



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

ATENCION INDIVIDUALIZADA DEL
CUIDADOR PRIMARIO DE
ENFERMOS CON ALZHEIMER

TRABAJO RECEPCIONAL
TALLER DE INTERVENCION PROFESIONAL
"ATENCION INDIVIDUALIZADA"
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL
P R E S E N T A :
MARIA AIDA SEGURA HERNANDEZ



DIRECTOR DEL TRABAJO RECEPCIONAL:
MTRA. BLANCA LIDIA SANCHEZ SANCHEZ

MEXICO, D. F.

2004



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

INDICE

INTRODUCCIÒN

CAPITULO PRIMERO..... PAG. 3
UBICACIÒN DEL ENFERMO DE ALZHEIMER.

CAPITULO SEGUNDO..... PAG. 16
PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO
DEL ENFERMO DE ALZHEIMER.

CAPITULO TERCERO..... PAG. 30
FUNCIONES QUE DESARROLLA TRABAJO SOCIAL
A TRAVÈS DE LA ATENCIÒN INDIVIDUALIZADA.

CONCLUSIONES

BIBLIOGRAFIA

ANEXOS

- Pergamino para el familiar.
- Direcciones de centros de apoyo.

INTRODUCCIÒN

Trabajo social individualizado, el método que dio origen a esta profesión al inicio del siglo XX y le dio identidad a esta profesión, fue en los años 70' cuando se le cuestiona, pero nunca es abandonado, especialmente en las áreas de aplicación jurídica y médica. A principios del siglo XXI va recobrando vigencia en ciertos campos específicos donde es viable este tipo de trabajo y deberá aplicarse con la rigurosidad científica del mismo.

El diplomado de trabajo social individualizado impartido por la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) nos llevó a múltiples reflexiones, especialmente en la atención a enfermos crónicos, esta monografía en concreto se abocara a los enfermos que padecen la demencia senil específicamente la denominada Alzheimer.

Las instituciones que atienden este tipo de problemas, se dedican al paciente solo para proporcionarle calidad de vida*, pues no es curable ni permite rehabilitarse. Su grado de deterioro en la vida de relación hace que el Trabajo Social comprenda que directamente con él ó ella es mínimo lo que se puede hacer, son otros profesionistas en terapias los que actúan.

La función del Trabajador (a) Social y el equipo interdisciplinario enfoca su atención al Cuidador Primario, quien es el responsable directo y depende de su sanidad mental, la atención que le de al paciente y la disminución de su propio deterioro.

Partimos que para Trabajo Social el cuidador primario es el objeto/sujeto de su intervención. A él se debe ir conquistando para que acepte atenderse, asistir a grupos de autoayuda y darle confianza para explicitar sus estados de ánimo y de estrés. Ver en cada

* Calidad de vida, según la OMS " La salud es el estado completo de bienestar mental, físico y social y no sólo la ausencia de enfermedad, los enfermos crónicos deberán gozar de ese bienestar, independientemente de su padecimiento incurable"

entrevista y especialmente en la visita domiciliaria, no un "juez" sino un apoyo que permitirá medir el grado de estrés, que a tiempo evite la crisis que desemboque en un maltrato involuntario. Ser conciente que su estabilidad dará una atención adecuada y evitara llegar a situaciones de colapso de los responsables directos del enfermo.

Sirva este breve trabajo de guía y reflexión para detenernos un poco no en el paciente sino quién lo lleva a los diferentes servicios y el humanismo que caracteriza al Trabajo Social nos lleve a dar ese apoyo a quién se responsabiliza, bien o mal, de un enfermo crónico. Démosle las gracias a nombre de su familia y la sociedad.

Capítulo primero

Ubicación del enfermo de Alzheimer.

A finales del siglo XX con el aumento esperanza de vida a 70 años, inició la presencia significativa de viejos, o personas de la tercera edad según los medios oficiales. Como si envejecer fuera un mal, en lugar de un bien como sucede en los pueblos originarios de mezo América, ahí el anciano es el portador de los usos y costumbre, hombre sabio que da consejo.

Envejecer naturalmente es algo "bello" conocer a nuestros abuelos y bisabuelos es una bendición entre quienes no han olvidado sus raíces. Y los abuelos juegan un papel de educación familiar, es quien tiene tiempo para los nietos y cuenta historias, por ello enseñar a las nuevas generaciones a vivir con los viejos garantiza el trato que se desee cuando se llegue a esa bella edad, llegar a la ancianidad con calidad de vida y dentro de la familiar es el ideal.

Sin embargo ese ideal no llega a todos, en este trabajo nos referiremos no a lo deseable de viejo; sabio, con edad acumulada, deterioro normal, donde la perdida de sus facultades es paulatina y tanto el anciano como la familia se acopla a ello. Sino a una enfermedad denominada Alzheimer, que ocasiona perdidas drásticas en sus facultades físicas, intelectuales y emocionales, aún en la vejez.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) basado en el envejecimiento de la población y la demencia que acompaña, reconoce la presencia de esa enfermedad, por ello ha declarado el 21 de septiembre como el "día mundial de Alzheimer.

La OMS reconoce que la enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencias representan un grave problema de salud en todos los

países. Así se estima que en todo el mundo existen 18 millones de persona con demencia, por ello se han creado organizaciones para difundir y atraer la atención de gobiernos y sociedad hacia este padecimiento, especialmente enfocadas a despertar la sensibilidad y lograr que se de apoyo al enfermo, pero al mismo tiempo al cuidador en su tarea”¹

“La OMS afirma que el 25 % de los adultos mayores tienen alguna alteración psíquica. El deterioro cognitivo afecta al 7 del 10 % de los mayores de 65 años y se incrementa con la edad (hasta el 30 % de casos por encima de los 80 años). De acuerdo a estudios epidemiológicos el 60% de las demencias seniles pertenecen al tipo Alzheimer, el 20 % a las cerebro vasculares o multinfarto, el 15 % al vascular y en un 5 % por alcoholismo, hidrocefalia, tumores, Parkinson entre otras.

Se calcula que en año 2025 habrá en el mundo 1,235 millones de personas mayores de 60 años de los cuales 34 millones padecerán algún tipo de demencia”.²

“En México el 80 % de quien padece esta enfermedad son tratados en sus hogares, lo que demuestra la importancia de orientar a la familia en lo relativo al cuidado del enfermo y como darle calidad de vida.”³ No solo salud sino un completo bienestar mental, físico y social. Y en la demencia es un reto lograrlo pues dependerá de otros.

¹ Gro Harlem Brundtland, MD, MPH, periódico especial
Directo General de la OMS 21 de septiembre del 1998. primera plana

² Ibid. Pág. 1

³ Ibid. Pág. 2



El aumento de personas arriba de 60 años ha aumentado dramáticamente.

En 1950 1.3 Millones

En 1975 3.1 Millones

En 2000 6.6 Millones

Para 2025 17.5
Millones

Esto implica que en un período de 75 años (1950-2025), la población mayor de 60 años se incrementará en un **1,346%**



La duración de la enfermedad es variable y puede durar desde uno ó veinte años. Clásicamente se afirma que la duración media en padecimiento temprano de 50 a 60 años es de 6 a 8 años, y en los pacientes mayores de 60 años es de 3 a 5 años. El tiempo medio de supervivencia al diagnóstico depende de factores concomitantes y de la patología asociada.

El pronóstico del padecimiento Alzheimer varía en función del soporte social, asistencias y terapéutico que establece en estadios precoces.

Los principales factores relacionados con la supervivencia son el sexo, hay más mujeres que lo padecen, un factor es que los hombres fallecen más que las mujeres, la forma de la enfermedad y la gravedad de los síntomas conductuales. El abuso del alcohol, las enfermedades neurológicas adicionales y la agitación también precipitan el curso clínico de la enfermedad y limitan la eficacia de las estrategias terapéuticas.

Antes de profundizar en la enfermedad, motivo de este escrito, es importante considerar que el Alzheimer es un tipo de demencia senil,

que corresponde a estados de las alteraciones neuropsíquicas más frecuentes en los adultos mayores, son un complejo sintomático causado por más de 70 procesos patológicos diferentes.

Los síntomas de las demencias del anciano y especialmente la demencia tipo Alzheimer, se superponen en el tiempo a las manifestaciones del envejecimiento cerebral, entre los criterios más utilizados están los del DSM-IV de la América Psychiatric Asociación⁴

Si bien aún la ciencia no tiene todo el conocimiento de este padecimiento, su presencia más común en personas mayores de 60 años se confunde con los síntomas naturales de la edad senil, en donde el deterioro es paulatino como ya se dijo. Esto es una enfermedad que se empieza a manifestar por conductas ilógicas y reiterativas las cuales se van incrementando hasta que en una segunda y tercera fase, como explicare, no deja lugar a dudas que se trata de una demencia.

Demencia "Es un desorden progresivo de las funciones intelectuales superiores tales como la memoria, el lenguaje, el juicio y otras habilidades del intelecto. Constituye un conjunto de síntomas que deterioran el razonamiento, la conducta y afectan las actividades de la vida diaria".⁵

Demencia senil "es el síndrome mental orgánico que se caracteriza por un deterioro de la memoria a corto y largo plazo, asociado a trastornos del pensamiento abstracto, juicio, funciones corticales superiores y modificaciones de la personalidad. Todas estas alteraciones son lo suficientemente graves como para inferir significativamente en las actividades de relación, laborales y sociales."⁶

Los criterios diagnósticos de demencia especifican los tipos e incluyen criterios de gravedad, reconociendo que existe un continuo entre el declive cognitivo normal y las formas más graves de demencia.

⁴ <http://biblioteca.consultapsi.com/DSM/Dsmdemencia.htm>

⁵ *Ibíd.*

⁶ *Ibíd.*

La demencia de tipo primaria son en las que se consigue establecer un diagnóstico de causalidad tras aplicar procedimientos clínico apropiados y entre ellas se encuentra; la enfermedad de Alzheimer, la demencia de los cuerpos de Lewy, la demencia fronto temporal, y las demencias subcorticales.

Las secundarias también se establecen previo diagnóstico de causalidad tras aplicar los procedimientos clínicos apropiados. Estas pueden subdividirse en reversibles, originadas mayoritariamente por causas endocrina o neurología) y de tipo irreversibles entre las que se destaca por su frecuencia la demencia vascular.

Y de todo ello la más frecuente por su prevalencia son las denominadas Alzheimer y corresponde al 75 % de las demencias de tipo senil la cual es; irreversible, y hasta hoy incurable. Es un proceso degenerativo, progresivo que ataca las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje.

Lleva en nombre del Dr. Alois Alzheimer quien en 1906 describió cambios en el tejido del cerebro de una mujer que padecía una enfermedad mental inusual. Hoy en día estos cambios característicos y anormales en el cerebro se reconocen como la enfermedad de Alzheimer. La cual se caracteriza "por la pérdida en el sistema colinérgico (neurotransmisor-acetilcolina) en corteza cerebral e hipotálamo, en donde se detecta una clara disminución de la actividad y de los niveles de la acetilcolina. Lo que da una demencia cortical, primaria, de tipo degenerativo y con deterioro progresivo generalizado de las funciones superiores"⁷

Aunque sabemos que el hecho de perder la memoria no es exclusivo de la enfermedad de Alzheimer, el diagnóstico temprano sigue siendo clínico, generalmente se hace por exclusión, al descartar otras enfermedades que pueden mostrar los mismos síntomas.

⁷ IV curso sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias " Introducción a las demencias" Dr. David Resnicoff, 25 de septiembre 2004 México D.F.

Enfermedad de Alzheimer

1898.- Alois Alzheimer. La demencia senil es la enfermedad neuropsiquiátrica mas frecuente.

1910.- Kraepelin nombra a la demencia presenil Enfermedad de Alzheimer

Se basa en las publicaciones de Alzheimer de 1898, 1906 y 1907

1963.- Las misma neuropatología existe en casos preseniles y seniles. Es una misma enfermedad (Albert, 1963).



Los Culpables

La Demencia Senil ya no es aceptada como la consecuencia natural del envejecimiento. Es un verdadera enfermedad



El diagnóstico es clínico y es un denominado de presunción, por no poder verlo en el cerebro en vivo, sólo es definitivo al realizar post muerte la histopatológica cerebral. Donde se ha encontrado microscópicamente una disminución del tamaño cerebral por atrofia de la corteza, agrandamiento de los surcos y dilatación ventricular.

Es importante por ello un diagnóstico serio y practicado por un médico especialista; geriatra, neurólogo, psiquiatra o médico internista capacitado y se recomienda efectuarse cuando la persona presente los síntomas explicados.

El diagnóstico temprano ayuda al cuidador no solamente a estar informado sobre la enfermedad, sino también saber cuáles serían las expectativas del enfermo y sus familiares. El diagnóstico es la primera etapa para planear el futuro.

Cada individuo tiene síntomas diferentes, su impacto depende de diversos factores como la personalidad, condiciones físicas y estilo de vida. Características clínicas principales son:

⁸ Ibid. Biblioteca consultapsi.com

- Afectación precoz de la memoria, disminución de la memoria "reciente" o inmediata.
- Deterioro múltiple, progresivo y paralelo de todas las funciones superiores: lenguaje, praxias, gnosias, juicio, ejecución etc.
- Problemas para encontrar la palabra precisa. Sus frases son más cortas y mezclan ideas que no están relacionadas.
- Dificultad en la ejecución de gestos espontáneos y movimientos corporales.
- Aparición de síntomas comporta-mentales y psiquiátricos, modificaciones de la personalidad irritabilidad o depresión.
- Cambios de humor frecuentes, así como aislamiento de su entorno familiar.
- Progresiva pérdida de independencia hasta interrumpir la relación con el entorno en un estadio final vegetativo.
- Confusión al realizar las actividades cotidianas.
- Abandono del cuidado e higiene personal.
- Desorientación en el tiempo y el espacio.
- Alteraciones del sueño.
- Incontinencia urinaria y fecal.
- No reconoce a familiares, amigos y objetos conocidos.⁹

Presencia de múltiples déficit **cognitivos** que pueden agruparse en:

"AFASIA, alteraciones del lenguaje.

APRAXIA, Deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar que la vía motora esta intacta.

AGNOSIA, Fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta.

ALTERACIONES DE LA EJECUCIÓN, por ejemplo; planificación, organización, secuenciación y abstracción"¹⁰

Sirvan estas características para contextualizar el deterioro que se ha sistematizado en diversas consultas de literatura sistematiza.

⁹ Lista presentada en grupo de autoayuda de la fundación Alzheimer septiembre 2003.

¹⁰ op.citp. biblioteca consultapsi. com

A partir de su descubrimiento hubo décadas donde no se continuo profundizando, afortunadamente a partir de 1990 vuelve a ser de interés de la sociedad científica la investigación sobre el Alzheimer, debido al incremento de la demencia senil y el reconocimiento de que ello es una enfermedad, no la vejez natural, se insiste por el desconocimiento que existe, a veces hasta en los profesionales de la salud comentan "déjelo es propio de su edad" sin verificar que es un trastorno irreversible y la familia debe ser preparada para ello.

Es importante el diagnóstico temprano pues ayuda a estar informado sobre la enfermedad, eso permite planear el futuro del paciente y su entorno ya que es un problema que afectara a él o la enferma sino directamente a uno o dos familiares, por la dependencia que se va generando conforme avance el padecimiento.

Hasta hace poco el personal médico, la sociedad y la opinión pública han tenido un desconocimiento casi completo de la enfermedad del Alzheimer, acompañada de una escasa atención por parte de la mayoría de los profesionales de los servicios médicos y sociales, quienes están involucrados en servicios geriátricos. Desinformados sobre el tema, por una bibliografía escasa*, y aún más la que pueda entender el ciudadano común para comprender a su paciente.

Pese a ser un problema de Salud Pública, no se han asignado los recursos necesarios para atender las actuales necesidades y las que se vaticinan para el futuro a mediano y largo plazo. El nivel de cobertura de los servicios sociales especiales para estos pacientes es mínimo.

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer no es un simple examen, por eso es necesario que un especialista realice una historia clínica detallada con la ayuda de la familia y efectúe diversos estudios de neuroimagen y laboratorio que permitan excluir otras enfermedades con los mismos síntomas, como la disfunción de la tiroides y la hidrocefalia entre otras. Las pruebas neuropsicológicas conducidas por un profesional competente son también valiosos recursos.

* En México 5 libros, en Internet a nivel general más de un millón de ling's especialmente de España.

Es importante educar a la población en general, pero especialmente a los familiares para que den cabida a las creencias populares que son erróneas, ya que esto repercute en la comprensión y atención que se brinda al paciente.

“La enfermedad **no** es causada por:

- Endurecimiento de las arterias.
- Poco o mucho uso del cerebro.
- Enfermedades de transmisión sexual.
- Infecciones.
- Edad avanzada, como etapa “normal”
- Exposición al aluminio u otros metales.”¹¹

La primera evaluación médica de un paciente con demencia tiene como meta descartar la posibilidad de un cuadro de demencia reversible y la asociación con enfermedades subyacentes. Todas las personas con este tipo de enfermedad tendrán que ser sometidas a una evaluación detallada que consiste en entrevista con el paciente y sus familiares; examen físico, examen de laboratorio e imagen, pruebas neurológicas y psicológicas, como ya se ha comentado, pero repetimos para hacer conciencia entre los Trabajadores Sociales, orientar a la familia será un compromiso.

La atención es siempre con un informante que viva con él o ella. La entrevista inicial no será solo al paciente, sino a un familiar cercano que conozca y describa los cambios y problemas, de esto se deberán preguntar los primeros signos anormales que se detectaron, toda información de preferencia con fecha y frecuencia y tipo), esquematizar su evolución periodo de duración junto con las situaciones importantes que lo acompañen. Descripción detallada de conductas actuales, enfermedades inmediatas anteriores a los primeros síntomas, y también las paralelas como sería entre otra; desmayo, caídas, convulsiones entre otras. Si recibía atención médica o no quién y como lo atendía, y los medicamentos utilizados anteriormente y en el presente, algún familiar supervisaba o se le dejaba al paciente administrarlo y se confiaba de él o ella. Además

¹¹ Manual de atención a la enfermedad de Alzheimer, recomendaciones para un cuidador de calidad” folleto difundido por la Asociación Mexicana de Alzheimer y enfermedades similares A.C. (anexo 2)

explorar la memoria, el comportamiento, la comunicación, la autonomía, la orientación en el tiempo, el espacio y los hábitos.

En el estudio de signos y causas de esta enfermedad, se han señalado cuatro fases que a continuación se explican. No existe una sintomatología clara de cada momento, pero sirvan estos datos para apoyar la ubicación del paciente y ubicar la atención que debe recibir.

Fase Inicial

Deterioro de la memoria reciente e incapacidad de asimilar información, problemas con el lenguaje y el pensamiento abstracto en la elaboración de pensamiento complejo con dificultad en el trabajo, papeleo o en llevar la casa, cambios de estado de ánimo y de personalidad con algún descontrol de los impulsos.

Ejemplo de ello sería perderse en un lugar conocido, dificultad en tomar decisiones, perder interés en actividades aún las que le agradaban, cambios bruscos de carácter sin razón lógica.

Fase Intermedia

Hipocámpica, incapacidad para adquirir o recordar novedades. La memoria remota está afectada pero no en su totalidad. Dificultad para tomar decisiones simples, necesidad de ayuda para comida, baño, aseo y vestido. Desorientación familiar. No reconoce a sus amigos, familiares y allegados y desubicación temporo-espacial, extravió comienza a deambular y pérdida en su propia casa sin poder encontrar el dormitorio o el baño.

El enfermo conserva esquemas aprendidos de conducta y hay marcada desadaptación al entorno. Imposibilidad para nombrar los objetos (afasia) y empobrecimiento del lenguaje, desinterés, apatía e ideas paranoide. En síntesis pérdida de la memoria y actividades de la vida diaria.

Riesgo de caídas o accidentes como consecuencias de su confusión mental, hostilidad y agresividad, ansiedad, insomnio o inquietud.

Puede tener alucinaciones.

Se torna dependiente aún para comer.

Ya no puede cocinar, limpiar o salir de compras.

Necesita vigilancia las 24 horas.

Fase tardía o severa cortical

El paciente es totalmente dependiente, no puede valerse por sí mismo (a) disminuye la actividad motora espontánea, es incapaz de caminar o de realizar cualquier tarea de la vida diaria, aparece la incontinencia, ha perdido las memorias recientes o pasadas, su mente esta en blanco, no es capaz de deglutir o tragar la comida y corre el riesgo de desnutrición, neumonía espirativa, úlcera de decúbito y en casa o institucionalizado necesita atención 24 horas diarias. Se comporta en forma inapropiada en público. Está en silla de ruedas o postrada en cama en posición fetal y rígida. Solo emite ruidos.

Fase Terminal

Después de 8 a 12 años de tener la enfermedad, se deterioran hasta desaparecer casi todas las funciones de la corteza, hay inmovilidad, rigidez con flexión de miembros, incontinencia esfinteriana, crisis convulsivas, mioclonias, desconexión del medio.

Estas características no son iguales en todos los casos, a veces unas de la etapa tardía puede aparecer en las iniciales. Pero algo que debe conocer quien lo cuide, es que a la pérdida de la conciencia conlleva periodos de lucidez, de ahí la importancia de un cuidador primario que lo escuche y lo acompañe especialmente cuando hace conciencia de su enfermedad y darle calidez, que sepa que esta cuidado y en una familia que le quiere y le respeta su dignidad, pese a su enfermedad y lo difícil de entenderlo. Cuando él ó ella este lucido que se le explique y se vea respetado en su pudor, arreglo, rol de adulto mayor.

En los países desarrollados esta enfermedad constituye el tercer problema de salud después de los accidentes cardiovasculares y el cáncer.

En la actualidad son escasas las opciones terapéuticas para la enfermedad de Alzheimer. Los tratamientos farmacológicos suelen ir dirigidos a los síntomas como la perdida de memoria o a la agitación psicomotriz. Los principales grupos de fármacos tratan de intervenir

sobre los neurotransmisores potenciando la transmisión colinérgica para influir sobre la supervivencia y funcionalidad neuronal.

No hay fármacos para detener la fase avanzada de la enfermedad y hay que vigilar las contraindicaciones de los mismos o de enfermedades paralelas como el Parkinson u otras.

Se han sugerido gran variedad de técnicas para modelar respuestas de orientación adecuadas, como la reorientación a la realidad, la remotivación, la terapéutica de refuerzos, la terapéutica de aptitudes, la estimulación sensorial, el reentrenamiento de la memoria o rehabilitación cognitiva, la terapéutica del medio etc. Lo cual se abordara en la segunda parte de este trabajo, pues es la razón del cuidador primario y las instituciones, dar calidad de vida a los participantes de esta problemática. No generar falsas expectativas tener claro que no hay alivio, ese es un reto para la comunidad científica.

Recordamos que no hay cura pero sí rehabilitación como terapia:

Se refiere a restaurar funciones perdidas o disminuidas con la finalidad de promover un nivel máximo de independencia, bienestar y calidad de vida.

La experiencia ha demostrado que pacientes bien cuidados y con terapia rehabilitatoria tiene mejores condiciones de vida y convivencia además de tener mejores funciones cognitivas.

Hay cuatro tipos de rehabilitación para los pacientes de Alzheimer:

1. Orientación de la realidad (cognición, intelecto, memoria)
2. Terapia física (locomoción y actividades de la vida diaria)
3. Psicoterapia.
4. La terapia ambiental.

Es importante respetar la identidad del enfermo y planear sus actividades tomando en cuenta sus hábitos anteriores como podrían ser: hablar por teléfono, actividades del hogar, ejercicio físico, pasatiempos, hobbies, prácticas religiosas, ir al cine etc.

Recomendaciones:

- . Cada persona es diferente y los cuidados deben variar de acuerdo a sus necesidades específicas.
- . Es imprescindible tener un médico accesible a quien se pueda recurrir para cualquier duda, orientación o emergencia.
- . Para el manejo de situaciones críticas, la clave es la organización y el sentido común.
- . No existen reglas preestablecidas en el manejo de los pacientes; lo que es positivo para algunos, puede no serlo para otros.
- . La experiencia y la vivencia personal determinarán la forma más correcta de actuar.
- . El arma más eficiente para enfrentar esta enfermedad es tener la información adecuada junto con la solidaridad humana.

Todo lo que tengamos que hacer para preservar la integridad física, moral de ese individuo, tenemos la obligación de hacerlo. Nos debemos adaptar a él o la paciente.

Capítulo segundo

Perfil del cuidador primario del enfermo de Alzheimer.

Como ya se explicito el capitulo anterior él o la paciente que padece Alzheimer es una persona que tiene una discapacidad física con restricciones o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano." OMS 1989.¹²

En cualquier caso, la enfermedad mental causara deficiencias en la capacidad adaptativa, dependencia y diversos síntomas conductuales que pueden llegar a poner en peligro la vida del paciente y a quebrantar la estabilidad familiar, estas se ven sin información y requieren de una formación necesaria para atender a sus enfermos ni medidas que permitan compatibilizar los cuidados con la fuente de sostenimiento y su vida propia.

Una vez que el diagnóstico indica al familiar que su paciente tiene Alzheimer la gran pregunta es ¿y ahora qué voy hacer? Por lo cual es muy importante definir como puede ayudar la familia y sobre ello se encargara el presente capítulo.

El paciente y la familia debe ser informa desde el inicio que se trata de una enfermedad, proceso degenerativo e irreversible, hasta la fecha se desconocen las causas, no existen medicamentos que curen, solo hay algunos que lentifican el curso del deterioro.

Con lo anterior queda claro que esta enfermedad no solo afecta al individuo que la padece, sino a sus familiares. Cada enfermo tiene al menos uno o dos miembros de su familia influidas por su condición de cuidadores. Que deberán planificar, es decir adaptar lo cotidiano para convivir con la persona del modo más seguro posible, creando una

¹² Op.cit primera plana.

atmósfera favorable y terapéutica. Es responsabilidad del Trabajo Social para lo cual utilizara plenamente la atención individualizada, el profesional se abocara al acompañamiento del Cuidador primario más que del enfermo, porque: la demencia representa una carga emocional, física y económica cada vez más pesada para los responsables del cuidado del anciano o anciana con demencia senil.

Este trabajo esta enfocado precisamente a traer a discusión los factores que incrementan el riesgo de de colapso en la familia que cuida del enfermo, deberá considerar en el estudio social los siguientes elementos:

- Los recursos económicos
- Recursos en la comunidad
- Barreras ambientales
- Fallas en la salud del cuidador
- Abuso de sustancias por parte de este
- Dinámica familiar, relaciones familiares disfuncionales previas

Denominaremos **Cuidador primario**, a quién va supliendo en el enfermo actividades de la vida diaria debido a los impedimentos que va teniendo éste para realizar las actividades de la vida cotidiana, de forma eficiente y autónomo como sería; alimentarse, asearse, y vestirse, actividades locomotrices entre otras. Se define como "aquella persona del entorno que asume voluntariamente el rol del cuidador en el mas amplio sentido de la palabra. Es quien esta dispuesto a tomar decisiones por el paciente, asimismo, cubre las necesidades básicas de éste; puede ser de forma directa realizando él ó ella las tareas o de forma indirecta determinando cuándo, cómo, y dónde se tiene que dar."¹³

Guiar a los profesionales de la salud para satisfacer las necesidades de los cuidadores y mantener su propia calidad de vida, sus necesidades al ser satisfechas lo harán capaz de mantener calidad de vida del paciente. Vigilar el territorio de la memoria, el pensamiento y el juicio. Vivir una vida tanto como sea posible.

¹³ universidad de España.com

En ocasiones no es fácilmente identificable quién es el cuidador primario en una familia extensa y también se puede confundir con el ayudante o quien realiza operativamente las tareas de atención por una remuneración. En la mayoría de los casos es un miembro de la familia de manera directa o indirecta. Es quién al perder el enfermo la autonomía, asume la responsabilidad de mantener la vida y de procurar bienestar y calidad en su enfermo hasta el deceso.

Se conforma el perfil y la interacción cuidador primario – paciente, son por lo general:

Factores básicos generales

- ✎ Los que crean un ambiente seguro y estructurado para el paciente.
- ✎ Lo ayudan a recordar personas y sucesos del pasado.
- ✎ Supervisan el uso de fármacos.
- ✎ Observan y comunican los cambios del estado mental y físico del paciente al equipo de atención.

Factores de dependencia forzada;

- ✎ Necesidades primarias
- ✎ Suficiencia económica
- ✎ Labores domésticas.

Factores de personalidad

- ✎ Dominación – sumisión.
- ✎ Atribuciones.
- ✎ Expectativas.

Además de lo accidental que incidirán en la interacción cuidador primario paciente.

- edad
- nivel de formación.
- Sexo.
- Situación laboral
- Estado civil

En la mayoría de los casos el enfermo es una persona mayor de 65 años y si esta en la fase II y III lo más probable es que sea mayor a 75 años. Por lo tanto, el paciente tiene generado su propio núcleo familiar y juega un rol dentro de ello.

Aún los que son independientes económicamente regresan a una casa de familiares, en los primeros momentos de la enfermedad. El cuidador tendrá en cuenta su rol laboral asumido cuando sano, es bueno que se reconozca como ingeniero, maestro, empleado u obrero el rol que jugó, su papel en la familia y su sexo. Al tener Alzheimer deberá reintegrarse a un núcleo familiar de contemporáneos que asumirán el rol de cuidadores primarios e iniciara su dependencia.

Cuando el paciente es el principal proveedor de la familia o ama de casa, la figura del cuidador primario por lo general lo asume su pareja, si bien no es en todos los casos puede ejercer su autoridad. En este caso el cuidador primario en todo momento la deberá asumir de forma activa, pudiendo producirse diversos problemas en el ámbito familiar.

Es posible que esta se vea acentuado cuando el enfermo ya no desempeña su rol familiar y éste tiene que ser asumido por las otras personas, situación que incluye lo mismo al hijo(a) al ordenar la vida del padre o la madre.

Mientras el paciente es independiente económicamente y conserva su autonomía, sucede en la primera y segunda fase, uno de sus familiares cercanos puede intentar ejercer la función de cuidador primario. Pero en la fase III cuando ha perdido su autonomía el cuidador primario es quien decide el regreso del enfermo al núcleo familiar, aún en contra de la decisión del propio paciente y por ello retorna a una fase anterior de dependencia de los otros. Motivo por el cual el conocimiento que se tenga de la demencia senil y específicamente de la tipo Alzheimer, su evolución va a ser sumamente relevante en la relación con el paciente y la calidad de vida de ambos.

Merece especial atención cuando el cuidador primario es la pareja, al casarse se pensó en una vejez de compañía y compartir al seguir vivo

uno de los dos pero no jugar un rol activo. Al "sano" le sucede lo que muchos especialistas han denominado "el síndrome del nido vacío".

La vida del enfermo, aún cuando es una dependencia forzada del paciente con demencia o la que nos ocupa enfermo de Alzheimer, depende para su propia supervivencia de otras personas es aquí donde aparece, como ya se menciono, la figura del cuidador primario con el enfermo a partir de la segunda fase, pues va necesitando apoyo, ira ejerciendo una total dependencia aún para las necesidades básica y en la última nada hará sin ayuda del cuidador primario quién deberá; alimentarlo, asearlo y moverlo para evitar daños mayores, el deterioro. llega a extremos tales que recurrirá a cirugías o uso de aparatos para realizar actividades básicas.

Obviamente, la situación del cuidador primario en la última etapa será de una dependencia total para con él o la paciente que tendrá que hacer cambios radicales en la vida propia y en ocasiones el contar con personal pagado, si la economía lo permite y encuentran quién entienda la situación de total dependencia, podrá permitirle al cuidador tener vida propia.

En consecuencia hay cambios en la personalidad tanto del paciente, como del cuidador primario, este último, poco a poco va asumiendo una actitud y conducta puesto que el enfermo ya no esta en la posibilidad de tomar decisiones de asumir responsabilidades , es entonces cuando el hijo o un pariente ejerce como responsable. Este deberá ser conciente, asumir y enfrentar que el padre o la madre dejan de ejercer su rol y todo debe ser determinado por él.

Poco a poco se ira haciendo lo que convenga con respeto y dignidad, pero no esperar que el papá o la mamá lo acepte lo que provoca conductas agresivas o de rechazo, y en la inconciencia del enfermo puede agudizarse su actitud imperativa, el paciente es incapacitado, por ello no imponer las limitaciones puede ser peligroso para él y su entorno.

Así una esposa que cuida, si antes de la enfermedad era sumisa al marido, ahora debe tener disciplina con el paciente y decidir por él o

ella saber de su atención y nunca mas sentirse "esposa dependiente" sino tener conciencia que ella es la cuidadora y debe mandar y ejecutar por el bien del paciente, esto se dice facil pero hay demasiado factores psicológicos, antropológicos, religiosos que es difícil asumir.

Basten estos dos casos para tener en cuenta que la atención individualizada debe enfrentarse a demasiados factores, es un tema que debe abordarse integralmente y con apoyo de un equipo interdisciplinario.

Un cuidador primario sumiso por la jerarquía que ejerció el paciente, hasta antes de la enfermedad, es sumamente peligroso. La propia figura obliga a tomar decisiones y a realizar acciones de forma autónoma. La interacción que se produce entre el cuidador primario que debe ser directivo y el paciente sumiso, este último deberá aceptar su situación de dependencia a otros miembros de la familia o gente aledaña a ese núcleo. No cuestiona la presencia de un cuidador. Los rasgos de personalidad se ubica en mismo poder que tenia el enfermo cuando sano, deriva en conflictos y enfrentamientos, lo cual muchas veces el cuidador primario debe saber manejar por su propia salud mental

Otro rasgo de personalidad que interactúa y repercuten en el estado físico y psíquico del propio paciente son las expectativas y atribuciones, en especial las de contingencia y auto eficacia. La expectativa de autosuficiencia es la creencia de una persona de que un comportamiento determinado le conducirá a unos resultados, la realidad de este anciano no es así de fácil predecir.

El verdadero cuidador, orienta sus acciones a preservar y maximizar las habilidades que el enfermo aún tiene. Se debe crear un ambiente lo más favorable que permita a los cuidadores y mantener una calidad de vida adecuada.

Establecer rutinas pero mantener las cosas normales, entender por rutinas es realizar actividades de la vida diaria de una forma ordenada y precisa estableciendo horarios, espacios y personas con que realiza

esa actividad; baño, aseo personal, alimentación, vestido, suministros de medicamentos u otros. Esto da seguridad al enfermo.

Así mismo beneficia al cuidador primario ha sistematizar sus tareas diarias, permitiéndole tiempos libres para su auto cuidado. La autonomía e independencia disminuye la carga que debe soportar y solo podrá librarse de ello si el enfermo es también independiente y tiene autoestima.

La misión será mantener la dignidad del enfermo, este nunca perderá sus sentimientos y derechos. Su situación lo limita, pero él escucha, siente, y puede tener momentos de lucidez. El hablar delante de él, con pensamiento negativo y lo que otros piensen de él, puede alterar más su conducta. Es importante respetarlos y brindarles los satisfactores (cantidad, calidad y calidez) que le permita mantener vida digna.

La enfermedad de Alzheimer como ya se expreso con amplitud, no solo afecta al enfermo sino a toda la familia. La peor carga la lleva el Cuidador Primario. El estrés personal y emocional de cuidar a una persona con esta enfermedad es enorme y debe planear la manera de manejar la enfermedad en el futuro.

Necesidades del cuidador

- Preocupaciones a largo plazo
- Sufrimiento durante el deterioro
- Necesidad de aprender a manejar sus sentimientos ambivalentes
- Sentimiento de impotencia
- Aceptación de las propias limitaciones
- Adaptación continua a las perdidas y fallas del enfermo
- Necesidad de información
- Manejo de la información indiscriminada
- Angustia ante las posibles implicaciones tanto físicas como emocionales
- Adaptación diaria a la realidad
- Necesidad de contactos periódicos con el equipo profesional
- Necesidad de regular objetivos
- Manejo de sentimientos de fracaso e impotencia

- Tolerancia hacia la conducta y deficiencias ocasionadas por la demencia
- Aceptación de las limitaciones propias
- Adaptar el entorno físico y social a medida que avanza el deterioro en el paciente.
- Necesidad de apoyo terapéutico y sensibilización

Es natural expresar sentimientos, es más debe hacerlo por sanidad, ahora no estancarse en ello sino buscarle salida, los mas comunes sentimientos del cuidador

- Vergüenza
- Confusión
- Frustración
- Ira
- Tristeza
- Temor
- Culpa

Explicaremos algunos:

“PENA

Esta es una respuesta natural para alguien que ha experimentado una perdida. A perdido a su compañero, un amigo, a sus padres y a menudo lamentarse la persona pues ya no es igual, justo cuando se va ajustando a la etapa de su enfermedad este cambia. Y además conciencia de que nunca será para mejorar.

CULPA.

Es muy común sentirse culpable, incomodo por el comportamiento de la persona, por enojarse con ella, pensar en su internación. Por quejarse con otros del sentimiento que produce el enfermo.

ENOJO

Dirigido a persona, médico, realidad etc. dependiendo de las circunstancias. Es importante distinguir entre el enojo por el comportamiento de la persona, producto de su enfermedad y su enojo con ella o él en su ser en sí. A veces es producto de momento anteriores cuando estaba sano(a).

Puede ayudara buscar apoyo en un grupo de autoayuda. A veces es tal su enojo que puede maltratar al paciente, si es así buscar ayuda profesional para evitar accidentes por omisión.

VERGÜENZA.

Es común sentir vergüenza cuando la persona tiene un comportamiento inapropiado. Su incomodidad puede desaparecer cuando comparte sus sentimientos con otros cuidadores que están pasando por las mismas situaciones. También ayuda a dar explicaciones sobre la enfermedad a los amigos y vecinos para que puedan comprender mejor los comportamientos de la persona.

SOLEDAD

Muchos cuidadores se apartan de la sociedad y se limita a estar con la persona enferma en su casa. Ser un cuidador puede convertirse en un solitario por haber perdido la relación con la persona enferma y con otros contactos sociales debido a las exigencias de ser un cuidador primario. La soledad dificulta el sobrellevar sus problemas. Es útil mantener las amistades y los contactos sociales.¹⁴

El enfermo de Alzheimer es un duelo largo, una perdida estando el familiar presente ya que el o la paciente se va alejando, no es muerte, es verlo ausente, ello da una etapa prolongada de rebeldía y aceptación, amor y desesperanza. Ya se acepta una etapa pero ante un nuevo deterioro se puede volver a alguna supuestamente superada. A continuación solo enuncio las etapas las cuales deben trabajarse.

ETAPAS DEL DUELO
<ul style="list-style-type: none"> • NEGACIÓN • REGATEO • RABÍA • DEPRESIÓN • ACEPTACIÓN

¹⁴ op.cit. Manual de atención.....

En consecuencia cuando ya no se puede más, es inminente el maltrato por omisión, o accidente por descuido. Todo ello hace que el cuidador primario se sienta culpable, entra en estrés agudo y se vuelve un momento "invivable", es ahí donde se requiere la presencia de otra persona para el apoyo al cuidador primario, o una institución que aloje al paciente mientras pasa el momento. Pero es importante que el cuidador se deje ayudar, confiarles su enfermo a los demás y darse "un respiro". Aunque son momentos periódicos cíclicos, propio de una enfermedad crónica degenerativa. El Trabajador Social y otros profesionales de la salud cuentan con herramientas para acompañar, como en el diplomado se vio el "modelo en crisis por estrés post traumático", al cual podrá adecuarse a la especificidad del paciente con Alzheimer y su cuidador así como los participantes en las redes de ayuda que deben tejerse en el entorno.

La familia, entendida como la gente que vive alrededor del paciente, sin importar su condición directa o indirecta son los principales elementos de esa red, aunque en las ciudades se puede formar con vecinos.

Lo ideal es que ese núcleo al que pertenece el anciano con demencia, sobre todo en etapas avanzadas se fortalezca, se apoye no se deje a un solo miembro la responsabilidad. Sin embargo la realidad demuestra lo contrario, pues aún cuando la literatura revisada no contiene estadísticas acerca del abandono de la familia de origen, en la experiencia dentro de la Fundación Alzheimer como Trabajadora Social he constado que los familiares, inclusive los hijos, se van retirando, generando un aislamiento del paciente y su cuidador por su propia situación. Desde luego los motivos son diversos, entre los mas comunes están que; "causa tristeza verlo", "hay miedo por creerlo violento" "demente es confundido por loco", o no sentirse solidario ya que cuando sano no recibieron "amor" del paciente ¿Ahora porque dárselo?, como se ha venido reiterando, pese a todo eso y más hay alguien que si esta con el paciente.

El cuidador ve en la familia el recurso más importante de ayuda, aunque para algunos se va convirtiendo en la mayor fuente de angustia, por un lado el enfermo y por otro los parientes. Sea cual sea

la situación, el Trabajador Social debe orientar al cuidador primario para que acepte la ayuda de otros miembros de la familia y compartir la responsabilidad para evitar los sentimientos de angustia porque su familia no está ayudando e incluso hasta recibe críticas, muchas veces por desconocer la enfermedad.

No acepta, por ejemplo la autoridad del cuidador para mandar a su "padre", tampoco entiende las normas de protección que se tienen hacia el paciente, ejemplo "ya no se le deja cocinar a la "madre" y llega otro hijo y dice "a mi mamá no se lo impides". Cuando están en la fase dos se sabe que es sumamente peligroso que se acerque a la lumbre, en esta etapa los riesgos en contra de la salud se agudizan y por lo tanto los problemas también, pues en ciertos casos los familiares no ayudan cuando realizan una visita al paciente, se interviene en el pasado, cuando su pariente era sano. Ante tales circunstancias se requiere la intervención profesional.

El encargado permanente todo el tiempo tiene sentimientos encontrados, "no es agradable" cuidar a un enfermo de Alzheimer, pues se enfrenta a una persona mayor que fue "toda una historia y una institución", verlo ahí inerte o confundido, no poder establecer una comunicación, no entenderlo cuando alucina, cada vez habla menos y mas quedo entre otras. Es lógico que se tengan sentimientos de duelo por ello se sugiere mantener amistades, gente que lo escuche o una institución donde existan profesionales capacitados con quien compartir tantos momentos dolorosos como los tiernos y anecdóticos de lo que representa vivir con el paciente.

Las experiencias y sentimientos preferentemente deben ser compartidas con otras personas con o sin este problema. Si los guardan para sí es más difícil cuidar al anciano con estas características.

Compartir especialmente en los grupos de autoayuda permite darse cuenta que lo experimentado es una respuesta natural a su situación y así le será más fácil el manejo de sus sentimientos y emociones.

El cuidador primario tiene que apoyarse con lo indispensable, ser práctico, apoyarse en los adelantos de la ciencia y la técnica, por ejemplo usar pañales desechables, ahorrar el lavado, colocar tubos en la pared donde sea necesario y aumentar el tiempo en que el paciente deambule por la casa y resuelva solo ir a los servicios, cambiar escalones por rampas en lo posible, etcétera. Todo ello porque el cuidador primario no logrará en la etapa avanzada trabajar sin aparatos y camas, aún los fármacos que hacen manejable al paciente, con supervisión del médico.

Simplemente el dormir por la noche es limitado, sabemos que si el enfermo deambula o alucina especialmente en las noches el cuidador no duerme. Por ello es oportuno lograr en lo posible que quien cuida todo el día se auxilie en la noche de un cuidador pagado o voluntario sino diario terciado. Garantizar que se descanse y no se sature. O bien dejar todo asegurado para saber que aunque se levante el anciano no cause ningún daño a su persona ni en su entorno.

Es importante tener al paciente en un lugar iluminado y tratar de mantener las luces encendidas desde antes del atardecer e incluso durante la noche, ya que esto le dará al paciente la paz, calma y tranquilidad.

La audición es también un sentido muy importante ya que al hacer cambios en la comunicación, se puede presentar un serio defecto de la calidad de vida del paciente.

El tono de voz utilizado para permitir un mejor entendimiento no debe ser agudo ni muy fuerte, sino suave, sereno y confiable. También se deberá mantener contacto visual cada vez que se quiera explicar o decir algo.

Referente a la higiene.

Desde el baño que es algo común y a la mejor el enfermo antes lo prefería se puede tornar una actividad compleja, peligros y estresante. En la etapa inicial puede persistir una resistencia a bañarse, por la disminución de la autoestima, pérdida de la rutina, desorientados en el tiempo y espacio, por creer que ya se hizo, cuestiones de pudor

cuando el cuidador es de sexo opuesto o una persona menor. El buscar el modo de que le sea más placentero y desde un inicio mantener una rutina ayudara. Reacordemos la importancia de ejercer la autoridad, tener el control del mando ello ayudara a ubicarlo en las acciones que convienen a su propio bienestar, nunca tenerlo sucio por respeto a su decisión eso será muy dañino por acarrear enfermedades de la piel o situaciones que impida una vida de relación de por sí deterioradas.

Ser conciente a tiempo de lo que aguantará antes que el cansancio lo abrume, pedir ayuda oportuna a tiempo es mejor, no importa que se demuestre "debilidad" es humano, no intentar ser "héroe" y desplomarse.

Una vez asimilada la situación y bien identificado el rol del cuidador primario, este deberá tener sanidad mental para no generar codependencia del enfermo, ello en nada ayuda.

Así mismo es importante conocer los límites, todo ser humano es finito, por más amor que exista no puede vivir por otros, además esa persona enferma es otro personaje que requiere ayuda para impulsar sus normas de vida, hacer lo que debe ser en el momento oportuno.

Resumiendo, la calidad de vida del cuidador primario podemos instalarlo como sigue:

- Poder salir.
- Tener relaciones sociales.
- Permitirse satisfacer las necesidades.
- Vivir de manera autónoma.
- Entender el mundo que la rodea.
- Mantenerse ocupado en lo que le guste hacer.

Para el enfermo se Alzheimer:

- Satisfacer sus circunstancias vitales.
- Redes de apoyo familiar y amigos.
- Relaciones familiares anteriores o posteriores a la enfermedad.
- La personalidad de los implicados.
- Los cuidados recibidos.
- Recursos económicos.

No esconder al paciente sino permitir vivir en sociedad eso beneficia a todos y especialmente a la comunidad porque se informa. Muchos funcionarios públicos y en especial los de seguridad desconocen estos padecimientos, como atenderlos, el que la comunidad conviva con estos pacientes será formativo.

El difundir folletería y realizar conferencias sensibiliza a la ciudadanía y hace que esta se preocupe por darle apoyo en el entorno a una familia que tiene un enfermo de Alzheimer, involucrarlas e informarlas. Eso permite aceptar y ayudar a ese miembro de la comunidad y sepan atender a tiempo si aparece en su familia.

El desechar prejuicios hacia este tipo de pacientes es fundamental, por ello se debe enseñar a los jóvenes y niños, estos deben ser respetuosos con ancianos sanos o no y colaborar con un principio ciudadano con quien tiene capacidades diferentes, no dañarlo sino ayudarlo y destinar tiempo para convivir con ellos, eso le dará un sentido humano a la sociedad, tan necesario hoy en día.

Recordarles a todos y por todos los medios que una persona con demencia, es un ser vulnerable, pero continua siendo persona valiosa y con dignidad.

ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

CAPITULO TERCERO

Funciones que desarrolla Trabajo Social a través de la atención individualizada

Las instituciones que ayuden no deberán limitarse a la atención a enfermos de Alzheimer sino a su familia de manera permanente, en ello Trabajo Social será una pieza clave y la atención individualizada a través de un manejo completo y periódico de cada familia constituirá el medio más viable.

Tanto en las instituciones geriátricas de atención externa como los que albergan en el trámite de admisión, la Trabajadora Social valora y orienta sobre las responsabilidades de ellos con su paciente, la investigación se basa en estas cuatro premisas:

- ¿Cuáles son las necesidades del paciente?
- ¿Puede la institución satisfacerlas?
- ¿Cuáles son las expectativas de la familia?
- ¿Las responsabilidades que deberán cumplir ambas partes?

En una institución de internación se realizara una investigación que conformara el expediente y criterios para ser admitido, entre otras será:

- ❖ Detectar necesidades de asilar al anciano, de acuerdo con los requisitos de la institución.
- ❖ Vigilar el mayor bienestar ser asilado (buen trato, atención medica, alimentos).
- ❖ Orientar diversas actividades lúdicas.
- ❖ Formar agrupaciones para que colaboren con la vida social del enfermo, apoyos económicos.
- ❖ Organizar festividades, cine, televisión, paseos.
- ❖ Lograr los subsidios a que el anciano tenga derecho.
- ❖ Ver lo de las cuotas diferenciadas para su estancia.

Para el caso de Alzheimer, los asilos deben ser sensibles a proporcionar períodos de internación para los momentos de estrés del cuidador y su familia. Compartimos la idea que el enfermo debe estar en un ambiente familiar ya que su deterioro será mas leve, pero los asilos podrán ser un descanso periódico para la familia.

Muchas familias buscan un asilo, teniendo la fantasía de abandonar a su anciano, sobre ello se les debe persuadir, deben ser responsables del familiar. Ya existen leyes de protección de la tercera edad y hay un instituto para los adultos mayores, falta que se tenga una reglamentación que sancione a quién abandona en la calle a los ancianos, falta generar una cultura del envejecimiento.

Los asilos cada vez son mas concientes de que no debe ser un lugar donde se guarda gente, sino casas hogar donde el anciano es cuidado pero debe seguir activo en la sociedad. Algunos proyectos buscan que estos lugares se conviertan en verdaderos centros de sabiduría. En el caso de Alzheimer se recomienda sean centros de día, pero sean varios con cercanía territorial.

Fuera de las instituciones el anciano debe tener contacto social, se recomienda:

- ❖ Evitar que el anciano de le excluya de su medio ambiente.
- ❖ Pugnar porque reciba la atención que merece en su casa.
- ❖ Hacer conexión para que no se les abandone por la familia y la red de amistades.
- ❖ Generar centros de la tercera edad, clubes locales donde ellos encuentren esparcimiento.
- ❖ Vigilar que no sean maltratados ni explotados.
- ❖ Especialmente abocarse a los que padecen demencia, hacer partícipes a la comunidad de su calidad de vida, vigilar que no se extravíen.

Afortunadamente la especialidad en geriatría ha avanzado y los Trabajadores Sociales se van abocando a esa rama, logrando el uso adecuado de la atención individualizada que en esta área siempre estará vigente, al igual que el manejo de grupos con fines lúdicos.

Es importante que las instituciones al igual que en sus casas respete la identidad del enfermo y planeen sus actividades tomando en cuenta sus hábitos anteriores como podrían ser: hablar por teléfono, actividades del hogar, ejercicio físico, pasatiempos, hobbies, prácticas religiosas, ir al cine, bailar etc.

Así el enfermo crónico bajo el padecimiento de Alzheimer, que presenta una situación muy específica como explicaremos en este trabajo, al ser parte de una familia y muchas veces el jefe o jefa tiene un rol o símbolo afectivo por ser padre o madre, así la situación de tensión esta involucrada en un contexto que agrava el llevar disciplina e irlo alejando de los espacios y acciones de peligros.

Sustentar la aplicación del trabajo social individualizado, no con el que padece la enfermedad, sino el que cuida de él, un sujeto "sano" pero que comparte gran parte de la vida con el paciente de Alzheimer.

Definir al que tiene la custodia de una persona que se va degenerando aceleradamente y pasa de un adulto independiente a una persona totalmente dependiente de otro sujeto y lo cual no tendrá mejora todo lo contrario se ira agravando.

Acompañar a un Cuidador primario para superar los momentos de agobio y estrés agudo que lo llevan a un "circulo vicioso", ante esa situaciones, descuida o se accidenta el enfermo, se siente culpable y se hunde en la desesperación, un trato agresivo involuntario.

El retomar una dimensión diferente del trabajo social individualizado para una persona no marginal, ni con conductas delictivas sino responsable de un enfermo, con padecimiento crónico degenerativo, cuya evolución lleva a una dependencia total y un cuidado exhaustivo para evitar daños superiores como son; extravío, provocar accidentes, lastimarse él o ella y a quién vive junto etcétera. Un lugar donde se acuda en los momentos de agobio, estrés, depresión, sentirse sólo y sin vida propia entre otros. Hacer realidad el lema de la Fundación Alzheimer "Alguien con quién contar".

La mayor incidencia de solicitud de apoyo es la angustia de ya no poder es la responsabilidad y habiendo otros parientes nadie se suma al cuidador primario, todos lo admiran, le exigen o le reclaman pero no se suman.

Ante ello el Trabajo Social y el Terapeuta Familiar pueden realizar un trabajo eficiente y lograr responder a esa demanda. Se convoca a una reunión familiar, de preferencia en el domicilio, que permita exponer aspectos básicos del padecimiento, del rol del cuidador primario, la importancia de la red familiar y del bienestar del enfermo, esto funciona en el entendido que el anciano es responsabilidad de todos y si bien solo uno se asume como responsable directo, los demás deben ser conscientes de que pequeñas colaboraciones hará mas leve la carga y todos saldremos beneficiados, uno cuida permanentemente y los otros solo en tiempos espaciados.

Los miembros de la familia y las personas que conviven en el mismo ambiente, deben ser avisados de la posibilidad de empeoramiento de la demencia, la confusión, irritabilidad y agresividad. Su participación en discusiones sin entender el contexto o manifestando cuestiones que no son lógicas o dañan, ejemplo negar el parentesco de alguien o agredir a un conocido como si fuera extraño, explicar no delante del enfermo y motivar para seguir conviviendo con el perdonando sus arrebatos.

Todos los asistentes sean hijos, hermanos, o parientes del paciente, son responsables de la calidad de vida de éste. Sí uno se asume como cuidador principal, permitirle a los otros también ser responsables y pedirles que lo acompañen para hacer mas llevadera la enfermedad. Apoyos económicos, morales, físicos. Hacerlos conscientes que todos tienen vida propia, el cuidador primario también. Se requiere que los fines de semana alguien supla al cuidador permanente, salir a "respirar" se aleje del enfermo para evitar el maltrato por omisión.

El apoyo familiar se dará:

- Tomando en cuenta la relación previa que existió entre el enfermo y cada uno de los integrantes de la familia.
- El número de personas que la conforman, sus edades y género.
- La situación económica y laboral de cada uno de los miembros.

Es parte del plan social que el Trabajo Social motive a quien cuida para buscar tener vida propia, los grupos de autoayuda son excelentes y logran esa creatividad de soluciones compartidas.

La identificación del paciente con una pulsera de platino que no se quite fácilmente será básica para evitar extravíos, estas deberán contener la identificación del mismo y los teléfonos de los familiares, puede completarse o suplirse con una etiqueta en toda su ropa. Es conveniente crear redes solidarias, avisar a los vecinos del padecimiento por si el enfermo sale o lo encuentran deambulando por la colonia que ayuden a mantenerlo en casa, quizás no sea necesario en una etapa inicial, pero es recomendable anticipar algunas situaciones.

La familia debe de evolucionar a medida que la enfermedad avanza, si bien el dialogo se dificulta cada vez, el ir teniendo nuevas formas de comunicación prolongará el acompañar efectivamente a el o la paciente evitando ansiedad, angustia, agitación e incluso hasta depresión.

Es necesario para tener una comunicación eficiente usar la creatividad, se llega a realizar un verdadero "dialecto" donde las palabras, monólogos, señales permite un buen nivel entendimiento, atendiendo sus necesidades.

CONCLUSIONES

- Los profesionistas del área de la salud deben tener los conocimientos actualizados de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, ser un referente capacitado para escuchar a los que llevan enfermos geriátricos, conocer de su diagnósticos y de ser demencia hacer contacto con la familia.
- Promover la salud y ayudar al bienestar biológico, psicológico y social de las personas con Alzheimer y sus familiares, especialmente el cuidador primario, quien lleva a consulta pero el no la recibe.
- Participar y apoyar en la investigación de tipo social sobre este padecimiento, para que los estudios hechos por otras áreas contemplen el entorno de los pacientes y las instituciones se adecuen a ello.
- Pugnar por que se instituya un diplomado de atención geriátrica que incluya las demencias especialmente del Alzheimer, con ello contribuir a la formación de recursos humanos para el manejo y la atención de la familia y el cuidador directo de estos pacientes.
- Los tres niveles de atención médica deben reportar los casos de enfermedad de Alzheimer, especialmente en los servicios de pacientes no asegurados y con menos posibilidades de un servicio particular.
- Crear grupos de autoayuda en Centro de Salud y hospitales para acercar estos apoyos a las colonias y generar la cultura del envejecimiento.
- Contar con un sistema de información de las instituciones que atienden este padecimiento, acceder a sus folletos, libros, artículos, material audiovisual, reportes científicos de los

principales centros de investigación, inclusive de otras partes del mundo como en España que hay mucha ayuda en línea, acercar esto a la gente de bajos recursos para apoyar la atención al anciano en casa.

- Invitar a los grupos de asesores científicos y médicos, para que asistan a Centros de Salud, Escuelas, Club de la tercera edad entre otros, a fin de que llegue la información.
- Aprovechar y difundir los eventos anuales que hacen los laboratorios y organizaciones abocadas a esta enfermedad, si se tiene directorio de familias con estos casos, hacerles invitación personalizada.

BIBLIOGRAFIA

Carvajal. Rosa
"impacto en la calidad de vida del cuidador primario, antes y después
de institucionalizarlo"
tesis de maestría en Gerontología
UNAM, 2000

Feria Ochoa, Maricela I.
"Alzheimer, una experiencia humana"
Edit. JUS México 1998.

Gamboa López Alma Delia
" Antología del método de casos"
SEP, SEIT (mimeografiado)
Febrero 2002.

Hill, Ricardo
"Caso Individual"
Edit. Humanitas
Argentina 1983

Mace, Nancy y Rabin, Meter V
" Cuando el día tiene 36 horas"
Edit. Pax México 1988

HEMEROGRAFICAS

Gro Harlem Brudtland, Md, MPH
Documento de la OMS
Periódico mural del día del Alzheimer
21 septiembre 2000
Edit. OMS de México.

Ortega García, Laura
Metodología para atención individualizada
Revista No. 2'
Escuela Nacional de Trabajo Social
UNAM, México 1996

Periódico Alzheimer
Disease internacional
México 2002

Manual DSM IV
<http://www.amamecrisis.com.mx/>

Manual de atención
"La enfermedad de Alzheimer"
Recomendaciones para un cuidado de calidad
Serie adultos mayores.
Edit. Gobierno del Distrito Federal, 1998

www.institutomexicanodeneurociencia.org.
<http://biblioteca.consultapsi.com/DSM/Dsmdemencia.htm>
<http://www.prodigyweb.net.mx/link99/a9-a4-demografia-demencia.htm>

<http://www.aurasalud.com/>.
<http://www.fehad.org/valhad/pn022.htm>. Universidad de Barcelona, España.

Folleteria de fundaciones de apoyo a enfermos con Alzheimer.
Fundación Alzheimer, México D. F.
Fundación Sinank'ay , Querétaro.
Laboratorios Novartis.

Anexo 1

PERGAMINO PARA EL FAMILIAR

- ❖ Compartir problemas
- ❖ Tiempo para el propio cuidador.
- ❖ Conocer sus límites
- ❖ No culparse a sí mismo
- ❖ Busque asesoría
- ❖ No imponer, mejor sugerir.
- ❖ No pretender recuperar lo ya perdido, estimular lo que aún se conserva.
- ❖ Ser realista al enlistar las capacidades, necesidades y conductas de su paciente.
- ❖ Llevar un registro de los cambios y progresos.
- ❖ Mantener horarios de actividades.
- ❖ Demuestre actitudes de seguridad y siempre anime.
- ❖ Refuerce las actividades aprendidas de la profesión u oficio de su paciente.
- ❖ Demuestre que lo está escuchando haciendo contacto visual.
- ❖ El exceso de estímulos puede confundir.
- ❖ No abusar del uso del televisor y la radio.
- ❖ Las actividades que antes disfrutaba pueden ser de gran ayuda.
- ❖ Anímelo a participar pero evite riesgos.
- ❖ Usted es su principal apoyo y ejemplo a seguir, realice movimientos simples y con orden.

Anexo 2

Direcciones de apoyo a pacientes y familiares.

Federación Mexicana de Alzheimer A.C.

SEDE EN MONTERREY NL

PRESIDENTE DR. RAÚL GUTIERREZ

E-mail fedma2002@hotmail.com

Internet WWW.fedma.net

Centro Diurno "FRANCISCO ESPINOZA FIGUEROA"

Av. División del Norte 1044

Col. Narvarte

C.P. 030020

Teléfono: 55 75 83 20

55 75 83 22

FAX: 55 75 09 10

www.alzheimer.org.mx

Glopez@alzheimer.org.mx

ASOCIACION MEXICANA DE ALZHEIMER Y ENFERMEDADES SIMILARES A.C.

INSURGENTES SUR No. 594-402

Col. del Valle 03100 México D.F.

TEL. 55231526 y 5523 80 35

Rimel amaes@data.net.mx

Internet WWW.amaes.org.mx