que mi mamá ha ido cambiando tanto, se ha puesto muy agresiva, se quiere ir de casa y hasta pega patadas a la puerta y a veces ya no sabe qué hacer. Desde que la cuida dejo de ir a los talleres de pintura en tela y de porcelana"

"A partir de la enfermedad de mi esposo, lo único que sé es que no salgo a ningún lado, yo no voy a ningún lado, con decirte que ni al shopping he ido más, a mis hijos a Tupungato no los voy a visitar nunca, dos o tres veces creo que he ido a Tupungato, nada más... me siento sola a pesar de que mis hijos vienen y bueno esta es mi vida..."

Cuidar a un paciente con Alzheimer suele ser un trabajo extenuante y emocionalmente desgastante, cuando no se cuenta con el apoyo suficiente de la familia y esto puede llegar a desencadenar episodios de agresividad o irritabilidad del cuidador hacia el adulto mayor e incluso hacia la familia, ya que no da abasto con todas las actividades que debe realizar durante el día.

"Mi papá no me ayuda, él no entiende, se queja de que mi mamá se quiere ir todas las noches de su casa y yo le digo a él que hay que entenderla, pero él se enoja y le grita, y... mi mamá es muy sensible, nunca tuvo un carácter fuerte y no es agresiva"

A fin de continuar enriqueciendo este análisis, se indago a la familia acerca de si **cuentan con auxiliar geriátrico que los ayude con los cuidados básicos que requiere el paciente con Alzheimer**, teniendo en cuenta lo señalado previamente, sobre el estrés que padece el núcleo familiar y en especial el cuidador principal tras la irrupción de tan compleja enfermedad.

En las respuestas obtenidas, se puede evidenciar que la mayoría de las familias afirman no contar con este tipo de servicios por diversas razones:

"No, ella todavía puede manejarse sola"

"Mi hija quería traer a una persona que estuviera medio día pero eh... ella va justo a gimnasia en la mañana y no lo veo por el momento adecuado"

"La asistente social me dijo que si quería mandaba a una persona a la casa para que me ayudara con él, me da dado turno el mes que viene, pero él mismo dice, que todavía se da cuenta y no quiere que lo cuiden"

"No, porque mi papá no quiere ni contratar a una empleada, por eso para mí el que más da problemas es él que no me ayuda, a veces hay una chica que se queda unas horas cuidándola en la siesta"

En otros casos, no se descarta la posibilidad de buscar una persona externa a la familia para que ayude en los cuidados que necesita el adulto mayor, esto se debe a que las familias se encuentran desbordadas en su capacidad de cuidado y de atención por el tiempo que lleva el cuidado del familiar y más allá de los recursos económicos que poseen tienen que buscar a un tercero para que los ayude en esta tarea tan desgastante, ya que como hemos mencionado previamente, no solo se ha resentido la salud física del cuidador principal sino que también se deterioran las relaciones del grupo familiar y es en esta instancia donde el entorno familiar busca a un auxiliar para que cuide al paciente, a fin de liberar un espacio de tiempo para la familia y de esa forma poder realizar actividades sociales y de ocio que de otro modo no podrían hacer, al estar dedicados al cuidado del enfermo.

"Todavía no, pero no lo descarto, igual trato de no salir por mucho tiempo, por el momento no le ha dado ningún síntoma, ni sospecha de que pueda cometer alguna tontería, pero apenas lo haga, voy a tratar de evitar dejarla sola"

"No, no tenemos, pero estoy pensando seriamente en buscar porque mi mamá también es grande, tiene 75 años y también tiene un montón de problemas de salud"

De todas las familias entrevistadas, solo una cuenta con auxiliares geriátricos las 24 horas, y se observa que a raíz de que la misma posee un adecuado apoyo social y económico, presenta una mayor estabilidad emocional y menor riesgo de desorganización familiar.

"Hay 3 personas auxiliares geriátricos que la cuidan las 24 horas, porque en casa todos trabajamos y se nos hace difícil disponer de tiempo para darle los cuidados que mi mamá requiere"

También se preguntó si el adulto mayor **tiene otra patología que limite su independencia**. De acuerdo a lo desarrollado en el marco teórico, sobre los principales factores de riesgo⁷⁹ que pueden llegar a desencadenar la enfermedad de Alzheimer, se

⁷⁹ Allegri, Ricardo y colaboradores. Enfermedad de Alzheimer "Nuevos Diagnósticos". Editorial Polemos. Año 2013.

evidencia que la mayoría de los entrevistados hacen referencia a patologías que coinciden en algunos casos con los factores expresados por el autor Allegri, entre los cuales el más importante es el factor de la edad y al mismo se le suman la historia familiar de demencia, hipertensión arterial, diabetes, depresión etc. En cuanto a esto, las familias expresaron lo siguiente:

"Tiene Alzheimer con Cuerpos de Lewy y también hipertensión arterial"

"Tiene Diabetes, Tiroides y Colesterol"

"Toma pastillas para la presión, para dormir y un antidepresivo"

"Tuvo pancreatitis crónica y problemas de nervios"

"Tiene problemas cardiacos y le han puesto marcapasos"

"No. Sólo tiene la enfermedad de Alzheimer"

"Tiene artrosis y hace 6 años la operaron de Cáncer"

"Tiene Artrosis y problemas en el oído, perdió el equilibrio central"

En relación a ello, se considero pertinente indagar si **existen antecedentes familiares de que hayan sufrido esta enfermedad**. Para realizar el análisis de esta pregunta, haremos referencia a la teoría donde se plantea que la familia, su historia y vida cotidiana, que constituye "la experiencia vital, moderna y compartida en la que se basa nuestra intersubjetiva constitución del mundo" se encuentran a través de la noción de **trayectoria familiar**⁸⁰ que implica un recorrido intra e intergeneracional que nos introduce en la dinámica interna de la familia y en sus relaciones con el contexto, nos ayuda a comprender los mecanismos de regulación y auto organización, observando lo que sucedió de generación en generación en función de los recursos (económicos, culturales, morales) que tuvieron a disposición para crecer o defenderse, y de las desventajas que muchas veces precipitaron la caída.

Teniendo en cuenta que uno de los posibles factores de riesgo de dicha enfermedad es la historia familiar de demencia, se evidenció en base a las respuestas obtenidas, que la mayoría de los entrevistados afirman no haber tenido antecedentes de la misma y otros no están seguros, ya que la persona afectada falleció sin ser diagnosticada y solo en dos casos se tiene la certeza de que otro familiar haya padecido o este padeciendo Alzheimer.

"No, mi abuelo tenía algunos problemas de memoria y él tenía 86 años, pero nunca le diagnosticaron Alzheimer"

"No, pero uno de sus hermanos murió de Parkinson"

⁸⁰ Krmptoc Claudia-Allen Ivonne. Trayectoria Familiar, ciclos políticos y bienestar. Cap. I. Año2003

"No sabemos bien, creemos que si porque mi mamá me contó que tenía una tía que vino de España y que le habían diagnosticado Arterioesclerosis y que estaba internada en un psiquiátrico y sacando conclusiones pienso que capaz que también tuvo lo mismo"

"Mira... nosotros decimos que mi abuelo paterno, aunque nunca fue diagnosticado y por las conductas extrañas que él tenía, nos parece que era eso"

"De mi familia hay una tía de mi papá, que yo me enteré después porque no tenía mucho contacto con ellos, este... ella dice que se puso muy agresiva, que no conocía a los hijos y todo eso"

"Si, una hermana de ella también está afectándose con Alzheimer y el esposo tiene 85 años y se hace la misma reflexión que me hago yo ¿Qué pasa, si me pasa algo?"

En el transcurso de la entrevista, nos fuimos acercando al tema, y les preguntamos a la familia **si sabían algo de esta enfermedad**, se pudo reflejar que la mayoría de las familias entrevistadas afirman haber tenido algún conocimiento básico de lo que es el Alzheimer antes de que su familiar fuera diagnosticado, basándose en la experiencia compartida por otras familias, en tanto otros expresaron que la desconocían.

"Si, porque la madre de un compañero de trabajo tenía la enfermedad, pero desde el momento en que te toca y vas viendo como es, hay que pasarla para darse cuenta lo difícil que es"

"Si, yo conocía a una amiga que tiene a su mamá con esta enfermedad"

"Si, porque yo tenía contacto con otra gente y nunca lo viví tan cerca y eso es lo que mata a uno, por eso en esta enfermedad voy aprendiendo junto con ella, al principio empezás con discusiones y con planteos como por ejemplo decirle porque no te acordás, cómo no sabés..."

"Si, un poco"

"Sólo por comentarios"

"No, sólo un referente muy básico"

"No, nada"

"No"

En el transcurrir de estos diálogos, pudimos observar que ante la aparición de la enfermedad de Alzheimer algunas familias han intentado buscar o pensar cuál ha sido la causa que ha llevado a que su ser querido padezca este tipo de demencia:

"Yo siempre le atribuía las cosas a la Diabetes porque lo notaba cansado, bajoneado"

"Él le pregunto la última vez que fuimos al doctor si esto que tenía era porque estaba mucho tiempo en la computadora, pero el doctor le dijo que "no al contrario eso ayuda".

"Mi hija que es médica me dice que cuando mi esposa se jubiló por la pancreatitis crónica, ella se dedicó a ver novelas, teleteatros y no hizo trabajar la mente, no la mantuvo activa, entonces empezó el deterioro"

Otro de los eventos que se mencionan en la teoría y que se observan es el **desmembramiento**, *"son aquellos eventos vitales familiares, que constituyen separación de algún miembro y que provocan crisis por esta pérdida familiar (hospitalización, separación, divorcio, muerte)"*⁸¹

"Cuando falleció mi papá, ahí parece que avanzó la enfermedad, porque ahí empezó a perderse"

Otra de las preguntas que consideramos importante realizar a las familias, fue saber si **el médico que atiende al adulto mayor con Alzheimer les había explicado en qué consiste esta enfermedad, su evolución y el tratamiento que requiere**, pues lo desconocido puede provocar en ellos cierta angustia ante una situación que resulta agotadora y llena de incertidumbre.

En la mayoría de las respuestas obtenidas, se refleja que la comunicación eficaz entre la familia y el médico pudo ayudar a disipar las dudas y temores que puede llegar a sentir el entorno familiar al momento de conocer el diagnóstico de su ser querido y así poder planificar cuáles serán los pasos a seguir:

"Si, primero fuimos a un neurólogo que se llamaba Giménez y él nos dijo que tenía Alzheimer con Cuerpos de Lewy y ahí estaba con la locura total que no la podíamos sostener, y después fuimos a otro médico neurólogo que nos explico bien lo que era esta enfermedad, todos los síntomas y los pasos a seguir y siempre nos han explicado bien los médicos"

"Si, y además el neurólogo le ha dado unos parches que le resultan muy efectivos para ella y una grajea para los nervios"

⁸¹ Ídem. Idarmis, González Benítez. "Las crisis familiares" Rev. Cubana Med Gen Integral 2000. Página: 282-283

"Sí, en la primera etapa de diagnóstico fue mi hermana con él y bueno ahora en la segunda etapa con este brote que ha tenido últimamente fui yo también con él, pero aparte me puse a investigar para ver hacia dónde vamos"

"Sí, nosotros fuimos a un médico clínico y el nos explico a mí y a mi hermana, luego nos derivó a un Neurólogo que es quien le receta las medicaciones por la enfermedad y que bueno... es una enfermedad que avanza a paso lento y no se puede curar, también nos dio un video que explica bien, pero yo no he querido ver porque no me gusta la situación, prefiero ir la tomando como viene y de ahí en más que sea lo que Dios quiera"

"Sí, nos paso mucha información por internet y nosotros la empezamos a leer porque no teníamos ni idea y nos dijo que es lo que va a pasar, pero también nos dijo que hay algunos parámetros pero que no son exactos, eso nada mas... lo que pasa es que el doctor la ha visto poco y a ella la estaba viendo otro neurólogo y bueno como a nosotros no nos gustó mucho ese doctor, lo cambiamos"

"Lo que nos dicen los profesionales es que tenemos que adaptarnos a los cambios que va teniendo la persona"

"No, mucho no explica, me dice que ya lo va a ir viendo cuando vaya llegando"

Cuando se indago acerca de si los **familiares han asistido a cursos o concurrido a grupos de ayuda**, para poder asesorarse y sobrellevar la enfermedad del paciente, la mayoría contestó que por el momento no, pero sí que han tenido contacto con psicólogos y psiquiatras, quienes les han brindado apoyo y contención para afrontar esta difícil situación.

"No, pero fui al psiquiatra para que me ayudara a que me diera cuenta que a mi mamá ya la habíamos perdido, me costó mucho aceptarlo, porque era una mamá muy presente"

"No, ahí el doctor nos pasó algunos teléfonos y de grupos de ayuda para la familia él dijo que cree que no hay, pero si hay para incentivar la memoria de los pacientes"

"No, hemos ido a una psicóloga en el Htal. Universitario, pero me daba indicaciones generales a mí de cómo tenía que proceder"

"Yo voy a un psiquiatra pero, no, no... yo no tengo tiempo tampoco, yo no quisiera ir a ningún curso ni a nada de esto, porque yo ya voy viendo en el andar como me tengo que manejar"

En el transcurso de las entrevistas, se pudo observar como el cuidador principal se ha ido deteriorando a tal punto de mimetizarse con el adulto mayor con Alzheimer, esto se debe a que la mayoría de estas personas, si bien tienen la cobertura de sus obras sociales no se encuentran preparadas y tampoco han hecho cursos para saber cómo afrontar los cambios que el familiar va sufriendo.

Frente a estas circunstancias, es fundamental destacar que en la teoría se hace referencia a la importancia del *apoyo emocional de la familia*, ya que se trata de una necesidad básica caracterizada por el afecto, comprensión y apoyo de otras personas de su círculo social sean familiares o no. En ocasiones, este apoyo emocional se genera mediante la creación de grupos de apoyo, en los que hay un entendimiento mutuo, una posibilidad de comunicación, particularmente en la "catarsis emocional"⁸². Son grupos constituidos por personas con una gran sensibilidad que han vivido o viven situaciones similares y ayudarse mutuamente a ver las cosas más claras y comprender mejor el problema para así poder enfrentarlo.

Otra de las cuestiones que surgieron en esta pregunta y que consideramos importante señalar, es el hecho de que si bien todavía no han concurrido a grupos de ayuda, algunas familias manifestaron ocuparse de llevar al adulto mayor enfermo para que realice terapias de estimulación cognitiva.

"Mi esposa está haciendo una estimulación con el doctor Quintana, es una terapia de la estimulación de la memoria, entonces hubo un tiempo en que le preguntabas y no se acordaba de los nombres de los tres hijos y de los nietos que son ocho, y se acordaba de los nombres de cuatro"

"A mi mamá hubo un tiempo en que tuvimos que llevarla a una fonoaudióloga, porque empezó a tener problemas de deglución, no podía tragar la comida y entonces tuvieron que estimularla para que empezara a comer de vuelta, eso la ayudo mucho"

"Mira... el doctor nos dio ejercicios de estimulación y nosotros se lo hemos hecho los buscadores, el hacerlo leer, el hacerlo seguir una historia, lo hemos hecho ver hasta novelas para que él siga el argumento y él estaba bastante bien, y ahora ha tenido un brote muy feo"

En cuanto a la pregunta que hace referencia a si **tienen miedo de sufrir la enfermedad**, se evidenció que la mayoría de las familias expresaron temor de padecerla, y en el caso de los hijos de un padre o una madre con este mal, gran parte coincide en que les asusta la posibilidad de que en el futuro desarrollen la enfermedad por el factor hereditario y también porque creen que se convertirán en una carga para su descendencia. Una de las referencias que se hicieron fue:

⁸² Flórez Lozano, J.A. et al. (1997): Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Diagnóstico Vol. LIII, N° 1218, Universidad de Oviedo.

"Y... por ahí me da miedo, porque digo no vaya a ser cosa que me pase lo mismo"

"Obvio, las dos, mi hermana y yo, dicen que es más fácil que lo hereden las hijas mujeres, eso lo leímos las dos en un sitio de internet sobre Alzheimer y porque es muy feo y muy difícil ver a la persona que vos querés que se transforma en otra"

"Sí, y...uno piensa ¿no?, he leído sitios de internet que dicen que no es hereditario pero que el hombre lo puede heredar de hermano a hermano, no sé si será eso"

"Ahora sí tengo miedo, pero antes no... de todas maneras nosotros hemos decidido no decirle a mi mamá lo que tiene porque padece depresión"

"No, yo no me lo he planteado todavía, pero me daría mucha lástima que me pasara por mis hijas, si pienso que en algún momento me puede aparecer la presión alta porque toda mi familia ha tenido hipertensión"

"Sí, claro que sí, porque a mí no me gustaría ser una carga para mi familia"

"Sí, tengo terror, porque es muy desgastante para el que tiene que hacerse cargo de los cuidados"

"Como no la he avisado así... no pienso en eso"

Otra de las preguntas que se realizaron durante la entrevista fue acerca de si la familia **ha tenido contacto con algún trabajador social o asociación que nuclea a los familiares de pacientes con Alzheimer**, para el análisis de esta pregunta nos acercaremos al concepto de **campo problemático** que propone Margarita Rozas Pagaza, el cual es definido como *"la explicitación argumentada de los nexos más significativos de la "cuestión social hoy" con relación a la particularidad que adquiere la relación problematizada entre sujeto y necesidad"*⁸³ El campo problemático es la respuesta al sobre qué se interviene en trabajo social y desde esta perspectiva será analizado el objeto de intervención, concepción que se diferencia de aquellas que tienen una mirada estática, porque fijan un problema como si tuviese una entidad propia vaciada de sus relaciones y conexiones más significativas con las diversas dimensiones que hacen a la vida social de los sujetos.

Por ello, el objeto de intervención se construye desde la reproducción cotidiana de la vida social de los sujetos, explicitada a partir de las múltiples necesidades que se expresan como demandas y carencias y que de esta forma llegan a las instituciones para ser canalizadas.

⁸³ Ídem. Rozas Pagaza, Margarita. "Una Perspectiva Teórica-Metodológica de la Intervención del Trabajo Social". Página: 59-60. Editorial: Espacio. Año 1998

La intervención profesional del Trabajo Social es *"un proceso de construcción histórico-social que se genera en el desarrollo de la dinámica social de los actores que intervienen en el ejercicio profesional"*. Dicha dinámica social está referida a la relación sujeto-necesidad como expresión particular de la cuestión social. Es en esta dinámica generada por esa relación que se construye el objeto de intervención profesional, el cual no aparece de inmediato en la realidad sino que es una construcción del pensamiento basado en datos que aportan a la comprensión de la relación sujeto-necesidad.

La ubicación de la intervención profesional en el marco de las problemáticas derivadas de la producción y reproducción de la vida social como expresión de la cuestión social, permite a los trabajadores sociales revalorizar la capacidad transformativa de los actores sociales.⁸⁴

Las respuestas que se obtuvieron fueron las siguientes:

"Si, solo con trabajadoras sociales de las mutuales, porque ella tiene DAMSU y OSEP para que me hagan descuentos en los remedios, pero de hacer cursos sobre algo específico de la enfermedad no"

"Si, con el neurólogo y con una asistente social que es la que me ve en el hospital universitario, me dice que lo lleve, pero yo creo que no lo necesita ahora, yo no tengo esperanzas por todo lo que me han hablado y el médico me ha dicho que esto va a seguir porque no hay cura"

"Todavía no"

"No, solo con la psicóloga, me han puesto que vea también y hable con una trabajadora social"

"No, nada... me dijo el doctor que me arrimara al PAMI para ver el tema de si había una trabajadora social que pudiera ir a la casa y ayudarlo a mi mamá a organizar"

"No"

"No, solo con el neurólogo que le dio la medicación y le hizo preguntas"

"No, nada"

Al analizar esta pregunta, se evidenció que solo dos familias se han contactado con una trabajadora social para que los ayude en la búsqueda de soluciones para esta

⁸⁴ Ídem. Rozas Pagaza, Margarita. "Una Perspectiva Teórica-Metodológica de la Intervención del Trabajo Social". Página: 61. Editorial: Espacio. Año 1998

problemática, y por el momento ninguna ha concurrido a una asociación familiar para pacientes con Alzheimer, esto se debe a que la única asociación funciona en el Departamento de San Rafael.

A raíz de ello, consideramos fundamental destacar la importancia del papel que el trabajador social desempeña en cuanto a esta problemática, ya que pueden ofrecer contención a las familias, ayudarlas en la búsqueda de apoyo y soluciones aplicadas en los diferentes estadios de la enfermedad, como ayudar a solucionar problemas domésticos que crean muchas inseguridades a las familias.

ANÁLISIS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Para comenzar con el análisis de la categoría que trata sobre los **PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**, haremos una breve referencia a la carta de San José de Costa Rica⁸⁵, que constituye uno de los documentos fundamentales con los cuales hemos trabajado en el marco teórico de nuestro proyecto de tesis, y en donde se plantea la necesidad de promover la universalización del derecho a la salud de las personas mayores, así como también implementar programas de capacitación, con un enfoque de derechos humanos, para los equipos de salud en todos los niveles de atención, cuidadores y personal de instituciones que trabajan con esta población.

En base a ello, consultamos a los profesionales de la salud acerca de **cuáles eran las demandas más frecuentes de las familias que tienen un adulto mayor con Alzheimer**, y contestaron lo siguiente:

Gerontóloga: *"En general los familiares primero preguntan por los cambios conductuales que ven en el paciente y que alteran la vida habitual de la persona, es decir que con el Alzheimer se producen alteraciones del dominio cognitivo como tensión, memoria, lenguaje que se van agravando hasta que el adulto mayor es completamente dependiente y no puede vivir solo, requiere de asistencia y eso hace que en su deterioro cognitivo, la familia se vea involucrada"*

Psicóloga: *"Las demandas vienen cuando la red social de apoyo se quiebra y donde fundamentalmente el que se quiebra es el cuidador principal, y él es quien solicita algún tipo de servicio para el adulto mayor, el peligro de esto es que al caer el adulto mayor o al impactar esta enfermedad sobre el cuidador, el riesgo es la institucionalización del adulto mayor con Alzheimer"*

Neurólogo (Clínica Neurológica): *"Los problemas más frecuentes es con quien va a vivir, que puede ser porque está solo y la familia tiene miedo a que se quede solo y pueda tener un accidente o que vaya un acompañante pero la persona no quiere recibir un acompañante en la casa o que se quede una semana con cada hijo, eso le puede producir un cuadro confusional, o la institucionalización"*

⁸⁵ Carta de San José de Costa Rica. Mayo 2012.

Psicóloga (Clínica Neurológica): *“Y... sobre todo información acerca de lo que es la enfermedad, de lo que pueden esperar, de que es lo que puede pasar, porque realmente hay mucho desconocimiento sobre en qué consiste el Alzheimer”*

A partir de las respuestas obtenidas, se pudo evidenciar que todos los profesionales coinciden en que las demandas más frecuentes por parte de los familiares de los enfermos de Alzheimer, se centran principalmente en pedir apoyo, orientación y, sobre todo, información sobre lo que es la enfermedad, así como también recursos y prestaciones sociales existentes para poder sobrellevar este difícil proceso.

Otro de los aspectos fundamentales que manifestaron los médicos en cuanto a las demandas del núcleo familiar, es que muchas familias por falta de conocimiento sobre las alternativas que existen para el cuidado del adulto mayor, piden la internación del paciente en una residencia geriátrica, pero como hemos mencionado en la teoría, se aconseja no hacerlo hasta el tercer estadio; es decir, posponerlo lo más posible, ya que el enfermo de Alzheimer disfruta de su entorno familiar; de cualquier modo esta opción, como otras, es factible si la familia no puede atenderlo. Sin embargo, el ingresar al afectado no debe conllevar su abandono, es decir que, la familia debe ir a verlo semanalmente y colaborar directamente en su cuidado, alimentación, aseo, etc.

Trabajadora Social: *“La gente generalmente se encuentra con esta enfermedad que altera bastante el ritmo de toda la familia y entonces los angustia mucho y la gente desconoce qué alternativas pueden haber y por eso lo que se pide muchas veces es la institucionalización, es decir, ingresarlos en algún hogar”*

Neurólogo (Hospital del Carmen): *“Se pide información ya que la capacidad intelectual de los pacientes se va deteriorando y en última instancia las internaciones en instituciones de tipo hogares geriátricos es la última de las instancias que nosotros tratamos de evitar a toda costa, para evitar romper el vínculo familiar del paciente, pero a veces la familia lo termina pidiendo, imponiendo o llega el momento en que es la única alternativa”*

Psicóloga: *“Como les decía, en principio pueden llegar a pedir un servicio domiciliario, pero en algunos casos por el nivel o sobrecarga de estrés del cuidador, muchas veces solicitan ellos mismos la institucionalización del adulto mayor con Alzheimer en una residencia geriátrica”*

En la Carta de San José de Costa Rica, también se plantea la importancia de desarrollar la atención a domicilio como forma complementaria de la institucional, promoviendo que las personas mayores puedan permanecer en sus propios hogares y mantener su independencia, teniendo en cuenta las posibilidades de los diferentes países.

Una vez que conocimos cuales eran las principales demandas de las familias del adulto mayor con Alzheimer, se indago sobre **qué solución ofrecen los profesionales a las necesidades del adulto mayor y su grupo familiar**, y a partir de las respuestas obtenidas, podemos visualizar que una de las soluciones que los mismos proporcionan en

una primera instancia, es la de brindar información sobre la enfermedad, realizar talleres de capacitación etc. a fin de que la familia pueda obtener conocimientos específicos para saber cómo actuar frente a esta dolencia.

Gerontóloga: *"En este tema lo que hago es citar a los familiares o a los cuidadores y explicarles sobre esta enfermedad y tratar de prever situaciones para que las puedan manejar, porque lo que angustia mucho a la familia es ver que aparecen cosas que para ellos son desconocidas y no saber cómo manejarlas"*

Neurólogo: *"En una primera instancia se trata de explicarles de que se trata la enfermedad, los cambios que irá transitando el paciente y la importancia de la estimulación cognitiva"*

Psicóloga: *"El auxiliar geriátrico o la institucionalización del adulto mayor, son los dos servicios fundamentales que piden, pero en realidad piden ese tipo de servicios porque desconocen otros y porque en el medio no contamos con otros servicios que pueden aliviar el estrés del cuidador, es por eso que tratamos de brindarles información para que no tomen decisiones precipitadas"*

Trabajadora Social: *"Nosotros lo que hacemos desde acá es asesorar a la familia sobre las distintas alternativas que pueden haber porque depende del grado del Alzheimer que tenga, del deterioro, del grado de dependencia, de la red familiar que haya, es que vamos a aconsejar y a apoyar a la familia y ayudarla en la búsqueda de alguna institución como para contenerlos o de otra alternativa que puede ser el tema de un cuidador en el domicilio o de ayudar a la familia inclusive a organizarse"*

"Lo que hacemos es dar capacitaciones mensuales y talleres para los cuidadores donde se les brinda conocimiento sobre el Alzheimer y de toda las patologías prevalentes que pueden tener los mayores y el cuidado que eso requiere"

Neurólogo (Neurología Clínica): *"En cuanto a las soluciones, en realidad no hay una sola respuesta correcta porque implica diversos factores como los económicos y no necesariamente el factor familiar porque no todos pueden pagar un acompañante, no todos tienen la obra social que lo cubra, ni una familia grande que se haga cargo del paciente, entonces eso uno lo va hablando a medida con cada paciente y familia, es importante tener en cuenta el grado de lucidez que tiene la persona y cuan autoválida puede ser, que grado de supervisión y asistencia necesita, por eso lo que uno le encarga a los familiares es que hagan visitas muy frecuentes para chequear que este todo bien"*

Teniendo en cuenta las diferentes soluciones que los profesionales de la salud le brindan a las familias, nos remitiremos nuevamente a la teoría, en donde se plantea que si bien por el momento no hay ningún tratamiento curativo para la enfermedad de Alzheimer, hay muchas cosas que se pueden hacer por la persona que padece esta dolencia y que además ayuda a aliviar la carga que lleva tanto el cuidador principal como su núcleo familiar, tales como los **tratamientos farmacológicos** que pueden ayudar con algunos síntomas que tienen las personas que se encuentran transitando las primeras etapas de la

enfermedad. Esto se ve reflejado en las respuestas de algunos de los trabajadores de la salud:

Gerontóloga: *"Desde lo médico para lo que son trastornos conductuales, que son muy comunes en el Alzheimer como delirios persecutorios, alucinaciones, donde los familiares no saben cómo dominar al paciente y eso hace que se angustien mucho, eso se maneja de forma farmacológica con medicación anti psicótica y sedativa"*

"Hoy día, cada vez salen medicamentos más nuevos que actúan más específicamente sobre esta enfermedad y que al paciente no le trae otros efectos adversos, entonces empiezan mejores opciones terapéuticas"

Asimismo, también se destaca la eficacia que demuestran las **terapias no farmacológicas** como la estimulación cognitiva, musicoterapia, terapia ocupacional etc. las cuales cobran cada vez más relevancia en la intervención de dicha enfermedad, ya que las mismas se basan en un conjunto de técnicas terapéuticas que pretenden potenciar las capacidades del paciente y ralentizar el avance del Alzheimer, fomentando la autonomía del adulto mayor y por lo tanto mejorar su calidad de vida y bienestar psicosocial.⁸⁶

Gerontóloga: *"Y para lo que es gerontológico, es decir de lo que es asistencia a la familia y los cuidadores, lo que se busca es que el paciente esté en un entorno que le resulte conocido, que esté acompañado y asistido, y no privarlo de lo que si puede hacer, por eso en una primera instancia se trata de explicarles de que se trata la enfermedad, los cambios que irá transitando el paciente y la importancia de la estimulación cognitiva"*

"El tema de la rehabilitación es algo muy importante en estadios iniciales o intermedios, los pacientes se benefician mucho con hacer talleres creativos como arte, música, cualquier actividad que sea creativa y recreativa, hay estimulación cognitiva para estimular a este tipo de pacientes sobre todo a aquellos que están en estadios iniciales"

Psicóloga: *"Mira... generalmente, yo siempre digo que lo peor que uno puede hacer con esta enfermedad, es hacer lo que se hacía antes, que es decir que el enfermo no puede, no sabe, no le sale y lo dejamos sentado, sino al contrario al paciente hay que estimularlo, este... hay que favorecer la independencia el mayor tiempo posible, porque está visto que la estimulación cognitiva si bien no revierte la enfermedad, si junto con la medicación patea mucho los síntomas para adelante"*

A partir de lo expuesto anteriormente, resaltamos la importancia que los médicos le atribuyen al hecho de que la familia deje que la persona afectada con Alzheimer desarrolle el mayor tiempo posible las actividades diarias que le permitan mantenerse en movimiento y estimular las diferentes áreas físicas, sociales y en su medio ambiente, todo ello en pos de favorecer su desempeño funcional en la vida cotidiana.

⁸⁶ Ídem. Manual para cuidadores de Personas con Enfermedad de Alzheimer y/u otras demencias. Página: 23

Para tal fin, es necesario que las familias que contienen al adulto mayor con Alzheimer sean conscientes de la importancia que tiene el tratamiento farmacológico y no farmacológico, procurando que el enfermo tome la medicación correspondiente y realice diferentes talleres de estimulación cognitiva, lo que permitirá enlentecer el avance de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del mismo y de su entorno familiar.

También es fundamental que las entrevistas que realizan los médicos a la familia también sean colectivas, es decir, donde varias personas del grupo familiar se comprometan y puedan concurrir a dichas entrevista para interiorizarse más sobre esta enfermedad.

En cuanto a la pregunta de si trabajan **interdisciplinariamente con otros profesionales**, se pudo evidenciar que todos los facultativos coinciden acerca de la importancia de trabajar la problemática del Alzheimer desde un abordaje integral, ya que para hacer tratamientos e intervenciones que sean efectivas, es fundamental la multidisciplinariedad, es decir tener en cuenta las diferentes áreas que están relacionadas en la vida del adulto mayor y su familia tales como: la parte médica, emocional, física, cognitiva etc.

Gerontóloga: *"En general se trabaja con médicos, con el grupo de enfermería, con fonoaudiología, con kinesiología, y si hay gente disponible con psicogeriatría o psiquiatras que se especialicen en gente mayor y nutricionistas"*

Neurólogo: *"Si, con psiquiatras, psicólogos, con clínicos, esta es una enfermedad que afecta múltiples sistemas, entonces para el abordaje integral del paciente se requiere de otras áreas"*

Psicóloga: *"Si, trabajo con trabajadores sociales, médicos, nutricionistas, psicólogos, yo dentro de mi equipo tengo a administrativas que son consideradas como parte del equipo, o sea participan de las reuniones, proponen y demás"*

Trabajadora Social: *"Sí, yo estoy a cargo del programa que se llama Asistencia y Prevención Sociosanitaria y el trabajo que se hace es interdisciplinario y acá lo atiende la trabajadora social, la psicóloga, el médico y si hace falta la nutricionista o el enfermero"*

Neurólogo: *"Si, nosotros tenemos acá en el consultorio una neuropsicóloga, que es una psicóloga especializada en trastornos cognitivos, y también tenemos médicos psiquiatras"*

Psicóloga: *"Trabajo con neurólogos y psiquiatras siempre"*

En relación a lo anterior, se indago a los profesionales sobre si **les sugieren a las familias que consulten con alguna otra institución**, a lo cual respondieron lo siguiente:

Gerontóloga: *"Si, en realidad hay varios lugares que se especializan, como A.L.M.A que es para enfermos con Alzheimer y para sus familiares y también se que*

PAMI tiene algunos lugares que hacen talleres de estimulación y demás, pero no sé cómo funcionan"

Neurólogo: "Eso va a depender mucho de qué tipo de cobertura tenga el paciente, si es un paciente mutualizado o no y si no tiene ningún tipo de cobertura social de salud va a tener que recurrir a los Hospitales de tipo psiquiátricos como El Sauce o al Htal. Pereyra o recurrir a los hospitales clínicos públicos como el Htal. Central, el Htal. Lagomaggiore... hay un sinfín de lugares, pero en ninguno creo que se trabaja bajo un programa ni con una articulación hecha para este fin solamente"

Psicóloga: "Los familiares de los pacientes con Alzheimer generalmente recurren a su obra social. Tanto PAMI como OSEP, en el caso de los jubilados, tienen cuidadores domiciliarios y en algunos casos se da ayuda económica para solventar los gastos de estos cuidadores, lo mismo pasa con las residencias geriátricas"

Trabajadora Social: "Les sugerimos que se hagan tratar con un médico, si es geriatra mejor, y acá no hay una institución que aborde la temática del Alzheimer específicamente, o sea que la gente se hace atender en las obras sociales que tiene o en los hospitales públicos, y si no tienen PAMI ni OSEP vienen acá, a la Dirección del Adulto Mayor y se les da un cuidador o la residencia, todo depende del grado de enfermedad de la persona"

Neurólogo: "No, salvo que la obra social tenga algún sistema, pero yo desconozco de otras instituciones que hagan el trabajo y si bien está muy desarrollado el tema de chicos con discapacidades mentales o motrices, en el caso de personas mayores no está tan desarrollado ni hay centros donde uno pueda derivarlos de manera integral"

Psicóloga: "Mira... lo que pasa es que no hay, en un momento funcionaba ALMA, que funcionaba bastante bien y ahora no se si sigue en pie, no hay una institución pilar en Mendoza que sea referente"

En argentina, los adultos mayores tienen una cobertura especial a través de instituciones muy reconocidas como lo es el INSSJP (Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados), la Dirección del Adulto mayor, Incluir Salud (ex profe), Osep y otras obras sociales. Dichas instituciones, llevan a cabo diferentes programas de ayuda, contención y cuidados para esta población, entre los cuales se destacan: talleres de estimulación cognitiva, talleres de alimentación para personas con enfermedades crónicas, talleres de capacitación para cuidadores domiciliarios, etc. Así como también, desde PAMI y la Dirección del adulto mayor se otorgan subsidios para los cuidadores domiciliarios, subsidios de ayuda social directa a ancianos sin cobertura social, para cubrir necesidades básicas insatisfechas (lentes, elementos ortopédicos, audífonos, etc.)

Al momento de indagar si los profesionales **conocían algún programa a nivel nacional o provincial para pacientes con la enfermedad de Alzheimer**, la mayoría expresó conocer programas de salud mental para el adulto mayor que se enfocan en la demencia en general y que son llevados a cabo por diferentes instituciones, pero que

desconocen la existencia de un programa que trabaje específicamente con la problemática que representa la enfermedad de Alzheimer.

Gerontóloga: *"A parte de los programas llevados a cabo por PAMI, no conozco otros"*

Neurólogo: *"Que dispongamos actualmente en Mendoza no, si hay programas principalmente de capacitación, por ejemplo acá trabajamos lo más articuladamente posible con la gente de salud mental y con la parte de rehabilitación, pero no es un programa específico para la enfermedad de Alzheimer"*

Psicóloga: *"En Argentina hay un montón de programas, los programas de cuidadores o de residencias geriátricas que no solamente están destinados a los pacientes con Alzheimer, porque además tenés otros tipos de demencias o sea son servicios de apoyo generales y no es que sean exclusivos de esta enfermedad y así tenés una dirección nacional de políticas para el adulto mayor, que tiene un programa de cuidadores, de residencias y en todas las provincias hay desde los Ministerios de Desarrollo Social y de Salud servicios destinados al cuidado de los adultos mayores, lo que pasa es que va a depender de cada provincia, en donde hay más o menos servicios o disponibilidades"*

Trabajadora Social: *"A nivel nacional la DINAPAM que es la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores ha dado charlas dentro de lo que es el programa nacional de cuidadores domiciliarios que nosotros también lo hemos implementado y de instituciones que también trabajan existe ALMA de San Rafael, porque la del Gran Mendoza se disolvió y son muy importantes estas asociaciones familiares porque el impacto de esta enfermedad en la familia es muy fuerte, pero no tengo conocimiento de otras instituciones que aborden específicamente la enfermedad de Alzheimer, sino que las que hay se enfocan en las demencias en general y después no sé si hay en la parte privada alguna organización que se dedique a trabajar exclusivamente con el Alzheimer"*

Neurólogo: *"Que yo sepa no"*

Psicóloga: *"Esta PAMI que tiene algunos programas y las municipalidades que también tienen sus programas, sobre todo en los centros de jubilados, yo trabajé un año en PAMI que en realidad se hace haciendo un itinerario en algunas uniones vecinales, y el problema es que no se hace una evaluación previa del paciente, es como que el programa va y se fue...pero no se tiene un registro de si hay pacientes con Alzheimer o no, es como que se hace a la población sana, pero claro... vos tenés gente que va a los centros de jubilados que está empezando o esta con un Alzheimer a veces no diagnosticado, y es como que los grupos son muy heterogéneos y vos trabajás con gente que está bien y de repente hay alguien que no está tan bien y esa persona que no está tan bien se angustia más porque dice, a él le sale y a mí no... o el que está bien dice, a él no le sale entonces yo voy a terminar así"*

Cabe destacar, que si bien en la Provincia de Mendoza solo hay una asociación que nuclea a familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer (ALMA, San Rafael), la psicóloga y la Trabajadora Social acotan que se están realizando capacitaciones y talleres mensuales para cuidadores de pacientes que presentan esta patología u otro tipo de demencia.

También, podemos observar que algunos profesionales demostraron estar más capacitados sobre la red de instituciones existentes que pueden aportar ayuda e información a la familia, mientras que otros hacen referencia sólo a la teoría y a la enfermedad en sí.

Es importante tener en cuenta cómo parte del equipo interdisciplinario aborda esta enfermedad, y desde el Trabajo Social conocer los recursos de las instituciones a los fines de coordinar acciones.

CAPÍTULO N° 4

Propuestas



Capítulo IV: Propuestas

En base al tema desarrollado **“El impacto de la enfermedad Alzheimer en la familia del Adulto Mayor”**, la siguiente propuesta consiste en realizar un aporte desde el Trabajo Social para poder intervenir en la problemática de las familias que tienen un miembro que padece la enfermedad de Alzheimer.

Desde la familia:

- Esta propuesta conlleva dos instancias: 1° Crear un espacio interdisciplinario donde se trabajen la problemática del enfermo de Alzheimer y los lazos que establece con sus familiares y en 2° lugar trabajar la problemática que presenta la familia que contiene al enfermo y si fuera posible consolidar un grupo de ayuda al familiar.
- Dado que es una enfermedad que cada día se instala más en nuestra sociedad, ya sea por el avance de la expectativa de vida o por otros factores inherentes a la misma, es conveniente proporcionar una clara información para las familias sobre recursos y prestaciones sociales existentes.
- Promover la creación de un programa Provincial destinado a los familiares de enfermos de Alzheimer.

Desde las instituciones:

- Promover el conocimiento especializado sobre la enfermedad de Alzheimer en Hospitales, Centros de Salud, Centros de día, Hogares de ancianos, etc. a fin de que el personal que trabaja en dichas instituciones, ya sea auxiliares geriátricos, enfermeros, profesores etc. estén capacitados y atentos a cambios que pueda llegar a manifestar el adulto mayor y que son poco percibidos por el mismo y por su entorno familiar, debido a que desconocen los síntomas de la enfermedad y pueden atribuir la pérdida de memoria y otras sintomatologías solo como un cambio normal de la edad. Esto permitirá que tanto el paciente como su familia realicen la consulta médica a tiempo y se llegue a un diagnóstico temprano de la enfermedad y a la posterior realización del tratamiento.
- Trabajar un proyecto de inclusión del enfermo y su núcleo familiar con un equipo interdisciplinario a fin de concretar estrategias desde diferentes miradas profesionales, donde el Trabajador Social es un integrante más del equipo entendiendo que es una enfermedad compleja con aristas manifiestas y otras ocultas. Por tal motivo, es que se propone establecer un abordaje interdisciplinario.

- Basándonos en las experiencias de las diferentes familias que fueron entrevistadas en el transcurso de nuestra tesis y teniendo en cuenta que en la provincia de Mendoza existe una única asociación que nuclea a familiares de pacientes con la enfermedad de Alzheimer (ALMA San Rafael), es que ante la escasez de estas asociaciones y ante la necesidad de brindar un espacio de escucha, información y acompañamiento a las familias que tienen un adulto mayor que padece este tipo de patología, se propone la creación o reapertura de ALMA en la ciudad de Mendoza. Para tal fin, es necesario la conformación de un equipo interdisciplinario integrado por médicos, psicólogos, geriatras, nutricionistas, trabajadores sociales etc. que aborden dicha problemática desde una perspectiva integral, en donde se les brinde los recursos y respuestas necesarias para una atención de calidad tanto al paciente como a su núcleo familiar.

- Trabajar la problemática de Alzheimer en la cátedra de salud perteneciente a la carrera de Trabajo Social, incorporando en su contenido este flagelo, teniendo en cuenta que es una enfermedad poco conocida y que va avanzando, a medida que aumenta la expectativa de vida de los adultos mayores.

Desde los medios masivos de comunicación:

- Promover una mayor difusión de la enfermedad de Alzheimer, a través de la apertura de un espacio en las radios pertenecientes a la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNCuyo y del Hospital Universitario, para entrevistar a los profesionales y a las instituciones que se dedican a la atención y contención de los enfermos de Alzheimer y de las familias, a fin de informar y concientizar a la población sobre esta patología.

Por lo expuesto anteriormente, consideramos importante brindar aportes desde nuestra profesión, que permitan mejorar la calidad de vida de los familiares de enfermos de Alzheimer, aportando a la familia una comunicación más fluida, ofreciéndoles habilidades sociales para aligerar su carga física y psicológica, a fin de potenciar su formación en estos temas. Asimismo, es fundamental poder transmitirles que el adulto mayor enfermo necesita amor, respeto y un trato digno, como no olvidar que la persona que padece esta dolencia está desorientada, perdida, y por lo tanto siente miedo.

Por esta razón, creemos que la práctica del trabajador social no solo se reduce a repartir e informar sobre recursos sino también procurar que los familiares cambien su actitud ante el enfermo y puedan encontrar la manera de sobrellevar la nueva realidad que les toca atravesar.

Bibliografia



BIBLIOGRAFIA

Allegrí Ricardo y colaboradores. Enfermedad de Alzheimer. Nuevos Paradigmas Diagnósticos. Editorial Polemos. Año 2013

Álvarez Gallego, L. Fernández Ríos. El Síndrome de "Burnout" o el desgaste profesional (1): revisión de estudios. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. Vol. XI, N° 39, 1991

Aquin Nora-Gattino Silvia. "Las familias de la nueva pobreza" Cap.N°1. Año 1999

Artola de Piezzi, Amanda, Piezi Ramón Salvador, Eroles Carlos, Martín Orlando y Cáceres Panoso Flora: "La familia en la sociedad pluralista". Cap. II. Editorial espacio. Año: 2000

Asociación de lucha contra el Mal de Alzheimer: www.alma-alzheimer.org.ar

C Crucella, G Rocchi, R Silva - Kairos. Revista de temas sociales, 2001 - fices.unsl.edu.ar

Carta de San José de Costa Rica. Mayo 2012.

Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el envejecimiento 2002

Del Pozzi, Estela. La vejez en la sociedad actual. Un desafío para el Trabajo Social. Año: 2008

Dr. Rafael Blesa. Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

Flórez Lozano, J.A. et al. (1997): Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Diagnóstico Vol. LIII, N° 1218, Universidad de Oviedo.

García, Silvia Mónica: "Trama vincular en conflicto". "Crisis familiares". Documento de cátedra. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. UNCuyo: 2011

Gómez Sancho, Marcos. "Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales". Editorial Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitarios. 1994. Página: 289-308

Guía- Artículos especiales de los grupos de trabajo de la Sociedad Neurológica. Enfermedad de Alzheimer: Guía de práctica Clínica. Elsevier España, SL. Año 2011

[http:// www.emagister.com](http://www.emagister.com)

Signpost, Vol 3, Nro 2, agosto de 1998

Idarmis, González Benítez. "Las crisis familiares" Rev. Cubana Med Gen Integral 2000; 16 (3):280-6

Kleinman. The illness narratives. Suffering, healing and the human condition. New York Basic books, Año: 1988

Kofron. The language of cancer. The family therapy net worker. Página: 17-34-43 Año: 1993.

Krmpotic Claudia-Allen Ivonne. Trayectoria Familiar, ciclos políticos y bienestar Cap. I. Año 2003

Manual para Cuidadores de Personas con Enfermedad de Alzheimer y/u otras demencias. Página: 15 Programa Nacional de Cuidadores Domiciliarios. Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación.

Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación, Secretaría de Niñez, Adolescencia y Familia, Especialización en Gerontología Comunitaria e Institucional, Facultad de Psicología , Universidad Nacional de Mar del Plata, Modulo dos, pág.32 apartado: Health Canadá, Secretaría de Salud de México y Organización para la Salud, 2002.

Minuchin Salvador. Families and Family Therapy. Cambridge University Press Año: 1974

Navarro Góngora. "Terapia familiar con enfermos crónicos". Año: 1995

Organización Mundial de la Salud. Año: 1992

Rozas Pagaza, Margarita. "Una Perspectiva Teórica-Metodológica de la Intervención del Trabajo Social". Espacio Editorial. Año 1998

Strauss Claudia J. "Como hablar con un enfermo de Alzheimer". Editorial: Obelisco. Año: 2005

Taylor y Bogdan. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Editorial: Paidós. Año: 1992

Watzlawick, Jackson, P. Beavin. Pragmatics of human Communication. New York, Norton. Año: 1967



Anexos



