



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES

ARAGÓN

**“Programa educativo para cuidadores de
personas con Alzheimer y enfermedades
Similares”**

T E S I S
**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PEDAGOGÍA**

P R E S E N T A:

DIANA GUADALUPE PÉREZ CORONA

**ASESOR:
LIC. JOSÉ LUIS CARRASCO NUÑEZ**





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

Agradezco a mi madre

Por todo el apoyo brindado para el logro de este gran paso, pero también por todo el apoyo que me ha dado durante toda mi vida, eres una gran persona te admiro y te respeto, por todo lo que has hecho, GRACIAS POR NUNCA DEJARME SOLA Y SIEMPRE ESTAR CONMIGO.

Agradezco a mis abuelos

Por su contribución a mi formación, por el amor, los regaños y por enseñarme a valorar todo lo que tengo en la vida, por ser parte de mi inspiración para realizar esta investigación. Se que siempre estarán conmigo y se que algún día estaré con ustedes de nuevo.

Agradezco a mi asesor

Por su paciencia, por su apoyo, por sus consejos, por sus correcciones siempre tan atinadas en la realización de esta tesis, por sus enseñanzas y por brindarme su confianza durante todo este tiempo, este trabajo es totalmente compartido con usted, por que en mis momentos perdidos, me ayudo a encontrar la inspiración para enfocar mi investigación. GRACIAS POR SER MI GUÍA EN TODO MOMENTO.

Agradezco a mi familia

Por brindarme su apoyo, por su motivación, por compartir su vida conmigo, por su comprensión y compañía en los momentos buenos y malos.

Agradezco a mis sinodales

Por sus correcciones y sugerencias atinadas al enriquecimiento de mi tesis a la investigación, redacción, inclusión de elementos, para darle mayor calidad a mi trabajo.

Agradezco a todos

Agradezco a todos los participantes de mi curso, gericultistas, médicos, psicólogos, amigos, jefes, profesores, compañeros y a toda la gente que estuvo involucrada en proporcionarme información, entrevistas, experiencia, participación y apoyo. Sin ustedes todo lo que enriqueció a esta investigación no hubiera sido posible, gracias por su apoyo y su tiempo.

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	4
CAPITULO 1.....	11
1.1. <i>¿Qué son las demencias?</i>	11
1.2 <i>¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?</i>	16
1.3 <i>Etiología de la enfermedad de Alzheimer</i>	19
1.4 <i>Trastornos comunes</i>	23
1.5 <i>Fases de evolución de la enfermedad de Alzheimer</i>	34
1.6 <i>Especialistas encargados del diagnóstico y tratamiento</i>	38
CAPITULO 2.....	45
2.1 <i>Cuidadores primarios y secundarios</i>	46
2.2 <i>Funciones de los cuidadores</i>	49
2.3 <i>Problemáticas de los cuidadores</i>	52
2.4 <i>Cuidados que deben tener los cuidadores</i>	61
CAPITULO 3.....	66
3.1 <i>Los grupos de apoyo</i>	67
3.2 <i>Programas de educación para los cuidadores en las instituciones</i>	71
3.3 <i>Autodidactas</i>	75
CAPITULO 4.....	78
<i>El pedagogo y su relación con la formación de los cuidadores</i>	78
<i>Guía formativa y Perfil del pedagogo</i>	83
<i>Metodología de la propuesta</i>	84
<i>Orientación didáctica</i>	86
<i>Descripción y enfoque general del curso</i>	87
<i>Actividades, herramientas y materiales de apoyo</i>	88
PROGRAMA DEL CURSO EDUCATIVO PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS	91
CARTAS DESCRIPTIVAS POR SESIÓN	95
MANUAL DEL CUIDADOR.....	106
RESULTADOS.....	121
CONCLUSIONES.....	124
GLOSARIO	127

BIBLIOGRAFIA	134
ANEXO	141

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer es la forma más frecuente de demencia o alteración que afecta al cerebro del adulto mayor, ya que ocasiona una degeneración de las neuronas, provocando que se reduzca progresivamente la capacidad de muchas funciones como son: las motoras, la memoria, el aprendizaje, razonamiento y el habla, entre muchas otras. En las etapas finales, las neuronas están tan dañadas que la persona no controla esfínteres, es incapaz de expresarse y llega a caer en cama requiriendo una atención especializada para su cuidado; sin embargo cada caso es único y no todas las personas con la enfermedad tienen estos síntomas, en ocasiones se pueden presentar sólo algunos de ellos y en distintos grados, es decir, la persona no va a perder todas sus capacidades en el inicio de la enfermedad, las irá perdiendo progresivamente, primero olvidará ciertas cosas de uso común, como el lugar en el que guardó un objeto o una cita a la que debía acudir y posteriormente, irá olvidando más cosas o actividades que debió realizar o la forma como se realizan, pero puede ser que tal vez nunca presente la pérdida de algunas capacidades o que se den otro tipo de pérdidas.

Padecer la enfermedad de Alzheimer, también genera en algunas personas el cambio drástico de actitudes, les provoca enojo, por no poder comprender lo que les sucede, angustia, frustración o algunos otros sentimientos de impotencia; pues ellos se dan cuenta de que existe un problema; aunque no sepan a ciencia cierta lo que les sucede, sobre todo en los inicios de la enfermedad, pero también les crea desconfianza o irritación, por las alucinaciones que se dan en una fase más avanzada. Aunque para la enfermedad no existe cura ni soluciones fáciles, el deterioro de la persona si se puede hacer más lento, dándole el cuidado debido, con medicamentos y terapias que estimulen las áreas que pierde progresivamente, para poder mantener el mayor tiempo el autocuidado y que la persona con Alzheimer no se sienta impotente o inútil; es aquí donde surge una nueva complicación ya que, si cuidar un familiar enfermo es difícil; el cuidado de una persona con ésta enfermedad, requiere una mayor atención y dedicación, por lo que los cuidadores sufren

con la persona que la padece, no sólo al ver a sus familiares en tales condiciones y el deterioro de sus facultades; si no también por que en ellos recae todo su cuidado, dejando a un lado el tiempo que ocupaban en actividades personales.

El cuidado de esta enfermedad requiere de diversos factores: tiempo, cambios en el ambiente en el que se vive, el lugar, la familia, las actividades de la persona enferma y por supuesto las actividades del mismo cuidador; debiendo sincronizar su tiempo, para poder lograr una calidad de vida; puesto que esta enfermedad, ocasiona detrimento del estado físico, cambios conductuales y pérdida progresiva de la autonomía. Ocasionando en el cuidador angustia, depresión, enojo, frustración, y muchos otros sentimientos ante tal situación; por el hecho de no conocer la enfermedad y no saber su tratamiento.

Por esta razón, el presente trabajo va enfocado a hacer una investigación y aportación, desde el ámbito formativo de la pedagogía en el área neurológica. Puesto que cuando una persona tiene un familiar, amigo o conocido con alguna enfermedad neurológica, se queda únicamente con la información y el tratamiento que le da el médico, sin investigar más sobre los orígenes, las características, su proceso, los tipos de tratamiento, entre otras cosas. Ignorando que las demencias y otras enfermedades, tienen un proceso mucho más complejo y desconocido, que el de una enfermedad común, como la gripe. Siendo usualmente médicos generales quienes diagnostiquen y den la información, en algunos casos errónea, deficiente o no tratada de la manera más adecuada, siendo para el cuidador de gran importancia tener la información adecuada al respecto de la enfermedad.

Para precisar la aportación pedagógica y la incursión del pedagogo inmersa en esta propuesta; es importante mencionar que la pedagogía, se encuentra en cualquier circunstancia que se oriente a la preparación de los sujetos para satisfacer una necesidad; puesto que su objeto de estudio es la formación, proporcionando a ésta elementos metodológicos, didácticos, teóricos, técnicos y estratégicos para este proceso.

Considerando que educar para tener y dar una mejor calidad de vida, no consiste solo en proporcionar información y no solo corresponde a los profesionales de la salud, si no

también a los que nos dedicamos a la formación de los sujetos, ya que es un trabajo interdisciplinario. La propuesta se logrará generando un programa educativo para cuidadores de personas con Alzheimer, además de llevarlo a la aplicación mediante un curso, dando al cuidador y a las personas interesadas en este tema, la información organizada y estructurada sobre la enfermedad de Alzheimer y las demencias, el cuidado y medidas generales a tener en cuenta, estrategias de estimulación, centros a los cuales acudir. Además de proporcionar modelos de acción tanto de aprendizaje como de aplicación a su situación particular, permitiéndole mejorar la calidad del cuidado que proporciona a una persona, con cualquier demencia.

También se pretende otorgar al pedagogo otro campo de acción del área formativa, dentro de la neurología; siendo su actividad y finalidad, educar o formar a otras personas, capacitando a los cuidadores, sobre las demencias, los cuidados y todos los aspectos relacionados con éste tema, creando los programas de estimulación, materiales didácticos e incluso capacitar y proporcionarles herramientas metodológicas a los profesionales de esta área para que informen y capaciten a las personas que se encuentren interesados o relacionados de diversas formas con la enfermedad.

Sin embargo, ésta propuesta pedagógica, se encuentra dirigida a los cuidadores de personas que padecen la enfermedad de tipo Alzheimer, ya que dentro de las investigaciones que se han realizado, no existen aportaciones que proporcionen elementos formativos dentro de esta área, siendo éstas de gran importancia dentro de la educación de los cuidadores y la obtención de estrategias para la estimulación de las áreas afectadas con la enfermedad de Alzheimer; básicamente de habilidades básicas, sin descuidar las otras áreas como las cognitivas, de memoria, lenguaje y socialización; que también se deterioran. Para que éstas estrategias sean adaptadas a la persona que cuidan, generando que la persona que padece Alzheimer realice el mayor tiempo posible su autocuidado, y de esta manera disminuir la sobrecarga de trabajo que tiene el cuidador. También se pretende proporcionar estrategias y apoyo emocional para que el cuidador se cuide a sí mismo; ya que como se mencionó anteriormente, el cuidar de una persona que padece Alzheimer, provoca que el cuidador no tenga tiempo para sí, lo que le crea en algunos casos un deterioro físico o mental.

Metodología y desarrollo

La metodología de investigación para la realización de esta propuesta es de tipo cualitativo, basada en el planteamiento del objetivo de recabar información y la obtención de datos acerca de la enfermedad de Alzheimer, desde tipo neurológico, educativo y práctico, entre otros.

La primera parte inicia con una investigación documental en el área neurológica para tener el marco teórico. En este marco se describe a la enfermedad, su origen, proceso, características, fases de evolución, diagnósticos, trastornos, tratamientos y factores de riesgo; encontrando otras demencias que tenían relación con el mismo proceso.

En el primer capítulo de este trabajo, el cual da una visión de la enfermedad, a partir de los antecedentes de su descubrimiento. En el se precisa la anatomía y patología del proceso neurológico, los trastornos más comunes, los especialistas encargados del diagnóstico, tratamiento general, estimulación física y cognoscitiva que se puede realizar. Adicionalmente se integran aportaciones proporcionadas por especialistas entrevistados.

Una segunda parte, fue la obtención de datos a través de investigación en medios informativos, como el Internet, volantes, entre otros, sobre instituciones relacionadas con el tema, y la asistencia a ocho instituciones, haciendo un análisis interpretativo de las observaciones y resultados de entrevistas semi estructuradas, realizadas a médicos, gericultistas, geriatras, cuidadores, enfermeras y personal encontrado en estas instituciones, vinculando la información anterior con las experiencias y respuestas de los entrevistados.

Resultado de esta fase, fue el desarrollo del segundo y tercer capítulo; en los que se vincula la información obtenida de ambos marcos referenciales, teórico y práctico, enriqueciendo

así la composición de la investigación, propiciando la reflexión, para hacer la propuesta pedagógica.

En el segundo capítulo se caracteriza al cuidador, dando una definición de éste y su clasificación, tanto primarios como secundarios, sus funciones y la importancia que tienen en el tema, las problemáticas por las que atraviesan, sentimientos que les provoca el cuidado y el deterioro de la persona que padece la enfermedad y las atenciones que debe tener para él mismo.

En el tercer capítulo se realiza una investigación de la educación de los cuidadores, los grupos de apoyo, las instituciones que brindan algún tipo de educación y apoyo para el cuidado e instrucción, y las personas que tienen que ser autodidactas y aprenden con el transcurso de la enfermedad.

En el último capítulo se desarrolla la propuesta pedagógica de formación, se aborda la teoría, metodología, la realización del programa educativo para los cuidadores, contenidos, objetivos generales y particulares, las sesiones, recursos, tiempos, actividades, técnicas, la evaluación, así como los resultados de dicha aplicación.

El curso se orienta primordialmente a personas que viven en el área de Norte y Oriente de la zona metropolitana, ya que la mayoría de las instituciones que dan apoyo a cuidadores se encuentran en la zona sur de la ciudad; resultando complicado trasladarse de Norte a Sur, para llevar algún tipo de terapia a su familiar o paciente, e incluso para asistir a un curso o grupo de apoyo, empleando demasiado tiempo en el traslado, además del gasto que esto implica. Por lo tanto, su aplicación se realiza en el Programa Psicopedagógico de Servicio Social de la Facultad de Estudios Superiores Aragón.

La propuesta del proyecto se basa en la teoría del constructivismo; considerando que nos da los elementos para sustentar la construcción del conocimiento de los cuidadores, siendo el educador solo un orientador, facilitador o guía que proporcione elementos referentes a los contenidos de aprendizaje, los apropie y adapte a su realidad. Se utiliza dicho enfoque por

que proporciona un conjunto de elementos psicoeducativos, en los que “el aprendizaje no consiste en una mera copia, reflejo exacto o simple reproducción del contenido que debe aprenderse, sino que implica un proceso de construcción o reconstrucción, en el que las aportaciones de los alumnos desempeñan un papel decisivo¹”; que partiendo de una reflexión de su propia realidad equilibren dicho conocimiento, aplicando los contenidos que ya se poseen, sobre métodos, técnicas y estrategias, para resolver los distintos problemas que se presentan en el cuidado de la persona con Alzheimer, partiendo de algunas formas y contenidos ya preexistentes pero que orienten a la construcción de los nuevos contenidos, haciendo que el aprendizaje de estas estrategias sea significativo y en donde “el rol activo del sujeto como constructor de su conocimiento y el desarrollo de la estimulación de estrategias cognitivas y metacognitivas²” propicie que pueda adaptarlo a sus propias condiciones.

La investigación se basa en distintos autores que proporcionan los principios de dicha corriente teórica y tomando como referencia primordial a Piaget, quien plantea que “el conocimiento no se adquiere solamente por interiorización del entorno social, si no que predomina la construcción realizada por parte del sujeto³”, orientándose a la asimilación, acomodación y equilibrio del conocimiento, para hacer la adaptación de los esquemas de su entorno. Al entender dichos esquemas como representaciones del mundo que rodea al sujeto pero que a su vez este ha construido, tomando el aprendizaje como “una actividad indivisible conformada por los procesos de asimilación y acomodación, el equilibrio resultante le permite a la persona adaptarse nuevamente a la realidad, lo cual constituye el fin último del aprendizaje⁴”; también se retoma a Vigotsky desde su supuesto de la zona de desarrollo próximo, orientándolo en la propuesta de apoyo a la construcción del conocimiento de cada una de las realidades de los cuidadores en favor del apoyo mutuo dentro de la educación; y partiendo del supuesto en el cual el sujeto no puede solucionar por sí solo un problema, si no con ayuda de un compañero más capaz o resolviéndolo en

¹ ARANCIBIA Violeta, Herrera Paulina, Trasser Katherine *Psicología de la educación* p.65

² BARBERA Bolívar Calvo Coll *El constructivismo en la práctica* p.25

³ *idem* p.76

⁴ ARANCIBIA *op. cit.* p.100

colaboración de otros compañeros, bajo la guía del instructor para realizar una interacción entre los sujetos, situándolo siempre en la realidad.

CAPITULO 1.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Para introducirnos en el tema de la enfermedad de Alzheimer, empezaremos por conocer que es y como se da, por ello este capítulo se enfoca a establecer las características neurológicas, el proceso degenerativo, el diagnóstico, las formas de tratamiento y estimulación, para luego centrarnos en el análisis de su proceso y comprender los problemas que se generan en su entorno. Se iniciara con el término de demencia, ya que se considera que la enfermedad de Alzheimer es un proceso degenerativo primario.

1.1. ¿Qué son las demencias?

Se iniciará por retomar que López-Pousa y cols. en su manual de demencias, menciona que no se conocen las bases fisiológicas y neurológicas de ningún tipo de demencia, sin embargo, logra realizar una descripción general de las demencias; considerando que “el término demencia se aplica a determinados estados mentales, patológicos y trastornos del comportamiento del ser humano. Traduce el fallo, la insuficiencia o la disfunción de unas estructuras cerebrales concretas por alteración histopatológica o neuroquímica, con múltiples facetas clínicas responsables de incompetencia psicosocial del individuo que tiene alterado su razonamiento¹”. Tomando en cuenta que este manual es realizado por especialistas neurólogos, esta definición nos da una aportación con base en los trastornos mentales y de comportamiento que repercuten en la vida social de este sujeto, generados por las alteraciones histopatológicas, (factores de riesgo) o por las alteraciones neuroquímicas, (alteraciones en las sustancias que transportan las señales en el cerebro). Se ha estudiado mucho sobre las causas que desencadenan una demencia, obteniendo solo algunos posibles factores, sin llegar a encontrar las causas exactas, pero de ello se hablará más adelante.

¹ LOPEZ- POUASAS, VILLALTA, LLINAS *Manual de demencias* p.14

Sobre las alteraciones neurológicas de las demencias también habla Arango, interpretando que una demencia, es “un trastorno neurológico con manifestaciones neuropsicológicas (alteración de las funciones cognitivas) y neuropsiquiátricas (alteraciones del sistema nervioso y trastornos mentales), que se caracteriza por deterioro de las funciones cognitivas y por la presencia de cambios comportamentales²”; con esta definición de Arango se hace un reforzamiento a la alteración neurológica que menciona Lopez-Pousa y cols., pero hace énfasis en el deterioro de las funciones cognitivas, es decir, que se alteran las funciones mentales del cerebro.

Para aclarar el término de demencia, se apoyará a las definiciones anteriores la explicación frecuente en diversos textos, “la demencia es un síndrome cuya causa es diversa y multifactorial. Es un déficit adquirido, lo que lo diferencia de estados de naturaleza congénita e implica una modificación importante con respecto a un estado de funcionamiento cognitivo-conductual previo en el individuo. El trastorno cognitivo afecta la posibilidad del paciente para conservar una adecuada relación, adaptación, o ambas, con su medio social, familiar y laboral que afecta su autosuficiencia en actividades de la vida diaria³”; generalizando estas definiciones podemos decir que la demencia produce cambios tanto a nivel cognitivo como en el comportamiento, repercutiendo en las actividades de la vida diaria de la persona. Estos cambios se ocasionan por un deterioro o alteración en el cerebro, generando así diferentes tipos de demencia, los cuales son considerados por sus clasificaciones.

Clasificación

Existen diversos sistemas de clasificación de las demencias, sin embargo, todas van relacionadas con la localización de las alteraciones patológicas a nivel cortical, subcortical o global, y pueden ser degenerativas, vasculares, primarias o secundarias. Pascual Millan en enfermedades de Alzheimer y otras demencias las clasifica en:

² ARANGO, Fernandez, Ardila *Las demencias. Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento* p.91

³ RAMIRO, Juárez, *Demencias Temas de Medicina Interna. Asociación de Medicina Interna de México* p.14

Demencia cortical	Tiene que ver con la zona del cerebro en la que se encuentra el área afectada y es caracterizada por la afectación de funciones que dependen del procesado neocortical (de la corteza cerebral), indicando déficit como la inatención, agnosias (pérdida de la facultad de transformar las sensaciones simples en percepciones propiamente dichas, por lo que el individuo no reconoce las personas u objetos) o alucinaciones, en la organización superior motriz cortical específicamente en las apraxias (incapacidad de ejecutar movimientos coordinados complejos sin que exista lesión motora o sensorial), en el procesado del lenguaje como en afasias (pérdida del habla a consecuencia de desorden cerebral), en el almacenamiento de la información con problemas de amnesia y en la integración del sujeto al medio denominada como alteración conductual.
Demencia subcortical	Denominada también por el área en la que se encuentra, designa el deterioro cognitivo que aparece en las enfermedades de las áreas subcorticales como el tálamo, núcleos del tronco y cerebelo, se caracteriza por bradipsiquia (lentitud en las reacciones psíquicas o mentales), apatía, dismnesia (debilidad de la memoria), alteraciones frontales, trastornos motores y liberación de conductas afectivas.
Demencia global	Describe la presencia de los déficit anteriores corticales y subcorticales, y suele ser frecuente en estadios avanzados de las demencias corticales y subcorticales, en donde se asocian las demencias con otras enfermedades.
Demencia degenerativa	Se produce cuando las neuronas se degeneran o se mueren y no vuelven a recuperarse.
Demencia vascular	Se produce por una inadecuada circulación sanguínea, la sangre no llega con la suficiente presión al cerebro para nutrirlo, y las áreas que no tienen el suficiente riego sanguíneo se deterioran, perdiendo la capacidad para funcionar adecuadamente.
Demencia primaria	Se describe por encontrar en un diagnóstico los primeros síntomas de la enfermedad.
Demencia secundaria	Surge de otras enfermedades mentales y llega a demencia en una etapa más avanzada.

Su rasgo característico es la pérdida de la capacidad intelectual y de ciertas habilidades. Entre los diferentes tipos de demencia podemos encontrar la Demencia por Infartos Múltiples (DIM), la cual “aparece al producirse pequeñas apoplejías (se bloquea la actividad normal del cerebro por derrame sanguíneo) que crean una serie de áreas de células muertas en el cerebro⁴” lo que sucede aquí es que los vasos sanguíneos de las arterias se bloquean y no permiten que la sangre circule bien en el cerebro, debilitando los vasos hasta que se rompen e inundan algunas áreas del tejido cerebral, provocando su destrucción.

⁴ WOODS, Robert T. *La enfermedad de Alzheimer. Enfrentarse a la muerte en vida.* p.20

La enfermedad de Pick se caracteriza por encontrar en el cerebro cuerpos de Pick, que son neuronas más grandes de lo normal y que producen problemas para realizar habilidades básicas, al igual que pérdida de juicio y lenguaje; en esta enfermedad “ciertas áreas del cerebro suelen presentar un aspecto encogido especialmente en su parte frontal... esta enfermedad destruye un gran número de células en el cerebro⁵”, ya que al ir cambiando de tamaño su funcionamiento no es el mismo.

En la enfermedad de Binswanger, parecida a la DIM “los vasos sanguíneos que se taponan y lesionan, son los que riegan las regiones más activas del cerebro⁶”, produce pérdida de las facultades, pasando de un estado de ánimo a otro totalmente distinto, afecta la memoria y la persona con esta enfermedad puede tener antecedentes de hipertensión.

Una demencia poco frecuente es la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, en ella hay destrucción de neuronas y otras células del cerebro, la persona que padece esta enfermedad no sobrevive mucho tiempo y presenta una “pérdida de memoria, de aptitudes verbales y prácticas y de la capacidad para reconocer a las personas... son frecuentes los ataques epilépticos (ataques bruscos que llegan a convulsiones) y los espasmos musculares (contracción involuntaria de los músculos). Al final la discapacidad del enfermo es casi total⁷”, apenas puede moverse y no se da cuenta de lo que sucede a su alrededor.

Existe también la que es producida por una sífilis no tratada que genera problemas de lenguaje, memoria y otros síntomas; esta enfermedad es la Neurosífilis en ella “la bacteria puede destruirse con penicilina, obteniéndose casi siempre una mejoría, dependiendo del grado de lesiones irreversibles que hayan sufrido las destrucciones cerebrales⁸”, aunque si existen áreas muy deterioradas es difícil su regeneración.

⁵ *idem* p.23

⁶ *ibidem* p.24

⁷ *ibidem* p.25

⁸ *ibidem* p.25

También generada por una enfermedad de transmisión sexual, se encuentra la demencia por SIDA ya que existe “pérdida de memoria y deterioro intelectual general en las últimas fases de la enfermedad⁹”, este virus es capaz de producir un deterioro físico y cerebral.

La demencia de Corea de Huntington se caracteriza por movimientos que son anormales y espasmos incontrolados de las extremidades, además de reducción de ciertas áreas del cerebro, “la persona tiene grandes dificultades para alimentarse o vestirse y puede sentirse muy frustrada por su incapacidad para realizar hasta los movimientos más simples¹⁰”, esta enfermedad tiene un alto riesgo de transmisión hereditaria.

Por otra parte los síntomas que se asocian a la enfermedad de Parkinson, “suelen incluir un temblor incontrolable de las manos, dificultad para iniciar una acción, lentitud al caminar, rigidez y habla ininteligible¹¹”, éste trastorno provoca una lesión locomotora que afecta dentro del cerebro, el área que tiene el control del movimiento.

Existen algunas que son relacionadas con el consumo de alcohol, ocasionando problemas en la memoria, el aprendizaje y otras dificultades que básicamente se producen por la mala nutrición de la persona que ingiere demasiado alcohol, “en la psicosis de Korsakoff, algunas partes vitales del sistema de la memoria en el cerebro sufren lesiones, debido a la deficiencia de vitaminas... perdiendo capacidad para aprender cosas nuevas; otros problemas pueden ser... las lesiones hepáticas que padece el alcohólico y que permiten que ciertas toxinas químicas circulen por el cerebro¹²”. Las personas que consumen alcohol en exceso tienen más probabilidades de sufrir heridas en la cabeza, lesionando aun más un cerebro ya de por sí vulnerable, estas personas presentan un aspecto encogido de su cerebro, cambios intelectuales y de personalidad.

El boxeo también puede ocasionarlas, “los primeros síntomas consisten en un habla ininteligible y lentitud de movimientos, surgiendo más adelante los problemas de

⁹ *ibidem* p.28

¹⁰ *ibidem* p.26

¹¹ *ibidem* p.27

¹² *ibidem* p.26

memoria¹³”, los golpes que sufren estas personas les producen lesiones en algunas partes del cerebro provocándoles pérdida de neuronas.

Sin embargo, la enfermedad de Alzheimer es la más frecuente de estas demencias y se caracteriza por ser una demencia degenerativa primaria, en la que se deterioran las funciones psíquicas superiores del cerebro. Para dar la definición y características de esta demencia tuvieron que pasar varios años, en los que tuvo que estudiar y analizar a las demencias, denominarlas y clasificarlas. Aunque hasta el momento no existe una definición, ni análisis exacto de lo que es la enfermedad de Alzheimer, pese a los muchos estudios que se han hecho sobre esta enfermedad, sin embargo, en este trabajo se retomaran citas de autores para entender sus características generales.

1.2 ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer fue descubierta por un patólogo y psiquiatra, el doctor Alois Alzheimer, quien realizó diversos estudios en medicina e investigaciones relacionadas con las demencias y alteraciones del Sistema Nervioso Central, aunque anterior a ello se habían realizado ya diversos estudios; pues desde la época de Cicerón (106-43 a.c.) se consideraba que “la pérdida de memoria del anciano es una enfermedad cerebral añadida a la ancianidad¹⁴”, esto nos refiere a que ya se tenía una noción del tipo de alteración que era, aunque el término demencia para esta época del imperio romano, se utilizaba para designar “cualquier estado de deterioro cognitivo y conducta anormal incomprensible. Por eso se utilizaban términos como insania, imbecilidad, estupidez, idiotez, etc.¹⁵” Para nombrar a las personas que presentaban alteraciones a nivel cerebral, no importando su edad.

Especulando ya en épocas posteriores que dichas alteraciones fueran distintas de la vejez, en el siglo XIX Esquirol hablaba de diferentes tipos de demencia para describir los estados en los que se perdía el razonamiento; dividía a la demencia en aguda, crónica y senil, “la

¹³ *ibidem* p.28

¹⁴ LOPEZ-Pousas, y cols *op.cit* p.15

¹⁵ *idem* p.15

demencia senil era un ejemplo de debilidad mental, que se creía estaba originada por una enfermedad de las arterias cerebrales¹⁶” permaneciendo este concepto por mucho tiempo, poco a poco se fue considerando que las demencias pertenecían a anormalidades en el cerebro, con estudios como los que realizó Kraepelin (dando el término de demencias orgánicas) y Griesinger a quien se le atribuye definir que “todas las enfermedades mentales son enfermedades cerebrales”, o como Binswanger quién en 1898 anexa el término demencia presenil, ya que éste trastorno se producía por una enfermedad cerebral y podía ser presentado en la edad senil o presenil.

El 4 de Noviembre de 1906, Alois Alzheimer expuso en una conferencia de psiquiatras en Tübingen, Alemania la descripción del caso de una paciente de 51 años, Augusta D. a quien llevaba atendiendo desde hacía ya casi cinco años. En 1906, a la muerte de la señora Augusta D. le realizó una autopsia descubriendo que la corteza cerebral y las neuronas presentaban varias alteraciones. En el año de 1907 publicó su diagnóstico llamándole “sobre una enfermedad específica de la corteza cerebral” y en 1910, el Dr Emil Kraepelin, psiquiatra, realizó una clasificación de las enfermedades mentales definiéndola como enfermedad de Alzheimer y distinguiéndola por ser una demencia neurodegenerativa.

Después de diversas concepciones fue aceptada la enfermedad de Alzheimer presenil considerándose una prematura senilidad, y se hicieron diferenciaciones entre la enfermedad de Alzheimer y la demencia senil, aunque en la actualidad este término ya no es utilizado, puesto que las características eran muy similares.

Durante la primera mitad del siglo XX “se consideró la enfermedad de Alzheimer como una entidad rara, difícil de encontrar en la práctica clínica diaria¹⁷”; ya que en esa época la demencia senil no era tan clara, encontrándose en años posteriores una similitud a la demencia de Alzheimer. Sin embargo todas estas dificultades llevaron a ampliar su concepto, generalizándola desde la demencia presenil hasta la senil, y es en la otra mitad del siglo XX que “la misma patología de la demencia presenil de Alzheimer pasara a ser

¹⁶ *ibidem* p.17

¹⁷ ALBERCA, R., López-Pousas. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* p.164

reconocida como la causa más frecuente de demencia senil (demencia senil tipo Alzheimer) y que definitivamente, la enfermedad se dividiera en dos formas, de inicio precoz (antes de los 60 años) y formas de inicio tardío (después de los 60 años)¹⁸” en años posteriores y hasta la fecha se siguen realizando investigaciones sobre la enfermedad de Alzheimer, utilizando este término para englobar la demencia que presenta las mismas características, ya sea en un inicio precoz o tardío; aunque las evoluciones que puedan existir, en cuanto a esta demencia, tienen que ver con los déficits en el cerebro, los medicamentos y los factores de riesgo, no abordándose las de tipo educativo o estimulación de las áreas afectadas.

La enfermedad de Alzheimer en la actualidad es considerada la más común de las demencias y se deduce su aparición entre los 65 y 85 años de edad según algunos autores, aunque se considera que puede aparecer en menor edad, Woods dice que “la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por la reducción progresiva de la capacidad para pensar, recordar, aprender y razonar, que conduce a una reducción de la capacidad del enfermo para cuidarse y dirigirse a sí mismo¹⁹”, debido al deterioro cognitivo que sufre la persona, pierde progresivamente sus habilidades, Alberca y López-Pousa mencionan que sus características son el “deterioro cognitivo y funcional progresivo, así como la aparición, en el transcurso de la enfermedad, de modificaciones en el estado de ánimo y alteraciones psicóticas de la conducta²⁰”, progresivamente el sujeto comienza a tener diversas dificultades en las actividades básicas que realiza y esto le provoca alteraciones en su comportamiento, tanto por la no aceptación de la enfermedad, como por el deterioro cerebral; por ello se aborda el concepto que maneja la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares (AMAES), que a criterio del autor es una definición más completa de las características que se presentan; para esta asociación la enfermedad de Alzheimer “es la más común de las demencias, la enfermedad de Alzheimer es progresiva, degenerativa del cerebro y provoca deterioro de la memoria, de pensamiento y de conducta. La persona que la padece puede experimentar o sentir confusión, desorientación en el espacio, tiempo y persona, cambios de personalidad y de conducta, alteraciones en el juicio, dificultad para encontrar palabras,

¹⁸ *idem* p.255

¹⁹ WOODS, *op.cit.* p.8

²⁰ ALBERCA, LOPEZ *op. cit* p.148

finalizar ideas o pensamientos y para seguir instrucciones. Finalmente incapacita a quien la padece a cuidar de sí mismo²¹”.

1.3 Etiología de la enfermedad de Alzheimer

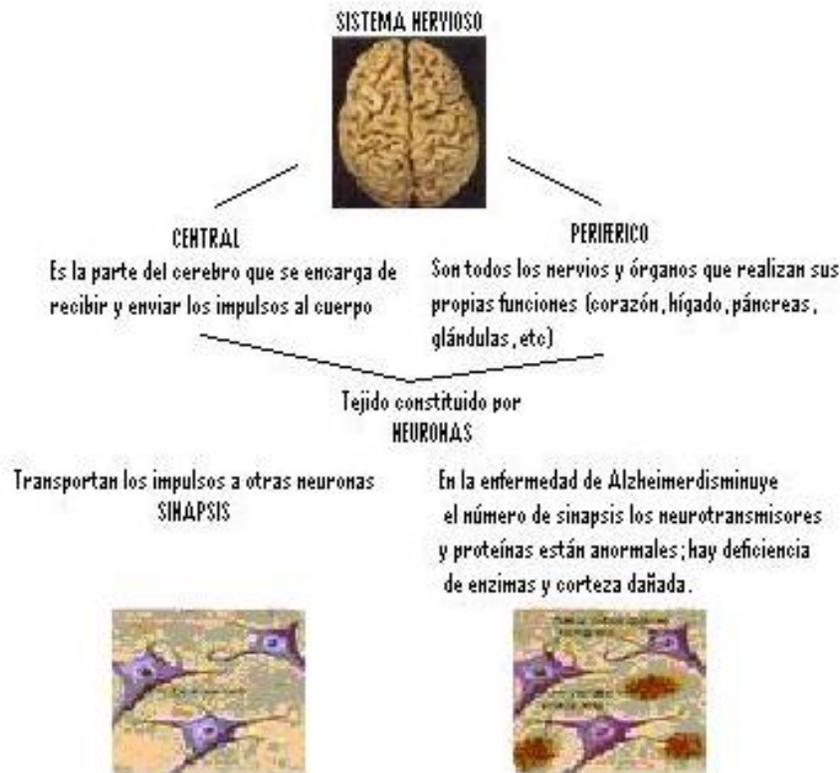
Esta demencia, como ya se mencionó, deteriora las funciones psíquicas del cerebro, siendo el sistema nervioso central, en donde son reguladas las actividades del organismo, el que sufre alteraciones en su estructura. Sabemos que este sistema se encuentra dividido en dos, central y periférico “el sistema nervioso central comprende el cerebro y la médula espinal. El sistema nervioso periférico conecta el cerebro y la médula espinal con el resto de las partes del cuerpo como órganos sensoriales, músculos, glándulas y más partes²²”, estos sistemas trabajan en conjunto y su tejido está constituido por células llamadas neuronas, “la función de la neurona es la de recibir impulsos nerviosos y transportarlos a otras células²³” esta función es conocida como sinapsis, “en el proceso de la enfermedad de Alzheimer va disminuyendo el número de sinapsis²⁴”, ya que esta comunicación no se realiza de forma adecuada; cuando se hace una exploración del cerebro pos mortem (después de la muerte), los neurotransmisores (sustancias químicas) y las proteínas se encuentran en cantidades anormales y la corteza se encuentra dañada.

²¹ *Cuestiones básicas sobre la enfermedad de Alzheimer AMAES p.1*

²² MORRIS Charles G. *Psicología p.48*

²³ CLIFORD, Gray *Manual de Anatomía y Fisiología.p.75*

²⁴ ANNELIES Furtmayr-Schuh *La enfermedad de Alzheimer: saber, prevenir, tratar, vivir con la enfermedad p.90*



“Las alteraciones clásicas de la enfermedad de Alzheimer son la degeneración neurofibrilar, los hilillos del neuropilo, las placas seniles, la angiopatía amiloide, pérdida de neuronas en distintas regiones del sistema nervioso, pérdida de ramificaciones dendríticas, reducción de proteínas sinápticas,... alteraciones proteicas, el depósito de proteínas tau está altamente fosforilado y el depósito de amiloide BA4 ...²⁵” ello produce que se atrofién diversas partes de la corteza cerebral; principalmente en áreas corticales “la corteza del cerebro (centro del pensamiento) se atrofia, se encoge, los espacios se agrandan y se reduce la superficie²⁶” a este efecto se llama atrofia cortical es decir, “se disminuye el cerebro, la corteza cerebral se altera en las capas superiores y se hace esponjosa. Aumentan las nutriglías (sustancias) que sirven de aislamiento y de tejido nutritivos y con ello el proceso degenerativo alcanza a estratos más profundos de la corteza²⁷”, estas observaciones indican que existe una alteración de diferentes tipos de neuronas y de diferentes zonas del sistema nervioso; a continuación se presenta un esquema de lo mencionado anteriormente.

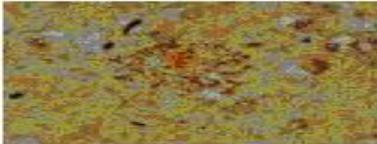
²⁵ ALBERCA, R., Lopez -Pousa S. *op.cit* p.180

²⁶ CARVAJAL, García Rosa *Cuando la realidad se aleja del anciano. El enfermo demenciado y sus principales cuidados* p.43

²⁷ ANNELIES *op.cit* p.71

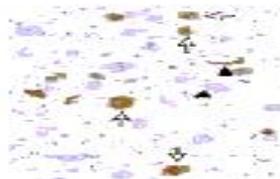
En el cerebro se presentan alteraciones como:

Alteraciones proteicas como las proteínas tau (forman puentes y estabilizan la sustancia llamada tubulina), que se encuentran altamente fosforiladas y difícilmente se degradan, al igual que el depósito de amiloide acumulándose y provocando degeneración neurofibrilar



Degeneración neurofibrilar (son marañas o trenzas que se provocan por el acumulamiento de fibrillas, es decir, sustancias que se acumulan en las neuronas y las taponan)

Depósito de amiloide y B β 4 (son proteínas normales de distintos tipos de células que al liberarse forman fibrillas difícilmente degradables y que se acumulan en las neuronas con degeneración neurofibrilar)



Angiopatía amiloidea se produce por el depósito de la sustancia amiloide en las paredes de las arterias y en los capilares del cerebro formando las placas seniles

Esto provoca reducción de proteínas sinápticas (reduce las sustancias que transportan las señales al cuerpo) y provoca pérdida de ramificaciones dendríticas (ramas de las neuronas) ocasionando pérdida de sinapsis, es decir, pérdida de la comunicación entre neuronas y a vez estas se pierden en distintas regiones del sistema nervioso



EL CEREBRO SE DEGENERA
Atrofia diversas partes del cerebro
Se encoge
Los espacios se agrandan
Se reduce la superficie

La causa de la enfermedad de Alzheimer aún se desconoce, sin embargo, existen algunos factores de riesgo para padecer la enfermedad según ciertos autores como Alberca Serrano en el libro tratamiento de las alteraciones conductuales en la enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos, que menciona los factores hereditarios y genéticos, la edad avanzada, y enfermedades previas, al igual que Alberca; López-Pousa en su manual de demencias, manifiesta que pueden ser causas de daño neurológico, anomalías genéticas, sustancias tóxicas, o factores sociales o ambientales; otro autor que precisa estas hipótesis es Arango en *Las demencias*, considera los factores anteriores; como principales y agrega causas como sexo, educación, alcohol, estrés, y nutrición. A continuación se presentará un análisis generalizando de las aportaciones de estos tres autores.

Se considera que los antecedentes familiares de Alzheimer son un riesgo para padecer la enfermedad, ya que según Arango el riesgo se aumenta de dos a cuatro veces, al igual que los factores genéticos. Se mencionan tres genes responsables de la aparición, el cromosoma 21 gen de la proteína precursora del amiloide, el cromosoma 14, gen de la presenilina 1 y el cromosoma 1, gen de la presenilina 2; aportando que existe otro gen susceptible a ser una causa ya que codifica la apolipoproteína E (ApoE4); y aumenta el depósito de amiloide, que como ya se vio anteriormente se encuentra ligado a la degeneración neurofibrilar.

López-Pousa agrega antecedentes de Parkinson, edad de la madre superior a los 40 años en el nacimiento y diversas enfermedades hematológicas o que se hayan padecido previamente, estos pueden ser traumatismos craneales como en el boxeo ya que presentan ovillos neurofibrilares, hipotiroidismo ligeramente significativo (dificultad en la función de la glándula tiroidea), depresiones, estrés agudo, hipertensión arterial e infarto en el miocardio, también la diabetes es considerada, por que la insulina produce alteración en varias regiones cerebrales como en la cognición; aunque ninguno es preciso, se consideran como posibles riesgos.

Se considera también edad avanzada, ya que en edades entre 65 y 85 años según Arango se duplica la posibilidad cada cinco años, pero tiende a disminuir cuando se rebasa esta edad. El síndrome de down se considera como factor ya que después de los 30 años pueden desarrollar la enfermedad por la copia extra del cromosoma 21, pues este tiene el gen de la proteína amiloide; y aunque estos factores tienen mayor riesgo no son factores comprobados.

Se habla de otros posibles factores de riesgo aunque en menor cantidad como, la pobre actividad intelectual o baja educación, la cual es mencionada por Arango y precisada por la Dra. Silvia García del Instituto de Seguridad Social de Trabajadores de la Educación (ISSTE), durante su ponencia ¿Qué son las demencias? en el V congreso de enfermedad de Alzheimer y otras demencias; y aunque es poco probable, es deducida por el bajo estado de nutrición, el cuidado de la salud y vivienda y la estimulación cerebral pobre que tienen algunas personas, también mencionado por la Dra. García se encuentra el ser del sexo

femenino ya que la mayor población con la enfermedad son mujeres y por que la mujer tiene una mayor expectativa de vida.

Se incluyen también accidentes cerebrovasculares ya que estos provocan un deterioro en el cerebro; exposición a sustancias tóxicas como el consumo de alcohol y tabaco o exposición a aluminio, solventes y campos electromagnéticos según el manual de demencias de López-Pousa; aunque ningún factor de los que se han descrito anteriormente han sido confirmados, aun continúan realizándose investigaciones para afirmar o negar dichas hipótesis.

Si bien es cierto que al envejecer el cuerpo en todo su conjunto se va deteriorando y el cerebro también se va desgastando, al padecer una demencia como la enfermedad de Alzheimer se reducen las capacidades de la persona, como ya se mencionó por la pérdida de neuronas y demás alteraciones que sufre el cerebro, provocando se afecte la memoria, elemento que primero se degenera, las facultades intelectuales, la percepción, la concentración, la comprensión, la atención, la comunicación y lenguaje, la socialización y orientación temporo-espacial, entre otras dificultades para realizar actividades de la vida diaria.

1.4 Trastornos comunes

La demencia de tipo Alzheimer es caracterizada por diferentes trastornos que se van presentando a lo largo de la enfermedad. Las alteraciones del cerebro que sufren estas personas son según diversos autores de tres tipos:

- **Alteraciones cognoscitivas** (esta es la principal característica de la enfermedad) entre ellas se encuentran, la memoria, la comunicación, el lenguaje, la percepción, orientación, atención, concentración, praxias, actividades básicas y función ejecutiva.

- **Alteraciones conductuales** las más frecuentes son las alteraciones psicóticas, ansiedad, agitación, deambulación, vagabundeo, depresión, agresividad, irritabilidad e incontinencia entre otras.
- **Alteraciones neurológicas** tales como manifestaciones extrapiramidales, crisis convulsivas, mioclonias, alteraciones de la marcha y algunos otros signos neurológicos.

Aunque las características pueden presentarse en diversas etapas y en algunos casos no todas se presentan, a continuación se mencionarán de manera generalizada los posibles trastornos que abordan autores como Arango, López-Pousa, González, Lanterreche, Mace y Pujol entre otros.

Alteraciones cognoscitivas:

Entre las diferentes alteraciones cognoscitivas que pudieran presentarse se encuentran:

Memoria

La memoria es la principal pérdida que sufre la persona con enfermedad de Alzheimer, a esta pérdida se le denomina *amnesia* y es el factor inicial, pues se muestra una dificultad para aprender y retener información; inicialmente surgen problemas en la memoria a corto plazo o primaria, este tipo de memoria “se refiere al conocimiento de lo que acaba de pasar o de lo que se ha hecho o aprendido hace pocos segundos y que es recordado inmediatamente²⁸”, la persona presenta problemas para recordar teléfonos, nombres, citas, números y demás actividades o palabras de uso común.

Posteriormente se dan problemas de memoria a largo plazo, este tipo es más permanente, todas las cosas que sabemos hacer se encuentran almacenadas allí, Endel Tulving (1972, 1985), de la Universidad de Toronto, “propuso que se puede dividir en sistemas de

²⁸ LOPEZ- Pousas, Villalta *op.cit* p.390

memoria separados. Un sistema es la memoria semántica, semejante a una enciclopedia que contiene información y hechos generales... y la memoria episódica que se compone de sucesos específicos, que tienen un significado personal²⁹” la cual es semejante a un diario.

Como ya se mencionó, la principal característica de la enfermedad de Alzheimer es un déficit mnémico (de memoria), considerando que éste es “la alteración de la capacidad para retener la nueva información o para recordar la adquirida con anterioridad³⁰”, ya sea a corto o largo plazo; la persona que padece la enfermedad de Alzheimer sufre un deterioro gradual, presentando deficiencia en la memoria declarativa, es decir, en ¿el qué es o son las cosas?, procesual ¿el cómo son o como se utilizan?, episódica, (lo que uno ejecuta en determinados momentos, es decir, información específica), dificultad para recordar cosas recientes como ¿qué comió?, ¿qué hizo? ¿qué sucedió en los días anteriores?; sucesos remotos como las épocas, guerras, gobernantes, o hechos de su propia vida, ¿quienes eran sus maestros y compañeros en la escuela?; y en la memoria semántica, presentando dificultad para recordar el nombre de objetos, hechos, conceptos, al igual que las palabras y sus significados.

Comunicación y lenguaje

Otra de las alteraciones cognitivas que sufre la persona que padece la enfermedad es la comunicación, comienza a tener dificultad para expresarse ya que presenta deficiencias en el lenguaje, cuyo trastorno se denomina afasia y afecta la capacidad de hablar y comprender “suelen observarse alteraciones del lenguaje con disociación de sus diferentes modalidades, persistiendo intactas algunas de ellas, como la lectura³¹”. Presenta problemas en el lenguaje *expresivo* como contar qué le pasa; en el *receptivo* ya que no comprende órdenes simples semicomplejas o complejas, se puede dar disfasia (anomalía en el lenguaje causada por una lesión cerebral), es decir, se afecta la capacidad semántica y fonológica, y problemas de anomia, puesto que no es capaz de recordar ciertas palabras o no encuentra el nombre de un

²⁹ MORRIS, *op.cit* p.239

³⁰ CAMPION, Dominique y Hannequin, Didier *MOSAICOS La enfermedad de Alzheimer* p.17

³¹ GONZÁLEZ, Mas Rafael *Enfermedades de Alzheimer clínica, tratamiento y rehabilitación* p.22

objeto que si reconoce pero no recuerda, creándole esta dificultad problemas de socialización.

Posterior a ello, en los estadios moderados realiza discursos vacíos de contenido, se desarrollan dificultades para la comprensión de oraciones, así como déficit en la escritura relacionado con errores de omisión y sustitución de letras. La ecolalia que consiste en la repetición involuntariamente de una palabra o frase que acaba de pronunciar, la palilalia o el mutismo se presentan en las etapas más avanzadas, en ellas la persona es incapaz de responder ante órdenes sencillas y su lenguaje espontáneo suelen ser gemidos o balbuceos.

Percepción

Se le denomina percepción al “proceso de crear patrones significativos a partir de información sensorial pura³²”, es decir, que la percepción es la capacidad de reconocer información por medio de los sentidos tanto visuales, auditivos o kinestésicos, a la dificultad de percibir se llama *gnosis*, generalmente sus “alteraciones se conocen con el nombre de agnosias y se caracterizan por la incapacidad en el reconocimiento de estímulos sensoriales provenientes del mundo exterior (estímulos visuales, auditivos, espaciales, gustativos y olfativos) o somatosensoriales (del propio cuerpo) y se presentan en ausencia de déficit sensoriales primarios, afasia o trastornos intelectuales³³”.

La persona con la enfermedad de Alzheimer tiene una dificultad para percibir tanto los objetos, como a sí mismo y no saber las partes de su cuerpo o presenta problemas de lateralidad, en estadios leves y moderados generalmente se pierde al no reconocer los lugares; y presenta agnosias visuales no reconoce estímulos complejos y no diferencia objetos, en estadios moderados y avanzados puede sufrir prosopagnosia, esta es una incapacidad para reconocer rostros de personas conocidas; es aquí en donde en ocasiones no identifica a sus amigos e incluso a su familia, o pueden darse signos de asomatoagnosia, que es la dificultad para reconocer y nombrar alguna parte de su propio cuerpo.

³² CAMPION *op.cit* p.46

³³ ARANGO, Fernandez, Ardila *op.cit* p.199

Orientación

La orientación se afecta como consecuencia de la deficiencia de memoria, su trastorno es la *desorientación*. Es dividida en temporal (reconocimiento del día, mes, año y estación), espacial (ubicar el lugar donde se encuentra) y personal (dar su nombre completo, edad, fecha de nacimiento o alguna otra característica personal), cuando se realiza la evaluación de esta se presentan problemas tanto en la orientación espacial como en la temporal y en algunos casos olvida cosas personales como su fecha de nacimiento, esta desorientación es la que lleva a la persona en algunos casos a extraviarse, dado que no reconoce los espacios en los que se encuentra.

Atención y concentración

Su trastorno se denomina *aproxia* y se relaciona con la falta de concentración y la distracción, la persona con la enfermedad de Alzheimer presenta déficit en la *atención selectiva*, problemas para dirigir su atención sobre un estímulo relevante e inhibir otros irrelevantes, para seleccionar y cambiar rápidamente su atención, y en estadios moderados puede existir alteración en la *atención dividida*; dificultad en la capacidad para prestar atención a dos o más estímulos al mismo tiempo y en la *atención sostenida*, pierde la habilidad para mantener la atención por un periodo largo sobre un estímulo o una actividad, suele repetir una frase, varias palabras, contar al revés, realiza una pregunta o cuenta una historia varias veces, esta dificultad va asociada al déficit de memoria.

Praxia

La praxia es una de las principales alteraciones notorias que se presentan en la enfermedad, diagnosticadas en estadios avanzados; su trastorno es la *apraxia* y “consiste en la inhabilidad de efectuar movimientos propositivos bajo órdenes verbales, estando intacto el nivel sensorial, la comprensión del lenguaje y suficiente capacidad motora, sin signos de disfunción sensitiva³⁴”, en ella se presenta una dificultad para realizar movimientos finos y

³⁴ FORNAZZARI, Luis *Alzheimer*, p.28

coordinados, ya que se pierde la fuerza para realizarlos. La persona que padece la enfermedad de Alzheimer tiene problemas para dibujar objetos como una casa o un cubo (apraxia constructiva); problemas para realizar un gesto manual (apraxia de imitación), no sabe como se clava un clavo o se tapa un frasco; incapacidad para hacer gestos expresivos (apraxia ideomotora), no sabe como realizar una actividad de manera secuencial (apraxia ideatoria) o apraxia del vestido “está basada en la desorientación de la postura de la pieza de vestir adecuada³⁵”, una dificultad es percibida cuando no puede quitarse y ponerse una prenda o abotonársela y en los estadios avanzados puede existir *acinesia* que es la pérdida de movimiento.

Actividades básicas

Son aquellas implicadas en el cuidado personal, como bañarse, alimentarse y actividades más complejas e instrumentales como, cocinar, lavar, asear y conducir. En la enfermedad de Alzheimer el autocuidado se altera en fases avanzadas o cuando se dan problemas motores o apraxias.

Función ejecutiva

Genera dificultad para transformar los pensamientos en acción y formular metas, elaborar planes o estrategias para iniciar actividades y para controlar o regular el tiempo y autocorregirse, además que presenta incapacidad de ordenar o seguir la secuencia de actividades e incluso algunas personas realizan actividades de forma repetitiva.

Otras dificultades que se presentan son en el pensamiento abstracto y el razonamiento, la persona no logra encontrar similitudes o diferencias entre objetos o personas, se deterioran las facultades intelectuales como la lectura, ortografía, disgrafía (escritura defectuosa) y el cálculo (déficit acalculia), teniendo problemas para realizar operaciones matemáticas de forma mental o para manejar adecuadamente el dinero.

³⁵ *idem* p.29

Alteraciones conductuales:

Las alteraciones conductuales a presentarse pueden ser:

Alteraciones psicóticas

Las alteraciones psicóticas son consideradas como delirios y alucinaciones, su frecuencia aumenta con el avance de la enfermedad, las características de las ideas delirantes son robo, infidelidad, abandono y las alucinaciones, aunque son menos frecuentes, pueden ser visuales, auditivas o kinestésicas.

Delirios “son falsas ideas, imperativas, que el individuo las vive como propias, dirigidas hacia una persona o un objeto y que le crean angustia³⁶”, se presentan generalmente en estadios moderados, son ideas o interpretaciones erróneas de la realidad, aunque para la persona son reales.

Alucinaciones “son falsas percepciones. Los pacientes ven, oyen, huelen y sienten cosas que no están presentes³⁷”, se pueden deber al daño cerebral, cuando hay problemas de iluminación o por mala interpretación de ruidos en el ambiente.

Ansiedad y agitación

La ansiedad “se manifiesta como preocupación por lo futuro³⁸” y es uno de los problemas más frecuentes en la enfermedad, ya que por los olvidos la persona siente inseguridad al realizar actividades e incluso al expresarse. “La agitación puede ser sintomática relacionada con la ansiedad, delirios, alucinaciones o dolor³⁹”; suele preocuparse por todas las cosas que va a realizar por que cree que las hará mal o que sucederá algo y se angustia, o en otro de los casos puede mostrarse agitado (a) al sentir dolor y no saber como expresarlo.

³⁶ ALAYON, Fumero Antonio *Enfermedad de Alzheimer un reto en atención primaria* p.63

³⁷ *idem* p.64

³⁸ GONZÁLEZ *op.cit* p.58

³⁹ ARANGO, Fernández, Ardila. *Las demencias. Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento*, p.132

Deambulaci3n o vagabundeo

El vagabundeo, se asocia a la p3rdida de orientaci3n y puede ser reconocido “cuando el individuo tiene la finalidad de caminar ya sea pasear, ir de compras, etc, pero se olvida del tiempo, el lugar, de c3mo regresar... y puede estar sin rumbo durante horas⁴⁰”, puede ser por un est3mulo que lo obliga a caminar incontroladamente, siendo constante y agitado sobre todo al atardecer o por que la oscuridad le provoca miedo y angustia, tambi3n puede deberse a que tiene necesidad de hacer ejercicio o lo hace por aburrimiento, si se presenta en la noche tal vez es por que no diferencia entre el d3a y la noche y duerme m3s tiempo de d3a por ello debe ser vigilado para que no se extravi3 o se resfri3. Aunque tambi3n se debe a que “se le invierte el ciclo de sue1o con mucha facilidad y frecuencia, duerme poco y suele ser causado por una enfermedad como insuficiencia cardiaca, diabetes, 3lceras, angina de pecho, artritis, dolor de muela, infecci3n urinaria, depresi3n, efectos de medicamentos, exceso de calor o fr3o o cambio de ambiente⁴¹”, por ello es importante observar todo su entorno para conocer las causas que ocasionan el vagabundeo o alguno de los dem3s trastornos.

Depresi3n

“La depresi3n se caracteriza por un humor disf3rico con un cambio en la actitud del paciente, siendo pesimista, con pensamientos de culpa, de ruina, etc.⁴²”, es poco frecuente, pero puede relacionarse con la capacidad de la persona para darse cuenta de su d3ficit cognitivo al percibir la existencia un problema y no saber que es lo que le sucede y el motivo.

Agresividad

La persona con Alzheimer suele tener estados de 3nimo muy cambiantes, pasa de la pasividad a la agresividad e incluso su comportamiento y conducta son repentinos y

⁴⁰ ALAYON, Fumero *op.cit* p.64

⁴¹ CARVAJAL, *op.cit* p.50

⁴² ALAYON, Fumero *op.cit* p.67

diferentes a como se comportaba anteriormente. “Las palabras soeces y altisonantes son muy comunes, pierde totalmente su relación con el medio y agrede e insulta a quien se le acerca, se vuelve muy desinhibido⁴³”, puesto que ya ha olvidado los comportamientos sociales que debe tener, a algunas personas les resulta incómodo sin embargo, debe tenerse paciencia, tratar de tranquilizarlo e informar a la gente a su alrededor sobre la enfermedad.

En algunas situaciones puede manifestar su inconformidad con gritos aunque “los gritos pueden deberse a una mala interpretación del ambiente, ya sea de la radio, la televisión o conversaciones familiares, a la incontinencia urinaria o fecal, a la necesidad de ir al baño. Cuando necesita cambiar de postura, por exceso de ruido, sobreestimulación sensorial, miedo o frustración, sentimiento de amenaza, hambre o fatiga⁴⁴”.

Irritabilidad

“Puede ser ocasionado por cansancio, dolor, fiebre, enfermedad, falta de sueño, medicamentos, alucinaciones, cambios en el ambiente, ruido, mucha actividad física o alrededor, discusiones familiares, incontinencia, entre otros⁴⁵”, cuando existe este tipo de perturbaciones o inestabilidad en la familia, la persona con enfermedad de Alzheimer, dependiendo de su personalidad, puede presentar su inconformidad de distintas formas y la irritabilidad o enojo pueden ser los síntomas más frecuentes, se enoja y nada le parece, en este sentido el estudio debe enfocarse en las problemáticas, el ambiente para saber la razón ¿el por qué? de su comportamiento.

Incontinencia

La incontinencia urinaria y fecal se relaciona con el grado de deterioro cognitivo “es un trastorno caracterizado por descontrol involuntario de los esfínteres de la vejiga y del recto. Puede empezar a orinarse y a defecar con la ropa puesta, pero ello se debe principalmente a la ausencia de reflejos causados por el daño cerebral establecido, pero también a una

⁴³ ARANGO *op.cit* p.98

⁴⁴ CARVAJAL, García *op.cit* p.55

⁴⁵ *idem* p.49

infección aguda o crónica de las vías urinarias o diabetes no controlada⁴⁶”, puede también suceder que la persona tiene ganas de ir al baño, pero cuando llega allí ya no recuerda hacerlo o no recuerda cómo hacerlo e incluso puede ser por que no lo encuentra y tarda demasiado tiempo en llegar.

Otras alteraciones que se presentan son los falsos reconocimientos e identificaciones, se pueden presentar “prosopagnosia es la identificación errónea de personas familiares, tomando uno por otro, (forma de agnosia que impide reconocer las caras familiares). La queja acerca de la presencia de extraños en la casa ha sido denominada huésped fantasma. También puede darse la identificación errónea de sí mismo, por ejemplo en el espejo, y así se denomina, signo de espejo a la situación del paciente que conversa consigo mismo ante su imagen reflejada, sin reconocerla como propia. Otra posibilidad es el síndrome de Capgras o delirio de dobles, en que el paciente piensa que un allegado es un impostor⁴⁷” e incluso lo agrede. También puede presentarse inquietud o agitación psicomotriz, en el que la persona no puede permanecer quieta, trastornos de tipo sexual, como masturbarse en público, tocarse o tocar a otros o en el otro extremo presentar apatía sexual, igual que en los hábitos alimenticios como apatía para comer o alimentarse incontroladamente.

Alteraciones neurológicas:

Cuando las etapas son más avanzadas o se asocian a otras enfermedades pueden presentarse también alteraciones neurológicas como:

Manifestaciones extrapiramidales

Las manifestaciones extrapiramidales como el parkinsonismo se da, según algunos autores en etapas avanzadas de la enfermedad “consiste en rigidez, lentitud del movimiento y alteraciones de la marcha, mientras que el temblor de reposo es excepcional⁴⁸” y su intensidad aumenta conforme avanza la enfermedad.

⁴⁶ *ibidem* p.57

⁴⁷ AGUERA, Ortiz Luis Fernando *Demencia una aproximación practica.* p.7

⁴⁸ ALAYON *op.cit* p.76

Crisis convulsivas

Estas crisis también suelen deberse al daño cerebral, “se caracterizan por ocasionar movimientos bruscos del cuerpo y vómito así como incontinencia de esfínteres, mirada en blanco, salivación abundante, y en ocasiones pérdida momentánea o prolongada de conocimiento⁴⁹” las personas con demencia de cualquier origen con mucha frecuencia tienen crisis convulsivas en las fases media y tardía de la enfermedad.

Mioclónicas

Es una contracción involuntaria anormal de fibras musculares, de orden evolutivo, “suelen ser de reposo y parcelares, pero en ocasiones aumentan con la actitud y el movimiento y se convierten en segmentarias o incluso generalizadas⁵⁰” y cuando se presentan las mioclónicas la persona se encuentra en etapas muy avanzadas.

Alteraciones de la marcha

Las alteraciones de la marcha consisten en “indecisión al dar el paso y dificultad para mantener el equilibrio y sortear obstáculos⁵¹” se encuentran asociadas a la dificultad para realizar movimientos y a las apraxias.

Otras alteraciones

Los signos neurológicos son signos de liberación manifestados por reflejos de hociqueo y chupeteo, prensión; los signos piramidales por hiperflexia (reflejos exacerbados), signo de Babinsky (es la presencia de flexión del dedo gordo cuando se estimula la planta del pie), “la paratonía (no puede relajar el tono de sus músculos de forma voluntaria; incluso en vez de relajarlos, los contrae exageradamente), alteraciones de la mirada, las estereotipias (se

⁴⁹ CARVAJAL, García *op.cit* p.58

⁵⁰ ARANGO, Fernández, Ardila. *Las demencias. Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento* p.132

⁵¹ *idem* p.133

refiere a una serie de conductas voluntarias, repetitivas, sin finalidad alguna) y sincinesias (movimientos involuntarios) son fenómenos muy tardíos⁵²”.

1.5 Fases de evolución de la enfermedad de Alzheimer

Es importante mencionar que a lo largo de la vida existen algunos olvidos, consecuencia del estrés y las presiones que se viven diariamente, pero al hacerse viejos, esto se puede incrementar, por el deterioro que sufre tanto el cerebro como el cuerpo, sin embargo, es importante mencionar que las señales de alarma consistentes en olvidos frecuentes, de actividades sencillas que puede presentar un anciano no son síntoma de la vejez, sino que pueden ser un síntoma de demencia, que surge en algún momento de la vida en donde las cosas que se hacían antes de manera adecuada ya no se realizan así, según la ley de Ribbot el proceso de aprendizaje se invierte “el paciente olvida las cosas en el orden inverso en el que fueron aprendidas. Lo primero que se olvida es lo último que se aprendió⁵³”, por eso es importante mencionar que su proceso degenerativo es considerado en fases o estadios.

Cada autor maneja diferentes fases y características en cada una de ellas, a continuación se citarán algunas clasificaciones. En primer término se pueden considerar las fases de evolución de la escala de deterioro global del Dr. Barry Reisberg, quien divide a la demencia en siete fases abordadas de forma general y sintetizada, esta clasificación se usa por algunos autores que basan sus diagnósticos con esta escala, además de algunas instituciones en nuestro país como el centro de día Alzheimer México I.A.P. “Una esperanza de vida” para determinar la demencia de tipo Alzheimer, la primera fase es:

1. **Fase de la normalidad:** Existe pero no hay manifestación, no refleja deterioro cognitivo ni hay trastornos.
2. **Fase del olvido:** Se muestran signos y la persona enferma los detecta pero es difícil percibirlos por que se repiten a diario, olvida objetos, nombres y citas.

⁵² CARVAJAL *op.cit* p.96

⁵³ PEÑA, Alberto J. Salud para todos. *El mal de Alzheimer. Todo lo que necesita saber* p.75

3. **Fase confusional temprana:** Hay dificultad para realizar actividades complejas referentes a su ejercicio laboral, no recuerda citas, se pierde o desorienta y presenta vacíos cuando habla.
4. **Fase confusional tardía:** Es una etapa leve de la enfermedad, déficits manifiestos, olvido de hechos cotidianos o recientes, puede presentar déficit en la memoria de su historia personal, concentración evidente en operaciones de resta, incapacidad para realizar tareas complejas.
5. **Fase de demencia temprana:** Estadio moderado, necesita ayuda para todo, pierde autonomía independencia y vive bajo supervisión de los demás, es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana.
6. **Demencia intermedia:** Estadio moderadamente severo necesita ayuda para todo y se divide en cinco subfases presentandose dificultades en cada una de ellas: *subfase uno*: problemas para vestirse; *subfase dos*: para bañarse; *subfase tres*: pierde la mecánica del aseo; *subfase cuatro*: dificultad para responder en forma adecuada a urgencias urinarias; *subfase cinco*: para responder a urgencias intestinales.
7. **Demencia tardía:** Estadio severo, existe pérdida del lenguaje, conciencia y locomoción, la divide de acuerdo al grado de la pérdida; *subfase uno*: completar frases, solo dice media docena de palabras; *subfase dos*: pérdida de casi la totalidad del vocabulario; *subfase tres*: capacidad ambulatoria o de locomoción; *subfase cuatro*: capacidad de mantenerse sentado se presenta al año de la tercera subfase; *subfase cinco*: capacidad de sonreír, ya no reconoce objetos o personas allegadas, solo muestra movimientos oculares ante algunos estímulos; *subfase seis*: ya no mantiene la cabeza erguida y debe ser alimentado con pipeta puesto que no reconoce la comida.

Una clasificación más sintetizada de la enfermedad la dan Arango, Fernández y Ardila en su libro Las demencias. Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento, y es utilizado

también por el Instituto de Neurología y Neurocirugía, en el cual dividen la enfermedad en cuatro fases:

1. **Fase preclínica:** Se caracteriza por la presencia de un deterioro cognitivo sutil, el cual suele hacer su aparición mucho antes de que se pueda hacer el diagnóstico clínico de esta enfermedad. Algunos de los déficits cognitivos son problemas de atención, memoria episódica, dificultad para encontrar palabras y de razonamiento abstracto; en la memoria verbal como no verbal, anomia, dificultades de concentración y pérdida de comprensión de material verbal complejo.
2. **Demencia leve:** Caracterizada por la presencia inicial de déficit en la capacidad de aprendizaje y memoria, principalmente para hechos recientes, dificultades en el pensamiento abstracto, la habilidad para comprender y manejar ideas complejas, desorientación temporal (olvidan día, mes y año en el que se encuentran) alteraciones visuoespaciales (problemas para reconocer y manejarse en lugares familiares) olvido de palabras en el lenguaje espontáneo y dificultad de cálculo, los cuales suelen hacerse evidentes en el entorno social, familiar y laboral del sujeto. Los cambios afectivos más frecuentes suelen ser sentimientos de ansiedad y perplejidad, depresión, agitación, hiperactividad o apatía.
3. **Demencia moderada:** Suele producirse una acentuación de los cambios cognitivos y emocionales, un deterioro rápido y progresivo en diferentes aspectos del procesamiento de la información como: desorientación temporal y espacial, déficit grave en la codificación y almacenamiento de información, así como dificultades en la memoria a corto y largo plazo, afasia (pérdida del habla a consecuencia de desorden cerebral), apraxias (incapacidad de ejecutar movimientos coordinados complejos) y agnosia (no reconoce las personas u objetos); todo esto suele ir acompañado de anosognosia (incapacidad para reconocer la enfermedad), e incapacidad de realizar las actividades cotidianas. A nivel afectivo presenta síntomas sicóticos (delirios y alucinaciones), agresividad o apatía.

4. **Demencia grave:** El deterioro intelectual y comportamental es severo, llevando a que la persona sea incapaz de valerse por si misma, requiriendo cuidados y supervisión constante, en los estadios finales queda limitado a la cama en ocasiones asumiendo posiciones rígidas o de flexión con pérdida en el control de esfínteres; además de presencia de signos y síntomas neurológicos, como reflejos patológicos de succión, prensión y búsqueda.

Otra clasificación que también es más utilizada por diversos autores e instituciones como la Asociación Mexicana de Enfermedades de Alzheimer y otras demencias (AMAES), Fundación Alzhiemer, la clínica de demencia del INAPAM y el Instituto de Nutrición, esta clasificación se divide en tres etapas; se tomará como referencia la clasificación de Florez Lozano que dá en Enfermedades de Alzheimer. Aspectos psicosociales, uno de los autores que maneja esta clasificación:

Fase uno: De aparición gradual, con duración de dos o cuatro años, se presentan signos de confusión de nombres y lugares, menor habilidad para recordar todo tipo de información, pérdida de iniciativa, gran ansiedad y resquebrajamiento del yo.

Fase dos: Presenta pérdida de memoria, mayor confusión de nombres, lugares y vivencias. El nivel de autonomía psicológica y de independencia disminuye, empieza a peligrar su vida y la de los demás; dificultad para reconocer amigos o familiares, pérdida del lenguaje, puede prolongarse diez años, en la familia se reestructuran los papeles y funciones y hay un cambio de roles.

Fase tres: Todos los síntomas se agravan, hay un desconocimiento de sí mismo, incapacidad para cuidarse, incontinencia urinaria y fecal, pérdida del habla, comportamiento depresivo, se rompe la estructura de personalidad y funciones psíquicas, hasta quedar en estado vegetativo.

Todas estas clasificaciones, aunque con sus diferencias, coinciden en las primeras etapas o fases de evolución de la enfermedad en que la persona que la padece y la gente que convive

con ella en ocasiones no se dan cuenta de su existencia, ya que se presentan síntomas u olvidos simples que podrían considerarse comunes e incluso se consideran normales por la edad; se coincide también en las fases intermedias en las cuales es más evidente el deterioro y en donde la persona comienza a necesitar más ayuda para realizar actividades básicas; es en estas fases en las que generalmente se detecta la enfermedad y asistiendo al médico para realizar un diagnóstico, por que los olvidos son más frecuentes y evidentes, ya que en las primeras etapas la persona con la enfermedad en ocasiones disimula los olvidos, sin embargo las repeticiones constantes en las etapas intermedias, provocan que el enfermo o la familia se preocupe por saber lo que sucede y en como ayudarlo; las fases avanzadas que manejan los autores citados coinciden en el deterioro severo y la ayuda excesiva para realizar todo tipo de actividades básicas, ya que por el deterioro cognitivo no puede realizarlas por si mismo, requiriendo un cuidado intensivo.

Muchas instituciones en nuestro país manejan la clasificación que divide a la enfermedad de Alzheimer en tres etapas, sin embargo, es importante mencionar que la aparición de los síntomas mencionados en las diferentes fases y clasificaciones no es lineal, puesto que pueden aparecer en diferentes etapas y en algunos casos no se presentan todos. Otro aspecto importante es la inexistencia de una estadística poblacional, que refiera en cifras la cantidad de personas que padezcan esta enfermedad, aún vivimos en la creencia de que es un deterioro normal de la edad, y por ello no se diagnostica; continúan viviendo en su casa con una forma de vida normal, en la que cada quien se ocupa de sus actividades y se le deja al abuelo (a), esposo (a), a la madre o padre, en casa sin permitirle hacer otras actividades por el temor que se vaya a perder o llegue a suceder un accidente ya que se considera que está viejo y todo se le olvida, y cuando el deterioro va siendo más grave y evidente se le asigna quien lo cuide pero en muchas ocasiones no se le realiza un diagnóstico, tanto por el desconocimiento de instituciones como por la falta de recursos.

1.6 Especialistas encargados del diagnóstico y tratamiento

Existen algunas instituciones que realizan el diagnóstico de demencia en nuestro país, por ejemplo el ISSSTE o IMSS y es realizado por médicos generales a las personas que son

derechohabientes de estas instituciones, también se realiza en instituciones geriátricas o instituciones donde haya clínicas de la memoria como el Instituto de Nutrición, la clínica de la memoria del INAPAM (INSEN) y el instituto de Neurología, entre otros.

Cada una de estas instituciones maneja sus propios criterios ya que no existe una base específica, algunos lo hacen “por exclusión de otras patologías utilizando los criterios establecidos, el DSM-IV (*Anexo 1*), ICD-10 (*Anexo 2*) y NINCDS-ADRDA (*Anexo 3*) realizándose la confirmación mediante el examen neuropatológico⁵⁴”, estos criterios dan algunas clasificaciones y parámetros que permiten tener un resultado más viable.

Aunque actualmente no existe una prueba específica para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, éste se hace por exclusión después de realizar diversas pruebas de orden multidisciplinario tanto físico, como psicológico y neurológico, elaboradas por expertos en demencia y aunque su precisión tiene un porcentaje elevado de certeza, solo se verifica pos mortem (después de la muerte) estudiando el tejido cerebral; puede llevarse a cabo con tres grados de certeza según los criterios de NINCDS-ADRA; posible, probable o definitivo. El diagnóstico definitivo requiere un dictamen neuropatológico efectuado a partir de la biopsia o de la autopsia cerebral.

Como primer aspecto a evaluar según Fornazzari en su libro Alzheimer se debe comprobar la existencia de un deterioro de las funciones cognitivas, mediante baterías neuropsicológicas de las cuales se hablará más adelante, realizando un examen neurológico completo y efectuando pruebas complementarias para determinar si existe otro tipo de alteraciones; haciendo pruebas como electroencefalograma (indica en términos generales cuales son las áreas del cerebro afectadas), resonancia magnética (distingue diferentes clases de tejido cerebral y lesiones producidas por infartos, alteraciones vasculares y más), tomografía de emisión de positrones (es costosa, pero da una imagen más detallada de la actividad y reducción de las áreas afectadas), radiografía torácica (evalúa los problemas pulmonares crónicos), electrocardiograma (descarta los problemas de la función cardíaca), tomografía computarizada (detecta reducciones del cerebro o infartos que afecten un área

⁵⁴ ALAYON *op.cit* p.98

determinada y revela tumores) y análisis bioquímicos sanguíneos (para precisar que no haya alteraciones en el sangre); todas estas pruebas se llevan a cabo con el fin de hacer un análisis minucioso de la enfermedad y descartar otros posibles problemas.

Para realizar el diagnóstico y evaluación de las baterías se debe tomar en cuenta el sexo, edad, cultura y el nivel educativo, como la escolaridad y profesión de la persona con la enfermedad de Alzheimer, existen diferentes tipos de entrevistas y pruebas realizadas por diversos investigadores e instituciones como medio de aplicación para la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Entre las evaluaciones de entrevistas que se pueden mencionar se encuentran la Geriatric Mental State Schedule (GMS) que se basa en información estandarizada del sujeto. El Comprehensive Assessment and Referral Evaluation (CARE) diseñada para enfermedades psiquiátricas y orgánicas y valora actividades diarias. El Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination (CADMEX) instrumento estandarizado que permite diagnosticar las demencias y sus trastornos, entre otras que se pueden realizar para detectar un déficit de la memoria.

Las pruebas más utilizadas mundialmente para reforzar el diagnóstico de la entrevista son el Mini-Mental State Examination de Folstein (MMSE) y el Test de Información-Memoria-Concentración de Blessed (BIMC) para la detección del deterioro cognitivo, estos son los más utilizados en nuestro país, información/orientación (I/O), el Mental State Questionnaire (MSQ), Cognitive Capacity Screening Examination (CCSE), Diagnostic Interview Schedule (DIS), Escala de demencia de Blessed (EDB) índice de Katz o la escala de actividades Instrumentales de la Vida Diaria de Lawton y Brody para la valoración funcional de las actividades de la vida diaria, Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS), escala de evaluación de trastornos mentales de Reisberg y además de otro que hace la clínica de memoria del INAPAM el Minimental State Examination (Mini Examen Cognitivo MEC), (*pruebas Anexo 4*) entre otras que valoran cada una de las áreas y que son usadas a criterio de las instituciones o médicos encargados y especializados en el diagnóstico.

Todos estos análisis y el tratamiento deben ser hechos por especialistas en el área consultándose en primera instancia a un geriatra, este es un médico especializado en enfermedades que afectan a las personas de edad avanzada, que con base en la entrevista y aplicación de diversas pruebas, determinará si la persona padece una deficiencia neurológica o una demencia, y lo canalizará al neurólogo, este médico esta especializado en enfermedades relacionadas con el cerebro y el sistema nervioso, el determinará, a través de la realización de diversas baterías neuropsicologicas y pruebas complementarias el padecimiento de la demencia, su tipo y características; puede consultarse también un psiquiatra, médico especializado en enfermedades mentales o un psicogeriatra, psiquiatra especializado en las enfermedades mentales que afectan a las personas de edad avanzada. Estos especialistas también diagnostican el padecimiento de la demencia y su tratamiento, aunque se considera que la evaluación debiera realizarse de forma multidisciplinaria, es decir, con varios especialistas, en la práctica es realizada únicamente por un médico que generalmente es el médico familiar, que en algunas ocasiones da un diagnostico erróneo, en pocas ocasiones se consulta a un especialista por el desconocimiento, el mal diagnóstico inicial y en muchas otras porque realizar estas pruebas implica tiempo y dinero.

Para el tratamiento y los cuidados debe elegirse a una enfermera que sea fácil de localizar y de asesoría en el aseo, la incontinencia, alimentación, medicamentos y otras cuestiones que se requieran. También se debe consultar un trabajador social, parte de la aportación de esta tesis es la inclusión de un pedagogo que dé atención a la familia, proporcione información sobre los recursos y servicios a los que se tiene acceso en el área en la que se encuentren y que además evalúe la situación para orientar por medio de planes de trabajo el cuidado y éste se realice de una mejor manera y orientar sus funciones.

El tratamiento de la enfermedad de Alzheimer debe abordarse clínica, funcional, mental y socialmente.

Clínicamente este tratamiento es llevado a cabo a través de fármacos su finalidad principal es “lograr que disminuya la producción y el depósito de la sustancia amiloide, mediante

fármacos que corrijan el defecto bioquímico de los fosfolípidos (son lípidos iónicos polares) de la membrana neuronal, mejorando su estructura y función alterada, o bien el empleo de sustancias endógenas que favorezcan la proliferación axónica y dendrítica (del cuerpo de la célula)⁵⁵” entre otras más funciones que pudiesen tener los fármacos como en los neurotransmisores o las alteraciones de la conducta, sin embargo la administración de *terapia con medicamentos* puede complicarse por “los cambios farmacodinámicos (o efectos de los medicamentos sobre el cuerpo) y los cambios farmacocinéticos (efectos del cuerpo sobre éstos) se puede alterar su acción tanto en la absorción, distribución, metabolismo, excreción y sensibilidad de recepción⁵⁶” sobre todo en personas adultas por ello es importante tomar en cuenta la edad, los problemas médicos y las complicaciones secundarias del tratamiento.

El *tratamiento del deterioro funcional* se lleva a cabo a través del “mantenimiento, durante el mayor tiempo posible, de la capacidad funcional de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, objetivo irrenunciable en el planteamiento terapéutico y de tanta o mayor rentabilidad que el propio tratamiento farmacológico⁵⁷”, al igual que el tratamiento del deterioro mental, ya que generalmente se atiende más la actividad física de la persona y poco se le dedica al entrenamiento mental, pese a sus beneficios paralelos. Sin embargo su práctica requiere un personal entrenado que realice la rehabilitación de una manera adecuada y profesional que conozca las técnicas para estimular las capacidades funcionales residuales ya que la “rehabilitación, en estos casos, no intenta una vuelta a la normalidad funcional previa, sino una compensación para reducir al mínimo su deterioro progresivo⁵⁸” realizando actividades e intervenciones para esta función.

Existen diversos tratamientos sobre este tipo de estimulación, los más utilizados son *la terapia ocupacional* esta actúa sobre los déficit funcionales y se adapta al nivel cognitivo del paciente “las actividades, base fundamental de la terapia ocupacional, se analizan con el fin de ajustarlas a las capacidades de la persona dentro de su vida diaria, de sus intereses y

⁵⁵ GONZÁLEZ, Mas Rafael *Enfermedades de Alzheimer clínica, tratamiento y rehabilitación* p.103

⁵⁶ *idem* p.104

⁵⁷ *Ibidem* p.97

⁵⁸ *ibidem* p.123

de sus interacciones sociales⁵⁹” adaptándose con el objetivo de mejorar las capacidades y promover la autonomía. También se utilizan mayormente *los programas de intervención para la rehabilitación y mantenimiento de las actividades de la vida diaria*. Estos programas utilizan diversas estrategias como la psicoestimulación “mediante el uso del refuerzo o el desarrollo de estrategias de memoria de procedimiento⁶⁰”, lo que realizan es la repetición de ciertas actividades para mantenerlas y para reaprender tareas que por el desuso se olvidan.

La *terapia de reminiscencia* “ayuda a estimular la memoria y el humor en el contexto de la historia del enfermo. Para ello utiliza recuerdos sobre el pasado del sujeto mediante el empleo de fotografías, videos, archivos,...y cualquier elemento que se corresponda con experiencias del pasado⁶¹” facilitando la expresión de recuerdos y emociones, además de la memoria. Se puede recurrir también al entrenamiento de reparación de habilidades y funciones cognitivas, “las terapias de actividad y recreativas (trabajos manuales juegos animales), artísticas como danza música y arte reducen los problemas conductuales y mejoran el estado de ánimo⁶²”, y también se puede utilizar la psicoestimulación sobre síntomas conductuales, emocionales, o de entrenamiento mnésico o de reducir el estrés entre muchas otras.

El *tratamiento social* va dirigido al entorno del enfermo, se refiere a la socialización de la persona con la enfermedad, al cuidado de su entorno familiar y de los cuidadores, a los grupos de autoayuda, ayudas domiciliarias, centros de día y las alternativas de institucionalización temporales o permanentes; temas que se abordaran más adelante.

Conclusión

En el presente capítulo se abordó el tema de las demencias enfocándose primordialmente a la enfermedad de Alzheimer, sus orígenes, características, factores de riesgo, diagnóstico y tratamiento así como en los síntomas que puede presentar la persona; haciendo énfasis en

⁵⁹ ALBERCA, R., LOPEZ Pousa S. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* p.229

⁶⁰ *Idem* p.229

⁶¹ GONZÁLEZ, Mas *op.cit* p.172

⁶² PUJOL i Doménech Joaquim *Guía clínica para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias del anciano* p.35

que los síntomas mencionados se abordan de una manera general, sin embargo, estos aparecen solo en algunas personas y no todos se manifiestan.

También se abordan las fases de la enfermedad de Alzheimer basados en varios autores. Es importante cabe recalcar que estas fases no son lineales, los síntomas, de los cuales se habla pueden aparecer en diferentes etapas de la enfermedad. Con el fin de tomar en cuenta las posibles fases y dificultades que pudieran presentarse; y de esta manera poder hacer un plan de trabajo tanto para la persona que padece la enfermedad como para el cuidador y los familiares; con el objetivo de mejorar la calidad de vida ambos; pues si bien sabemos que no hay un tratamiento curativo, realizar el cuidado de forma adecuada puede disminuir su impacto tanto en la persona enferma, como en su familia, por ello es importante que la familia o el cuidador tengan los conocimientos y recursos necesarios para poder atenderla.

En este capítulo se ha hablado primordialmente la enfermedad de Alzheimer para dar un panorama general de los padecimientos y características, lo que permitirá comprender los procesos por los que atraviesa tanto la persona que la padece, como la encargada de su cuidado, ya que la sintomatología de esta enfermedad requiere de cuidado excesivo en algunos momentos, situaciones en la que se necesita de una o varias personas estén siempre a su cuidado, en el siguiente capítulo se abordarán sus funciones y características principales.

CAPITULO 2.

LOS CUIDADORES

Ya hemos identificado el proceso de la enfermedad de Alzheimer y las demencias, con la finalidad de tener una base que nos ayude a reconocer el proceso y las circunstancias en las que se presenta. Ahora abordaremos la problemática del cuidador y la importancia de brindarle apoyo y servicios de asistencia integral.

Al convivir con una persona que padece la enfermedad de Alzheimer o cualquier otro tipo de demencia provoca una desestabilización, no solo en quien la padece, sino en la familia o la persona más cercana. Al realizarse el diagnóstico, la familia suele perder el control tanto por la angustia que provoca el que algún miembro padezca tal enfermedad, como por la incertidumbre de lo que pasará posteriormente. La tensión de los diversos cambios a los que se deben adaptar, los gastos que se requieren para los medicamentos, varios cuidados, y otras preocupaciones más que embargan a cada una de las familias.

A todas esas preocupaciones se anexa el cuidado que debe tener, pues como ya se mencionó anteriormente esta difícil enfermedad es progresiva y degenerativa, es decir, que al ir perdiendo progresivamente las capacidades, requerirá cada vez de más ayuda para realizar sus actividades básicas, hasta llegar a necesitar cuidados paliativos, necesarios para mantenerla con una calidad de vida, hasta el momento de su fallecimiento.

Por ello la familia tendrá que comenzar a responder preguntas como: ¿quién se encargará del cuidado? ¿cuáles son los gastos que tendrán que hacerse y cómo se distribuirán? ¿donde vivirá? y ¿cuáles son las necesidades de la persona? para poder establecer el cuidado; además de muchas otras preguntas a las que deberán responder y organizar su forma de vida, como cambiar ciertas actividades y tiempos que deberán invertir para esta nueva actividad, el intercambio de la dinámica familiar, los roles, las relaciones intrafamiliares, sentimientos confusos y demás circunstancias que se presenten.

De estos temas se hablará en el presente capítulo, y para ello debe establecerse qué es un cuidador y sus funciones, para así poder abordar los sentimientos por los que atraviesan y las recomendaciones de cuidado personal que se les sugiere, ya que el cuidar de una persona que padece la enfermedad de Alzheimer o cualquier otra demencia no es fácil.

2.1 Cuidadores primarios y secundarios

En algunos casos, cuando las familias tienen recursos económicos solventes, el cuidado de la persona con la enfermedad de Alzheimer es realizado en instituciones o en cuidadores particulares de tiempo completo, sin embargo, en nuestro país, este tipo de cuidado se da en muy pocos casos, tanto por la carencia de recursos económicos e institucionales, como por el supuesto moral de nuestra sociedad que considera que “a un padre, abuelo o pareja de edad avanzada no se le debe abandonar en un asilo u otra institución, como retribución de sus cuidados y convivencia”, aunque esto en los hechos es palabra muerta, porque consciente o inconscientemente siempre nos alejamos de ellos, por un sin fin de supuestas razones que se presentan en la vida de una persona; como el trabajo, la familia, la educación, u otras prioridades o actividades que requieren esfuerzo y tiempo.

La mayoría de las familias decide realizar los cuidados en casa, por los motivos mencionados previamente, razón por la que es muy importante que se establezcan los cuidados, delegar y compartir sus responsabilidades y nombrar al cuidador o cuidadores. Para ser más específicos en el término cuidador y abordar sus funciones, la Guía Clínica de Mayo menciona que “un cuidador es la persona que se responsabiliza de las necesidades de otra persona, ya sea en forma permanente o temporal. Esto puede incluir cuidados médicos y físicos así como sus responsabilidades profesionales incluidas sus tareas como padre o madre¹”, sabemos entonces que un cuidador es una persona que se encarga de cuidar o asistir las necesidades de otra persona.

¹ PETERSEN, Ronald *Guía Clínica de Mayo sobre la enfermedad de Alzheimer* p.161

Se considera que existen dos tipos los primarios y los secundarios. Para definir a los primeros, Robert Woods nos dice que “la mayoría de las personas son atendidas en casa, a menudo por otros miembros de la familia a quienes se les dice cuidadores primarios²”, bajo esta definición cualquiera de ellos que asista a la persona con enfermedad de Alzheimer, es un cuidador primario.

Marcela Feria entiende al cuidador primario como “el miembro de la familia que esta más involucrado en el cuidado del paciente³”, coincidiendo con Arango y sus colaboradores en que este miembro denominado cuidador generalmente es la persona más cercana a la persona con la enfermedad o el más vulnerable, siendo en algunas ocasiones el cónyuge, una persona que tiene edad avanzada, por que recordemos que esta enfermedad se presenta en personas de edad mayor, por lo tanto, el cónyuge será una persona que tal vez también requiera de cuidados o que ya no esté en condiciones para cuidar a una persona con demencia, o en algunas ocasiones el cuidador primario sea algún hijo (a) en particular que, por su condición de vivir más cerca del padre o madre, por ser el menor de los hijos o por ser el único soltero (a) es el que debe responsabilizarse del cuidado.

Se concluye entonces que un cuidador primario es la persona que se responsabiliza de las necesidades de la persona que padece alguna enfermedad como el caso de Alzheimer, que es perteneciente a la familia de la persona enferma y que como se mencionó anteriormente, en algunas circunstancias será la persona que por sus condiciones de vida cualesquiera que estas sean, deberá hacerse cargo.

Ampliando un poco más este concepto Conde Sala lo denomina como el cuidador principal, objetando que es importante su identificación ya que en él recae todo el peso del cuidado y atenciones que se requieren, realizando la identificación de la siguiente manera; menciona que hay un cuidador principal “donde existen unos vínculos afectivos de parentesco con el

² WOODS, Robert T. *La enfermedad de Alzheimer. Enfrentarse a la muerte en vida* . p.6

³ FERIA, Marcela *Alzheimer una experiencia humana*_JUS p.51

enfermo, reside en una misma vivienda y ofrece una disponibilidad casi total en la atención que el enfermo necesita⁴”.

Con respecto al cuidador secundario existen pocos documentos que hablen sobre él como tal, sin embargo casi toda la literatura sobre el tema menciona que las personas que asisten a las familias ya sea en casa o institución, se les puede denominar cuidadores secundarios, puesto que son personas que no tienen parentesco con la persona enferma y los cuidan por pocos periodos de tiempo, este tipo de cuidadores pueden ser formales o informales. Los cuidadores formales son personas que ofrecen sus servicios de cuidar a un enfermo mediante agencias, en hospitales o recomendaciones de otras personas, pero que tienen un certificado como enfermeras, gericultistas, auxiliares entre otros e incluso como cuidador.

En nuestro país existen pocas empresas o instituciones que se dedican a preparar de manera técnica a los cuidadores, sin embargo, podemos decir que ya comienzan a existir, tema que se abordará en el siguiente capítulo. Ahora se identificará al cuidador informal que es al que generalmente se recurre, porque el cuidador formal por ser una persona “con los conocimientos necesarios”, entre comillas, cobra entre \$300 y \$500 por un periodo de doce horas, según datos de algunas agencias, cantidades poco accesibles para personas de clase media o baja que tiene gastos en ocasiones con mayor prioridad, por ello se recurre a un cuidador informal que suele ser “un amigo, un familiar lejano o un vecino. Solo una cifra muy pequeña de los afectados funcionalmente están suficientemente desahogados como para permitirse que un cuidador profesional viva con ellos⁵”, así que optan por aceptar la ayuda de personas que tal vez por algún tiempo o por poca remuneración económica se encarguen del cuidado de la persona demenciada.

Aunque se considera que existen diferencias entre el cuidado que da un familiar a un profesional u otro cuidador, como el tiempo, el apoyo, la relación y por supuesto la formación del cuidador. En el caso del tiempo “no existe un horario que le permita

⁴ ALBERCA, R., LOPEZ Pousa S. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* p.101

⁵ BEAVER, Marion L. *La practica clínica del trabajo social con las personas mayores. Intervención primaria, secundaria y terciaria* p.324

desconectar de las tareas de atención al enfermo. Apoyo, a veces no puede compartir la responsabilidad con otras personas. Relación, el vínculo emocional constituye una motivación para cuidar y al mismo tiempo es un lazo que puede atrapar. Formación, ausencia de una formación que permita una actuación más racional⁶”.

Independientemente del tipo de cuidador que esté a cargo de la atención de la persona que padece enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia, sus grandes responsabilidades y funciones propiciarán muchos cambios en la vida del cuidador y un entorno emocional complejo al convivir mucho tiempo con la enfermedad, tanto en el cuidador primario, como el cuidador secundario, pues se puede considerar “que también los cuidadores profesionales, los cuales están en contacto con situaciones tan duras como los enfermos terminales y/o los ancianos dementes, experimentan situaciones similares⁷” la atención continua durante veinticuatro horas al día genera un desgaste y estrés importante tanto físico, como mental, ya que el cuidador debe realizar muchas actividades tanto de su vida personal como del cuidado que la persona enferma requiere.

2.2 Funciones de los cuidadores

Al encargarse del cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer, las funciones que debe realizar un cuidador son diversas y es probable que este pase por diferentes fases dice Arango y Fernández “en los estadios iniciales de la enfermedad comienza a hacerse cargo de aquellas tareas que requieren un nivel de funcionamiento más alto para el paciente, por ejemplo conducir, manejarle sus finanzas y darle sus fármacos. Con la progresión de la demencia, el cuidador se responsabiliza igualmente de aquellas tareas de autocuidado del paciente, como bañarlo, vestirlo y darle de comer. Por otro lado comienza a preocuparse por la seguridad del sujeto en su casa y la prevención de accidentes. Para que éste no se

⁶ ALBERCA, R., López Pousa S. *op.cit* p.103

⁷ *idem* p.103

haga daño, el cuidador tiene que modificar el entorno del paciente según sus capacidades cognitivas⁸”.

Cabe mencionar que en las fases más avanzadas de la enfermedad, cuando la persona requiere mayor atención, se deben evaluar las condiciones para el cuidado, ya que en estas etapas se requiere mayor esfuerzo en el cuidado por los problemas de incontinencia, los problemas de alimentación como la deglución, la inmovilidad y las úlceras que le provoca, entre muchos otros problemas presentados por el deterioro neurológico de la persona. Durante estas fases el cuidador debe tomar en cuenta los problemas conductuales y emocionales que presenta la persona como la depresión, la agresión, los delirios y alucinaciones, la deambulaci3n e insomnio, el vagabundeo, la desorientaci3n, la irritaci3n y todas las conductas estresantes y debe aprender a manejar este tipo de situaciones o problemáticas, puesto que las personas con enfermedad de Alzheimer tienen dificultad para entender el significado de lo que dicen y hacen, son muy sensibles a la forma en que se les habla. Un tono agitado puede exaltarlos, por otra parte un tono calmado puede reconfortarlos, es por ello que el cuidador debe buscar la manera de hablar con un tono pausado y amable y tratar por todas las vías posibles de sobrellevar cada una de las conductas que se presenten.

Pero este cuidado, pese a todas las circunstancias que se presentan, no debe percibirse como un problema sino como la responsabilidad de planificar y hacerse cargo de las necesidades de la persona, de organizar a la familia y establecer entre todas esas necesidades que se requieren, los roles de cada uno de los miembros de la familia con la finalidad de que la responsabilidad no recaiga en una sola persona, ya que esta tarea debe ser responsabilidad de toda la familia.

Otra de las funciones que debe realizar un cuidador es documentarse y buscar la ayuda posible para poder comprender la enfermedad y saber como evoluciona, con el propósito de poder planear estrategias para asegurar una buena calidad de vida de la persona enferma, ya

⁸ ARANGO, FERNANDEZ cols *Las demencias. Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento* p.434

que las diferentes pérdidas de memoria y otras capacidades, confunden a los familiares por los cambios repentinos y sobre todo porque a medida que progresa la enfermedad la persona se vuelve más dependiente, requiriendo mayor supervisión y dedicación para satisfacer sus necesidades básicas, pero sobre todo requiere conocimiento de cómo realizar estas actividades y como superar personalmente el problema, dado que la mayoría de las familias o cuidadores tienen poca preparación.

El hecho de cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer implica que el familiar o cuidador tenga que planificar actividades diarias que mantengan la integridad de la persona dentro de la sociedad, sin provocar que se sienta rechazado y abandonado, además que el cuidador “realizará o supervisará que al enfermo se le administren cuidados en su aseo personal, alimentos medicinas, seguridad física, distracciones, y un descanso momentáneo de vigilancia puede resultar en un daño físico del paciente. Sino se brinda apoyo, aún el cuidador más determinado pronto se encuentra abrumado más allá de lo que permite su resistencia⁹”; pues ocupa la mayor parte de su tiempo, por ello debe incluir actividades que cubran sus necesidades mediante la ayuda de otros familiares o personas contratadas, ya que sino ese estrés propiciará un conflicto aún mayor.

Al realizar un cuidado entran en juego una serie de sentimientos y cuando este cuidado “es un medio para expresar cariño, gratitud y reciprocidad puede ser un motivo de mucha satisfacción y sentido personal, aun cuando el enfermo no dé muestras de reconocimiento. Esta posibilidad de reciprocidad hace que algunos cuidadores puedan sobrellevar los cambios en la conducta y en el carácter del ser querido. Sin embargo, para otros, algunos aspectos del cuidado como insomnio, llantos y gritos, incontinencia, pueden ser intolerables¹⁰,” sobre todo cuando se ha convivido tanto tiempo con la persona y no se ha tomado un descanso para sí mismo, ya que toda esa diversidad tan repentina de conductas genera al cuidador una gran diversidad de sentimientos desde angustia y desesperación, por no saber que hacer o como comportarse y el deterioro e incapacidad de la persona con la enfermedad, enojo por sus conductas, tristeza e impotencia por la pérdida, soledad y en

⁹ FERIA, Ochoa Marcela *op.cit*.p.60

¹⁰ *idem* p.61

muchos casos culpa por las reacciones agresivas y más sentimientos y problemáticas por las que atraviesa el cuidador.

2.3 Problemáticas de los cuidadores

Estar a cargo de una persona que padece la enfermedad de Alzheimer produce en los cuidadores una experiencia muy difícil por el deterioro gradual de años, enfrentarse a nuevas responsabilidades difíciles continuas y rutinarias, le llevará a no poder satisfacer sus necesidades personales como la socialización, el descanso, o algunas otras, “la demencia interfiere con la dignidad e independencia de quien la padece; pero además provoca un gran sufrimiento con efectos devastadores en la familia, las amistades y los cuidadores tanto informales como profesionales¹¹”, los cuales si no disponen de apoyo manifestaran diversos conflictos.

El cuidador enfrenta diversas dificultades y situaciones que en ocasiones le son difíciles de manejar, como los cambios cognitivos, afectivos y de comportamiento, generándole estrés y causándole problemas en las diferentes esferas de su vida, como problemas físicos, ya que todos los sentimientos que no expresa “tienden a producir una afectación del sistema inmunológico y puede llevar a que estas personas sean más vulnerables a presentar enfermedades¹²”, o puede también enfrentar problemas psicológicos como sentimientos de depresión, ansiedad, aislamiento, culpa, irritabilidad, entre otros que se abordarán más adelante.

Otros problemas pueden darse en las relaciones sociales ya que “debido a la gran cantidad de tiempo que dedican al cuidado del paciente, terminan por sacrificar aquellas oportunidades que puedan tener de disfrutar de tiempo libre para sus aficiones, vacaciones o para compartir con amigos¹³” o su familia, llevándole también a problemas familiares por

¹¹ CONCENSOS FUNSALUD *Síndrome de deterioro intelectual y padecimientos demenciales* p.27

¹² ARANGO, FERNANDEZ cols *op.cit* p.438

¹³ *idem* p.439

la falta de comprensión y apoyo de su familia y creando discusiones constantes. Los problemas legales también están presentes ya que “es el cuidador quien debe realizar una serie de trámites legales, como la declaración de incapacidad y el nombramiento de un tutor o curador, con el fin de poder hacerse cargo de las responsabilidades legales derivadas del cuidado del paciente¹⁴”.

Existen otros conflictos laborales provocados por la concentración, estrés, la angustia, enojo o tensión, que resultan en bajo rendimiento, que se muestran dentro del área laboral y comúnmente continuas faltas por dedicar tiempo a la persona enferma, que suelen ocasionar su despido y los problemas económicos asociados. Otra de las causas de los problemas económicos ligados al Alzheimer son los gastos excesivos que demanda el cuidado de la persona y en algunas ocasiones “el cuidador se ve imposibilitado a nivel económico para satisfacer las necesidades que comporta el cuidado adecuado del enfermo¹⁵”, y como ya se mencionó, las reacciones ante tales situaciones son evidentes.

Las reacciones emocionales del cuidador suelen ser muy contradictorias y variadas. La mayoría de los autores manifiesta que los sentimientos se derivan de las conductas de la persona enferma, por el estrés o fatiga del mismo cuidador generalmente, aunque también las reacciones de cada uno son distintas dependiendo su personalidad y tolerancia así como el modo de enfrentar las dificultades. Aunque a continuación se englobarán los problemas más frecuentes expresados por los cuidadores basados en la documentación bibliográfica y los grupos de apoyo, como son la tristeza, preocupación, soledad, depresión, irritabilidad, enojo, rabia, desesperación, desconcierto, impotencia, vergüenza y culpa por mencionar algunos.

Tristeza y Depresión

Cuando el cuidador tiene un nexo emocional se da cuenta de las condiciones de vida de la persona y el deterioro por el que ésta va atravesando evidentemente crea tristeza, este “es

¹⁴ *Ibidem* p.439

¹⁵ *ibidem* p.439

un sentimiento inevitable que aparecerá en muchos momentos, pero principalmente en aquellas situaciones que claramente constatan una pérdida de capacidades¹⁶”, cuyo sentimiento refleja la aceptación tan difícil de este deterioro.

“La depresión es un estado mental que se considera un trastorno de la afectividad. Un trastorno que se caracteriza por una visión muy negativa de la realidad, que nos precipita a no poder ver ninguna salida y a no disfrutar de la vida¹⁷” se manifiesta de muchas maneras, generalmente se presenta como desmotivación y con problemas para comer, dormir, trabajar o realizar otra actividad, lo que le impide cuidar a la persona enferma de una manera adecuada y por supuesto que el cuidador lleve una vida saludable.

La depresión en los cuidadores es causada por la tristeza del problema en el cual se encuentran, por no saber que hacer, por las pocas opciones que se tienen o por muchos otros problemas aunados a los sentimientos que experimenta el cuidador. Cuando éste se encuentra deprimido generalmente no puede otorgar un cuidado adecuado, porque él mismo no está cuidándose y no se encuentra en las mejores condiciones para hacerse responsable de las necesidades que el otro tiene, por ello es muy importante exteriorizar éste y otros sentimientos y solicitar ayuda.

Impotencia y Desesperación

Muchos cuidadores sienten impotencia al ver el deterioro de la persona enferma y se sienten desesperados. “No es extraño que los familiares del enfermo se sientan impotentes, débiles o desmoralizados ante la enfermedad demencial crónica. Estos sentimientos empeoran cuando uno no puede encontrar médicos y otros profesionales que entiendan lo que son estas enfermedades¹⁸”. Si el cuidador está buscando otras alternativas o alguna

¹⁶ VILA, Miravet Joseph *Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer* p.36

¹⁷ *idem* p.37

¹⁸ MACE, Nancy *El día de 36 horas una guía práctica para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer* p.199

solución porque aún no ha aceptado la enfermedad, la desesperación y la impotencia son los primeros sentimientos que vienen a la mente, ya que algunos agotan las posibilidades por encontrar una cura, e incluso las personas que ya han asimilado que no tiene cura y que la persona que la padece se deteriorará más cada día; resulta difícil en ocasiones aceptar tal situación, como lo comenta la señora González cuando en la entrevista que se le realizó en Fundación Alzheimer menciona la impotencia como principal sentimiento “impotencia porque es una enfermedad que no tiene cura, dolor al ver como va avanzando la enfermedad” y sabemos que estos sentimientos aparecen cuando ante el constante deterioro, no hay nada que hacer para detenerlo, ni para mejorar la situación.

Soledad

Conforme la enfermedad de Alzheimer va avanzando, la persona que la padece cada vez depende más de su cuidador y por lo tanto éste debe dedicarle mayor tiempo a su cuidado y menos horas a sus actividades personales, como pasear, socializar, salir con amigos a tomar un café o algún otro lugar, o alguna otra actividad que acostumbraba hacer, y esto hace evidente un sentimiento de soledad que cada vez va aumentando por el tiempo que requiere la persona enferma. Los conocidos, amigos, e incluso los familiares, se alejan cada vez más, porque no comprenden las causas, ni el comportamiento de la persona, “la labor del cuidador puede resultar una tarea muy solitaria. Desaparece el compañerismo que antes existía con el enfermo y se pierde la vida social como resultado de la turbación o la propia discapacidad del enfermo¹⁹”, es aquí donde se debe dar información a la sociedad y continuar la relación con las personas más allegadas.

Algunos cuidadores piensan que no pueden ni deben dejar solo a la persona que cuidan, sin embargo, es importante que se den periodos de esparcimiento. Algunas otras personas no quieren socializar ya sea porque no les gusta o porque terminan muy agotados y lo único que desean es descansar, pero ello les lleva a estar cada vez más solos y tener otro tipo de sentimientos, ya que por no tener con quien platicar o al mantener conversaciones confusas únicamente con la persona que padece Alzheimer, se ve imposibilitado de expresar sus

¹⁹ WOODS, Robert *op.cit* p.82

sentimientos, problemáticas, así como compartir sus intereses o simplemente comunicarse y socializar con las personas de su entorno y por esta razón es importante para el cuidador comunicarse con otras personas que lo escuchen y comprendan, y así mejore su condición y perspectiva de vida.

Enojo

Una de las tareas más difíciles para el cuidador y también bastante comunes, como ya se mencionó, es renunciar a sus actividades personales. Este tipo de renunciadas que el cuidador considera como importantes, aunque cada experiencia es única e irrepetible, lleva a todo cuidador a sentir coraje porque hay que renunciar a muchas cosas que tal vez no puedan volver a presentarse o simplemente renunciar a cosas que le agrada hacer pero que por falta de tiempo deberá excluir de sus actividades, menciona Vila “hay cuidadores que se sienten profundamente enfadados porque tienen que hacer frente a una situación que les exige tanto y durante tanto tiempo. Se sienten irritados porque ven que no hay bastantes recursos ni ayudas sociales para aligerar el peso que están soportando. Sienten como todo el mundo da consejos sobre la manera de comportarse, pero los que hacen el trabajo son ellos y eso les provoca indignación²⁰”. Algunos sienten enfado porque los demás no saben como ayudarlos o no ofrecen su ayuda, o contra los médicos por que no dan más esperanzas de mejoría. Se disgustan por la frustración de no saber que hacer y otros se molestan continuamente por las conductas de la persona con la enfermedad por que llegan a un momento de mucho estrés en el que no son tolerantes. Mace dice que “algunas personas con enfermedades demenciales presentan conductas en extremo exasperantes que en ocasiones parecen imposibles de soportar. Es natural que el cuidador se enoje con el enfermo y que a veces reaccione gritándole o discutiendo con él²¹” e incluso estos momentos son en los que comúnmente se le agrede a la persona con Alzheimer verbal o físicamente.

²⁰ VILA, Miravet Joseph *op.cit* p.38

²¹ MACE, Nancy *op.cit* p.196

La mayoría de las situaciones que conducen a que personas que padecen la enfermedad de Alzheimer sufran agresiones físicas o verbales pueden ser consecuencia de una tensión excesiva por parte de los cuidadores, pero también la acumulación de pequeños problemas y sentimientos como el enojo les puede provocar problemas físicos, o puede suceder que al estallar todos juntos pueden causar reacciones violentas. Debemos considerar que “la ira es una respuesta muy humana a la frustración, el desencanto y el pesar. Tenemos derecho a nuestros sentimientos, y una ira adecuada, como el temor es una respuesta normal, es una emoción básica que nos permite sobrevivir. Al sentir ira nos protegemos del dolor de sentirnos indefensos, vulnerables²²”. La ira se puede producir también porque el cuidador siente que se ahoga ante tanto problema.

Culpabilidad

Para abordar la culpabilidad que sienten los cuidadores, se debe tomar en cuenta la conciencia, cuyo propósito es hacer que el sujeto sea responsable de manera social mediante las normas y valores, pero cuando se cometen errores o se ignoran estos valores y normas se presenta un castigo otorgado por el mismo sujeto que es un sentimiento de culpa. “La culpa nos dice que no hemos aprobado nuestra conducta²³” por eso cuando los cuidadores o cualquier otro sujeto tiene una conducta contraria a las condiciones por las que se rige, se otorga su propio castigo, sintiendo culpa por una conducta que va en contra de sus principios.

Generalmente los cuidadores se sienten culpables por sentir rabia contra la persona enferma, que por dedicarle tiempo les cambia la vida, pero que al mismo tiempo quieren y debido a que la persona enferma no tiene la culpa de su enfermedad, sienten culpa por gritarle, por discutir, por ordenarle o controlarlo, incluso hay personas que llegan a sentirse culpables porque creen que pudieron tener la culpa de la enfermedad, agrega Mace “no es extraño que los familiares del enfermo sientan culpa tanto por la manera como trataron al paciente en el pasado como por la vergüenza que sienten por su conducta “extraña” ahora

²² POWELL y Courtice *Enfermedad de Alzheimer. Una guía para la familia* p.99

²³ *idem* p.99

que está enfermo, por perder los estribos, por no querer asumir la responsabilidad, por pensar en llevarlo al asilo, y por muchas otras razones, algunas triviales y otras de verdadero peso²⁴”.

Los cuidadores también sienten culpabilidad por tomar algunas conductas agresivas, o por situaciones como internarlo (a) en un asilo o institución, porque ya no pueden seguir haciéndose cargo de la situación como lo comenta la señora Torres en una entrevista en la Fundación de Alzheimer, quien tiene a su esposo desde hace dos meses en una casa de atención permanente porque ella no puede seguirlo cuidando ya que presenta problemas de salud. Sin embargo, el sentimiento de culpa al dejarlo allí y no poder visitarlo continuamente porque solo permiten dos días de visita a la semana, le crea angustia, al no saber cómo se encuentra, y culpa porque ya no se hace cargo de él, “cada vez que voy a visitarlo le pregunto ¿cómo está? y el siempre me contesta muy tranquilo “bien” aunque sé que ya no me recuerda porque a veces le pregunto y no sabe y cuando le pregunto ¿qué hace? me dice cosas sin sentido, me siento triste y culpable por dejarlo...pero es que yo ya no lo puedo cuidar...antes me ponía mal y el no podía ayudarme y yo me sentía más mal porque tampoco lo ayudaba”.

Es evidente que la señora Torres enfrenta varios sentimientos encontrados y una gran culpabilidad. Como muchos otros cuidadores, éste es uno de los múltiples casos en los que las personas no logran asimilar que deben tomar decisiones para su bienestar. Otras conductas que causan el sentimiento de culpa son por perder el control de la situación, por no querer cuidar de esa persona debido a que en el pasado no fueron muy allegados o tuvieron dificultades en su relación, y aunque muchas personas se sienten mal por esa conducta reprochable, son ellos los que no se perdonan, pasan por alto que la persona, tal vez en pocos minutos, ya no recuerde lo sucedido.

A veces quisieran no haber hecho o dicho cosas dice Powell que “es frecuente sentirse culpable por no ser capaz de hacer frente a la situación, por no mantener la calma o por no

²⁴ MACE, Nancy *op.cit* p.201

poder permanecer siempre impasible o por tener sentimientos negativos como turbación o incluso disgusto ante el comportamiento del paciente. A muchas personas les cuesta trabajo reconocer que no siempre son capaces de actuar de acuerdo con lo que esperan de sí mismos o los demás esperan de ellos es importante que se den cuenta de sus sentimientos e intenten reconocer sus límites²⁵”.

Duelo

Al ir avanzando la enfermedad de manera gradual se presentan sentimientos de pérdida al ver que la persona enferma ya no es la misma, “cuando el duelo va asociado a la muerte es un dolor intenso al principio, que paulatinamente va disminuyendo, mientras que el duelo asociado a una enfermedad crónica parece prolongarse indefinidamente²⁶”. Este luto va asociado a la pérdida de las capacidades, cualidades y personalidad de quien padece la enfermedad de Alzheimer, creando en su cuidador desequilibrios emocionales muy fuertes sobre todo cuando existe un lazo afectivo. En toda pérdida los principales sentimientos son la aflicción, la desolación, la angustia y la tristeza y tal vez aparezcan otros como la culpa o el temor.

El sentimiento de pérdida es inevitable, según Woods, y puede incluir alguno de los siguientes aspectos: pérdida de un compañero y amigo, de alguien con quien se compartían preocupaciones, inquietudes y alegrías, de esperanzas y planes para un futuro común, de vida social, seguridad económica, de trabajo, de intereses y actividades, del compañero (a) sexual, de seguridad y tranquilidad, de reconocimiento cuando el enfermo ya no sabe quién es quien lo cuida, de comunicación y de libertad; y es que la disminución de las capacidades de la persona enferma provoca que el cuidador enfrente diversos problemas y estados de ánimo desde una tristeza y resignación a una esperanza por su mejoría ya que “los momentos de lucidez del enfermo alientan todavía más esta esperanza, sólo para cuando el cuidador se está ya acostumbrando a la pérdida, se suele producir una intensa

²⁵ POWELL y Courtice *op.cit* p.116

²⁶ MACE, Nancy *op.cit* p.204

añoranza por la persona a la que una vez se conoció²⁷” y cada día surgen otras fuentes de tensión, el proceso de adaptación y asimilación se complica por la gravedad de los cuidados y el cuidador trata de encontrar a la persona que va perdiendo.

Pensar cuál es la situación en la que se pueden encontrar el día de mañana suele ser una fuente constante de preocupaciones “cuando se sufre una pérdida, se produce un proceso de adaptación, que termina por conseguir que la persona acepte dicha pérdida sin olvidarla, pero sintiéndose capaz de recomponer de nuevo su vida²⁸” y aunque el adaptarse a tal situación es verdaderamente difícil el cuidador debe buscar alternativas para poder asimilar tal situación.

Vergüenza

La vergüenza es ocasionada en muchos casos por el comportamiento de la persona que está enferma, ya que la enfermedad altera su personalidad. Generalmente se presentan conductas inapropiadas manifestadas en cualquier momento y lugar en el que se encuentren, ya que no respetan reglas sociales ni reconocen conductas aceptables socialmente, como refiere el señor García en una entrevista que se le realizó en la Fundación de Alzheimer, él comenta que su madre presenta conductas que en ocasiones le provocan vergüenza fundamentalmente “cuando le pedimos que haga cosas que a ella no le gustan como ayudar a hacer el quehacer, la comida, cuando no le dejamos ver mucho tiempo la tele, o cuando queremos que se bañe, se asoma por la ventana o sale corriendo gritando y pide que le ayuden porque le queremos hacer cosas, nos dice muchas groserías y nos cuesta mucho trabajo que se calme y regrese, pero es muy feo y muy vergonzoso con los vecinos porque lo hace muy seguido”.

El cuidador se desconcierta muchas veces por el comportamiento y por las reacciones de los demás ante tal comportamiento “la vergüenza es un sentimiento inevitable en estas situaciones. Pero hay que adoptar una actitud positiva y aprovechar los momentos de

²⁷ WOODS, Robert T. *op.cit* p.72

²⁸ *idem* p.72

vergüenza para informar a los demás sobre la enfermedad de Alzheimer y sus efectos devastadores²⁹” y no permitir que el cuidador se afecte de los comportamientos tanto del enfermo como de la sociedad.

El conflicto que crea esta mezcla de sentimientos no solo sucede en el cuidador primario según menciona Conde Sala “podríamos pensar que también los cuidadores profesionales, los cuales están en contacto con situaciones tan duras como los enfermos terminales y/o los ancianos dementes, experimentan situaciones similares³⁰” y aunque tal vez no experimenten sentimientos tan profundos como lo haría un familiar, son personas que al convivir cotidianamente con la persona con Alzheimer pasa por los mismos procesos, complicaciones y sentimientos, los cuales suele hacer que el cuidador sufra deterioros físicos y emocionales. Por ello es importante que el cuidador sin importar el tipo, tome descansos o algún otro tipo de cuidados para evitar otros conflictos. En diversas fuentes se habla sobre recomendaciones de cuidado personal, al igual que médicos y cuidadores que han pasado por esta situación recomiendan y utilizan la frase “Cuídate a ti mismo”, argumentando que para ofrecer apoyo y cuidado a otra persona, se debe estar estable con uno mismo antes que con el otro, así como mantenerse física y emocionalmente saludable. Dichos cuidados pueden realizarse de diversas maneras.

2.4 Cuidados que deben tener los cuidadores

Como ya se mencionó, tanto las reacciones conductuales de la persona con Alzheimer como los sentimientos que embargan al cuidador propician que éste busque ayuda, ya sea de un familiar, un amigo o un profesional que le proporcione herramientas para poder superar el conflicto. Woods sugiere que para enfrentar los problemas el cuidador debe buscar y pedir ayuda, evitar verse dominado por la angustia y depresión; buscar alternativas para relajarse, enfrentar todos los sentimientos negativos, dedicarse tiempo, interpretando así el ¡cuidar de uno mismo! como “mantener el sentido de identidad. Reconocer la

²⁹ VILA, Miravet Joseph *op.cit* p.39

³⁰ ALBERCA, R., López Pousa S y colls. *op.cit* p.103

importancia de las propias necesidades³¹”, y como muchos otros autores, sugiere que cuidar de uno mismo tiene que ver con todos los aspectos de su vida a los que no debe abandonar y de la misma manera en la que cuida a la persona con Alzheimer cuidarse también, ya que muchos cuidadores, por el agotamiento que conlleva estar al pendiente de una persona con demencia, en ocasiones no tienen ni ánimo, ni tiempo para ocuparse de su salud o intereses e incluso hasta de su alimentación, cuidado y aseo personal.

Cuidarse a uno mismo en el aspecto físico y de la salud requiere estar al pendiente de la alimentación, de balancear la comida en cuanto a variedad, nivel nutricional y cantidad, de hacer ejercicio para mantenerse activo, con fuerza y energía, además que el ejercicio físico ayuda a liberar el estrés y minimizar las tensiones; consultar al médico para verificar que el estado de salud se encuentre en buenas condiciones y si se presenta algún problema o enfermedad identificarla y llevar un tratamiento, además de realizar todas las actividades posibles para tener una vida saludable.

Cuidarse a uno mismo en el aspecto emocional requiere que el cuidador obtenga todos los recursos para resolver los problemas que se le presenten y llevar una vida lo más normal y estable posible, “para el familiar o cuidador hay un aumento constante de las responsabilidades y una disminución del tiempo de descanso y de ocio. La relación entre el paciente y aquellos familiares o cuidadores más próximos queda profundamente alterada y hacen que el familiar necesite un soporte emocional importante³²”, por ello debe buscar recursos externos como apoyo buscando, por ejemplo, la posibilidad de otorgarse un tiempo libre en el que pueda disfrutar de ciertas actividades de su interés o para compartir con otras personas sus problemas y dificultades, tal vez con amigos, familiares o profesionales e incluso con otros cuidadores. Existen asociaciones que se encargan de apoyar a personas con algún problema en este caso, existe la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares A.C. que se encarga de brindar apoyo a familiares de personas que padecen Alzheimer o alguna otra demencia. También se encuentran los grupos de apoyo, formados por familiares y profesionales que comparten sus intereses y experiencias con

³¹ WOODS, Robert T. *op.cit* p.103

³² VILA, Miravet Joseph *op.cit* p.42

otras personas que se encuentran en la misma situación. Incluso se puede recurrir a profesionales que puedan brindar apoyo para superar algunos conflictos tal vez de tipo emocional por el que atraviese el cuidador.

También se considera que cuidarse a sí mismo, es aceptar sus capacidades y sus debilidades, y aprender a reconocer cuando se necesita ayuda externa. Cuando la persona se da cuenta que no puede con algún aspecto o que necesita un descanso, es necesario buscar otras alternativas para continuar ofreciendo un cuidado lo más óptimo posible, “la demencia es un reto de tal dimensión, que no puede ser una tarea de una sola persona o de una sola familia. Para poder conseguir ayuda externa, antes hay que dar el paso previo de dejarse ayudar, dejar que los demás intervengan directamente y hasta tomen decisiones sobre algunos aspectos³³”. Esto implica decidir sobre un internamiento permanente, para aminorar la carga y brindarle mejor atención a la persona enferma o en un caso menor, buscar la posibilidad de que asista a un centro de día, en el que personas profesionales se encarguen de ofrecer servicios de terapia y estimulación.

Los centros de día, son instituciones “en las cuales la familia y el cuidador principal llevan al paciente un determinado número de horas al día, con el fin de que una serie de profesionales le brinden los cuidados de mantenimiento y rehabilitación necesarios para que el enfermo pueda seguir viviendo en su entorno familiar y social con la mejor calidad de vida posible³⁴”, de esta manera comparten la responsabilidad del cuidado, permitiendo al cuidador disponer de tiempo para descansar y realizar otras actividades. Dentro del país existen algunos centros de día, los cuales realizan talleres de estimulación, servicios de cuidado y salud, fortalecen la socialización, brindan asesoría multidisciplinaria, de trabajo social, psicología y capacitación, y algunos manejan grupos de apoyo, entre otros servicios³⁵.

Las residencias o asilos generalmente son utilizados para las personas que se encuentran en fases más avanzadas, puesto que el deterioro es muy avanzado y se requiere de mayor

³³ *idem* p.43

³⁴ ARANGO y FERNANDEZ *op.cit.* p.440

³⁵ Nota: *En el Anexo 2 se incluyen los centros de día en el país.*

cuidado. Es necesario apoyarse en cuidadores profesionales que puedan hacerse cargo del cuidado, aunque para las familias resulta una opción difícil, por la separación, abandono y por supuesto la economía, ya que estas instituciones tienden a ser costosas³⁶.

Asociaciones de familiares, “son organizaciones que buscan mediante la realización de conferencias, seminarios, información telefónica, cursos de voluntariado y publicaciones periódicas de materiales, el brindar información a los familiares en aspectos como características de la enfermedad, el proceso diagnóstico y tratamiento, talleres con el objetivo de capacitar a los cuidadores de herramientas necesarias para hacer frente a las dificultades que puedan aparecer en el cuidado, apoyo a la familia, asistencia médica, jurídica, social, psicológica y a domicilio”. Estas asociaciones son muy famosas en el mundo porque brindan información y apoyo a las personas de manera general. A nivel internacional existen diversas asociaciones que se encargan de apoyar a las personas que padecen algún tipo de demencia y para sus familiares como la **Alzheimer’s Association** <http://www.alz.org/>, Portal Online Alzheimer www.alzheimer-online.org, Federación Mexicana de Alzheimer www.fedma.net, y la **Disease Asociation Alzheimer** <http://www.alz.co.uk/> que brindan información sobre las demencias y los avances que se realizan referentes al diagnóstico, el tratamiento y los apoyos a familiares a nivel internacional.

En México, existen diversas asociaciones a nivel nacional coordinadas por la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares A.C. www.amaes.org.mx (*AMAES-asociaciones a nivel nacional Anexo 4*), esta asociación se encarga de proporcionar información, coordinar los grupos de apoyo y promover la educación de los cuidadores, mediante cursos, grupos de apoyo o información en diversos medios y pese a que en el país no existe una educación de manera formal para los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, que brinden estrategias para el cuidado, existen algunas instituciones que comienzan a realizar este tipo de asesorías, las cuales se abordarán más adelante.

³⁶ Nota: *En el Anexo 3 se incluyen los asilos y centros de día en el Distrito Federal.*

En resumen, la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad que afecta no solo a la persona que la padece sino a toda la familia, en algunos casos las instituciones serán quienes se encarguen del cuidado de una persona con esta enfermedad, pero en la mayoría de las veces será la familia quien se haga cargo, lo que genera un descontrol de todo su contexto, desde las relaciones familiares, los roles, cuestiones económicas, actividades, diversiones, tiempo y muchas otras cuestiones que la familia tendrá que modificar, ya que cuidar de una persona con demencia en casa propicia preocupaciones constantes, dificultad para cumplir con responsabilidades en el trabajo, en la casa y con la familia, cansancio, depresión, enojo, soledad, tristeza, y sentimiento de culpa entre otros.

Por ello, es importante que tanto los familiares como los cuidadores traten de cuidarse a sí mismos, velando también por su salud y bienestar a fin de poder ayudar al enfermo y obviamente, mantenerse física y mentalmente en óptimas condiciones, llevando una vida lo más normal que se pueda. Y es que muy a menudo, los cuidadores se preocupan demasiado por sus deberes y olvidan aspectos importantísimos de su propia vida como son los roles sociales de la vida: familia, amigos y uno mismo. Cuidarse a si mismo es quererse y querer al enfermo al que cuidan y tener la flexibilidad de aceptar que se necesita ayuda y buscar las alternativas para que éstas se puedan dar. Aunque en nuestro país no hay tantas alternativas como en países más desarrollados, contamos con algunos servicios como en la atención médica, institucional, educativa (factor importante para la formación y apoyo a los cuidadores) y también emocional, como los grupos de apoyo.

CAPITULO 3.

EDUCACIÓN DE LOS CUIDADORES

Se ha precisado ya sobre las bases de la enfermedad, sus procesos, fases, alteraciones y como estos repercuten en el desarrollo de la autonomía de la persona enferma, lo que propicia que exista alguien que se encargue de sus cuidados básicos, ya que el proceso degenerativo, provoca que ya no pueda cuidarse solo y necesite de alguien más que lo auxilie. Se ha abordado también la repercusión que tiene en el cuidador, sobre todo siendo un cuidador primario, por el conflicto emocional que le provoca. Los temas anteriores han servido como base para fundamentar la necesidad de la incursión pedagógica y sustentar la información de la cual se parte para llevar a cabo la propuesta, no sin antes adentrarnos en los trabajos que se han realizado ya, por las disciplinas más relacionadas con estos procesos neurológicos.

Al encontrarse los cuidadores ante una tarea tan difícil, se enfrentan a diversos conflictos emocionales; debidos a distintas razones como son el deterioro de la persona y al desconocimiento de la enfermedad, ya que las actitudes de la persona enferma resultan, en parte, estresantes y ocasionan incertidumbre; se encuentran ante el conflicto de no saber que hacer para cuidarla, los cambios que deben hacer y lo que hay que prevenir cuando se cuida a una persona con Alzheimer. Por lo tanto, atender a una persona con demencia implica un esfuerzo excesivo, en particular para una persona. En este sentido, la información que tenga la familia sobre los recursos existentes en su entorno es de gran importancia ya que ellos podrán proporcionarle una mejor condición, el primer factor debe ser el apoyo familiar; es decir, cada familia debe aceptar la realidad de las circunstancias, organizarse y aportar el apoyo necesario para el cuidado, si la ayuda es deficiente o requieren mayor apoyo, el cuidador o familiares deben recurrir a los servicios formales.

Muchas veces se desconocen los recursos de los cuales se puede disponer, por que son recursos que jamás se habían necesitado y por lo tanto se desconoce su existencia o sus funciones y hasta que punto podrían ayudar. Desde ya hace algunos años existen

asociaciones, residencias o asilos, centros de día, instituciones especializadas en el diagnóstico de demencia y grupos de apoyo, entre otros a nivel internacional y nacional.

Son organizados generalmente por instituciones o asociaciones de familiares que necesitan ayuda y orientación para el cuidado y apoyo emocional “para el familiar o cuidador hay un aumento constante de las responsabilidades y una disminución del tiempo de descanso y de ocio. La relación entre el paciente y aquellos familiares o cuidadores más próximos queda profundamente alterada y hacen que el familiar necesite un soporte emocional importante¹”, por ello existen los grupos encargados de brindar ese soporte a las familias y cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer. En este capítulo se abordará el concepto de los grupos de apoyo, sus principales funciones y la educación que brindan algunas instituciones en el país para cuidadores de personas que padecen Alzheimer.

3.1 Los grupos de apoyo

Los grupos de apoyo son organizados por diversos grupos de personas con el interés de obtener y brindar información y soporte emocional, este tipo de grupos se inició en Estados Unidos con el objetivo de apoyar a las personas con alcoholismo, y posteriormente se extendió para brindar apoyo, a personas con diversos problemas, este tipo de grupos en la actualidad está dirigido a distintos sectores que comparten situaciones o problemas similares, “un grupo de apoyo es un espacio en donde personas que viven una situación similar se reúnen para interactuar, informarse y compartir experiencias y opiniones en torno al problema básico²”, en la enfermedad de Alzheimer los cuidadores tienen la necesidad de informarse, comprender la enfermedad y sus consecuencias; y de compartir sus sentimientos y experiencias.

Existen diferentes tipos de grupos de apoyo:

Grupos informativos: en este tipo de grupos generalmente se proporciona información médica o de atención, “el objetivo es ayudar a las familias a cuidar mejor al enfermo. Son

¹ VILA, Miravet Joseph *Guía práctica para entender los comportamientos* P.42

² RODRÍGUEZ y cols *Guía para familiares de pacientes Neurológicos INNN* p.9

grupos muy ligados a la práctica sanitaria³”, tienen un tiempo fijo, pero no trabajan ampliamente los aspectos emocionales de sus participantes.

Grupos de ayuda mutua: la importancia de este tipo de grupos es la interacción y ayuda de sus integrantes “la información sobre la enfermedad o sobre los recursos sociales circula de una forma espontánea. Sus integrantes se apoyan sugiriéndose mutuamente estrategias respecto a la situación que atienden⁴” los miembros más experimentados conducen el grupo, aunque como apoyo para resolver algunas circunstancias pueden recurrir a la ayuda de un profesional.

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía en su guía para familiares de pacientes neurológicos⁵ considera que pueden también clasificarse en:

Grupos de apoyo abiertos: cuya existencia y dinámica va de acuerdo a la asistencia de participantes.

Grupos de apoyo cerrados: con un tiempo fijo y cuyo objetivo primordial es informativo y educativo.

Grupos de apoyo específicos: dirigidos a una población específica que tiene características o situaciones similares.

Los objetivos primordiales de un grupo de apoyo son los aspectos educativos y emocionales, se informa sobre la enfermedad y se comparten sentimientos con personas que enfrentan dificultades similares.

Los aspectos educativos son más específicos, “fáciles de abordar y los efectos prácticos de la información tienen efectos inmediatos en la disminución de la angustia del familiar, a

³ ALBERCA, R., López Pousas *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* p.114

⁴ *idem* p.114

⁵ RODRÍGUEZ, Monragón y Chávez *Guía para familiares de pacientes neurológicos* INNN p.12

pesar de que estén centrados sobre lo que le ocurre al enfermo⁶”, se invita a un experto a exponer un tema determinado con temas como: la enfermedad, diagnóstico, evolución y fases, tratamientos, atención de enfermería, estimulación cognitiva, aspectos legales, entre algunos otros temas de interés para los cuidadores.

En los aspectos emocionales se requiere más tiempo y seguimiento “estos grupos necesitan una orientación más centrada terapéuticamente en el familiar, son más propios de la atención especializada, o de las asociaciones de familiares y suponen básicamente una mayor continuidad y extensión⁷”, debiendo funcionar de forma más dinámica y centrarse en lo que le sucede al cuidador, favorecen la aceptación y comprensión de la enfermedad, se acepta la pérdida; se ayuda los demás miembros del grupo intercambiando información y experiencias y se motiva al cuidador a mantener su vida integral.

Asistir a un grupo de apoyo es importante para el cuidador ya que se “pretende ayudar a la familia y especialmente al cuidador familiar a situarse mejor respecto a la tarea de cuidar al enfermo, proporcionando información, soporte y regulación⁸”, como ya se mencionó en todos los aspectos de la vida del cuidador y consecutivamente de la persona que padece la enfermedad.

Los grupos de apoyo en nuestro país se encuentran coordinados por la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares A.C. (AMAES A.C.). Esta asociación coordina los grupos de apoyo en el Distrito Federal y el interior de la República (*grupos de apoyo en el país en Anexo 7*). Dentro del D.F. se encarga del grupo de apoyo ubicado en el Hospital General Regional N.1 “Gabriel Mancera” y el grupo de apoyo Colonos de Echegaray, cuyas sesiones son coordinadas por voluntariado de AMAES.

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suarez” (INNN), institución no lucrativa, que tiene como objetivo primordial la atención de las personas con afecciones del sistema nervioso, particularmente aquellos que no son cubiertos por las

⁶ *idem* p.115

⁷ *ibidem* p.115

⁸ ALBERCA, R., López Pousa S *op. cit.* p.112

instituciones de seguridad social, dentro de su dirección de investigación tiene un departamento de grupos de apoyo, el cual, se encarga de coordinar diferentes grupos y uno de ellos es el grupo de apoyo de demencia; siendo éste el único en el que se trabaja con familiares y cuidadores, (ya que a diferencia de los otros grupos existentes se trabaja con el enfermo y el familiar), el apoyo que se dá es de tipo educativo, se planea anualmente un programa con diferentes temáticas como son: aspectos generales de la demencia, alteraciones psiquiátricas, apoyo a la familia, estimulación del enfermo con demencia, tanatología, entre otras; dichos temas se trabajan de acuerdo a las necesidades de los cuidadores, se realiza en sesiones de dos horas, una vez al mes y los ponentes son de la institución o invitados especialistas en el tema a abordar.

La Fundación Alzheimer I.A.P (Institución de Asistencia Privada) “Alguien con quien contar” es un centro de día, el cual tiene un grupo de apoyo supervisado por el departamento de psicología, con sesiones mensualmente realizadas en sus instalaciones, dirigido a familiares, cuidadores y profesionales con el objetivo de dar un espacio de escucha y ayuda al cuidador, dado por los mismos cuidadores. Su dinámica consta de una parte dedicada a algún invitado o experto sobre temas de interés para el cuidador (higiene, técnicas de atención del enfermo agitado y agresivo, problemas familiares y demencia, consejos financieros, derecho a descansar y divertirse del cuidador, etc) otra parte es para escuchar los problemas concretos de quien necesite ayuda o consejo.

El centro de día para pacientes con enfermedad de Alzheimer y demencias similares Alzheimer México I.A.P. (Institución de Asistencia Privada) “Una esperanza de vida”, maneja un grupo de apoyo coordinado por las gericultistas que trabajan en la institución, por la experiencia que han desarrollado, además de tener invitados para dar diversos temas, trabajando de la misma manera que los otros grupos.

El Instituto de Nutrición se encarga de valorar, con un equipo multidisciplinario en la clínica de cognición y memoria, a las personas que padecen alguna deficiencia mental y dar apoyo al cuidador tiene programas de nutrición y terapia para el cuidador, asesoría de cuidados en casa y un grupo de apoyo psico-educativo encargado de orientar a los

cuidadores sobre la enfermedad y los cuidados. Este grupo es coordinado por la trabajadora social del instituto, su dinámica es mediante exposiciones de los médicos del instituto.

3.2 Programas de educación para los cuidadores en las instituciones

Para el cuidador el aprendizaje de la enfermedad se da de varias formas, algunos se enfrentan al conocimiento de la enfermedad y los síntomas durante el transcurso y evolución de la enfermedad, algunos aprenden algunas prácticas en las asociaciones o grupos de apoyo. Aunque en realidad la mayoría de los cuidadores no tiene una educación formal que pueda proporcionarles herramientas para el cuidado, dificultando la asimilación de la enfermedad y la adaptación al proceso, ya que se vuelve un constante ensayo-error de estrategias, que causa frustración tanto para el cuidador como para la persona que padece la enfermedad, tanto por los problemas de comunicación como por los cambios constantes que provoca la enfermedad en quien la padece, el hecho de carecer de una capacitación sobre la demencia implica en el cuidador impotencia para ejercer adecuadamente dicho rol, ya que el desconocer a la enfermedad, es estar a ciegas ante tan difícil problemática, puesto que no se sabe hacia donde se va, ni las posibles alternativas y apoyos que se pudieran tener para aminorar la carga, por ello es importante que la gente que se encuentra en relación con algún tipo de demencia ya sea de manera indirecta, y sobre todo, directamente debe tener información sobre la demencia para poder dar apoyo a quien la padece.

En este capítulo se revisarán diversos programas de capacitación para el cuidador con el fin de plantear el tipo de formación para los cuidadores de personas con Alzheimer que existe en nuestro país. Hasta el momento se encuentran algunas agencias de enfermeras y cuidadores que se encargan de educar a personas con familiares que padezcan alguna enfermedad o a personas desempleadas, para que puedan laborar con ellos, dándoles conocimientos generales sobre primeros auxilios y cuidados generales.

También se encuentra una propuesta de un programa pedagógico dentro de la subdirección de capacitación del ISSSTE, vinculada a la Escuela Nacional de Envejecimiento, con un enfoque educativo y técnico que se encarga de dar cursos de manera gratuita a personas

interesadas en laborar como cuidadores, siendo la única institución que hasta el momento otorga certificados formales con tal título y con validez y que por el momento se ha aplicado en Monterrey, aunque necesita reajustes en la parte logística, según menciona la Doctora Rosalía Rodríguez⁹, se considera que las personas que asisten a este tipo de cursos son personas que tienen o tuvieron a un familiar enfermo con cualquier tipo de enfermedad y que por esta necesidad asisten para aprender a cuidarlo, aunque en algunos casos les serviría para continuar laborando como cuidadores; por el conocimiento y la experiencia de cuidar a una persona enferma, la doctora considera que “es importante cuidar al cuidador educándolo” ya que es la base fundamental de la calidad de vida tanto de él como de la persona enferma, y hace hincapié en la importancia que deben tener este tipo de educación, dado que se prevee un aumento en el número de personas mayores en los siguientes años, considerando que no existe una preparación para este problema. Y aunque estos cursos son muy importantes y trascendentales para el futuro de nuestro país, se debe tomar en cuenta que apenas comienzan y por lo tanto aún no existe una oferta educativa para cuidadores de personas que padecen demencia.

A pesar de otra situación, la educación para los cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia se da dentro de las instituciones creadas con el fin de dar apoyo o servicio a estas personas, como lo hace la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares A.C. (AMAES), cuya misión es ofrecer a los familiares y cuidadores una alternativa de tratamiento y cuidado para mejorar la calidad de vida tanto del enfermo como de quienes lo rodean, su principal objetivo es “la difusión del conocimiento actualizado y las implicaciones sociales de la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Estas labores se realizan a través de los grupos de apoyo dirigidos a familiares y cuidadores, cursos y conferencias para profesionales de la salud, familiares y población en general, programas, artículos y entrevistas en los medios masivos de comunicación¹⁰”, esta institución es la que se encarga de coordinar las diferentes actividades masivas referentes a la enfermedad de Alzheimer que se hacen en nuestro país, como el curso anual que realiza dicha asociación, el cual lleva cinco años reuniendo a

⁹ *Entrevista realizada en el Hospital Adolfo López Mateos* Noviembre 2005

¹⁰ www.amaes.org.mx

diferentes especialistas y gente involucrada e interesada en la enfermedad de Alzheimer o en alguna otra demencia, se realiza mediante ponencias e interacción con gente especializada en las demencias, proporcionando a los asistentes información nueva y especializada sobre diferentes aspectos que involucran a la enfermedad desde los aspectos generales de la demencia, los cuidados, medicamentos, tratamientos psicológicos, paliativos, así como asesoría a nivel psicológico para los cuidadores y asesoría legal.

También da apoyo terapéutico a las familias y coordina los diferentes grupos de apoyo; recientemente se inició un programa para cuidadores enfocado a los cuidados asistenciales de la persona enferma abordando diversos temas como aseo, medicamentos, alimentación, cuidados generales y paliativos entre otros; temas que se abordan desde un enfoque asistencial ya que el curso lo lleva a cabo la enfermera Maite González, voluntaria de AMAES, con amplia experiencia en el cuidado de personas que padecen demencia.

Otro tipo de educación se realiza en la Fundación Alzheimer IAP, sus principales funciones son cuidar a las personas enfermas durante las horas en las que la familia trabaja, su desarrollo es multi e interdisciplinario ya que es llevado a cabo por familiares, gerontólogos, rehabilitadores, psicólogos, terapeutas, trabajadora social, terapeutas físicos y ocupacionales, cuidadores remunerados, personal de cocina e intendencia, entre otros; también colaboran personas que voluntariamente prestan sus servicios; así como estudiantes de psicología, enfermería, medicina y gericultura. Su meta es “proporcionar atención digna y especializada a personas afectadas con enfermedad de Alzheimer y demencias similares con el fin de lograr un estado funcional lo más óptimo posible, permitiendo a los familiares continuar con sus actividades y preservar la funcionalidad y la unidad familiar mejorando así la calidad de vida del paciente y de su entorno¹¹”, ofreciendo dentro de sus servicios evaluación médica, neuropsicológica, de personalidad, funcional y social, talleres de estimulación, vigilancia de la salud y un programa de diversas actividades.

¹¹ www.alzheimer.org.mx

En cuanto al propio cuidado del cuidador tiene un servicio de apoyo con asesoría multidisciplinaria por parte de trabajo social, psicología y medicina que orienta a los cuidadores sobre el cuidado propio y del paciente.

También existe un programa de educación al cuidador totalmente gratuito, éste consiste en la integración con horario y calendario formal del cuidador a la rutina de trabajo del centro durante cuatro semanas, rotándolo por todas las áreas que existen en la fundación de esta manera el cuidador obtendrá experiencia y práctica para cuidar a la persona enferma, esta educación es gratuita y voluntaria, se le da al cuidador que se interese por aprender y lo solicite a la fundación, cabe mencionar que no se tiene un programa establecido, la educación se da con base en los intereses del cuidador y las necesidades de la persona que padece la enfermedad, es decir, se les proporcionan las estrategias con las que se trabaja dentro de la fundación para la estimulación de la persona con demencia.

El centro de día para pacientes con enfermedad de Alzheimer y demencias similares Alzheimer México I.A.P. “Una esperanza de vida” se encarga de otorgar un servicio similar al que realiza la Fundación Alzheimer, llevan a cabo una evaluación y manejan diversos tipos de terapia; estimulan el área cognitiva en el que se les da talleres de verbalización, canto, baile, dibujos, musicoterapia, figura, psicomotricidad, sensopercepción y coordinación; y otros talleres basados y apoyados en la terapia ocupacional, que estimulan las capacidades físicas como reeducar la marcha, los arcos de movimiento, el tono muscular y equilibrio. Capacitan a los cuidadores primarios y secundarios para atenderlos en casa. Esta capacitación se realiza de forma particular dentro de la institución. Como este centro tiene pocos asistentes la capacitación es más personal, aunque tiene una mecánica similar a la de la Fundación Alzheimer ya que es derivada de ésta. Se programa un horario para los cuidadores y se les enseña a como tratar en diferentes circunstancias a la persona que padece la demencia, sin embargo no se cuenta con un programa establecido y solo se les proporcionan estrategias de estimulación o cuidado.

También la Asociación Mexicana de Atención Integral para personas de la Tercera Edad (AMAITE) IAP se encarga de coordinar los centros de día IAP (Instituciones de Asistencia

Privada), da asesoría para los grupos de apoyo que realizan dichos centros y promueve la educación de los cuidadores. Realizan formación de cursos mediante el área de recursos humanos y la asociación de SEMPROGRAP en Republica de Chile #43, donde se maneja un programa para cuidadores con un costo de \$2500 y una duración de tres meses con horario de 10:00 a 14:00 horas, en un periodo de 12 sesiones. Esta asociación mantiene un vínculo con la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Asistencia Privada y con 47 instituciones de gerontología.

Existe otra institución que brinda capacitación, el Hospital General Regional N.1 “Gabriel Mancera” perteneciente al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Esta institución realiza un programa de Atención Domiciliaria Integral “ADI”. Este es un programa de atención en el domicilio para enfermos de alto riesgo hospitalario como en la etapa avanzada de la demencia o en una enfermedad neurológica con severas secuelas, su propósito fundamental es ofrecer atención médica e integral, proporcionan educación para el tratamiento paliativo, disminuyen la carga y deterioro emocional del paciente y la familia, mantienen el vínculo hospital-familia y evitan el reingreso hospitalario con situaciones previsibles, es decir, que la persona con un deterioro avanzado de demencia no ingrese con problemas físicos severos, como llagas, úlceras o algún otro problema que pudiera presentar por falta de cuidado. Pero estas personas solo se canalizan mediante los servicios de medicina interna, urgencias, consulta externa de especialidad o mediante el hospital oncología CMN los servicios son únicamente a derechohabientes del IMSS, habitantes de esa zona.

3.3 Autodidactas

Algunos otros cuidadores que comúnmente carecen de recursos económicos, de un diagnóstico y primordialmente que carecen de conocimiento de la enfermedad, con frecuencia se enfrentan al problema de la forma lo más adaptable a su vida, es decir, que sin asistir a ningún tipo de asesoría se enfrentan al cuidado. Este grupo de acuerdo a sus características abordan el autoaprendizaje de distinto modo.

En ciertos casos si existe diagnóstico pero erróneo, o en algunas ocasiones la familia simplemente se adapta a las circunstancias, considerando que las cosas se le olvidan por la edad, que su conducta anormal es porque ya están viejos y no entienden de razones, entre otros y muchos pensamientos equivocados, los llevan a manejar la situación de la manera en las que se les presenta y comienzan a adaptar su forma de vida a las circunstancias que se van presentando día con día.

Algunos cuidadores, los que si tienen un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer o alguna otra demencia, buscan información mediante la lectura sobre la enfermedad en bibliotecas, librerías e incluso en Internet, con el objetivo de comprender la enfermedad, primordialmente porque es impredecible, cambiante y no hay nada específico sobre las fases y las conductas de la persona que la padece, por lo tanto se documentan y ellos mismos inventan y emplean estrategias para afrontar las circunstancias. Sin embargo, son personas que al documentarse sobre los avances de la enfermedad, se preparan constantemente para enfrentar las etapas posteriores y conforme la enfermedad avanza van empleando más y más estrategias.

Aunque al implementar nuevas estrategias utilizando la creatividad constantemente, las personas autodidactas con frecuencia son las que se alejan de sus familiares y sus amigos, ya que el documentarse, estar al cuidado, usar y cambiar constantemente sus métodos les genera un mayor desgaste y por ello se les sugiere que asistan a los grupos de apoyo, o que recurran a las diferentes ayudas asistenciales para aminorar la carga que implica el cuidado.

También es bien sabido que una persona autodidacta, si bien es cierto que aprende y que emplea estrategias, en la mayoría de los casos necesita asesoría o algún apoyo, por ello es importante que exista capacitación para el cuidado de una persona con demencia, y aunque las asociaciones intentan realizarla, el trabajo no es suficiente, por que el país se debe preparar para el futuro en el que la mayor población será de gente adulta y muchos de ellos tendrán bastantes enfermedades por la pobre calidad de vida que se lleva desde este momento, y se debe tomar en cuenta el personal y la educación de éste, para poder dar una

mejor calidad de vida a las personas que padecen la enfermedad y las que en un futuro fungirán como cuidadores.

CAPITULO 4.

PROGRAMA EDUCATIVO PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y ENFERMEDADES SIMILARES

El pedagogo y su relación con la formación de los cuidadores

Para precisar la aportación pedagógica y la incursión del pedagogo, en esta propuesta; es importante mencionar que se concibe a la pedagogía, desde un enfoque educativo, que no se limita solo a la educación formal, sino a la informal y no formal, considerando que su aportación se extiende a toda actividad que implica formación del sujeto.

La pedagogía da los elementos metodológicos, didácticos, teóricos, técnicos y estratégicos, a esta propuesta, para que la investigación realizada, proporcione elementos a la incursión que tenemos en ésta área, ya que la pedagogía; tiene relación con todas las ciencias, puesto que es interdisciplinaria.

Considerando que educar para tener y dar una mejor calidad de vida, no consiste solo en proporcionar información, y no solo corresponde a los profesionales de la salud, si no también a los que nos dedicamos a la formación de los sujetos. La formación que se dará a los cuidadores va enfocada primordialmente al sector adulto, proporciona herramientas para la realización de mejores prácticas de los sujetos, en determinadas circunstancias o actividades, ofreciendo al cuidador, la construcción de actitudes y habilidades, en corto tiempo, que le permitan, mejorar la calidad del cuidado que proporciona a una persona, con cualquier demencia.

El apoyo pedagógico se logrará proporcionando al cuidador la información organizada y estructurada sobre el cuidado y medidas generales a tener en cuenta, ofreciéndole modelos de acción que pueda imitar, pero primordialmente reflexionar, y sobre éstos construir los propios, proporcionando estrategias y sugerencias detalladas, para realizar ciertas

actividades que lo motiven a elegir y desarrollar de forma autónoma determinadas habilidades, tanto de aprendizaje como de aplicación a su situación particular.

Se pretende con esta propuesta otorgar al pedagogo otro campo de acción del área formativa, dentro de la neurología; siendo su actividad y finalidad, educar o formar a otra persona. El concepto formación es bastante amplio, puesto que tiene que ver con las capacidades cognitivas básicas, que son entre otras, generalizar, recordar, razonar, formar conceptos y utilizar esas capacidades en situaciones concretas, como resultado de la experiencia.

La propuesta educativa para los cuidadores se realizará bajo el enfoque constructivista, en donde el aprendizaje, supone la adquisición de un nuevo conocimiento; tomando en cuenta las ideas y experiencias previas de los participantes.

Para ello, se establecerán primeramente las bases del constructivismo. Puede decirse que el constructivismo es un modelo en el que una persona, “tanto en los aspectos cognitivos y sociales del comportamiento, como en los afectivos, no es un mero producto del ambiente, ni un simple resultado de sus disposiciones internas, sino una construcción propia; que se va produciendo día a día, como resultado de la interacción entre esos dos factores¹”; es decir, que la persona no es una copia de la realidad, sino una construcción que realiza con los esquemas que ya posee, los conocimientos previos, en relación con el medio que lo rodea. Todo aprendizaje significativo se realiza a través de un proceso mental, en el que un conocimiento nuevo, se aplica a lo ya conocido, en una situación nueva o similar.

La posición constructivista implica que el conocimiento es procesado y construido activamente, y por lo tanto permite que la persona relacione su experiencia con la vida cotidiana, ya que este enfoque está centrado en las experiencias previas que se tienen y de las que se realizan nuevas construcciones mentales, puesto que “la construcción del conocimiento es la realidad de un proceso de elaboración, en el que el alumno selecciona,

¹ CARRETERO, *op.cit.* p.21

organiza y transforma la información que recibe de muy diversas fuentes, estableciendo relaciones entre dicha información y sus ideas o conocimientos previos²”.

Esta posición considera que la construcción de conocimiento es producida, cuando el sujeto interactúa con el objeto como lo dice la postura de Piaget, la idea central de su teoría es que “el conocimiento no es una copia de la realidad, ni tampoco se encuentra totalmente determinado por las restricciones que imponga la mente del individuo, sino que es el producto de una interacción entre esos dos elementos. Por lo tanto el sujeto construye su conocimiento a medida que interactúa con la realidad. Esta construcción se realiza mediante varios procesos en los que destacan la asimilación y la acomodación³”. En el que el desarrollo cognitivo se realiza como un proceso de asimilación y acomodación, el cual incluye maduración biológica, experiencia, transmisión social y equilibrio cognitivo.

Originando la adquisición de nuevas respuestas para situaciones específicas, en la cual se realiza un equilibrio interno de las estructuras cognoscitivas; a las que Piaget llama esquemas o representaciones interiorizadas, se puede decir que un esquema es como un plan cognoscitivo, que establece la secuencia de pasos para resolver un problema.

El equilibrio interno que realiza la persona entre la asimilación y acomodación del medio, incorpora las experiencias y el conocimiento a su actividad, haciendo un equilibrio entre dicho medio y sus estructuras internas, mediante la asimilación; toma información y reajusta sus conocimientos previos, asimilando lo que percibe del ambiente y ajustándolo a las situaciones que se le presentan. Conforme se tiene contacto con los objetos del medio y se comparten experiencias con otras personas, mejor será la estructuración del conocimiento y la capacidad de responder al entorno.

Otra posición es cuando esa interacción la realiza con otras personas. Postura de Vigotsky que utiliza el constructivismo dialéctico, ya que su aportación se interesa por la interacción de los individuos con el entorno, considera que el aprendizaje se da en interacción social, ya que el participante aprende mejor cuando lo hace en forma cooperativa, de esta manera

² DIAZ Barriga y cols “Estrategias docentes para un aprendizaje significativo” p.17

³ CARRETERO, *op.cit* p.37

se promueve la colaboración, el trabajo grupal, hay mejor aprendizaje, se siente más motivado, aumenta su autoestima y aprende habilidades sociales más efectivas; esta aportación considera que la interacción social, mejora el aprendizaje al utilizar las interrelaciones, interiorizarlas y transformarlas.

Otra aportación de Vigotsky es la zona de desarrollo próximo, “esto es el monto del aprendizaje, que es posible en un estudiante dadas las condiciones educativas apropiadas; el maestro y el alumno, trabajan juntos en las tareas que el estudiante no podría realizar solo⁴”; está enfocado a la solución de problemas con la dirección de un adulto o en colaboración de otros compañeros, que saben más o son más creativos y que comparten sus conocimientos y habilidades con los que saben menos.

Al inicio, el facilitador hace la mayor parte del trabajo y posteriormente comparte la responsabilidad con el participante, conforme éste adquiere más habilidades, el facilitador retira el andamiaje propiciando la independencia, mediante una enseñanza recíproca que consiste en el diálogo del grupo; al cual se integra el facilitador como participante, en donde las actividades y estrategias docentes, motiven a la participación y evalúen la comprensión.

En la aportación de Vigotsky, la enseñanza insiste en los intercambios sociales y el andamiaje, mientras los participantes adquieren habilidades de forma colectiva, utilizando las interacciones sociales; “el medio social y la conducta deben estar organizados de tal manera, que cada día traiga consigo nuevas combinaciones, casos imprevistos, los cuales le demanden en cada oportunidad nuevas combinaciones de pensamientos. Ya que pensar no significa, otra cosa que la participación de toda nuestra experiencia anterior, en la solución de la tarea presente y aporta el elemento creativo, al formar todas las combinaciones posibles de los elementos existentes en la experiencia previa⁵”.

Se incluirá la aportación del aprendizaje significativo de Ausubel, ya que su postura podría caracterizarse con tendencias constructivistas, al mencionar que la persona transforma y estructura su conocimiento; además que Ausubel comparte con los autores abordados, la

⁴ DALE y cols “*Teorías del aprendizaje*” p.211

⁵ VIGOTSKY, Liev S. “*Psicología Pedagógica*” p.271

adquisición de nuevos conocimientos relacionados con los previamente adquiridos de forma significativa, ya que si son claros se facilita la obtención de los nuevos y se almacena en la memoria a largo plazo, dependiendo de la motivación, el proceso de aprendizaje y de los recursos cognitivos utilizados.

Ausubel plantea que el aprendizaje del alumno depende de la estructura cognitiva previa, que se relaciona con la nueva información y que ésta, es considerada como conjunto de conceptos o ideas que un individuo posee de un determinado conocimiento, menciona que "si tuviese que reducir toda la psicología educativa a un solo principio, enunciaría el factor más importante que influye en el aprendizaje, que es lo que el alumno ya sabe.⁶", por ello menciona que en el proceso educativo, es importante considerar los conocimientos anteriores, de tal manera que establezca una relación con aquello que debe aprender.

El aprendizaje significativo ocurre cuando una nueva información, se conecta con un concepto ya existente en la estructura cognitiva; esto implica que las nuevas ideas y conceptos, pueden ser aprendidos significativamente en la medida en que otras son relevantes. "Durante el aprendizaje significativo, el alumno relaciona de manera no arbitraria y sustancial la nueva información con los conocimientos, experiencias previas y familiares, que ya posee en su estructura de conocimientos o cognitivos "; funcionando como un punto de anclaje en la adquisición del aprendizaje.

⁶ AUSUBEL y cols "Psicología educativa" p.26

⁷ DIAZ y cols *op.cit.* p.22

Guía formativa y Perfil del pedagogo

Tomando en cuenta las anteriores concepciones del aprendizaje y la construcción del conocimiento, la enseñanza desde una perspectiva constructivista, considera que el aprendizaje humano es siempre una construcción interior, por esta razón el docente es guía, coordinador, facilitador y participante; el cual va a propiciar un clima afectivo, armónico y de mutua confianza, para que los participantes tengan un buen desarrollo. Por ello el facilitador como se le denominará en esta tesis, deberá conocer los intereses y diferencias de los miembros del grupo, identificará las necesidades evolutivas de cada uno para el desarrollo del curso, tomará en cuenta los estímulos del contexto, familiares, de la comunidad y educativos, puesto que “la educación constructivista, determina que métodos y estrategias de enseñanza, harán que los estudiantes exploren activamente los contenidos y adelanten su capacidad de reflexionar⁸”, se contextualizarán las actividades que se realizarán y los contenidos a abordar para la construcción de los conocimientos.

Es importante considerar que el pedagogo debe contar con un amplio criterio, que le permita visualizar su acción pedagógica en cualquier área formativa, en correlación con las demás disciplinas, como lo son las ciencias sociales, científicas, humanistas, médicas, cibernéticas, entre otras. Debe tener un perfil humanístico, que le permita comprender el proceso degenerativo de la enfermedad, los problemas por los que atraviesa el cuidador y llevar a cabo sesiones, que proporcionen la construcción de aprendizajes orientados a la aplicación de su realidad.

La construcción del conocimiento en el proceso de aprendizaje es el propio alumno; ya que es él quien construye los significados, “la persona en función de aprendiz aprenderá de su superior, más conservará la libertad de construir el conocimiento de otra manera, destacando el contexto social del aprendizaje mediante el uso de equipos de trabajo y los modelos sociales⁹”; la función del facilitador es ayudarlo y guiarlo, para que el alumno como constructor de su propio conocimiento, relacione los conceptos a aprender y les dé un

⁸DALE y cols *op.cit.* p.389

⁹ *ibidem.* p.389

sentido, ya que el aprendizaje significativo a veces se construye al relacionar los conceptos nuevos con los conceptos que ya posee y otros al relacionarlos con la experiencia.

Metodología de la propuesta

La metodología tiene como punto de partida, una secuencia constructivista del proceso enseñanza – aprendizaje. La programación del curso tiene una secuencia de contenidos y actividades para abordar la enfermedad de Alzheimer entre otras demencias.

Esta metodología permite que la práctica educativa, logre enriquecer el conocimiento previo de los cuidadores acerca del tema.

La realización de la estructura del curso y el contenido deberá ser significativa, tanto desde el punto de vista de su estructura interna, que debe tener significatividad lógica, en donde el material de aprendizaje debe ser relevante y tener una organización clara, como desde el punto de vista de la posibilidad de asimilarlo; que requiere, en la estructura cognoscitiva del participante, elementos relacionados con el material de aprendizaje de contenidos. También se realizará la planeación del tiempo para la reflexión y la retroalimentación; ya que “los planteamientos del constructivismo, destacan la reflexión de los estudiantes sobre el aprendizaje y el esfuerzo por integrar las ideas de modo que formen un conocimiento significativo. La planeación de la enseñanza ha de reservar tiempo para dedicarlo a la reflexión¹⁰”.

La intención de este proceso metodológico enfocado en el constructivismo, es que el pedagogo investigue, cree y aprenda en el proceso de capacitación, facilitándole dar estrategias de solución y actuación a los diferentes problemas. Reflexionar sobre su práctica pedagógica y abordar los temas, construyendo sus propias herramientas.

Para lograr el proceso de construcción del conocimiento se ajustará la asesoría pedagógica a los procesos de aprendizaje y las dificultades que se presenten durante el curso. Este

¹⁰ DALE y cols_ *op.cit.* p.406

proceso constante de revisión, modificación, coordinación y construcción de esquemas de conocimiento, realizará un trabajo conjunto por parte del alumno y el facilitador, en relación a los contenidos, propiciando un proceso de participación guiada, dentro de este proceso de enseñanza y aprendizaje; se deberán especificar objetivos de enseñanza, los contenidos, el cierre, evaluar el aprendizaje de los cuidadores, decidir el tamaño del grupo, acondicionar el aula y planear los materiales de enseñanza.

El diseño y la planificación del curso se realizará con base en los contenidos, en los métodos y estrategias de enseñanza, proporcionando la oportunidad de adquirir el conocimiento y de practicarlo en un contexto de uso lo más realista posible, “el uso de las estrategias dependerá del contenido de aprendizaje, de las tareas que deberán realizar los alumnos, de las actividades didácticas efectuadas y de ciertas características de los aprendices¹¹” con una secuencia de contenidos partiendo de los elementos generales a los complejos, organización social, el rol del aprendizaje del adulto en la construcción de aprendizajes significativos, intervención que hace el facilitador y los demás participantes para ayudarlo a comprender y actuar en el medio, para ello debe promoverse que la experiencia deberá ir más allá, relacionar experiencias, para favorecer la toma de decisiones según lo vivido anteriormente y la aplicación de esos conocimientos a otras problemáticas.

Para la construcción de los objetivos pedagógicos se retomará la taxonomía de Bloom que es utilizada en la enseñanza programada; ya que hace una aportación sobre la necesidad de una formulación previa de objetivos a conseguir, formulados en términos de conductas observables; “un objetivo didáctico, es un conjunto de palabras o dibujos que pretenden comunicar lo que desea que logren los participantes¹²”; haciendo referencia al resultado que se espera y proporcionando la base para alcanzarlos.

Para organizar los contenidos en esquemas de conocimiento, se deberá promover el conflicto cognitivo, “plantear los problemas en forma de proyectos de acción práctica y establecer las relaciones entre la operación nueva y los dominios de su aplicación, en la

¹¹ DIAZ *op.cit.* p.74

¹² MAGER, Roberto “*Como formular objetivos didácticos*” p.3

existencia cotidiana¹³”; ello se llevará a cabo mediante diferentes actividades, tales como preguntas sobre los conocimientos previos, sobre resolución de situaciones, propuestas y demás actividades, que motiven a los participantes a aplicar la construcción de sus conocimientos en situaciones complejas o de la vida cotidiana, recuperando los enfoques educativos de tipo constructivista, centrándose en el análisis de experiencias de aprendizaje y en la evaluación de los alumnos, del facilitador y el curso, interesándose por las características de aprendizaje de los participantes, sus procesos internos, el contexto en el que se desarrollan y los medios que influyen y condicionan la organización del proceso de enseñanza.

Orientación didáctica

Dentro de la labor educativa se debe tomar en cuenta la manera de enseñar, la estructura de los contenidos, el modo en que éste se produce y la vinculación del medio, con el desarrollo del proceso educativo.

Las siguientes orientaciones tienen como finalidad, contribuir al logro de los propósitos del curso. Una parte fundamental del curso es el análisis del contenido, la comprensión de los conceptos, el proceso de aprendizaje y el impacto en el cuidador. Por esta razón se espera que el facilitador haga una evaluación diagnóstica y sea capaz de utilizar los conceptos y manejar los contenidos, no como repetición verbal, si no como la explicación de circunstancias reales, contextualizando los temas, facilitando la construcción de los conocimientos.

El contenido debe estar organizado, para que se dé dicha construcción de conocimientos, debe tener significado y propiciar la motivación, ya que el aprendizaje no puede darse si no se está motivado, el facilitador debe tener conocimientos del tema y asegurarse que el contenido pueda relacionarse con las ideas previas de los participantes, tomando en cuenta la forma en la que se presenta el contenido. Ausubel concibe al alumno “como un procesador activo de la información, y dice que el aprendizaje es sistemático y

¹³ AEBLI, Hans “Una didáctica fundada en la psicología de Jean Piaget” p.102

organizado¹⁴”; el facilitador debe estructurar su contenido de forma sistemática y utilizar ejemplos, mediante estrategias de enseñanza y recursos materiales, para que dicho aprendizaje se logre.

Piaget considera que los factores motivacionales del desarrollo cognitivo, son propios de la persona cuya motivación se deriva de un desequilibrio y la necesidad de reestablecer ese equilibrio y no se pueden manipular por el facilitador; por ello la planeación de la enseñanza, debe permitir que los participantes manipulen y transformen el ambiente para desarrollar nuevos esquemas y estructuras mentales, “la finalidad última de la intervención pedagógica, es desarrollar en el alumno la capacidad de realizar aprendizajes significativos por sí solo, en una amplia gama de situaciones y circunstancias, tratando de enseñar a pensar y actuar sobre contenidos significativos y contextualizados¹⁵”. Desde el punto de vista del constructivismo, el facilitador debe partir del nivel de desarrollo considerando siempre las experiencias previas, pero también proporcionando a los participantes, elementos para el análisis, la reflexión y construcción de aprendizajes, que le permitan llevarlos a la práctica centrada en su propia situación.

Descripción y enfoque general del curso

Los contenidos elegidos para el curso están basados en la investigación que se realizó sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y el análisis de intereses de los cuidadores, producto de las entrevistas realizadas durante la investigación.

La estructura incluye los elementos indispensables para la formación de los cuidadores, que nos ubica en una perspectiva de apoyo pedagógico, proporcionando una educación integral para el cuidado de calidad.

Las áreas que se abarcan son:

¹⁴ DIAZ Barriga y cols *op.cit* p.32

¹⁵ *idem* p.388

- **Conceptualización neurológica:** Abarca los conocimientos básicos acerca del cerebro, su proceso degenerativo en las demencias, características de la enfermedad, trastornos, diagnóstico y tratamiento.
- **Desarrollo personal:** Se tratan contenidos de alteraciones en las habilidades cognoscitivas, conductuales y psicóticas.
- **Desarrollo ambiental:** Se abordan temas y estrategias de capacitación, sobre los cambios en el hogar y la alimentación, para proporcionar un ambiente más seguro.
- **Desarrollo físico y mental:** En él se proporcionan temas y estrategias de estimulación física y mental, para mantener y ejercitar las habilidades básicas, motrices, de lenguaje, socialización, memorísticas, teniendo una mayor autonomía.
- **Desarrollo social:** Ayudándoles a adquirir aptitudes para que puedan afrontar la solución de conflictos, toma de decisiones y la comunicación, comprensión e información sobre el tema.

Actividades, herramientas y materiales de apoyo

Al modificar los esquemas de conocimiento, producto de la realización de aprendizajes significativos, la posibilidad de utilizar lo aprendido para afrontar situaciones nuevas y realizar nuevos aprendizajes, crea una construcción útil, en la estructura cognoscitiva del participante. Para que los significados construidos puedan ser utilizados en la realización de nuevos aprendizajes, dar significado al material y a la actividad del aprendizaje, deberán utilizarse estrategias que promuevan dicha construcción; destinadas a “crear o potenciar enlaces adecuados entre los conocimientos previos y la información nueva que ha de aprenderse, asegurando con ello una mayor significatividad de los aprendizajes logrados¹⁶”; que relacionados al nuevo material de aprendizaje y sus conocimientos previos e integrado en su estructura cognoscitiva, sea capaz de atribuirle significados, de construir una representación o modelo mental y obtener un aprendizaje significativo.

¹⁶ DIAZ y cols op.cit. p.74

Las actividades sugeridas en las cartas descriptivas para abordar los temas, no son las únicas que pueden desarrollarse, ni tampoco deben utilizarse exclusivamente para los propósitos en las que se incluyen; sus planteamientos pueden variarse de acuerdo a la consideración creativa del facilitador.

Se incluyen como actividades la elaboración de mapas conceptuales, esquemas, técnicas grupales entre otras. Los recursos para abarcar un tema, deben propiciar el análisis y la concientización de los contenidos, reflejando la comprensión de la información, la construcción de conocimientos, aportación de experiencias e intercambio de ideas.

Las herramientas y materiales de apoyo que auxiliarán al proceso de enseñanza – aprendizaje en este curso, serán los que estén al alcance del facilitador, promoviendo su creatividad, sin embargo, la propuesta incluye la utilización de videos documentales, películas, manual del cuidador y los que sean aportados por la creatividad del facilitador y del grupo.

**PROGRAMA
EDUCATIVO PARA
CUIDADORES DE
PERSONAS CON
ALZHEIMER Y OTRAS
DEMENCIAS**

PROGRAMA DEL CURSO EDUCATIVO PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

El presente programa y la aplicación del curso esta dirigido a cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer, en apoyo a mejorar su cuidado, partiendo de proporcionarles información sobre el tema y la construcción de estrategias que sirvan de apoyo a mantener la calidad de vida de ambos.

Tiempo: 20 HORAS

Sesiones: 5 sesiones distribuidas con duración por sesión de 4 horas

Objetivo General

El cuidador identificará diversas estrategias generales para el cuidado de una persona que padezca la enfermedad de Alzheimer o alguna otra demencia.

CONTENIDOS

SESIÓN 1: LAS DEMENCIAS

Objetivo: Los participantes identificarán las características de la demencia, algunos tipos de ellas como la enfermedad de Alzheimer, para abordar aspectos básicos de las demencias y así construir los siguientes aprendizajes.

Temas:

Aspectos generales de la demencia

La enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia

SESIÓN 2: FASES Y TRASTORNOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Objetivo: Los participantes establecerán las diferentes fases existentes de la enfermedad de Alzheimer y los posibles trastornos a presentarse dentro de dicha enfermedad, con la finalidad de precisar el desarrollo de la enfermedad.

Temas:

Fases de la enfermedad de Alzheimer

Trastornos de la enfermedad de Alzheimer

SESIÓN 3: DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y CUIDADOS DE LA PERSONA QUE PADECE ALZHEIMER

Objetivos: Los participantes distinguirán el proceso de diagnóstico de la demencia, además de identificar los tratamientos posibles, tanto cognitivos como médicos y farmacológicos. Obtendrán estrategias sobre los cuidados y cambios en el ambiente que se deberán realizar, para lograr la adaptación tanto de la persona enferma como la adaptación del cuidador a la enfermedad.

Temas:

Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Tratamiento de la persona con Alzheimer.

Cuidados que deben tenerse en el hogar cuando se convive con una persona con Alzheimer.

SESIÓN 4: ESTIMULACIÓN DE LA PERSONA QUE PADECE ALZHEIMER

Objetivo: Los participantes desarrollarán y aportarán estrategias para la estimulación física y cognitiva de la persona que padece Alzheimer; además de poder construir otras alternativas y aplicarlas según las situaciones que se les presenten en el cuidado.

Temas:

Estimulación física de la persona que padece Alzheimer

Estimulación cognoscitiva de la persona que padece Alzheimer

SESIÓN 5: EL CUIDADOR

Objetivo: El cuidador identificará sus responsabilidades y necesidades, los cuidados que debe tener y los apoyos externos a los que puede recurrir para facilitar su labor como cuidador.

Temas:

El cuidador y sus necesidades

Cuidados del cuidador

Apoyos externos: Asilos, centros de día, grupos de apoyo, instituciones y asociaciones

Evaluación

La finalidad de evaluación del curso, tendrá la finalidad de obtener resultados sobre la planeación y abordaje de los contenidos, el proceso de aprendizaje y el desempeño del instructor. Sirviendo éste proceso para “retroalimentar la tarea de enseñanza; ejercer una influencia formativa muy importante sobre la labor del desarrollo, tanto de la planificación inicial, como de las revisiones que se van haciendo sobre la marcha. En esta perspectiva, la estimación y evaluación acompañan permanentemente la tarea docente¹⁷”; sirviendo como parámetro, para mejorar el proceso formativo que se pretende lograr.

La evaluación del curso se realizará mediante el análisis de la forma de abordar los contenidos, será hecho por el facilitador y la evaluación final de los cuidadores.

La evaluación del facilitador se dará mediante la reflexión de su actuar en cada sesión y la evaluación final de los cuidadores.

¹⁷ P. 249

La evaluación del aprendizaje será de tipo formativa, integrada en el proceso, se utilizarán en la mayoría de los casos; las mismas actividades propuestas en cada una de las sesiones, para arrojar resultados de evaluación.

La evaluación formativa se realizará por “conductas que demuestran la ocurrencia de algún tipo de aprendizaje subyace todo un proceso de actividad constructiva que finaliza en la elaboración de determinados tipos de representaciones sobre los contenidos curriculares¹⁸” y será realizada bajo el análisis del desempeño, participación, resolución de problemas e interacción de los participantes en el grupo.

¹⁸ DIAZ Barriga *op.cit* p.18

CARTAS DESCRIPTIVAS POR SESIÓN

SESIÓN 1: LAS DEMENCIAS

DURACIÓN: 4 horas

OBJETIVO: Los participantes identificarán las características de la demencia, algunos tipos de ellas como la enfermedad de Alzheimer, para abordar aspectos básicos de las demencias y así construir los siguientes aprendizajes.

PLAN DE SESIÓN						
OBJETIVO	CONTENIDOS	ACTIVIDADES	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	RECURSOS DIDÁCTICOS	TIEMPO	EVALUACIÓN
Reducir la tensión y lograr la empatía entre el orientador y el grupo.	Integración del grupo	Actividad rompe hielo se le pide a los participantes que se presenten y digan 5 características de su personalidad o su vida y el objetivo de su asistencia al curso.	Dinámica	Espacio abierto	30 min	Participación
Los participantes reconocerán el programa y sus objetivos, además de identificar cuales serán los beneficios que obtendrán al final del curso.	Presentación del programa Objetivos Introducción	Se explica el objetivo del programa al igual que los objetivos de los temas y se dará una introducción del tema.	Expositiva	Programa Pizarrón Tiza	20 min	Desarrollo del tema.
Los participantes definirán el concepto demencia y conocerán los aspectos generales de ésta.	Aspectos generales de la demencia	Se establecerá el concepto de demencia a través de una lluvia de ideas y se identificará qué es una demencia.		Pizarrón Tiza	20 min	Participación
El cuidador reconocerá los diferentes tipos de demencia.	Tipos de demencia	Se expondrán los diferentes tipos de demencia a fin de que se reconozcan sus características generales.	Expositiva	Pizarrón Tiza	20 min	Participación del grupo y preguntas.
R	E	C	E	S	O	30 min

El cuidador diferenciará la demencia de tipo Alzheimer, sus riesgos y características.	Alzheimer	Se cuestionará sobre los conocimientos previos que tienen los participantes acerca de la enfermedad de Alzheimer posteriormente se aplicará una técnica expositiva por parte del facilitador para dar las características generales de la enfermedad de Alzheimer	Interrogativa	Pizarrón Tiza	30 min	Participación y resolución de dudas.
Los participantes diferenciarán e identificarán los tipos de demencia	Tipos de demencia	Se aplicará una técnica en la que los participantes puedan diferenciar los tipos de demencia. Por equipos se les dan papeles con las características de cada demencia el propósito es unir las características con el nombre (relacionar)	Dinámica	Tarjetas de nombres de demencia y de características	30 min	Relación de nombres y tipos correctamente y conclusiones del grupo.
Los participantes del grupo resolverán las dudas sobre el tema.	Comunicación y retroalimentación.	Mediante participación voluntaria se establecerá una comunicación y desahogo de cada participante respecto al cuidado, resolviendo las dudas que se presenten y propiciando apoyo grupal para superar las dificultades que el cuidado provoca.	Participativa	Espacio abierto o cerrado	60 min	Participación

OBSEVACIONES:

SESIÓN 2: FASES Y TRASTORNOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

DURACIÓN: 4 horas

Objetivo: Los participantes establecerán las diferentes fases existentes de la enfermedad de Alzheimer y los posibles trastornos a presentarse dentro de dicha enfermedad, con la finalidad de precisar el desarrollo de la enfermedad.

PLAN DE SESIÓN						
OBJETIVO	CONTENIDOS	ACTIVIDADES	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	RECURSOS DIDÁCTICOS	TIEMPO	EVALUACIÓN
Reducir la tensión entre los integrantes del grupo.	Relajación	Se le pide a los participantes que hagan un ejercicio de relajación, haciendo respiraciones profundas tres veces y en la tercera respiración suelten un grito, repetir el ejercicio cuantas veces se requiera.	Dinámica: Actividad Rompe hielo	Espacio abierto	20 min	Desarrollo de la actividad.
El participante diferenciará las fases de la enfermedad de Alzheimer.	Fases de la enfermedad de Alzheimer	Se hablará de las fases que se presentan durante el proceso de evolución de la enfermedad de Alzheimer.	Expositiva	Tiza Pizarrón	40 min	Desarrollo del tema, participación y preguntas.
R	E	C	E	S	O	30 min
Establecer las experiencias previas que tienen los participantes con los trastornos que presentan sus familiares con Alzheimer o alguna otra demencia.	Los cambios en la persona con Alzheimer	Se realiza una lluvia de ideas en la que los participantes externen las conductas y cambios que hayan notado en la persona que padece la enfermedad.	Participativa: Lluvia de ideas	Tiza Pizarrón	25 min	Participación
El participante identificará los trastornos de la enfermedad de Alzheimer.	Trastornos de la enfermedad de Alzheimer	Se hablará de los diferentes trastornos cognitivos y conductuales que pueden presentarse durante el proceso de evolución de la enfermedad de Alzheimer.	Expositiva	Tiza Pizarrón	40 min	Desarrollo del tema y participación.

Los participantes se relajarán para abordar el siguiente tema.	Relajación	Se le pide a los participantes que se pongan de pie y se les dice que imaginen que se encuentran en el océano y deberán formar lanchas de un número determinado de personas, el cual se designará por el facilitador, pero si la lancha sobrepasa el número de personas se hundirá.	Dinámica: Las lanchas	Actividad Espacio libre	25 min	Desarrollo de la actividad
Los participantes del grupo resolverán las dudas sobre el tema.	Comunicación y retroalimentación.	Mediante participación voluntaria se establecerá una comunicación y desahogo de cada participante respecto al cuidado, resolviendo las dudas que se presenten y propiciando apoyo grupal para superar las dificultades que el cuidado provoca.	Participativa	Espacio abierto o cerrado	60 min	Participación

OBSERVACIONES:

SESIÓN 3: DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y CUIDADOS DE LA PERSONA QUE PADECE ALZHEIMER

DURACIÓN: 4 horas

Objetivos: Los participantes distinguirán el proceso de diagnóstico de la demencia, además de identificar los tratamientos posibles, tanto cognitivos como médicos y farmacológicos.

Obtendrán estrategias sobre los cuidados y cambios en el ambiente que se deberán realizar, para lograr la adaptación tanto de la persona enferma como la adaptación del cuidador a la enfermedad.

PLAN DE SESIÓN						
OBJETIVO	CONTENIDOS	ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA	ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE	RECURSOS DIDÁCTICOS	TIEMPO	EVALUACIÓN
El participante identificará el proceso de diagnóstico de la enfermedad.	Diagnóstico de la demencia.	Se establecerá cuales son las bases del diagnóstico para padecer la enfermedad de Alzheimer, los especialistas y las instituciones que se encargan de realizarlo.	Expositiva y participativa	Hojas de Diagnóstico Hojas de geriatras Hojas de instituciones Tiza Pizarrón	40 min	Participación
Reforzar los conocimientos sobre el diagnóstico de la demencia y las instituciones que se encargan de ello.	Técnica grupal	Actividad: se pregunta a los participantes que instituciones de las mencionadas anteriormente son las que conocen y cuál es a la que asisten o asistieron, se pregunta si conocían como se realiza el diagnóstico y cómo lo identificaron.	Interrogativa lluvia de ideas	Actividad Espacio libre	25 min	Desarrollo de la actividad
El participante identificará los diferentes tipos de tratamiento existentes.	Tratamiento de las demencias.	Se establecerá los diferentes tratamientos para la demencia incluida la enfermedad de Alzheimer, los especialistas y las instituciones que se encargan de realizarlo, mediante la participación del grupo y las aportaciones del instructor.	Expositiva y participativa	Hojas de tratamientos Hojas de instituciones y centros de día Tiza Pizarrón	40 min	Participación

R	E	C	E	S	O	30 min
Los participantes obtendrán estrategias sobre los cambios que se deben tener en el hogar para el cuidado de la persona con demencia.	Estrategias de cuidado en el ambiente y en el hogar.	Se proporcionarán estrategias generales para el cuidado en el hogar y los cambios que deberán realizar en el ambiente, mediante las aportaciones del grupo y del facilitador.	Participativa y expositiva	Tiza Pizarrón	35 min	Participación
Los participantes del grupo resolverán las dudas sobre el tema.	Comunicación y retroalimentación.	Mediante participación voluntaria se establecerá una comunicación y desahogo de cada participante respecto al cuidado, resolviendo las dudas que se presenten y propiciando apoyo grupal para superar las dificultades que el cuidado provoca.	Participativa	Espacio abierto o cerrado	60 min	Participación

OBSERVACIONES:

SESIÓN 4: ESTIMULACIÓN DE LA PERSONA QUE PADECE ALZHEIMER

DURACIÓN: 4 horas

Objetivo: Los participantes desarrollarán y aportarán estrategias para la estimulación física y cognitiva de la persona que padece Alzheimer; además de poder construir otras alternativas y aplicarlas según las situaciones que se les presenten en el cuidado.

PLAN DE SESIÓN						
OBJETIVO	CONTENIDOS	ACTIVIDADES	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	RECURSOS DIDÁCTICOS	TIEMPO	EVALUACIÓN
Los participantes identificarán las fases de la enfermedad y los trastornos a fin de comprender mejor el proceso degenerativo de la demencia.	Identificación con un caso	Video el hijo de la novia. Se verá el video y se realizarán conclusiones y aportaciones de los participantes.	Audiovisual	Video Tv Reproductor	40 min	Conclusiones del grupo.
El cuidador obtendrá estrategias para la estimulación física.	Estrategias de estimulación física	Se proporcionarán estrategias generales para la estimulación física.	Participativa y expositiva	Tiza Pizarrón	25 min	Participación y desarrollo del tema.
Los participantes practicarán la resolución de problemáticas.	Resolución de problemáticas.	Se realiza un ejercicio de estrategias de estimulación por parejas se les asignarán roles de cuidador y enfermo a cada pareja se le asignará un comportamiento o trastorno y buscarán la forma de solucionarlo y estimular a la persona enferma.	Participativa		25 min	Desarrollo de la actividad
R	E	C	E	S	O	30 min
El cuidador obtendrá estrategias para la estimulación cognoscitiva de la persona con Alzheimer.	Estrategias de estimulación cognoscitiva del enfermo.	Se proporcionarán estrategias generales para la estimulación cognoscitiva, a través de la participación del grupo y las aportaciones del facilitador.	Participativa y expositiva	Tiza Pizarrón	25 min	Desarrollo del tema y participación

Los participantes practicarán la resolución de problemáticas y la estimulación de la persona enferma de Alzheimer.	Aplicación de estimulación cognoscitiva.	Se realiza un ejercicio de estrategias de estimulación cognoscitiva; por parejas se les asignarán roles de cuidador y persona enferma. A cada pareja se le asignará un comportamiento o trastorno y buscarán la forma de solucionarlo y estimular a la persona enferma.	Participativa		25 min	Desarrollo de la actividad.
Los participantes del grupo resolverán las dudas sobre el tema.	Comunicación y retroalimentación.	Mediante participación voluntaria se establecerá una comunicación y desahogo de cada participante respecto al cuidado, resolviendo las dudas que se presenten y propiciando apoyo grupal para superar las dificultades que el cuidado provoca.	Participativa	Espacio abierto o cerrado	60 min	Participación

OBSERVACIONES:

SESIÓN 5: EL CUIDADOR

DURACIÓN: 4 horas

Objetivo: El cuidador identificará sus responsabilidades y necesidades, los cuidados que debe tener y los apoyos externos a los que puede recurrir para facilitar su labor como cuidador.

PLAN DE SESIÓN						
OBJETIVO	CONTENIDOS	ACTIVIDADES	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	RECURSOS DIDÁCTICOS	TIEMPO	EVALUACIÓN
El cuidador reconocerá sus necesidades y las empatizará con las necesidades de los demás participantes.	El cuidador y sus necesidades	Se establecerá a través de una dinámica las necesidades de los cuidadores, mediante lluvia de ideas se les pedirá que expresen sus necesidades e intereses.	Participativa	Pizarrón Tiza	25 min	Participación
El cuidador distinguirá sus funciones, capacidades, responsabilidades y necesidades.	Problemas del cuidador	De manera expositiva se hablará de las fases por las que atraviesa el cuidador, las problemáticas a las que éste se enfrenta, sus funciones, responsabilidades y necesidades, a través del cuidado y la evolución de la enfermedad.	Expositiva	Pizarrón Tiza	20 min	Desarrollo del tema y participación.
El cuidador reconocerá las posibles alternativas para aminorar la carga del cuidado.	Cuidados del cuidador	Se proporcionarán sugerencias para su propio cuidado	Informativa	Tiza Pizarrón	35 min	Participación y desarrollo
El cuidador aportará alternativas que puede realizar de manera personal o grupal mediante opiniones a los demás participantes	Cuidados personales	Se le pide a los participantes que den sugerencias sobre otras posibles alternativas sobre cuidados personales.	Participativa		10 min	Participación
R	E	C	E	S	O	30 min

El cuidador conocerá los diferentes apoyos a los que puede recurrir para aminorar la carga del cuidado.	Apoyos externos, asilos, centros de día, grupos de apoyo y asociaciones	Se proporcionará información sobre los diferentes apoyos, centros de día, asilos, asociaciones, grupos de apoyo, instituciones y especialistas	Expositiva	Hojas con datos de apoyos externos	40 min	Desarrollo
Los participantes del grupo resolverán las dudas sobre el tema.	Comunicación y retroalimentación.	Mediante participación voluntaria se establecerá una comunicación y desahogo de cada participante respecto al cuidado, resolviendo las dudas que se presenten y propiciando apoyo grupal para superar las dificultades que el cuidado provoca.	Participativa	Espacio abierto o cerrado	60 min	Participación
Cierre de sesión		Agradecimientos y entrega de constancias		Constancias	20 min	Entrega de constancias.

OBSERVACIONES:

MANUAL DEL CUIDADOR

MANUAL DEL CUIDADOR

Este manual te servirá de apoyo, para el desarrollo del curso y como material de consulta, para recordar las estrategias aprendidas y cuando te encuentres en cualquier fase de la evolución; puedas apoyarte de él, para comprender el proceso y dar un mejor cuidado.

DEMENCIAS

La demencia produce cambios tanto a nivel cognitivo como en el comportamiento, repercutiendo en las actividades de la vida diaria de la persona, pero éstos se ocasionan por un deterioro o alteración en el cerebro, generando así diferentes tipos de demencia, que son considerados por sus clasificaciones.

<i>Demencia cortical</i>	Tiene que ver con la zona del cerebro en la que se encuentra el área afectada.
<i>Demencia subcortical</i>	Denominada también por el área en la que se encuentra, como el tálamo, núcleos del tronco y cerebelo.
<i>Demencia global</i>	Suele ser frecuente en estadios avanzados de las demencias anteriores, en donde se asocian las demencias con otras enfermedades.
<i>Demencia degenerativa</i>	Se producen cuando las neuronas se degeneran o se mueren y no vuelven a recuperarse.
<i>Demencia vascular</i>	Se produce por que la sangre no llega con la suficiente presión al cerebro para nutrirlo, y las áreas que no tienen el suficiente riego sanguíneo se deterioran y ya no funcionan adecuadamente.
<i>Demencia primaria</i>	Se describe por encontrar en un diagnóstico los primeros síntomas de la enfermedad.
<i>Demencia secundaria</i>	Surge de otras enfermedades mentales y llega a demencia en una etapa más avanzada.

El rasgo característico de las demencias es la pérdida de la capacidad intelectual y de ciertas habilidades.

Tipos de demencia:

Demencia por Infartos Múltiples (DIM), se presenta por que los vasos sanguíneos de las arterias se bloquean y no permiten que la sangre circule bien en el cerebro, debilitando los vasos hasta que se rompen e inundan algunas áreas del cerebro.

Enfermedad de Pick, esta enfermedad se caracteriza por encontrar en el cerebro neuronas más grandes de lo normal y ello produce problemas para realizar habilidades básicas, al igual que pérdida de juicio y lenguaje, en esta enfermedad.

Enfermedad de Binswanger en ella los vasos sanguíneos que se taponan y lesionan produce pérdida de las facultades, pasando de un estado de ánimo a otro totalmente distinto, afecta la memoria y la persona con esta enfermedad puede tener antecedentes de hipertensión.

Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob en ella hay destrucción de neuronas y otras células del cerebro, la persona que padece esta enfermedad no sobrevive mucho tiempo y presenta una “pérdida de memoria, de aptitudes verbales y prácticas y de la capacidad para reconocer a las personas, apenas puede moverse y no se da cuenta de lo que sucede a su alrededor.

Neurosífilis se produce por una sífilis no tratada, en ella la bacteria puede destruirse con penicilina, obteniéndose casi siempre una mejoría, dependiendo del grado de lesiones irreversibles que hayan sufrido las destrucciones cerebrales, aunque si existen áreas muy deterioradas es difícil su regeneración.

Producida por una enfermedad de transmisión sexual se encuentra la demencia por VIH/SIDA, ya que existe pérdida de memoria y deterioro intelectual general en las últimas fases de la enfermedad, este virus es capaz de producir un deterioro físico y cerebral.

Demencia de Corea de Huntington se caracteriza por movimientos que son anormales, la persona tiene grandes dificultades para alimentarse o vestirse y puede sentirse muy frustrada por su incapacidad para realizar hasta los movimientos más simples, esta enfermedad tiene un alto riesgo de transmisión hereditaria.

Enfermedad de Parkinson en ella se produce un temblor incontrolable de las manos, dificultad para iniciar una acción, lentitud al caminar, rigidez y habla con dificultad, lesiona el área que tiene el control del movimiento.

La demencia por consumo de alcohol ocasiona problemas en la memoria, el aprendizaje y otras dificultades que básicamente se producen por la mala nutrición de la persona que ingiere demasiado alcohol, en la psicosis de Korsakoff algunas partes vitales del sistema de la memoria en el cerebro sufren lesiones debido a la deficiencia de vitaminas perdiendo capacidad para aprender cosas nuevas; otros problemas pueden ser las lesiones que padece el alcohólico y que permiten que ciertas toxinas químicas circulen por el cerebro. Las personas que consumen alcohol en exceso tienen más probabilidades de sufrir heridas en la cabeza.

Otro tipo de demencia se produce por el boxeo los golpes que sufren estas personas les producen lesiones en algunas partes del cerebro provocándoles pérdida de neuronas.

La demencia de Alzheimer en la actualidad es considerada la más común de las demencias y se deduce su aparición entre los 65 y 85 años de edad, es la más común de las demencias, es progresiva, degenerativa del cerebro y provoca deterioro de la memoria, de pensamiento y de conducta. La persona que la padece puede experimentar o sentir confusión, desorientación en el espacio, tiempo y persona, cambios de personalidad y de conducta, alteraciones en el juicio, dificultad para encontrar palabras, finalizar ideas o pensamientos y para seguir instrucciones. Finalmente incapacita a quien la padece a cuidar de sí mismo.

Factores de riesgo:

- ❖ Factores hereditarios y genéticos
- ❖ La edad avanzada
- ❖ Enfermedades previas
- ❖ Daño neurológico
- ❖ Anormalidades genéticas
- ❖ Antecedentes familiares de Alzheimer
- ❖ Antecedentes de Parkinson
- ❖ Edad de la madre superior a los 40 años en el nacimiento
- ❖ Traumatismos craneales como en el boxeo
- ❖ Hipotiroidismo (dificultad en la función de la glándula tiroidea)
- ❖ Depresiones
- ❖ Estrés agudo

- ❖ Hipertensión arterial
- ❖ Infarto en el miocardio
- ❖ Diabetes es considerada porque la insulina produce alteración en varias regiones cerebrales
- ❖ Edad avanzada,
- ❖ El síndrome de Down
- ❖ Accidentes cerebrovasculares
- ❖ Exposición a sustancias tóxicas como el consumo de alcohol y tabaco o exposición a aluminio, solventes y campos electromagnéticos.

Si bien es cierto que al envejecer el cuerpo en todo su conjunto se va deteriorando y el cerebro también se va desgastando, al padecer una demencia como la enfermedad de Alzheimer se reducen las capacidades de la persona, como ya se mencionó por la pérdida de neuronas y demás alteraciones que sufre el cerebro, provocando que se afecten la memoria, que es el elemento que primero se degenera, las facultades intelectuales, la percepción, la concentración, la comprensión, la atención, la comunicación y lenguaje, la socialización y orientación temporo-espacial, entre otras dificultades para realizar actividades de la vida diaria.

Trastornos comunes:

- ❖ Memoria
- ❖ Comunicación y lenguaje
- ❖ Percepción
- ❖ Orientación
- ❖ Atención y concentración
- ❖ Praxia
- ❖ Actividades básicas
- ❖ Función ejecutiva

Alteraciones conductuales:

- ❖ Delirios y alucinaciones
- ❖ Ansiedad y agitación
- ❖ Deambulación o vagabundeo
- ❖ Depresión
- ❖ Agresividad
- ❖ Irritabilidad
- ❖ Incontinencia

Alteraciones neurológicas:

- ❖ Manifestaciones extrapiramidales (como el parkinsonismo)
- ❖ Crisis convulsivas
- ❖ Mioclonias (contracción involuntaria anormal de algunos músculos)
- ❖ Alteraciones de la marcha

Fases de evolución de la enfermedad de Alzheimer

Fase uno: De aparición gradual, con duración de dos o cuatro años, se presentan signos de confusión de nombres y lugares, menor habilidad para recordar todo tipo de información, pérdida de iniciativa, gran ansiedad y resquebrajamiento del yo.

Fase dos: Presenta pérdida de memoria, mayor confusión de nombres, lugares y vivencias. El nivel de autonomía psicológica y de independencia disminuye, empieza a peligrar su vida y la de los demás; presenta dificultad para reconocer amigos o familiares, pérdida del lenguaje, puede prolongarse diez años, en la familia se reestructuran los papeles y funciones y hay un cambio de roles.

Fase tres: Todos los síntomas se agravan, hay un desconocimiento de sí mismo, incapacidad para cuidarse, incontinencia urinaria y fecal, pérdida del habla, comportamiento depresivo, se rompe la estructura de personalidad y funciones psíquicas, hasta quedar en estado vegetativo.

Diagnóstico

El diagnóstico debe ser realizado por especialistas como el geriatra, este es un médico especializado en enfermedades que afectan a las personas de edad avanzada, que con base en la entrevista y realización de diversas pruebas, determinará si la persona padece una deficiencia neurológica o una demencia, y lo canalizará al neurólogo, este médico está especializado en enfermedades relacionadas con el cerebro y el sistema nervioso, el determinará a través de realizar diversas baterías neuropsicológicas y pruebas complementarias el padecimiento de la demencia, su tipo y características; puede consultarse también un psiquiatra, médico especializado en enfermedades mentales o un psicogeriatra, psiquiatra especializado en las enfermedades mentales que afectan a las personas de edad avanzada.

Instituciones que realizan el diagnóstico:

- ✓ ISSTE o IMSS y es realizado por médicos generales a las personas que son derechohabientes de estas instituciones.
- ✓ Clínica de la memoria del INAPAM (INSEN).
- ✓ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.
- ✓ Clínica de la memoria del Instituto de Nutrición
- ✓ Fundación Alzheimer
- ✓ Alzheimer México IAP.
- ✓ Clínica de la memoria del Instituto Nacional para Personas Mayores (INAPAM).
- ✓ Geriatras que de forma particular también realizan este diagnóstico

Para llevar a cabo el tratamiento y los cuidados debe tomarse en cuenta tener a una persona encargada del cuidado, que sea fácil de localizar y que sepa y asesore al cuidador en el aseo, la incontinencia, alimentación, medicamentos y otras cuestiones que se requieran en el cuidado. También se debe consultar a un trabajador social, psicólogo y en opinión personal a un pedagogo que dé atención a la familia, proporcione información sobre los recursos y servicios a los que se tiene acceso en el área en la que se encuentre la familia o la persona que padece la enfermedad y que además evalúe la situación tanto de la persona con la enfermedad, como de la familia y el cuidador para orientarlo por medio de planes de trabajo.

Tratamiento

Terapia con medicamentos recetados por los médicos que hacen el diagnóstico para disminuir algunas alteraciones puede complicarse por efectos de los medicamentos sobre el cuerpo y los efectos del cuerpo sobre los medicamentos se puede alterar su acción.

Tratamiento del deterioro funcional se lleva a cabo a través del mantenimiento, durante el mayor tiempo posible, de la capacidad funcional, con técnicas para estimular las capacidades funcionales residuales la “rehabilitación no intenta una vuelta a la normalidad funcional previa, sino una compensación para reducir al mínimo su deterioro progresivo.

Tratamiento social se refiere a la socialización de la persona con la enfermedad, al cuidado de su entorno familiar, al cuidado de los cuidadores, a los grupos de autoayuda, ayudas domiciliarias, centros de día y las alternativas de institucionalización temporales o permanentes.

Terapia ocupacional esta actúa sobre los déficit funcionales y se adapta al nivel cognitivo del paciente las actividades, base fundamental de la terapia ocupacional, se analizan con el fin de

ajustarlas a las capacidades de la persona dentro de su vida diaria, de sus intereses y de sus interacciones sociales adaptándose con el objetivo de mejorar las capacidades y promover la autonomía.

Tratamiento del deterioro funcional se lleva a cabo a través del mantenimiento, durante el mayor tiempo posible, de la capacidad funcional de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, objetivo irrenunciable en el planteamiento terapéutico y de tanta o mayor rentabilidad que el propio tratamiento farmacológico, al igual que el tratamiento del deterioro mental,

Terapia de reminiscencia ayuda a estimular la memoria y el humor en el contexto de la historia del enfermo. Para ello utiliza recuerdos sobre el pasado del sujeto mediante el empleo de fotografías, videos, archivos y cualquier elemento que se corresponda con experiencias del pasado facilitando la expresión de recuerdos y emociones, además de la memoria.

Cuidados en el hogar

Después de que se han descartado otros padecimientos y se ha diagnosticado la enfermedad, es necesario planificar y adaptar lo cotidiano para convivir con una persona con la enfermedad de Alzheimer. Se debe crear un ambiente lo más favorable que permita a los cuidadores y al enfermo mantener una calidad de vida adecuada.

En estos casos y por momentos el cuidador de la persona puede ser difícil. Sin embargo, hay maneras de manejar la situación. He aquí algunas recomendaciones que pueden ser útiles.

Establecer rutinas

Se entiende por rutina realizar las actividades de la vida diaria en una forma ordenada y precisa establecer horarios de estas actividades como son: baño y aseo personal, alimentación, vestido, suministro de medicamento y otros.

La rutina puede representar seguridad para la persona con la enfermedad de Alzheimer. La rutina puede contribuir a mantener e incluso mejorar las habilidades permanentes, dándole mayor seguridad y autonomía. También ayuda a que el cuidador sistematice sus tareas diarias, permitiéndole tiempos libres para su autocuidado.

Mantener el mayor tiempo posible la independencia

En la medida de lo posible, tratar a la persona de la misma manera que lo hacía antes de la enfermedad. Es necesario que ésta conserve su independencia y autoestima el mayor tiempo posible.

Las personas con enfermedad de Alzheimer son personas con sentimientos y derechos. Su enfermedad los limita para comunicarse y por lo tanto para relacionarse con su entorno, sin embargo escuchan, sienten y pueden tener momentos de lucidez.

Evitar discutir la condición de la persona delante de ella, independientemente del grado de avance de la enfermedad. Es importante respetarlos y brindarles los satisfactores necesarios (cantidad, calidad y calidez) que le permitan mantener su calidad de vida.

Evitar discusiones

La persona con Alzheimer tiene problemas para entender el significado de lo que se le dice, sin embargo, es muy sensible, por lo que aún cuando no entiende, ni se hace entender, es necesario mantener un ambiente tranquilo que no lo altere. Discutir sólo causará confusión y tensión.

Si no se le da demasiada importancia a asuntos que no la tienen, podrá evitar mucha frustración para ambos. Cualquier tipo de conflicto causará estrés innecesario en usted y en la persona con la enfermedad. Evite llamarle la atención por algún fracaso y mantenga la calma. El enojo empeora la situación. Recuerde que lo que sucede es producto de la enfermedad y no culpa de quien la padece.

Trate de simplificar las cosas para una persona con enfermedad de Alzheimer. No le ofrezca muchas posibilidades para elegir.

Reirse con la persona con enfermedad de Alzheimer y no de ella. El buen humor puede aliviar el estrés.

Cambios en el hogar

La pérdida de la coordinación física y de la memoria aumentan las posibilidades de lesionarse; por eso debe mantener su casa lo más segura posible, por ejemplo, poner llave de seguridad en la estufa, llave en la puerta de la cocina, pasamanos y rejilla en las escaleras.

Estimule la salud física

En muchos casos esto ayudará a mantener las habilidades físicas de la persona por un tiempo. El ejercicio apropiado dependerá de las condiciones de la persona. Es importante siempre recurrir a los especialistas encargados de este cuidado.

Aprovechar las habilidades que aún se conservan

Algunas actividades planeadas pueden elevar el sentido de dignidad y autoestima de la persona, dándole un propósito y un significado a la vida. Una persona que ha sido ama de casa, jardinero, comerciante o ejecutivo puede sentirse mejor si usa habilidades relacionadas con estas tareas. Recuerde, como la enfermedad de Alzheimer es progresiva, las habilidades, lo que le gusta y lo que no le gusta pueden cambiar con el tiempo. El cuidador deberá ser observado y flexible en la planificación de actividades.

Comunicación

- Asegurarse de que la persona ve y oye bien (los lentes pueden no ser adecuados o el audífono puede no funcionar bien).
- Hablar claro, despacio, cara a cara y mirando a los ojos.
- Demostrar cariño a través de abrazos si esto le es cómodo a la persona.
- Prestar atención al lenguaje corporal del enfermo. Las personas que tienen el habla deteriorada se comunican a través de formas no verbales.
- Ser consciente de su propio lenguaje corporal.
- Averiguar qué combinación de palabras, señales y gestos motivadores se necesitan para comunicarse efectivamente como la persona.
- Asegurarse de tener la atención de la persona antes de hablarle.

En las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer, los auxiliares para la memoria pueden servirle para recordar y ayudarlo a prevenir la confusión.

Exhibir fotos grandes, claras y con los nombres de familiares para que la persona los reconozca. Colocar etiquetas en las puertas de las habitaciones y en los cajones con palabras y colores. Estas ayudas serán menos útiles en las etapas posteriores. No se desespere por ello.

La enfermedad de Alzheimer deteriora también, de manera progresiva, la capacidad de usar y comprender el lenguaje y produce una pérdida constante de vocabulario.

Consejos para superar estas dificultades

La comunicación no verbal

Hacer que la comunicación verbal y la no verbal coincida. La mirada y expresión facial no deben mostrar preocupación, ya que cuando la enfermedad impide la comunicación verbal toma mucha más relevancia la comunicación no verbal.

Se debe transmitir a la persona enferma sensación de seguridad. Gesticular poco a poco. No se le debe poner nerviosa ni verbal ni físicamente.

La persona afectada por esta enfermedad es extremadamente sensible al estado de ánimo de los demás. El humor de las personas que le rodean tiene un efecto directo sobre el estado de ánimo del enfermo.

Tocarlo, acariciarlo, es una buena manera de transmitirle seguridad, si lo acostumbró antes.

La comunicación verbal

Hablar en forma suave y pausada transmite seguridad.

Se debe adecuar el lenguaje a las nuevas y constantes limitaciones que impone la enfermedad.

Los comentarios hechos con sentido del humor suelen ser más eficaces que el uso de imperativos.

A pesar de que la capacidad de entender y de seguir conversaciones disminuye, es importante incluir al enfermo en conversaciones en las que él pueda participar en alguna medida.

Antes preguntas o explicaciones sin sentido se debe evitar la discusión. Es mejor cambiar de tema o seguirle la corriente, pero sin añadir elementos que pueden confundirlo más.

Aspectos generales que deben tenerse en cuenta durante la comunicación

Para comunicarse:

- Hablar en sitios donde no haya demasiadas distracciones ni ruido de fondo. Ponerse siempre delante del enfermo, presentarse y mirarle a los ojos. Utilizar frases concretas y cortas.
- Usar un vocabulario sencillo.

Para hacerse entender:

- Dejarle tiempo para pensar.
- Intentar enseñarle visualmente lo que se le quiere decir. Decir las cosas de manera sencilla.

Para entenderle:

- Concentrarse en una palabra o frase y repetirla para que aclare lo que no se entiende. Poner atención al tono emocional con que habla.
- Mantener la calma y ser pacientes.

Comportamiento cuidador-enfermo

A pesar de las dificultades iniciales que supone hacer frente a los comportamientos del enfermo, la experiencia de muchos cuidadores demuestra que si intenta diseñar una estrategia determinada ante estos problemas, en general se consigue ganar control sobre muchas situaciones difíciles.

Espacio de la persona con la enfermedad de Alzheimer

Es necesario organizar el espacio para disminuir los riesgos de accidentes, facilitar el desarrollo de su vida diaria (ya que la rutina debe ser la base de sus actividades) y facilitar la tarea del cuidador.

Esto se debe hacer de forma gradual, evitando las transformaciones bruscas que puedan acrecentar el sentimiento de inseguridad de la persona enferma.

Hay que tener en cuenta que las indicaciones se ofrecen siempre como orientación y en definitiva, es el cuidador quien, conociendo a su paciente, las debe considerar y adaptar según el nivel de autonomía y las respuestas de éste.

Todas las pautas generales de comportamiento indicadas con objeto de mejorar la convivencia siempre han de estar en función del déficit cognitivo que presente la persona enferma de Alzheimer.

- Haga que su casa sea segura
- Identifique que cosas pueden ser riesgos para alguien confundido y olvidadizo
- Decida hacer los menos cambios posibles.
- Reduzca el amontonamiento.
- Mantenga las salas de estar, pasillos y escaleras libres.
- Asegure la estufa y los aparatos domésticos
- Saque o cubra las perillas o desconecte las hormillas y el microondas cuando no estén en uso.
- Desconecte o guarde planchas, tostadores, licuadoras, herramientas eléctricas y otro equipo eléctrico.
- Elimine otros riesgos
- Gradúe el calentador de agua a una temperatura por debajo de 37.8° c para evitar quemaduras
- Quite los seguros de la parte interior de las puertas de los baños y las recámaras
- Mantenga cerradas con llave las zonas de alberca o del baño de agua caliente
- Revise que los alimentos almacenados no estén caducados.
- Mantenga las carteras, llaves, facturas, chequeras y otros artículos importantes fuera de su alcance.
- Quite los tapetes con los que pueda resbalarse, tropezarse o caerse.
- Guarde con llave las sustancias peligrosas, como los materiales de limpieza, cerillos y medicinas.
- Evite que conduzca, ya que puede no ser seguro (consiga que un médico, abogado o asegurador le diga que no lo haga).
- Limite el acceso al automóvil (esconda las llaves y mantenga el auto cerrado y estacionarlo donde no lo vea)
- Controle las caminatas sin rumbo.
- Coloque luces de noche en los pasillos y baños.
- Instale cerraduras de puertas que le sean difíciles de abrir.
- Pídale a los vecinos que lo llamen a usted si lo ven salir solo.
- Póngale etiquetas con su nombre.
- Acompáñelo si insiste salir de casa.
- Evite discutir o gritar, mejor trate de convencerlo con gentileza en regresar a la casa, o explíquelo los motivos del por que no pueden salir en ese momento.
- Cómprele una pulsera de identificación.
- Debe ser un lugar que brinde seguridad y confortabilidad.
- El espacio donde vive el paciente debe estar libre de muebles, objetos y adornos que puedan provocar caídas.
- Se deben conservar los objetos de uso cotidiano siempre en el mismo sitio, para evitar la confusión del enfermo.

- Se pueden utilizar carteles con dibujos sencillos para indicar su habitación, su cama, el cuarto de baño y flechas para señalar los recorridos.
- Es conveniente poner relojes y calendarios en sitios visibles para que se oriente en el tiempo.
- Hay que evitar el ruido y la confusión provocada, por ejemplo, por mucha gente a su alrededor, un televisor o radio siempre encendidos.

La recámara

- Quitar los adornos y objetos que puedan desorientarlo.
- Colocar la cama de tal manera que el enfermo pueda subir y bajar sin molestias por los dos lados.
- Fijar la lámpara de buró de manera que pueda encenderla y apagarla sin tirarla.
- Instalar una luz nocturna permanente para evitar caídas si se despierta durante la noche.
- Rehacer su guardarropa para que sólo tenga las prendas indispensables, fáciles de poner y quitar, con cierres de velcro en lugar de botones, zapatos sin agujetas, etc.
- Cubrir o quitar los espejos, pues el enfermo puede asustarse al ver su imagen y no reconocerse.

La cocina

- Colocar chapas de seguridad en la puerta de la cocina, del refrigerador y de los armarios que guarden pequeños electrodomésticos y productos de limpieza.
- El suelo debe estar siempre seco para evitar resbalones.
- Los platos y vasos pueden ser de plástico, ya que son menos peligrosos y no se rompen. Los objetos cortantes o punzantes deben mantenerse fuera de su alcance.
- Es importante prestar mucha atención a las llaves del gas.

El baño

- La regadera y tina deben estar provistas de bandas o alfombrillas antideslizantes y barras para que el paciente pueda agarrarse y no resbalar.
- Las llaves del agua fría y caliente deben ser claramente identificables.
- Los objetos de aseo se deben reducir al mínimo y han de ser de fácil acceso. El botiquín y los armarios deben estar protegidos.
- Se debe instalar una luz nocturna permanente para que el enfermo se pueda orientar durante la noche.

Higiene personal

La persona con la enfermedad de Alzheimer puede olvidarse del baño o considerarlo no necesario o haberse olvidado de cómo hacerlo. En esta situación es importante respetar la dignidad de la persona al ofrecerle ayuda.

- Mantenga la rutina anterior del aseo de las personas en todo lo que sea posible. Trate de que el baño sea un momento de placer y relajamiento.
- Un regaderazo puede ser más sencillo que un baño de tina, pero si no estaba acostumbrado a la regadera puede resultarle molesto o asustarle.

- Simplifique la tarea lo más posible.
- Si se resiste al baño, pruebe más tarde cuando esté de buen humor. Permita que la persona se maneje sola el mayor tiempo posible.
- Si la persona se siente incómoda, puede ser útil no descuidarla totalmente. Hacerlo por partes.
- Tenga en mente la seguridad. Algo firme para agarrarse, alfombras antideslizantes, una silla extra si el baño es motivo de conflictos, puede asearlo de pie con toallas húmedas. Si en esta tarea siempre tiene problemas, consiga a otra para que lo haga.

El vestirse

La persona con la enfermedad de Alzheimer a menudo se olvida de cómo vestirse y puede no reconocer la necesidad de cambiarse de ropa. A veces aparece en público con ropas no adecuadas, por ejemplo, en pijama.

- Preséntele la ropa en el orden en que debe ponérsela. Evite ropa con cierres complicados.
- Procure que tenga independencia al vestirse el mayor tiempo posible.
- Si es necesario repita las indicaciones.
- Ofrezcale zapatos con suela de hule anti-deslizante.

Uso del inodoro e incontinencia

La persona con Alzheimer puede perder la noción de cuándo ir al baño, dónde se encuentra el inodoro o cómo usarlo.

- Siga un horario metódico para el baño.
- Ponga un cartel en la puerta del baño con letras grandes y brillantes. Deje la puerta del baño abierta para facilitar su entrada.
- Asegúrese de que la ropa sea fácil de quitar.
- Disminuya la ingesta de líquidos antes de acostarse.
- Consulte con un profesional.

La cocina

Si la persona con la enfermedad de Alzheimer vive sola, esto acarrea grandes problemas y es un riesgo. La falta de coordinación física puede ocasionar cortes y quemaduras.

- Evalúe en qué medida la persona puede preparar su propia comida. Disfrute de la cocina como una actividad compartida.
- Tenga instalaciones de seguridad.
- Retire utensilios afilados.

Comer

Las personas con demencia a menudo olvidan si ya comieron o cómo usar los cubiertos. En las últimas etapas, una persona con la enfermedad de Alzheimer tendrá que se alimentada. Aparecerán algunos problemas físicos tales como el no poder masticar bien o tragar.

- Tendrá que recordar a la persona cómo comer. Servir comida que pueda comerse con la mano.
- Cortar la comida en pequeños trozos. En las últimas etapas, para prevenir que se atragante, puede moler o machacar la comida.
- Recuerde que debe comer despacio.

- Tenga conciencia de que no distingue entre frío o calor y puede quemarse la boca con líquidos o alimentos calientes.
- Cuando tenga dificultad para tragar, consulte con el médico para aprender la técnica de estimular esta acción.
- Sirva una porción de comida por vez a la hora de comer
- Utilizar vasos y platos que sean más grandes que la porción de alimento. El contraste de colores ayuda a identificar los objetos.
- Hay muchos alimentos que se pueden comer con los dedos. Es preferible que la persona haga por sí misma todo lo que pueda.
- Comprobar la temperatura de la comida.
- Ante la pérdida de apetito, se debe consultar al médico por si hubiese alguna causa física, de la medicación o anímica.
- Si el enfermo come constantemente, se debe intentar reducir el impacto nocivo que este hecho puede tener dándole alimentos ricos en fibra.
- Si el enfermo no abre la boca, se le puede tocar la barbilla o la mandíbula suavemente, o ponerle líquido o comida en la boca para recordarle el acto que tiene que hacer.
- Si tiene problemas para masticar, se le pueden hacer demostraciones de cómo se hace. En general, puede funcionar la imitación.

Conducir

No es conveniente que una persona con demencia conduzca pues los reflejos son lentos.

- No permitir que use el coche. Acompañarle es el primer paso para evitar que lo use. Converse con la persona amablemente.
- Sugiera usar transporte público, si eso es apropiado y que vaya acompañado.
- Si usted no la puede convencer de que no maneje, será necesario consultar con el médico.

Vicios

No hay problema si la persona con la enfermedad de Alzheimer bebe alcohol moderadamente y esporádicamente, siempre que no traiga problemas con la medicación. Los cigarros son algo más peligroso porque existe la posibilidad de incendio y perjudica la salud.

- Controle a la persona cuando fume o trate de que deje de fumar con una orden del médico. Consulte con el médico sobre el alcohol y los medicamentos.

Para dormir

La persona con la enfermedad de Alzheimer puede estar inquieta durante la noche y molestar a la familia. Éste puede ser uno de los problemas más desgastantes que tenga un cuidador.

- Trate de que el enfermo no duerma durante el día.
- Haga largas caminatas y aumente la actividad física durante el día. Asegúrese de que se sienta lo más cómodo posible en la cama.
- Hay que asegurarse de que cuando el enfermo se acueste se encuentre bien. Puede ser necesario darle algún calmante, pero antes se debe consultar al médico.
- Identifique posibles problemas relacionados con su estado de ánimo. La depresión suele alterar el sueño.
- Es bueno tomar leche caliente antes de acostarse para relajarse.
- Acostumbre al paciente a que vaya al baño antes de dormir.
- Deje una pequeña luz encendida para que se pueda orientar si despierta.

El comportamiento repetitivo

La persona con la enfermedad de Alzheimer se puede olvidar de lo que dijo de un momento para otro, repitiendo la pregunta y las acciones una y otra vez.

- Distraiga a la persona enferma con algo distinto para ver, oír o hacer. Escriba la respuesta a las preguntas más frecuentes.
- Abrácela y demuéstrela cariño, si es apropiado para la persona.

El apego

La persona con demencia puede ser muy dependiente y seguirlo a todos lados. Esto puede ser frustrante, difícil de manejar y quitarle su privacidad. Actúa de esta manera porque se siente inseguro y teme que cuando usted se vaya no regrese.

- Procure que se entretenga con algo mientras usted sale.
- Puede requerir los servicios de un cuidador para poder tener algo de libertad.

Acusaciones

La persona con la enfermedad de Alzheimer puede olvidar dónde se pusieron los objetos. En algunos casos puede acusarle a usted y a otras personas de sustraer los objetos perdidos. Estos comportamientos son causados por inseguridad combinada con la pérdida de control y de la memoria.

- Averigüe si la persona tiene un escondite favorito.
- Tenga repuestos de las cosas importantes (llaves por ejemplo).
- Revise los botes de basura antes de vaciarlos.
- Conteste las acusaciones suavemente, no a la defensiva.
- Déle la razón a la persona de que el objeto está perdido y ayude a buscarlo.

Delirio y alucinaciones

Es común que la persona con la enfermedad de Alzheimer experimente delirio y alucinaciones. Por ejemplo, la persona puede pensar que está bajo amenaza por parte del cuidador. Para la persona la alucinación puede ser que la persona vea y oiga cosas que no existen, personas al pie de la cama o gente hablando en la habitación.

- No discuta con la persona sobre la veracidad de lo que ha visto u oído.
- Cuando la persona este asustada trate de calmarla tomándola de la mano y hablándole suavemente.
- Distinga a la persona mostrándole algo real en la habitación.
- Consulte al médico sobre la medicación que esté tomando, eso puede contribuir al problema.

Intimidad

La enfermedad de Alzheimer generalmente no afecta las relaciones sexuales, pero la actitud de la persona puede alterarse. Abrazarla cariñosamente puede ser mutuamente satisfactorio y le dará la pauta para saber si la persona quiere o no intimar más.

Es sabio ser paciente. La persona puede no responder como antes o aparentar falta de interés. Para algunas parejas, la intimidad sexual sigue siendo una parte satisfactoria de su relación, o pasar lo contrario. La persona puede demandar sexo excesivamente o comportarse de tal manera que usted se sienta incómodo. Si usted es su pareja, no se sienta culpable si desea o necesita dormir en forma separada.

- Pida ayuda a otros cuidadores y otros profesionales de su confianza.
- En algunos países hay personas especializadas en estas áreas, como psicólogos, trabajadores sociales o consejeros quienes pueden guiar e informar mejor.
- No tema discutir éstos y otros temas relacionados con un profesional que está capacitado para entenderlo y ayudarlo.

La persona con la enfermedad de Alzheimer puede presentar un comportamiento sexual inadecuado; desnudarse en público, acariciar sus genitales o tocar a otra persona en forma inconveniente; si esto sucede, no se altere.

- Trate de no reaccionar exageradamente, recuerde que es parte de la enfermedad. Trate de distraer a la persona con otra actividad.
- Si la persona se desnuda, desapruebe amablemente ese comportamiento y trate de distraerla.

Deambulación

Esto puede ser un problema preocupante que le toque manejar. La persona enferma puede deambular por la casa o salir a deambular por la colonia, con el riesgo de perderse.

La seguridad es lo más importante cuando la persona con la enfermedad de Alzheimer está sola en la calle.

- Asegúrese de que lleve alguna identificación.
- Cerciórese de que la casa sea segura y que la persona esté en ella y no pueda salir sin su consentimiento.
- Cuando la persona que se perdió regresa, evite demostrar el enojo, hable pausadamente con ella y con mucho cariño.
- Conviene tener una foto actual en caso de que la persona se pierda y usted necesite pedir ayuda.

Agresión

Ocasionalmente la persona podrá estar enojada, agresiva o violenta. Puede ser por muchas razones como la pérdida de control social y discernimiento, pérdida de la habilidad para expresar sin violencia sus sentimientos negativos y pérdida de la habilidad para entender las acciones y las habilidades de otros. Para un cuidador ésta es una de las cosas más difíciles de manejar.

- Mantenga la calma, trate de no mostrar miedo o alarma.
- Trate de derivar la atención de la persona a una actividad serena. Concédale a la persona más espacio.
- Averigüe qué causó esa reacción y trate de evitarlo en el futuro. Si la violencia ocurre a menudo, pida ayuda.
- Hable con alguien que lo respalde y consulte a su médico para que lo ayude a manejar la situación.

Depresión y ansiedad

La persona con la enfermedad de Alzheimer puede experimentar depresión, sentirse triste e infeliz y hablar, actuar y pensar lentamente. Esto puede afectar la rutina diaria y el interés en la comida.

- Consulte a su médico, posiblemente él pueda ayudarlo o referirlo a un psicólogo o psiquiatra.
- Déle más apoyo y cariño.
- No espere que salga de la depresión rápidamente.

Centros de día

Fundación Alzheimer IAP

(centro de día)

Av. División del norte 1044 Esq. San Borja

Tel. 5575 8323 / 5575 8320

Asociación mexicana para el envejecimiento exitoso a.c.

(centro de día)

Hacienda de la punta 121 Col. Hacienda de Echegaray Edo. de México

Tel. 5373 1942

Alzheimer México IAP

(centro de día)

Av. San Antonio n. 319 int. 105 Col. San pedro de los pinos (tentativa a cambio)

Tel. 5598 9211 / 5709 6719

Asilos y residencias

Asilo mi querido viejo

Jose ma. Castorena 249 Col. El molinito Cuajimalpa

Tel. 5812 0991

Asilo lago de guadalupe

Av. Jacarandas, casi esq. con Bosques de capulín Col. Lomas del bosque Lago de Guadalupe

Cuautitlán izcalli, edo. De México C.P. 54766

Tel. 5877 2587

Asilo residencia elena

Av. Hidalgo 25-B Granjas de Guadalupe

Tel. 5877 3236 / 1040 6649

Residencia de sres. Jasso

Sta. Bárbara 16 Club de golf la hacienda

Tel. 5379 0006

Asilo concepción Beistegui (Antiguo Hospital Concepción Beistegui)

Calle Regina N. 7 col. Centro entre Bolívar e Isabel la católica

Tel. 5709 3124

Centro de salud Yalentay

Galeana 38 Col. Acapantzingo Cuernavaca, Morelos

Tels. (017) 318 2214 / 314 3652 / 312 2066

Residencia Primavera

Carretera federal México Cuernavaca km. 68 Col Santa María Ahuacatitlan

01 (777) 364 7123

E.mail: alainavelange@att.net.mx

Residencia los años dorados

Internado casa de día de 12-8 y 6 hrs
Tel 5243- 1991 / 5243- 1941

Sinank'ay. Vida en armonía

Olivos 502-b, esq. Con 3ª fresnos Col. Jurica C.p. 76100 Querétaro, Qro.
Tel. (42)18 1827 / 18 0069

CIUDAD DE MÉXICO**Colonos de Echegaray**

3er. Martes de cada mes – 18:30 horas
Edif. de los Colonos de Echegaray
Hacienda de Temixco #12,
Col. Bosques de Echegaray
Naucalpan, Estado de México
Coordinadora: Sra. Lourdes Vidales

Instituto Nacional de Neurología

1er. Viernes de cada mes – 12:00 horas
Coordinadora: T.S. Yaneth Rodríguez
Salón de Usos Múltiples
Av. Insurgentes Sur 3878
Tlalpan, 14269 D.F.

Hospital Regional Gabriel Mancera

1er. miércoles de cada mes – 18:00 horas
Aula 5 del Sótano de Consulta Externa
Coordinadora: Marcela Fera/Ernestina Rodríguez
Gabriel Mancera 222, esq. con Xola
Col. Del Valle
03100 México, D.F.

Instituto Nacional de la Nutrición

2o. Miércoles de cada mes – 11:00 horas
Aula de Consulta Externa (planta baja)
Coordinadora: T.S. Mónica Barragán V.
Vasco de Quiroga 15
Col. Sección 16
Delegación Tlalpan
14000 México, D.F.

Fundación Alzheimer, I.A.P.

(Centro de Día)
2o. jueves de cada mes – 18:30 horas
Av. División del Norte 1044, esq. San Borja
Col. Narvarte
03020 México, D.F.
Tels. 5575 8323 – 5575 8320

Unidad Independencia

Ultimo martes de cada mes – 10:00 horas
Edificio Administrativo del Ex-zoológico
Coordinadora: Sra. Rosa Ma. Farrés
Calle Río Chico s/n (por el pozo de agua de la DGOCH)
Barrio de San Ramón
Deleg. Magdalena Contreras 10100 México, D.F.

Casa Popular

Segundo Martes de cada mes – 5:00 pm
Salón de juntas
Av. Luis Cabrera # 1
Col. San Jerónimo Lídice
México, D.F.

RESULTADOS

Para captar a la población, se distribuyó propaganda en la FES Aragón y se hicieron llamadas telefónicas a personas registradas en la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, de esta manera se conjuntó un grupo de 10 personas.

El curso constó de cinco sesiones. En la primera sesión se dieron a conocer los objetivos, realizando las actividades propuestas esta sesión. Los participantes identificaron las principales características de la demencia y algunos tipos de ellas como la enfermedad de Alzheimer, reconociendo sus posibles factores de riesgo y características, la interacción que se dió en esta sesión fue de adaptación al grupo y conocimiento de la enfermedad. El desarrollo de los temas fue realizado tanto por el instructor como por los participantes, logrando de esta manera el enriquecimiento de aportación de experiencias a la sesión. Cada uno de los asistentes habló de su interés en el curso, cinco de ellos de la licenciatura en Pedagogía, con inclinación a conocer más sobre la enfermedad y sobre el como ellos pueden incursionar en la formación de personas dedicadas al cuidado; dos asistentes dedicados al cuidado de pacientes con padecimiento de demencias o enfermedades similares, dos dedicadas al cuidado de un familiar con enfermedad de Alzheimer interesadas en aprender más sobre la enfermedad y descargar en el grupo de apoyo los sentimientos que el cuidado implica, y una persona interesada en obtener información. Las aportaciones sobre los temas que se trataron en esta sesión, fueron enriquecidas por los conocimientos teóricos de los estudiantes de Pedagogía y la experiencia práctica de los cuidadores.

En la segunda sesión se establecieron las diferentes fases de la enfermedad de Alzheimer y los posibles trastornos a presentarse, los participantes hablaron sobre las experiencias previas con la enfermedad e identificaron los trastornos que presentan sus pacientes y familiares con Alzheimer y otras demencias o enfermedades, aportando mayor enriquecimiento a los contenidos teóricos. Esta sesión fue desarrollada básicamente por las personas que están más cerca de enfermedad, se realizó una actividad en donde se explicaron los trastornos, por medio de tres grupos, cada uno de ellos integrado por al

menos una persona relacionada con el cuidado, que aportó la manera en la que se presentaron algunos trastornos en su experiencia personal, situación que al ser desarrollada en el grupo provocó la identificación con el tema y no fue mostrado únicamente como parte teórica, si no enriquecida por la aportación vivencial.

En la tercera sesión los participantes distinguieron el proceso de diagnóstico de la demencia, los médicos especialistas que realizan éste diagnóstico y las instituciones en el Distrito Federal que se encargan de realizarlo; además de identificar los tratamientos posibles, tanto cognitivos como médicos y farmacológicos, el desarrollo se creó con información e investigación del instructor y con base en la manera en que se realizó el diagnóstico en los familiares de algunos participantes. Los temas acerca de las estrategias de cuidados y cambios en el ambiente que se deben realizar para lograr la adaptación tanto de la persona enferma como la adaptación del cuidador a la enfermedad, se hizo mediante actividades participativas, en la que cada uno de los asistentes aportó posibles estrategias para el cuidado, que ya han aplicado en sus hogares, además de utilizar su creatividad para dar más ideas, como hacer dibujos en lugares estratégicos para que las personas que padecen la enfermedad identifiquen los objetos o lugares, cambiando el ambiente de la casa, previendo accidentes en la calle y teniendo el cuidado necesario en todos los aspectos de la vida diaria.

El desarrollo de la cuarta sesión se realizó de forma dinámica, en la cual los participantes aportaron estrategias, para realizar la estimulación tanto física como cognitiva de una persona con enfermedad demencial, construyendo otras alternativas para aplicar según las situaciones que se les presenten en el cuidado, además de que se presentaron situaciones en las que practicaron la resolución de algunas problemáticas, todas estas aportaciones fueron teóricas y prácticas, en función de las herramientas de cada uno, como hacer actividades para mejorar la memoria, jugar con crucigramas, cartas, hacer ejercicios físicos que sean prácticos para ellos, entre otras actividades.

En la quinta sesión los participantes identificaron las responsabilidades que tiene el cuidador, pero primordialmente sus necesidades, tomando en cuenta todos los sentimientos por los que atraviesan y empatizándolos con el resto del grupo, reconocieron que existen

personas que pasan por circunstancias similares y se dió una dinámica afectiva, en la que compartieron emociones y sentimientos por los que han atravesado y aportaron alternativas de su propio cuidado y que pueden realizar de manera personal o grupal. Todas ellas se dieron a través de opiniones y lluvia de ideas, identificando los cuidados que se debe tener para sí mismos. Identificaron los apoyos externos a los que puede recurrir como los centros de día, instituciones, asociaciones y grupos de apoyo, para facilitar su labor como cuidador. En esta última sesión se llevó acabo una evaluación del aprendizaje obtenido, los participantes opinaron que les agradó todo el desarrollo del curso, aplicaron los conocimientos obtenidos en su vida diaria y auxiliaron a otros a dar un mejor cuidado, otra aportación más, es que el curso hizo que crearan conciencia sobre el futuro y también se sensibilizaron, tomando en cuenta que la persona que padece la enfermedad es un ser que siente y necesita de su afecto.

La evaluación que se realizó durante todo el curso fue de tipo formativa, aplicada mediante la observación del desarrollo de los participantes sobre los temas, de la participación activa que tuvo el grupo. Las aportaciones que éstos dieron a la resolución de diversas problemáticas, conocimientos y estrategias para el cuidado, se obtuvo también del desarrollo de las actividades así como las conclusiones del grupo al finalizar el curso, sobre el aprendizaje obtenido.

CONCLUSIONES

Podemos decir que no existen investigaciones ni aportaciones pedagógicas, para la formación de cuidadores de personas que padecen Alzheimer o alguna otra demencia, ya que apenas comienzan a existir algunos programas de instituciones que los apoyan y orientan, siendo ésta primordial para ellos, por que requieren conocer el tratamiento que deben dar, la evolución; además de aportar elementos para su propio manejo, ya que dicha actividad crea a los cuidadores, problemas en su salud tanto física como mental, el desgaste que sufren estas personas es excesivo, puesto que tienen que brindar un cuidado de tiempo completo, al igual que en el aspecto mental y emocional por los diferentes cambios o trastornos de conducta que sufren las personas con demencia.

En la investigación se encontró que existe poca información sobre la enfermedad, razón que provoca que la mayoría de las personas no conozcan su proceso y sea identificada únicamente por el nombre, sin tomar en cuenta todo el proceso degenerativo que ésta provoca, razón que interviene en que no se haga una detección oportuna de la enfermedad, teniendo aún la idea errónea de que esta enfermedad es característica de la vejez; y por consiguiente su conocimiento se vaya dando con el desarrollo de ésta, del trato y del cuidado que se le debe dar a la persona que la padece.

Dentro de la investigación también se encontró la carencia de recursos, informativos, materiales y didácticos, que proporcionen herramientas tanto para la estimulación física como cognitiva, ya que las instituciones y personas que se encargan de dar este tipo de servicios se basan en otro tipo de información y herramientas adaptándolas de la mejor manera posible a cada una de las situaciones. Este aspecto también puede ser motivo de otra investigación y aportación pedagógica ya que no solo debemos basarnos en el desarrollo del sujeto en las primeras etapas de la vida. Como investigación pedagógica también se debe abordar la formación no solo a nivel formal y escolarizada sino también informal y no formal; hacer que ésta cada vez sea más reconocida, ya que el ámbito pedagógico se encuentra dentro de toda área en la que intervenga la educación.

En la aplicación de la propuesta se concluyó que la gente interesada en estos cursos, comienza a crear conciencia del futuro de la población, en la que existirá más gente adulta que joven, con una baja calidad de vida, debido a la forma en la que la llevamos.

Aunque no existe interés de forma masiva, la gente que comienza a adentrarse quiere conocer más datos y actualizarse; sobre todo, tener apoyo tanto de tipo formativo, como apoyo emocional. Durante la aplicación se logró el objetivo del curso, que el cuidador identificará diversas estrategias generales para el cuidado de una persona que padece la enfermedad de Alzheimer o alguna otra demencia y que resultaran constructivas y aplicadas a su vida cotidiana; logrando también brindarle a los participantes información general sobre estas enfermedades y dándoles apoyo emocional, ya que en cada sesión se obtuvo participación de todos los asistentes, hablando al grupo acerca de sus problemáticas y los sentimientos por los que atraviesan, al estar al cuidado de una persona con alguna enfermedad.

Se obtuvo un aprendizaje significativo por parte de los participantes, ya que durante las sesiones demostraron su aprendizaje y enriquecieron los temas con sus experiencias previas, las actividades que se aplicaron durante el curso fueron aplicadas por ellos en su vida diaria, las estrategias que se proporcionaron para el cuidado, atención y estimulación aportó más aspectos a tomar en cuenta, crearon mayor conciencia sobre el cuidado. Pese a que más de la mitad de los asistentes no estaban en contacto con una demencia, identificaron todo lo que podían hacer y lo adaptaron a alguna circunstancia o un familiar que en su momento enfermó y tuvieron que realizar cuidados similares, al igual que la identificación de sentimientos fue reconocida por ellos y compartida a nivel grupal.

Otras actividades importantes fueron las de relajación y reconocimiento de sus propias necesidades esto llevó a que cada uno de los asistentes creará conciencia sobre el valor de su propio cuidado y de la persona que padece una enfermedad, concluyeron que para brindar un mejor cuidado deben estar bien consigo mismos e intentando mejorar sus características y cualidades personales. En la última sesión identificaron aspectos que deben mejorar en su vida. Cada uno de los participantes habló sobre los aspectos que mejorarán

para, de esta manera, ofrecer mejores cuidados y calidad de vida tanto para la persona que requiere el cuidado como para ellos mismos.

Es importante que el pedagogo incursione en esta área que corresponde a la pedagogía desde al ámbito formativo, teniendo mucho material que aportar, como integrar métodos y estrategias estimulación cognitiva y física a las personas con Alzheimer, realizar investigaciones y aportar información formativa tanto a los cuidadores primarios como secundarios y personal de instituciones relacionadas con la enfermedad, así como coordinar grupos de apoyo para dichos cuidadores.

Mi experiencia como pedagoga al realizar esta investigación fue muy enriquecedora, ya que abrí un conocimiento a otra área que ni como persona ni en mi formación conocía, logré concientizarme ante las dificultades que conlleva esta enfermedad, tanto la persona que la padece como las personas que se encargan de su cuidado, todos necesitan orientación, comprensión y apoyo para superarlo y lograr tener una mejor calidad de vida y autonomía de sus propias funciones.

Durante toda la investigación, así como la aplicación de la propuesta, enriquecí los conocimientos teóricos con la experiencia de la gente a la que entrevisté y de los participantes en el curso, ya que todos ellos me aportaron sus experiencias, los sentimientos que les provoca y la sensibilización, que se debe tener al estar en contacto con una demencia; aportando para mi formación, desarrollo y aplicación del trabajo pedagógico en cualquiera de sus áreas, dado que en este ámbito de formación tenemos una gran oportunidad de crear propuestas pedagógicas. Además de que como pedagogos debemos sensibilizarnos ya que trabajamos con personas y de esa manera debemos tratarlas.

GLOSARIO

Acetilcolina: Neurotransmisor generalmente excitatorio, afecta la activación, atención, memoria, motivación y el movimiento en exceso: espasmos, temblores. Deficiencia, parálisis, torpeza.

Adaptación: Estado en el que el sujeto establece una relación de equilibrio o ajuste de los sentidos en relación con su ambiente social.

Adicción: Uso excesivo de una sustancia cuyas consecuencias pueden ser negativas.

Agresión: Conducta cuya intención se orienta a producir un daño físico o psicológico a otra persona, animal u objeto.

Alucinación: Es una percepción sensorial que se altera de la realidad, sin una estimulación externa, en la que el sujeto puede tener o no conciencia de que está experimentando una alucinación.

Angustia: Un estado de gran activación emocional que provoca sensación de aflicción, miedo o aprehensión ante un peligro inconcreto y desconocido.

Ansiedad: Es la reacción anticipada del individuo ante amenazas reales o imaginarias, que provoca un sentimiento de temor o de tensión.

Apatía: Impasibilidad de ánimo o energía, en el que el sujeto permanece indiferente ante situaciones que deberían provocarle interés o emoción, siendo esta respuesta resultado de su experiencia.

Axón: Una sola fibra larga que se extiende por el cuerpo celular y que conduce mensajes de salida.

Cálculo: Resolución de los problemas aritméticos u operaciones que se hacen para conocer el resultado de la combinación de números.

Cerebro. Estructura que pertenece al sistema nervioso y se sitúa dentro del cráneo, en donde actúan los procesos de pensamiento superiores, como la memoria y la razón.

Cognitivo: Proceso mediante el cual adquirimos y empleamos el conocimiento.

Comunicación: Es la transmisión o intercambio de información entre dos o más personas con el fin de crear un cambio en la conducta, puede ser verbal, expresada a través del lenguaje oral y la no verbal a través del lenguaje gestual o corporal.

Conciencia: Estructura de la personalidad en la que los diferentes procesos cognoscitivos se perciben y comprenden plenamente.

Conducta: Reacción del sujeto frente distintas situaciones del ambiente que se le presentan.

Convulsión: Es un episodio de actividad anormal en una parte específica del cerebro que ocasiona cambios en la atención, el movimiento y el comportamiento, produciendo una contracción o espasmo involuntario.

Corteza cerebral: Superficie externa de los dos hemisferios cerebrales, que regula la mayor parte de la conducta compleja.

Creatividad: Proceso intelectual que se caracteriza por la capacidad para generar ideas u objetos novedosos y únicos que tiene valor social.

Cuidador: Persona que se encarga de la atención, supervisión y vigilancia de un enfermo.

Deambular: Desplazarse sin rumbo de un lugar a otro.

Déficit: Disminución en el funcionamiento del cerebro, la medula espinal, músculos y nervios.

Degenerativo: Es una enfermedad neurológica que se da en un proceso gradual.

Delirio: Manifestación de ideas falsas de la realidad, en que el sujeto cree que son ciertas, producida por cambios rápidos en la función cerebral, suele ser causada por una enfermedad física o mental.

Demencia: Alteración de las funciones intelectuales como la memoria, el lenguaje y el juicio que impiden el razonamiento y afectan las actividades de la vida diaria.

Dendritas: Fibras cortas que se ramifican desde el cuerpo celular y recogen mensajes de entrada.

Depresión: Desorden del estado de ánimo caracterizado por sentimientos abrumadores de tristeza, falta de interés en actividades y culpa excesiva o sentimientos de inutilidad.

Desorientación. Confusión temporal (acerca de la hora del día, la fecha o la estación), de lugar (acerca de donde se encuentra) o identificación de personas.

Diagnóstico: Proceso por el cual se identifica una enfermedad, de acuerdo con los síntomas y signos que presenta una persona a través de entrevistas y exámenes.

Encuestas: Cuestionarios o entrevistas que se aplican a un grupo seleccionado de personas.

Estrés: Estado de tensión o amenaza producido por el medio ambiente, el cual requiere una modificación o adaptación.

Frustración: Sentimiento que ocurre cuando se impide que una persona logre una meta a consecuencia de que alguien o algo se interpone en el camino.

Geriatría: Especialidad de la medicina interna que estudia las enfermedades de las personas mayores.

Grupo de apoyo: Individuos que comparten un problema o situación similar en donde existe intercambio de emociones, sentimientos y experiencias a favor de un apoyo mutuo.

Habilidad: Capacidad de actuar ante una situación que se desarrolla debido al aprendizaje, al ejercicio y a la experiencia.

Herencia: Transmisión de rasgos de una generación a otra por el que varios genes interactúan para designar las características de un sujeto.

Incontinencia: Salida involuntaria de orina y materia fecal.

Labilidad: Estado emocional que se caracteriza por una alteración del control consciente de las reacciones con cambios bruscos de la expresión afectiva.

Lenguaje: Facultad de la mente humana en la que se codifica o decodifica un mensaje.

Memoria: Capacidad mental que introduce la información en el nivel cognitivo con algún grado de permanencia que se da por recuerdo o reconocimiento, existen diferentes grados de memoria, a corto y a largo plazo, las modalidades pueden ser de tipo sensorial.

Memoria a corto plazo: Memoria de trabajo que almacena brevemente y procesa la información seleccionada por los riesgos sensoriales.

Memoria la largo plazo: Parte de la memoria que es más o menos permanente y corresponde a todo lo que “sabemos.”

Neurología: Especialidad que se encarga de estudiar las enfermedades del sistema nervioso.

Neuronas: Células individuales que constituyen la unidad más pequeña del sistema nervioso.

Pensamiento: Conjunto de actividades mentales tales como el razonamiento, la abstracción, la generalización, etc., cuyas finalidades son, formar y ordenar en la mente ideas y conceptos a través del procesamiento y recuperación contenida en la memoria, como la resolución de problemas, la adopción de decisiones y la representación de la realidad externa.

Percepción: Proceso psíquico que permite al organismo crear patrones significativos a través de los sentidos, recibir y elaborar las informaciones provenientes del exterior y convertirlas en totalidades organizadas dándoles significado para el sujeto.

Personalidad: Estructura psíquica de cada individuo, la forma como se revela por su modo de pensar y expresarse, en sus actitudes e intereses acerca del ambiente y de uno mismo.

Post-mortem: Después de la muerte.

Postrado: Incapacidad para moverse y realizar actividades de la vida diaria por sí mismo.

Presión: Sensación de que se debe acelerar, intensificar o cambiar la dirección de la propia conducta o avanzar a una norma superior de rendimiento.

Prevención: Reducción de la incidencia de perturbaciones emocionales, eliminando las condiciones que causan o contribuyen a los trastornos mentales sustituyéndolas por condiciones que promuevan el bienestar mental.

Psicólogo: Profesional que se encarga del estudio de los procesos mentales.

Psicogeriatra: Profesional que se encarga del estudio y tratamiento del comportamiento y procesos mentales de los adultos mayores.

Represión: Mecanismo de defensa que consiste en excluir de la conciencia pensamientos, sentimientos y deseos para el sujeto, enfrentándose a conflictos de origen interno o externo.

Roles: Papel o condición social de cada individuo asume con el objeto de amoldarse a la sociedad.

Sinapsis: Área por donde pasa la información de una neurona a otra, compuesta del axón terminal de una neurona, el espacio sináptico y la dendrita de la siguiente neurona.

Síndrome de Down: Es una anomalía cromosómica que se debe por lo general a una copia extra del cromosoma 21, que generalmente, ocasiona problemas mentales y otras condiciones físicas y psicológicas.

Síntoma: Manifestación subjetiva de una enfermedad, que son descritos por el individuo más que observados por el examinador.

Sistema Nervioso Central: División del sistema nervioso que comprende el cerebro y la medula espinal.

Socialización: Proceso por el que un individuo desarrolla cualidades esenciales para su desarrollo en la sociedad.

Sueño: Experiencias visuales y auditivas vividas, de interrupción fisiológica, espontánea y periódica de la actividad de la conciencia que se producen mientras dormimos.

Trastorno: Estado patológico de origen orgánico o funcional, que se caracteriza por confusión de ideas, perturbación emocional y conducta inadaptada.

BIBLIOGRAFIA

AGUERA, Ortiz Luis Fernando. Demencia una aproximación practica.. Editorial MASSON. España, 1998. 84 p.p.

ALBERCA, Serrano Román. Tratamiento de las alteraciones conductuales en la enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos. Editorial Médica Panamericana. Colombia, 1996. 355 p.p.

ALBERCA, R., LOPEZ Pousa S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2ª edición. Editorial Médica Panamericana. España, 2002. 667 p.p.

ALAYON, Fumero Antonio. Enfermedad de Alzheimer un reto en atención primaria Grupo Aula Médica. España, 1998. 97 p.p.

ALTERRA, Aarón; traducción de Juan Eloy Roca El cuidador: una vida con el Alzheimer Editorial, Paidós. España, 2001. 225 p.p.

ANNELIES Furtmayr-Schuh. La enfermedad de Alzheimer: saber, prevenir, tratar, vivir con la enfermedad. Editorial Herder. España, 1995. 189 p.p.

ARANGO, Lasprilla Juan, FERNANDEZ Guinea Sara, ARDILA Alfredo Las demencias. Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento. Editorial Manual Moderno. México, 2003. 464 p.p.

ARMENDARIZ, Ramírez Rubén. Aprendiendo a acompañar. Guía practica de Relaciones Humanas para atender a familiares y pacientes que necesitan cuidados especiales. Editorial Pax _México, 1999. 247 p.p.

ARANCIBIA, Violeta, Herrera Paulina, Trasser Katherines. Psicología de la educación 2ª edición. Ediciones Alfaomega . México, 1999. 746 p.p.

AOBIDS, Guillermo. Como estudiar metodología del aprendizaje. Editorial Novedades Educativas. México, 2004. 127 p.p.

BARBERA, Elena y cols. El constructivismo en la práctica. Edit. Laboratorio educativo. España 2002 2ª edición. 155 p.p.

BARBERA, Bolívar Calvo Coll El constructivismo en la práctica 2ª edición. Editoria Grao. España, 2000. 155 p.p.

BEAVER, Marion L. La practica clínica del trabajo social con las personas mayores. Intervención primaria, secundaria y terciaria 1ª edición. Editorial Paidos. España, 1998. 498 p.p.

BEDOYO, Iván, Gomes Mario. Epistemología y Pedagogía. Editorial Presencia. Colombia, 1989. 200 p.p.

BERENSTEIN, Isidoro. Familia y enfermedad mental. Editorial Paidos. Argentina, 1976. 245 p.p.

CACABELOS, García Ramón. Enfermedad de Alzheimer etiopatología, neurobiología y genética molecular. Editorial Proas. Colombia, 1992. 745p.p.

CALVO, Rodríguez Ángel, Martínez Antonio, Técnicas, procedimientos e instrumentos para realizar adaptaciones curriculares. Editorial escuela española. Madrid. 295 p.p.

CAMPION, Dominique y Hannequin, Didier. *MOSAICOS* La enfermedad de Alzheimer 1ª edición en español. Siglo XXI. Argentina, 2002. 127 p.p.

CARVAJAL, García Rosa. Cuando la realidad se aleja del anciano. El enfermo demenciado y sus principales cuidados. Editorial Trillas. México, 1997. 96 p.p.

CUETO, Heidi. Manual de atención. La enfermedad de Alzheimer. Recomendaciones para un cuidado de calidad. Asociación Mexicana de Alzheimer y enfermedades similares, A.C. México, 2003. 36 p.p.

FERIA, Ochoa Marcela. Alzheimer una experiencia humana. Editorial Jus. México, 1998. 275 p.p.

FERNANDEZ, Ballesteros. Gerontología Social. Editorial Pirámide. España, 2000. 644 p.p.

FLOREZ, Lozano José Antonio. Enfermedades de Alzheimer. Aspectos psicosociales. EDIKA MED. España, 1996. 205 p.p.

FRIEL, Diana Mc Gowiin tr Diego Reynosos. Viviendo en el laberinto: un viaje personal a través de la encrucijada de Alzheimer. AMAES Juss. México, 1995. 265 p.p.

FORNAZZARI, Luis. Alzheimer. Editorial Mediterráneo . Chile, 1997 . 211 p.p.

GIL Gregorio Pedro, PASTOR Vicente Eva, MORA Fernández Jesús Andromaco. Temas monográficos en geriatría. España, 1995. 99 p.p.

GONZÁLEZ, Cosio Maite. El cuidado del paciente con Alzheimer. Manual del laboratorio Lundbeck AMAES. México, 2004. 71 p.p.

GONZÁLES, Mas Rafael. Enfermedades de Alzheimer clínica, tratamiento y rehabilitación. Editorial Masson. España, 2000. 894 p.p.

GUIDI, Kawas Gerardo. Educación para hoy educación para mañana. Ediciones Castillo. México, 1994. 126 p.p.

GUIRTZ, Silvina, Mariano Palamidessi. El ABC de la tarea docente. Currículo y enseñanza. Aique Grupo editor. Argentina, 2004. 278 p.p.

HERNANDEZ, Sampieri Roberto y cols. Metodología de la Investigación. Edit. Mc Graw Hill. 4ª edic México, 2006. 850 p.p.

HERNANDEZ, Rodríguez Gerardo y Millan, Calenti José Carlos. Ancianidad familia y enfermedad de Alzheimer. Universidad Coruña . España, 2000. 745 p.p.

JABONERO, Mariano, Inmaculada López Remedios. Formación de adultos. Nieves Síntesis Educación España. 190 p.p.

JUÁREZ, García Luz del Carmen. La enfermedad de Alzheimer bases fisiopatológicas, diagnóstico y alternativas de tratamiento 1ª edición. Editorial Trillas. México, 1997. 75 p.p.

LANDERECHE, Gómez Morin Gabriela. Todavía queda mucho por compartir. Mi experiencia con Alzheimer. AMAES JUS . México, 1994. 47 p.p.

LOPEZ- Pousas, Villalta Franch J., Llinas Regla I. Manual de demencias. Editorial PROUS-SCIENCE . España, 1996. 938 p.p.

MACE, Nancy. El día de 36 horas una guía practica para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer. Editorial Paidos . España, 2004 . 275 p.p.

MYERS, David G. Psicología social. 6ª edición. Mc Graw Hill. Colombia, 2002. 741 p.p.

NAVARRO, Humnes Jose Francisco. Neuropsicología: casos clínicos y pruebas razonadas de autoevaluación. Siglo XXI. España, 1995. 846 p.p.

PEÑA, Alberto J. Salud para todos. El mal de Alzheimer. Todo lo que necesita saber. 1ª edición. Ediciones Imaginador. Argentina, 2002 . 124 p.p.

PETERSEN, Ronald. Guía Clínica Mayo sobre la enfermedad de Alzheimer. Parte 4. Edita Lundbeck. México, 2002 . 210 p.p.

POWELL, Leonore S. y Courtice Katie. Enfermedad de Alzheimer. Una guía para la familia 1ª reimpresión. Editorial Pax . México, 1993. 265 p.p.

PUJOL i Doménech Joaquim Guía clínica para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias del anciano. Editorial ARS MÉDICA. España, 2001. 104 p.p.

RODRÍGUEZ Romero y cols. Materiales didácticos. Psicología y Pedagogía. Instituto de las Ciencias de la Educación Universidad Sevilla. Editorial Konos. España, 1995. 293 p.p.

SALVAREZZA, Leopoldo. La vejez una mirada gerontológico actual. Editorial Paidos. Argentina, 1998. 102 p.p

SANCHEZ, Iniesta Tomás. La construcción del aprendizaje en el aula. Aplicación del enfoque globalizador a la enseñanza. Editorial Magisterio del Rio de Plaa Argentina, 1994 234 p.p.

THOMAS, Pierre, Cassuto Jill-Patrice y Pescle Alain, ed. ABC de la enfermedad de Alzheimer . Editorial Masson. España, 1990. 354 p.p.

TOLOSA, Sarro Eduardo. Alom, Poveda Jordi. Enfermedad de Alzheimer. Ediciones DOYMA. España, 1990. 189 p.p.

VILA, Miravet Joseph. Guía practica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer. Editorial EUMO octaedro. España, 1999. 197 p.p.

WHEATLEY, David. Psicofarmacología de los trastornos cognoscitivos y psiquiátricos en el anciano. Editorial Masson. España, 2001. 294 p.p.

WOODS, Robert T. La enfermedad de Alzheimer. Enfrentarse a la muerte en vida 2ª edición. AMAES Editorial Juss. México 1994. 255 p.p.

ANEXOS

ANEXO 1 PRUEBAS

EXPLORACION NEUROPSICOLOGICA Y FUNCIONAL ALAYON FUMERO Y RODRIGUEZ CUBAS

Nombre: Fecha:
 Edad: Escolaridad (años): Diagnóstico:

	3MS	MMSE		3MS	MMSE
Fecha y lugar de nacimiento Fecha: año, mes, día Lugar: ciudad, provincia	5		Semejanzas (en qué se parecen, qué tienen en común) Una mesa y una silla Son muebles (2) Respuesta concreta (1)	6	
Registro de 3 palabras Camisa, caballo, manzana	3	3	Un abrigo y una camisa Ropa, prendas de vestir (2) Respuesta concreta (1)		
Atención Contar de 5 a 1 Correcto (2) 1 o 2 errores (0 1) Deletrear «mundo» al revés O D N U M (0 1 2 3 4 5)	7	5	Un plátano y una manzana Esenciales para vivir (2) Respuesta concreta (1)		
Evocación Espontánea (3) Tras «algo que se lleva» (2) Elija «zapatos, camisa, calcetines» (0 1) Espontánea (3) Tras «es un animal» (2) Elija «perro, caballo, vaca» (0 1) Espontánea (3) Tras «es una fruta» (2) Elija «naranja, plátano, manzana» (0 1)	9	3	Repetición «Me gustaría irme a casa» (2) 1 o 2 palabras incorrectas/omitidas MMSE: «Ni sí..... ni no..... ni peros.....»	5	1
Orientación temporal Año Correcto (8) Falla por 1 año (4) Falla por 2-5 años (2) Estación Correcto o ± 1 mes (1) Mes Correcto o ± 5 días (2) Falla ± 1 mes (1) Día del mes Correcto (3) Falla ± 1 o 2 días (2) Falla por 3-5 días (1) Día de la semana Correcto (1)	15	5	Lectura y repetición «cierre los ojos» Lo lee y lo hace bien Lee bien, lo hace tras insistirle Lee bien, no lo hace aun insistiendo	3	1
Orientación espacial País (2) Provincia (1) Ciudad (1) Centro/lugar (1) Piso (1)	5	5	Escritura «Me gustaría irme a casa ahora» MMSE frase espontánea	5	1
Denominación MMSE: lápiz....., reloj Frente, barbilla, hombro..... Todo, nudillos Nombre de animales con cuatro patas (30 seg) (hasta 10)	5	2	Copia de los pentágonos Cada pentágono 5 lados iguales (4 4) 5 lados no iguales (> 2:1) (4 4) Otra figura parecida (2 2) 2 líneas o más (1 1) Intersección 4 esquinas (2) Polígono no de 4 esquinas (1)	10	1
			Orden Coja este papel con su mano derecha, dóblelo por la mitad y vuelva a dármelo	3	3
			Segunda evocación Algo que se lleva (0 1 2 3) Un animal (0 1 2 3) Una fruta (0 1 2 3)	9	
			TOTAL	3MS	MMSE

Mini-Mental State Examination modificado (3MS).

TABLA 2. INFORMACIÓN-MEMORIA-CONCENTRACIÓN DE BLESSED (BIMC)

Información	Fecha de la Primera Guerra Mundial (1 punto).
Nombre (1 punto).	Fecha de la Guerra Civil (1 punto).
Edad (1 punto).	Puntuar 1/2 punto para un error de tres años en las fechas.
Hora del día (1 punto).	Nombre del monarca actual (1 punto).
Mañana o tarde (1 punto).	Nombre del presidente del gobierno (1 punto).
Día de la semana (1 punto).	
Día del mes (1 punto).	
Mes (1 punto).	
Estación del año (1 punto).	Repita esta frase
Año (1 punto).	D. Antonio López, c/ Gran Vía, n.º 42,
Nombre del lugar presente (1 punto).	Valencia.
Nombre de la calle (1 punto).	
Nombre de la ciudad (1 punto).	Concentración
Reconocimiento del lugar (hospital, domicilio...) (1 punto).	Decir los meses del año en su orden normal (2 puntos).
Reconocimiento de personas (médico, enfermera, etc.) (2 puntos).	Decir los meses del año en sentido inverso (2 puntos).
	Cuenta los números del 1 al 20 (2 puntos).
	Cuenta hacia atrás los números del 20 al 1 (2 puntos).
Memoria	Puntuar 2 si es correcto, 1 si comete un error y 0 si comete dos o más errores.
Fecha de nacimiento (1 punto).	Dígame el nombre completo y la dirección anterior.
Lugar de nacimiento (1 punto).	Puntuar de 0-5 por cada dato recordado.
Escuela a la que asistió (1 punto).	
Ocupación o profesión anterior (1 punto).	
Nombre del cónyuge o familiares próximos (1 punto).	

TABLA 5. INDICE DE KATZ

Lavarse

Independiente

- No recibe ayuda (entra y sale de la bañera por sí mismo, si ésta es su forma habitual de bañarse).
- Recibe ayuda en la limpieza de sólo una parte del cuerpo (espalda, etc.).

Dependiente

- Recibe ayuda en más de una parte del cuerpo o ayuda al entrar y salir de la bañera o no se baña).

Vestirse

Independiente

- Coge la ropa y se viste completamente sin ayuda.
- Sin ayuda, excepto para atarse los zapatos.

Dependiente

- Recibe ayuda en coger la ropa o vestirse, o permanece parcial o completamente desnudo.

Ir al retrete

Independiente

- Va al retrete, se limpia y se ajusta la ropa sin ayuda (puede usar bastón, andador o silla de ruedas). Puede usar orinal o bacinilla por la noche, vaciándolo por la mañana.
- Recibe ayuda en ir al retrete, en limpiarse o en ajustarse la ropa o en el uso del orinal por la noche.

Dependiente

- No va al retrete.

Movilizarse

Independiente

- Entra y sale de la cama, se sienta y se levanta de la silla sin ayuda (puede

ayudarse de objetos como bastón y andador).

- Entra y sale de la cama, se sienta y se levanta de la silla con ayuda.

Dependiente

- No se levanta de la cama.

Continencia

Independiente

- Controla completamente ambos esfínteres.
- Incontinencia ocasional.

Dependiente

- Necesita supervisión. Usa sonda vesical o es incontinente.

Alimentarse

Independiente

- Sin ayuda,
- Ayuda sólo para cortar la carne o untar el pan.

Dependiente

- Recibe ayuda para comer o es alimentado parcial o completamente con sondas o fluidos intravenosos.

Valoración

- A. Independiente en todas las funciones.
- B. Independiente en todas salvo una de ellas.
- C. Independiente en todas salvo lavarse y otra más.
- D. Independiente en todas salvo lavarse, vestirse y otra más.
- E. Independiente en todas salvo lavarse, vestirse, ir al retrete y otra más.
- G. Dependiente en las seis funciones.
- Otras. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como C, D, E o F.

TABLA 7. ESCALA DE DETERIORO GLOBAL (GDS)

<p>GDS 1 (sin deterioro cognoscitivo).</p> <p>GDS 2 (déficit cognoscitivo muy leve): Quejas de pérdida de memoria, fundamentalmente ubicación de objetos, nombres familiares, citas. No se objetiva déficit en la entrevista clínica ni en su medio sociolaboral.</p> <p>GDS 3 (déficit cognoscitivo leve): Afectación de más de una de las siguientes áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desorientación espacial. • Evidencia de bajo rendimiento laboral. • Dificultad para recordar nombres. • Tras la lectura retiene escaso material. • Evidente déficit de concentración. • Ansiedad leve o moderada. • La negación de los defectos son manifiestos en el paciente. <p>GDS 4 (déficit cognoscitivo moderado): Déficit manifiestos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Olvido de hechos cotidianos o recientes. • Déficit de memoria de su historia personal. • Dificultad de concentración en operaciones de resta. • Incapacidad para planificar viajes, vida sociolaboral o realizar tareas complejas. • Conserva la orientación en tiempo y persona, el reconocimiento de rostros y personas familiares, así como de lugares conocidos. 	<p>GDS 5 (déficit cognoscitivo moderadamente grave):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Necesita asistencia en determinadas tareas (aseo, comida). • Es incapaz de recordar aspectos importantes vida cotidiana. • Desorientación témporo-espacial. • Dificultad contar orden inverso (40 de 4 en 4, 20 de 2 en 2). • Sabe su nombre y los de su esposa e hijos. <p>GDS 6 (déficit cognoscitivo grave):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Olvida nombre de esposa y sucesos recientes. Retiene algunos datos del pasado. • Desorientación témporo-espacial. • Requiere asistencia en actividades de la vida diaria. • Puede presentar incontinencia. • Recuerda su nombre y distingue familiares de desconocidos. • Hay trastornos del ritmo diurno. • Presenta cambios de personalidad y afectividad (síntomas obsesivos, ansiedad, agitación, etc.). <p>GDS 7 (déficit cognoscitivo muy grave):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de todas las capacidades verbales. • Incontinencia urinaria. Necesidad asistencia aseo personal. • Pérdida de habilidades psicomotoras básicas. • Signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.
---	---

Tomado de Reisberg, modificada.

Índice de Lawton. Actividades instrumentales de la vida diaria

<i>A. Capacidad para usar el teléfono</i>			
1. Utiliza el teléfono a iniciativa propia, busca y marca los números, etc.	1	5. No participa en ninguna tarea doméstica	0
2. Marca unos cuantos números bien conocidos	1	<i>E. Lavado de ropa</i>	
3. Contesta el teléfono, pero no marca	1	1. Realiza completamente el lavado de ropa personal	1
4. No usa el teléfono en absoluto	0	2. Lava ropa pequeña, aclara medias, etc.	1
<i>B. Ir de compras</i>		3. Necesita que otro se ocupe de todo el lavado	0
1. Realiza todas las compras necesarias con independencia	1	<i>F. Medio de transporte</i>	
2. Compra con independencia pequeñas cosas	0	1. Viaja con independencia en transportes públicos o conduce su propio coche	1
3. Necesita compañía para realizar cualquier compra	0	2. Capaz de organizar su propio transporte utilizando taxis, pero no usa otros transportes públicos	1
4. Completamente incapaz de ir de compras	0	3. Viaja en transportes públicos si le acompaña otra persona	1
<i>C. Preparación de la comida</i>		4. Sólo viaja en taxi o automóvil con ayuda de otros	0
1. Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia	1	5. No viaja en absoluto	0
2. Prepara las comidas adecuadas si se le dan los ingredientes	0	<i>G. Responsabilidad sobre la medicación</i>	
3. Calienta, sirve y prepara las comidas o las prepara pero no mantiene una dieta adecuada	0	1. Es responsable en el uso de la medicación en las dosis y a las horas correctas	1
4. Necesita que se le prepare y sirva la comida	0	2. Toma responsablemente la medicación si se le prepara con anticipación en dosis separadas	0
<i>D. Cuidar la casa</i>		3. No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación	0
1. Cuida la casa solo o con ayuda ocasional (p. ej., trabajos duros, ayuda doméstica)	1	<i>H. Capacidad de utilizar el dinero</i>	
2. Realiza tareas domésticas ligeras como fregar los platos o hacer camas	1	1. Maneja los asuntos financieros con independencia (presupuesta, rellena, chequea, paga recibos y facturas, va al banco), recoge y conoce sus ingresos	1
3. Realiza tareas domésticas ligeras pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable	1	2. Maneja los gastos cotidianos pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos, etc.	1
4. Necesita ayuda en todas las tareas de la casa	0	3. Incapaz de manejar dinero	0

Puntuación (de un máximo de 8)

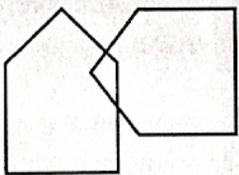
(Philadelphia Geriatric Center. Lawton y Brody, 1969.)

TABLA 8. ESCALA DE EVALUACIÓN DE TRASTORNOS CONDUCTUALES EN LA EA

<p>A) Ideas delirantes y paranoides:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ideas delirantes de robo: «la gente me roba cosas». 2. Ideas delirantes de propiedad: «ésta no es mi casa». 3. Ideas delirantes de falsificación: «el cónyuge o la persona que le cuida es un impostor». 4. Ideas delirantes de abandono o institucionalización. 5. Ideas delirantes de infidelidad. 6. Paranoia-sospechas. 7. Otras ideas delirantes. <p>B) Alucinaciones:</p> <ol style="list-style-type: none"> 8. Alucinaciones visuales. 9. Alucinaciones auditivas. 10. Alucinaciones olfatorias. 11. Alucinaciones somáticas. 12. Otras alucinaciones. <p>C) Actividad anómala:</p> <ol style="list-style-type: none"> 13. Conducta de vagabundeo y huidas. 14. Abulia cognoscitiva o actividad propositiva (abrir y cerrar cajones, poner y sacar ropa...). 15. Actividad inadecuada (ocultar objetos, tirar la ropa, conductas sexuales anómalas...). 	<p>D) Agresividad:</p> <ol style="list-style-type: none"> 16. Agresividad verbal. 17. Amenaza física y violencia. 18. Agitación. <p>E) Trastornos de ritmos diurnos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 19. Trastornos día/noche. <p>F) Trastornos afectivos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 20. Llanto. 21. Humor depresivo. <p>G) Ansiedad y fobia:</p> <ol style="list-style-type: none"> 22. Ansiedad no relacionada con eventos (síndrome de Godot). 23. Otras formas de ansiedad. 24. Miedo a ser dejado solo. 25. Otras fobias. <p>Evaluación global de los síntomas</p> <ul style="list-style-type: none"> - 0: No alteran la vida de la familia ni son peligrosos para el paciente. - 1: Alteran ligeramente la vida de la familia o de los cuidadores y son ligeramente peligrosos para el enfermo. - 2: Alteran moderadamente la vida de la familia y son peligrosos para el enfermo. - 3: Son muy problemáticos o intolerables para la familia y gravemente peligrosos para el enfermo.
---	--

Tomada de Reisberg, modificada.

Mini Mental State Examination (Minieexamen Cognoscitivo, MEC)

	Puntos
<i>Orientación</i>	
• Dígame el Día Fecha Mes Estación Año	(5)
• Dígame el Hospital Planta Ciudad Provincia Nación	(5)
<i>Fijación</i>	
• Repita estas 3 palabras: peseta-caballo-manzana	(3)
(Repetir hasta que las aprenda y contar los intentos, nº	
<i>Concentración y cálculo</i>	
• Si tiene 30 ptas y me va dando de 3 en 3, ¿cuántas le van quedando?	(5)
• Repita: 5-9-2 (hasta que los aprenda y contar los intentos, nº	
• Ahora hacia atrás	(3)
<i>Memoria</i>	
• ¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes?	(3)
<i>Lenguaje y construcción</i>	
• Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto? Repetirlo con el reloj	(2)
• Repita esta frase: En un trigal había cinco perros	(1)
• Una manzana y una pera son frutas, ¿verdad? ¿Qué son el rojo y el verde? ¿Qué son un perro y un gato?	(2)
• Coja este papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo en el suelo	(3)
• Lea esto y haga lo que dice: Cierre los ojos	(1)
• Escriba una frase	(1)
• Copie este dibujo:	
	(1)
Puntuación total	(35)

El punto de corte sugestivo de demencia es 23/24 para personas de 65 años o más y de 27/28 para menores de 65 años.

≥ 30: Normal.

29-24: Discretos déficit. Pueden ser ocasionados por una enfermedad depresiva o muy bajo nivel cultural.

< 24: Deterioro cognitivo.

< 20: Deterioro cognitivo importante. Muy sugestivo de demencia clara.

< 15: Deterioro cognitivo grave.

(Folstein et al, 1975; adaptado a España por Lobo et al, 1979.)

TABLA 4. ESCALA DE DETERIORO DE BLESSED

<p>Modificaciones en la realización de las actividades diarias</p> <p>Incapaz de cumplir tareas diarias.</p> <p>Incapaz de manipular pequeñas cantidades de dinero.</p> <p>Incapaz de recordar una pequeña serie de palabras.</p> <p>Incapaz de orientarse en su vivienda.</p> <p>Incapaz de encontrar el camino en las calles familiares.</p> <p>Incapaz de identificar lo que le rodea (saber si está en casa o en el hospital).</p> <p>Incapaz de acordarse de hechos recientes (salidas recientes, visitas de parientes o amigos, el menú de la víspera).</p> <p>Tendencia a vivir el pasado.</p> <p>– Puntuar 1 incapacidad completa, 0,5 incapacidad parcial, 0 no incapacidad.</p>	<p>A veces mal ajustado, mal abrochado (1 punto).</p> <p>Errores y olvidos frecuentes en las secuencias de vestirse (2 puntos).</p> <p>Incapaz de vestirse solo (3 puntos).</p> <p>Control de esfínteres</p> <p>Normal (0 puntos).</p> <p>Se orina a veces en la cama (1 punto).</p> <p>Se orina frecuentemente en la cama (2 puntos)</p> <p>Doble incontinencia (3 puntos).</p>
<p>Modificaciones de las costumbres</p> <p>Alimentación</p> <p>Come correctamente con los cubiertos apropiados (0 puntos).</p> <p>Come solamente utilizando la cuchara (1 punto).</p> <p>Come con las manos (2 puntos).</p> <p>Debe ser alimentado (3 puntos).</p> <p>Vestir</p> <p>Se viste sin ayuda (0 puntos).</p>	<p>Modificaciones de la personalidad y del comportamiento</p> <p>Retraimiento creciente.</p> <p>Egocentrismo aumentado.</p> <p>Pérdida de interés por los sentimientos de otros.</p> <p>Afectividad embotada.</p> <p>Perturbación del control emocional (aumento de la susceptibilidad).</p> <p>Hilaridad inapropiada.</p> <p>Respuesta emocional disminuida.</p> <p>Indiscreciones sexuales.</p> <p>Falta de interés en las aficiones habituales.</p> <p>Disminución de la iniciativa o apatía progresiva.</p> <p>Hiperactividad no justificada.</p> <p>– Asignar 1 punto en caso de respuesta afirmativa.</p>

ANEXO 2 CENTROS DE DIA

Fundación Alzheimer IAP (Centro de día)

Av. División del norte 1044 Esq. San borja
Tel. 5575 8323 / 5575 8320

Asociación mexicana para el envejecimiento exitoso a.c. (centro de día)

Hacienda de la punta 121 Col. Hacienda de echeagaray Edo. De méxico
Tel. 5373 1942

Alzheimer México IAP (centro de día)

Av. San antonio n. 319 int. 105 Col. San pedro de los pinos (tentativa a cambio)
Tel. 5598 9211 / 5709 6719

ANEXO 3 ASILOS Y RESIDENCIAS

Asilo mi querido viejo

Jose ma. Castorena 249 Col. El molinito Cuajimalpa
Tel. 5812 0991

Asilo lago de Guadalupe

Av. Jacarandas, casi esq. Con bosques de capulín Col. Lomas del bosque Lago de Guadalupe
Cuautitlán Izcalli, edo. De México C.p. 54766
Tel. 5877 2587

Asilo residencia elena

Av. Hidalgo 25-b granjas de Guadalupe
Tel. 5877 3236 / 1040 6649

Residencia de sres. Jasso

Sta. Bárbara 16 Club de golf la hacienda
Tel. 5379 0006

Asilo Concepción Beistegui (Antiguo hospital Concepción Beistegui)

Calle regina n. 7 col. Centro entre Bolívar e Isabel la católica
Tel. 5709 3124

Centro de Salud Yalentay

Galeana 38 Col. Acapantzingo Cuernavaca, Morelos
Tels. (017) 318 2214 / 314 3652 / 312 2066

Residencia Primavera

Carretera federal México Cuernavaca km. 68 Col Santa María Ahuacatitlan
01 (777) 364 7123
E.mail: alainavelange@att.net.mx

Residencia los años dorados

Internado casa de día de 12-8 y 6 hrs
Tel 5243- 1991 / 5243- 1941

Sinank'ay. Vida en armonía

Olivos 502-b, esq. Con 3ª fresnos Col. Jurica C.p. 76100 Queretaro, qro.
Tel. (42)18 1827 / 18 0069

ANEXO 4**ASOCIACIONES Y GRUPOS DE APOYO****AMAES**

Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares A.C.
(AMAES A.C.)
Insurgentes Sur 594-402
Col. Del Valle
03100 México D.F.
Tel. 5523 8035
Tel./fax 5523 1526
e-mail: amaes@data.net.mx
www.amaes.org.mx

**Federación
Mexicana
de
Alzheimer
(FEDMA)**

Dr. Raúl Gutiérrez Herrera
Dom. Parto Julio Cortazar 100, Col.
Rinconada del Country, Guadalupe,
N.L.
C.P. 67140
Tel. +81 83 171774
Hospital: + 81 83 333619
E-mail: gutierrezrf@hotmail.com
Web. www.fedma.net E-mail:
fedma2002@hotmail.com

Aguascalientes, Ags.

Sra. Blanca A. Esparza
Granada 147
Fracc. El Dorado, entre Canadá y Lima
20235 Aguascalientes, Ags.
Tel. +449 9786181
Fax: +449 9782152

Centro de Día

Sra. Ruth Landgrave
Sierra de la Canela 236
Fracc. Bosques
Aguascalientes, Ags.
Tel. +449 9129113 y 9143785

Ciudad Valles, S.L.P.

Sra. Elia Lyne Vda. de Méndez
Asociación Vallense de Alzheimer y Enf. Similares, A.C.
Boulevard 48 Sur,
Zona Centro
79000 Ciudad Valles, S.L.P.
Tel/fax: +481 3821042

Ciudad Victoria, Tamps.

Sra. Sofía Zagástegui
Diez Berriozábal 1054
Col. Centro
87000 Ciudad Victoria, Tamps.
Tel. +834 3141871
Fax: +834 3164990

Ciudad Madero, Tamps.

Sra. Nora Eneida de la Garza de Acevedo
Querétaro 402 Poniente, esq. con Guerrero
Col. Unidad Nacional
89410 Ciudad Madero, Tamps.
Tel. +833 2161435
Fax: +833 2568073
E-mail: neyni@prodigy.net.mx

Cuernavaca, Mor.

Psic. Adela Hernández Galván
Unidad de Investigaciones y Servicios Psicológicos – UNISEP
Popocatépetl y Pico de Orizaba
Col. Volcanes
Cuernavaca, Mor.
Tel. +777 3193140
Fax: +777 3207149
E-mail: adehg@yahoo.com
(Sesionan primer domingo de cada mes – 12:00 hs.)
Dom: Calle 10 Este Lote 3, Manzana 256-B, Los Robles CIVAC
Jiutepec, Mor., C.P. 62500

Guadalajara, Jal.

Dr. Víctor Fdo. Villa Esteves
Fundación Alzheimer Guadalajara, A.C.
Centro de Día y Grupo de Auto-ayuda
Calle Esturión 3187
Col. Residencial Loma Bonita
Tel. +33 36 324241
Guadalajara, Jal.
Email: alzheimergdl@hotmail.com
Centro de Día: “Les Champs Elysees”
Av. Xóchitl 194
Col. Ciudad del Sol
45050 Zapopan, Jal.
Tel/fax: +33 31 210143

Hermosillo, Son.

Dra. Bertha Covarrubias M.
Asociación Sonorense de Alzheimer
Calle Tres y Ley Federal del Trabajo,
Edificio Cree
Fracc. Bugambilias
83140 Hermosillo, Son.
Tel/fax: +662 2101662

León, Gto.

Sra. Ileana Hernández de Sojo
Fundación de Alzheimer León (Centro de Día)
Jacaranda 212

Club Campestre
León, Gto., C.P. 37120
Tel: +477 7737555

Morelia, Mich.

Dr. Guillermo Arce Menocal
Asociación Alzheimer de Morelia
Calle Ana Ma. Gallaga 911-A, 2o. piso
Col. Centro ó Cuauhtémoc
58000 Morelia, Mich.
Tel/fax: +443 3131761
Email: arceme@yahoo.com
(El grupo de apoyo se reúne el primer
viernes de cada mes a las 7:00 p.m.)

Monterrey, N.L.

Asociación Alzheimer de Monterrey, A.C.
Sra. Alicia Vargas de Treviño
Av. Loma Grande 2713 Int. 3
Col. Lomas de San Francisco
64710 Monterrey, Nuevo León
tel/Fax: +81 83 336948 y 336713
E-mail: alzheimmty@infosel.net.mx

Oaxaca, Oax.

Srita. Ma. Elena Gutiérrez Ruíz
Asociación Oaxaqueña de Alzheimer y Enf. Similares, AC.
Segunda Privada de Jacarandas 204 ó Mayra Fernández
Col. San Felipe del Agua
68020 Oaxaca, Oax.
Tels. +951 5200526 - 5200403
Tel/fax: +951 5164571
El grupo de apoyo se reúne en Casa Hogar los Tamayo,
el primer día de cada mes de 6:00 pm)

Pachuca, Hgo.

Federación Mexicana de Alzheimer y Enf. Similares, A.C.
Dra. Rita Esquivel Valdés
Presidenta
Real de Catorce 101
Fracc. Real del Valle
Pachuca, Hgo.
Tel. +771 7190296 y 97
E-mail: fedma2000@hotmail.com y rita_esquivel@hotmail.com
Web: www.fedma.net

Pachuca, Hgo.

Asociación de Alzheimer y Enf. Similares, A.C. Hidalgo
Carretera Cubitos La Paz 122
Fracc. Lomas Residencial Pachuca
Pachuca, Hgo.
Tel. +771 7194752

Puebla, Pue.

Dr. J. Sergio Juárez R.
25 Oriente 407, Altos A
Col. El Carmen
72530 Puebla, Pue.
Tel. +222 2377338 Fax: +222 2941320

E-mail: amd44@starmedia.com

San Luis Potosí, S.L.P.

Dra. Guadalupe Del Pozo de Cabrero
Asociación Potosina de Alzheimer y Enf. Similares, A.C.
Maples 186
Fracc. Tecnológico
78146 San Luis Potosí, S.L.P.
Tel/fax: +444 8333814

Torreón, Coah.

Dra. Blanca I. Martínez de De Alba
Centro de Alzheimer de La Laguna, A.C.
Hidalgo 2351 Ote.
Col. Centro
27000 Torreón, Coah.
Tel/Fax: +871 7132718
E-mail: bimr2000@yahoo.com.mx

Veracruz, Ver.

Sra. Martha Lily Matuk
Presidenta
Centro de Día Manantial de Luz
Circunvalación Poniente 464, entre
Tulipanes y Bugambilias
Col. Campestre Las Bajadas
Veracruz, Ver.
Tel. +229 9810947
Fax: +229 9812019