



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA
División del Sistema de Universidad Abierta**

**EL ALZHEIMER Y LOS FACTORES
PSICOSOCIALES IMPLICADOS: UN ÉNFASIS EN EL
CUIDADOR PRIMARIO**

ESTHER GONZÁLEZ OVILLA

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

DIRECTORA DE TESIS

DRA. MARÍA DEL CARMEN MONTENEGRO NÚÑEZ

JURADO

DR. GERMÁN ÁLVAREZ DÍAZ DE LEÓN

MTRA. MARGARITA MOLINA AVILÉS

LIC. JOSÉ MANUEL MARTÍNEZ

LIC. CECILIA MONTES MEDINA



MÉXICO, NOVIEMBRE 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios y a la Inmaculada, por acompañarme en mi andar y cuidar de mis pasos.

A la Sra. Antonia Zárate Zúñiga, a quien amo infinitamente y agradezco por haber forjado mi carácter. 08/12/2006.

A mis padres la Sra. Esther Ovilla, por estar incondicionalmente ahí; en cada una de mis desveladas y aventuras, por dedicar su vida a nosotras, amarme, forjarme y por ser parte fundamental en mi vida. El Sr. José Luis González, por ayudarme a crecer con su amor y ejemplo.

Al Sr. Ernesto Ovilla, quien en todo momento me ha dado la confianza, la fuerza y el apoyo necesario para salir adelante.

A Gerardo Arias Gaitán, por crecer a mi lado, apoyarme, amarme y creer en mí. Te amo.

A mi hermana Sara, por impulsarme a cada paso y amarme. Gracias por traer a Santi a la familia.

A la Dra. María del Carmen Montenegro Núñez, quien no sólo ha sido Directora de esta tesis, sino como una gran amiga que me ha permitido aprender de ella y me ha empapado con su gran pasión y dedicación a la Psicología. Te quiero.

A mi familia, quienes complementan mi vida y están siempre presentes.

A mis amigos, quienes me apoyan y comparten cada momento.

A mi jurado, quienes me hicieron el honor de colaborar en este proyecto.

A la Facultad de Psicología, División del Sistema de Universidad Abierta, por proporcionarme las herramientas necesarias para comenzar mi camino en la Psicología.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	V
I. ANTECEDENTES.....	1
II. MARCO TEÓRICO.....	7
CAPÍTULO 1	
BREVE PANORAMA HISTÓRICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	8
1.1. RESEÑA HISTÓRICA DE LAS DEMENCIAS.....	9
1.2. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	14
1.2.1. <i>Alteraciones de la Enfermedad de Alzheimer.....</i>	14
1.2.2. <i>Diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer.....</i>	16
1.2.3. <i>Etapas de la Enfermedad de Alzheimer.....</i>	18
1.2.4. <i>Factores de Riesgo y Protección.....</i>	22
CAPÍTULO 2	
PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL ENFERMO DE ALZHEIMER.....	26
2.1. ESFERA FAMILIAR.....	33
2.2. ESFERA FÍSICA.....	37
2.3. ESFERA PSICOLÓGICA.....	39
2.3.1. <i>Etapas de Adaptación al Cuidado.....</i>	39
2.3.2. <i>Reacciones Emocionales.....</i>	42
2.4. ESFERA SOCIAL.....	47
2.5. ESTRATEGIAS DE CUIDADO PARA EL ENFERMO DE ALZHEIMER.....	48
2.6. ESTRATEGIAS DE CUIDADO PARA EL CUIDADOR PRIMARIO.....	50

CAPÍTULO 3

3. POLÍTICAS PÚBLICAS EN MÉXICO A FAVOR DEL PACIENTE CON ALZHEIMER.....	56
3.1. TRATADOS INTERNACIONALES EN MATERIA DE SALUD MENTAL.....	57
3.2. MARCO JURÍDICO EN MATERIA DE SALUD PÚBLICA EN MÉXICO.....	60
3.3. POLÍTICAS PÚBLICAS EN MATERIA DE SALUD MENTAL.....	61
III. DISCUSIÓN.....	72
IV. CONCLUSIONES.....	81
V. REFERENCIAS.....	84
VI. ANEXO.....	89

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad crónica neurodegenerativa, que ira mermando la salud física y mental de la persona que la padece; afectando no sólo al paciente sino al sistema familiar que lo rodea, en especial a la figura del cuidador primario; quien se encargará de velar por la salud de su paciente a lo largo de toda la enfermedad.

El papel que juega el cuidador primario de un enfermo es crucial en la evolución del propio padecimiento. El cuidador primario, según Morientes, Román, Alcántara, y Loza, D., (2007), es la persona que realiza la labor de permitir que otra persona se pueda desenvolver en su vida diaria, ayudándola a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional le impone; dedicándose a esta actividad la mayor parte del día.

Por lo regular, las personas que se hacen cargo del enfermo de Alzheimer dedican prácticamente todas las horas de su vigilia y frecuentemente de su sueño al cuidado del enfermo. Debido a las manifestaciones del Alzheimer como pueden ser el desconocimiento del paciente de su entorno y de las personas significativas que lo constituyen, sólo por mencionar algunos de sus síntomas, su impacto psicológico en los diversos miembros de la familia podrá variar, generando múltiples y diferentes formas para expresar la tensión que va generando esta nueva dinámica. Para Florez (1996); el Alzheimer puede provocar en los integrantes de la familia, un estrés tan intenso que alcanza a desencadenar la ruptura de las relaciones familiares.

Como lo señaló la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el 2001:

“en muchos casos los familiares tienen que sacrificar buena parte de su vida personal para consagrarse por entero al cuidado del pariente enfermo. La carga que esto impone a las familias y las comunidades es muy pesada, y casi siempre los pacientes y sus familias carecen del apoyo necesario por falta de recursos de atención sanitaria adecuados.” (OMS, 2001:70).

Para comprender la magnitud de la problemática es menester señalar que el Alzheimer es la causa más común de demencia en las personas mayores. Los datos sugieren que, a nivel mundial, la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer, se incrementará de 25.5 millones de casos diagnosticados en el 2000 por la OMS a 114 millones para el año 2050 (Besga, 2008). Las demencias se caracterizan principalmente por ser un síndrome adquirido, crónico y degenerativo que produce una alteración en las funciones cognoscitivas y de la conducta del enfermo, provocando una serie de dificultades en la vida del paciente, impidiéndole realizar las actividades de la vida diaria, afectando su entorno social, laboral y emocional.

Partiendo de que tan sólo en México, la esperanza de vida a pasado de 70.6 años en 1990, a 75.6 en el 2011, con una mayor expectativa de vida para las mujeres de 77.9 años (CONAPO, 2011); ello implica que la pirámide poblacional presenta modificaciones significativas con el paso del tiempo, provocando que para el año 2050, el grupo correspondiente a los adultos mayores, sea el grupo más numeroso en densidad de población, pasando de 7.0 millones en 2010 a 28.7 millones para 2050 (Ham Chande, 2011). De tal forma que tomando en cuenta que entre más grande es el grupo de adultos mayores y con una mayor esperanza de vida, será necesario contar con más cuidadores y familias que se hagan cargo de este sector de la población.

La estructura de la tesis quedó dividida en tres capítulos donde se parte desde un panorama histórico de la enfermedad de Alzheimer, dando paso a los factores sociales, psicológicos, y familiares, que se ven modificados en el cuidador primario como consecuencia de los cuidados que demanda el paciente con la enfermedad de Alzheimer, hasta llegar a la identificación de las políticas públicas que existen en nuestro país en torno al cuidador primario y al paciente con Alzheimer, siempre teniendo como referente que el conocimiento relativo a la misma enfermedad y sus consecuencias puede promover beneficios, no sólo para el profesionista de la salud mental sino para aquellos que por las más diversas circunstancias tienen que atender y sobrellevar a un paciente con Alzheimer.

I. ANTECEDENTES.

A nivel mundial, tanto en países desarrollados, como en subdesarrollados, se ha observado el fenómeno de la transición demográfica, así como sus causas y posibles consecuencias. El continuo crecimiento del grupo de edad 65 y más, así como el descenso en las tasas de fecundidad y de mortalidad, han provocado cambios en las pirámides poblacionales, lo cual podría acarrear consecuencias graves, no sólo en las economías mundiales, sino directamente en la sociedad, y más específicamente dentro del entorno familiar (Naciones Unidas, 2002).

En la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento (Naciones Unidas, 2002), llevada a cabo del 8 al 12 de abril de 2002 en Madrid, se previó que el grupo correspondiente a adultos mayores de 65 años, continuará creciendo a un ritmo acelerado y alcanzará un crecimiento de 2.8% anual entre el 2025 y el 2030.

Por su parte Peláez y Ribotta, (2008:72) realizaron un estudio comparativo entre tres países de Latinoamérica; Bolivia, México y Argentina, a partir del cual señalan que entre los años 1975 y 2000, Argentina y Bolivia incrementan su índice de envejecimiento a niveles muy similares (23.5 y 28.3% respectivamente), mientras que México lo hace a escala muy elevada (87.8%). [Véase Figura 1]. Con base en lo anterior y estableciendo una prospectiva consideran que entre los años 2000 y 2025, México incrementará el ritmo al 210.6%, seguido por Bolivia con un 100.3%, y finalmente por Argentina con un 61.2%.

Gráfico 1
Pirámides de Población Argentina, Bolivia, México.
1975, 2000 y 2025.

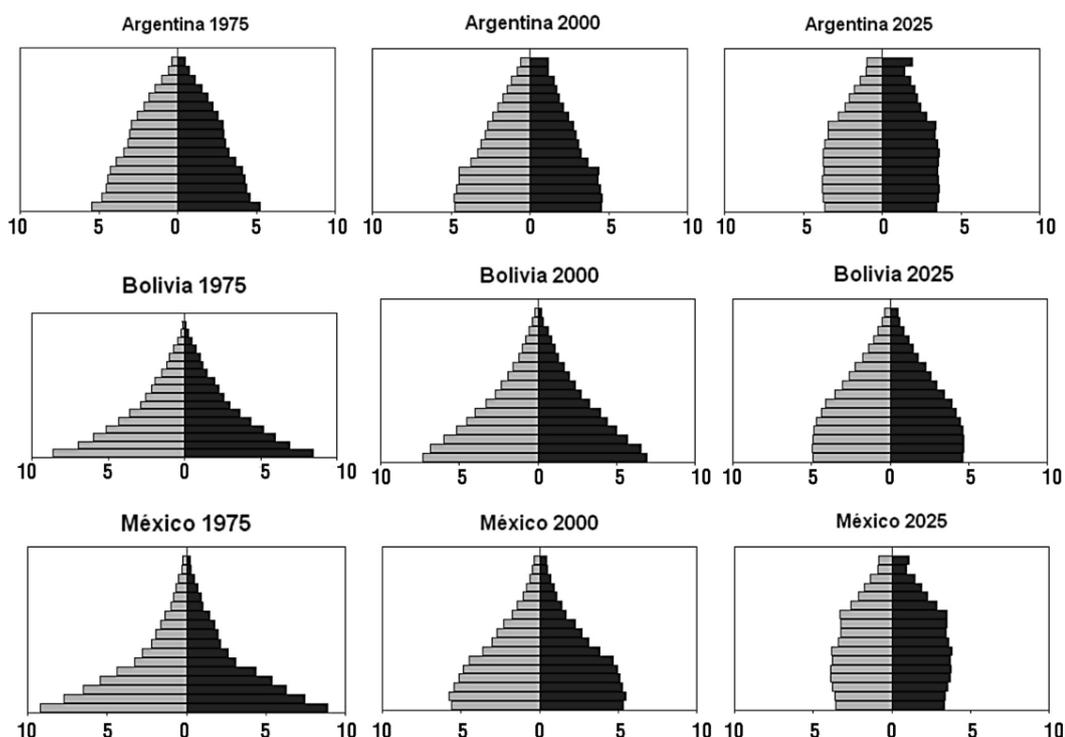


Figura 1. Pirámides de Población Argentina, Bolivia y México. 1975,2000 y 2025.

Fuente: Peláez, E., y Ribotta, B. (2008). *Envejecimiento y condiciones de vida de los adultos mayores en Latinoamérica: comparación de tres países*. En E. Peláez, y ALAP (Ed.), *Sociedad y Adulto Mayor en América Latina* (Vol. 5:70)

En nuestro país se está dando lo que se conoce como *transición demográfica plena* (Peláez y Ribotta, 2008); esto implica que la pirámide poblacional presenta modificaciones significativas con el paso del tiempo, provocando que para el año 2050, el grupo correspondiente a los adultos mayores, sea el grupo más numeroso en densidad de población, pasando de 7.0 millones en 2010 a 28.7 millones para 2050 (Ham Chande, 2011).

De tal forma que, si tomamos en cuenta que la enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia en las personas mayores, y según lo citado por Bagnati (2003), la probabilidad de que una persona mayor de 85 años de edad padezca la enfermedad aumenta hasta en un 20%, entonces, la incidencia y prevalencia de la misma continuará aumentando conforme la pirámide poblacional de modifica.

Los datos sugieren que a nivel mundial la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer, se incrementará de 25.5 millones de casos diagnosticados en el 2000 por la Organización Mundial de la Salud a 114 millones para el año 2050 (Besga, 2008). Asimismo se estima que en el año 2010, 35.6 millones de personas en el mundo padecían demencia, y se pronostica que esta cifra se eleve a 115.4 millones para el 2050 (Cruz; Santillana; Galindo; Sánchez, T.; Sánchez, H.; Zárate y Torres, 2010).

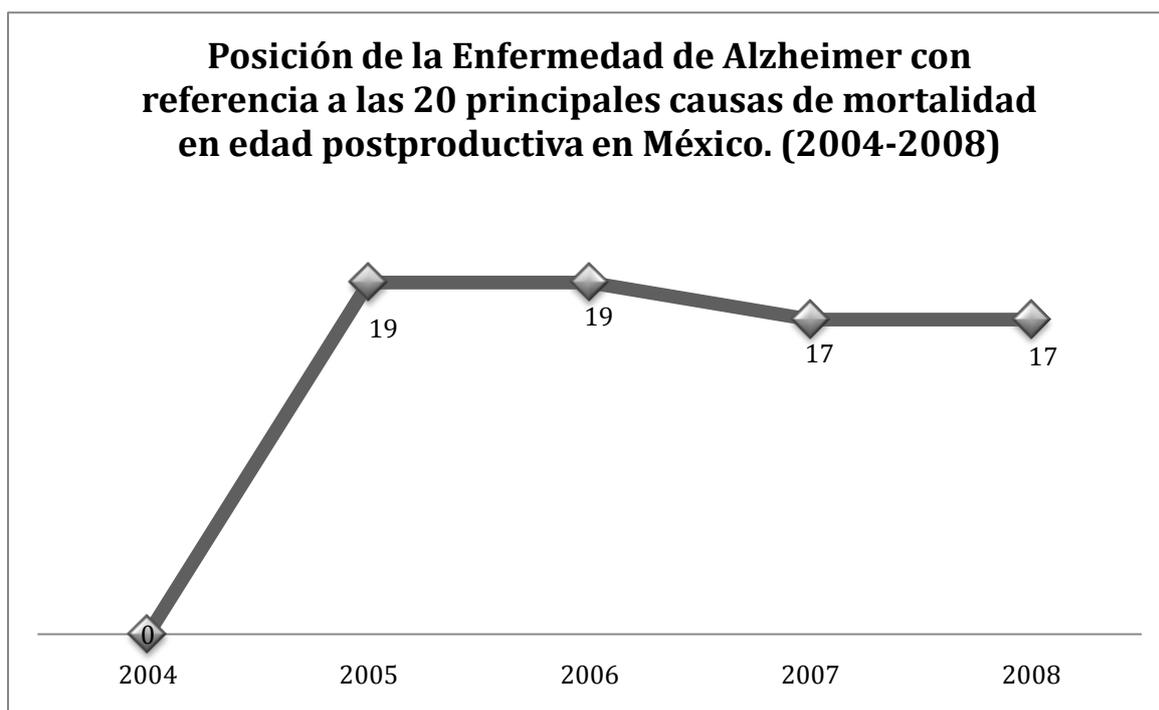


Figura 2. Posición de la Enfermedad de Alzheimer con referencia a las 20 principales causas de mortalidad en edad postproductiva en México. (2004-2008)

Fuente: CONAPO. (2011). *Indicadores demográficos básicos 1990-2030*. Recuperado el 06 de febrero de 2011, de www.conapo.gob.mx CONAPO, 2011

En México, la prevalencia de la enfermedad va en aumento conforme la persona envejece, pues según Gutiérrez, (2010), 1 de cada 20 personas son afectadas por la enfermedad a los 60 años, y ésta incidencia aumenta 2 a 1 en personas mayores de 90 años, colocando, como se puede apreciar en la Figura 2, a la enfermedad de Alzheimer entre las 20 principales causas de mortalidad dentro de este sector de la población.

En cuanto a la esperanza de vida [véase Figura 3] en nuestro país ésta ha ido en aumento, pasando de 70.6 años en 1990 a 75.6 en el 2011, teniendo las mujeres una mayor expectativa de vida con 77.9 años (CONAPO, 2011).



Figura 3. Esperanza de vida según Sexo en México.

Fuente: CONAPO. (2011). *Indicadores demográficos básicos 1990-2030*. Recuperado el 06 de febrero de 2011, de www.conapo.gob.mx CONAPO, 2011 (CONAPO. Indicadores demográficos básicos 1990-2030).

Por desgracia, a pesar de conocer que la esperanza de vida ha ido en aumento en México, todavía son escasos los datos sobre su prevalencia. Se cree que, de los más de 20 millones de casos de Alzheimer detectados en el mundo en el 2007, dos millones correspondían a México (La Jornada, 2007). Por ejemplo, en el Instituto Nacional de Neurología en Neurocirugía (INNN) “Manuel Velazco Suárez”, el Alzheimer es la quinta causa de enfermedad junto con la depresión (Cruz, 2011).

En nuestro país, de un total de 1,862 muertes diagnosticadas por Demencia y otros trastornos degenerativos y hereditarios del Sistema Nervioso Central en el 2008, el 63%, es decir 1,182 personas, corresponden a la Enfermedad de Alzheimer [Figura 4].



Figura 4. Total de Defunciones en el 2008 debidas a Demencias y otros trastornos degenerativos y hereditarios del Sistema Nervioso Central.

Fuente: CONAPO. (2011). *Indicadores demográficos básicos 1990-2030*. Recuperado el 06 de febrero de 2011, de www.conapo.gob.mx CONAPO, 2011, (CONAPO, 2011)

Si bien es de gran preocupación e importancia el reconocer que los cambios en la población, la esperanza de vida, y el número de personas afectadas de Alzheimer son temas relevantes a tratar, también lo son las personas que resultan ser las encargadas de velar por una mejora en la salud y en las condiciones de vida de esta población vulnerable por la enfermedad; en este caso me refiero al Cuidador Primario.

Por lo regular en nuestro país, son las familias multigeneracionales las que se encargan de cuidar de los abuelos de la casa e interviene en el cuidado hijos, nietos y parientes políticos. Y como menciona Ham Chande (2011), en la vejez uno de los temas más preocupantes es la salud y el grado de dependencia que llegan a generar los adultos mayores; y la labor de procurar bienestar en los ancianos se complica aún más si el dependiente es un adulto con una enfermedad crónica como lo es la enfermedad de Alzheimer, y es entonces,

donde, por lo regular, la tarea principal de cuidado es delegada a un solo miembro de la familia.

En los estudios sociodemográficos, se ha manejado un término que intenta pronosticar el número de cuidadores potenciales, en relación a la población existente de adultos mayores. Las Naciones Unidas (2007), maneja el término PRS (por sus siglas en inglés) que significa relación de dependencia potencial e indica la cantidad de personas que se encuentran entre 15 y 64 años por cada persona de 65 años o más. Tal y como lo indican las Naciones Unidas:

“Entre 1950 y 2000 este indicador paso de 12 a 9 personas en edad activa por cada persona de 65 años o más. Para mediados de siglo las proyecciones indican que será de 4 personas en edad activa por cada persona de 65 años o más” (Naciones Unidas, 2007: XVIII).

En México este tipo de medición se maneja como el Índice de Disponibilidad de Cuidadoras (IDC); y se avoca específicamente al sexo femenino por considerar que en nuestro país por lo regular son mujeres, de entre 45 y 59 años las que se dedican a esta labor en caso de ser necesarias (Robles, 2001 citado por Ham Chande, 2011).

El IDC, entre los años 1970 y el 2020, se mantiene relativamente estable con 90 personas de 65 y más por cada 100 cuidadores potenciales, sin embargo para el 2030, esté índice se espera que aumente a 127 ancianos por 100 cuidadores potenciales, duplicándose la cantidad a más de 222 ancianos por cada 100 cuidadores potenciales para el 2050.

Por lo anterior es necesario que el gobierno y la sociedad en su conjunto tomen medidas precautorias y se promuevan programas de atención y prevención para mejorar las condiciones de la población que se verá directamente afectada en un futuro cercano tanto por la enfermedad, como por las diversas alteraciones en sus ámbitos laborales, sociales, culturales, económicos, psicológicos y de salud física.

II. MARCO TEÓRICO

Capítulo 1. Breve panorama histórico de la enfermedad de Alzheimer.

Capítulo 2. Perfil del cuidador primario del enfermo de Alzheimer.

Capítulo 3. Políticas públicas en México a favor del paciente con Alzheimer.

CAPÍTULO 1

BREVE PANORAMA HISTÓRICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La Enfermedad de Alzheimer es uno de los once tipos de Demencias clasificadas por el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales IV versión revisada* (DSM-IV-TR, 2005), las otras clasificadas por el Manual son:

- *Demencia Vascular.*
- *Demencias debidas a enfermedad por VIH.*
- *Demencia debida a traumatismo craneal.*
- *Demencia debida a enfermedad de Parkinson.*
- *Demencia debida a enfermedad de Huntington.*
- *Demencia debida a enfermedad de Pick.*
- *Demencia debida a enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.*
- *Demencia debida a otras enfermedades médicas.*
- *Demencia inducida por el consumo persistente de sustancias.*
- *Demencia debida a etiologías múltiples.*

Las demencias son trastornos orgánicos del cerebro, que afectan diferentes áreas y funciones de este; de tal forma que todas las demencias muestran: “síntomas comunes, pero presentan diferentes etiologías” (DSM-IV, 1995:139).

Según lo mencionado en el DSM-IV (1995), anteriormente el término demencia significaba un curso irreversible o progresivo de la enfermedad. Sin embargo hoy en día se tiene por sabido que la demencia puede ser progresiva, estática o en remisión. Por desgracia las demencias del último tipo son las menos, y por lo general son las que se deben al consumo de sustancias. Por su parte la enfermedad de Alzheimer, pertenece al tipo progresivo y desafortunadamente es la más detectada en la población afectada por algún tipo de demencia.

Asimismo para poder aproximarnos a cómo se llegó a la clasificación de las demencias en sus diferentes tipos, se describe a continuación un breve panorama histórico sobre el término demencia, para posteriormente llegar al momento en que se nombra y describe a la Enfermedad de Alzheimer como tal.

Aunado a esto, se describirá en qué consiste la enfermedad, sus signos y síntomas.

1.1. RESEÑA HISTÓRICA DE LAS DEMENCIAS.

Los primeros datos que se tienen con referencia al término Demencia, se encuentran según John F. Vannony y James A. Grene (Citados por Cacabelos, 1991) en la ley de Solón, escrita en Grecia hacia el año 500 a.c. Como menciona Besga, (2008), en esta época la “manía” parecía significar locura en un sentido amplio y general. Más tarde los términos *demencia* y *delirium* fueron introducidos por Aurelius Cornelius Celsus en su obra *De Medicina* en el siglo I de nuestra era (Cacabelos, 1991). Asimismo en ese siglo el término *demencia*, no era aplicado totalmente como se usa hoy en día; por ejemplo Cicerón, uso el término de demencia tanto como sinónimo de locura como para referirse a una pérdida de memoria en la ancianidad debida a una enfermedad (Slachevky y Oyarzo, 2008), lo cual señala un conocimiento más allá que dar una explicación sobrenatural de la enfermedad.

Sin embargo, a pesar de que Cicerón siglos atrás aludía el término no solo a locura, sino a la pérdida de la memoria en la ancianidad, durante el siglo XIV pareciera retrocederse en el término, ya que el mismo sólo era sinónimo de locura, y las enfermedades mentales en general eran vistas como posesiones del demonio (Besga, 2008).

Según se recoge en el *Oxford English Dictionary*, por Besga (2008), es en las primeras décadas del siglo XVI, que el término demencia aparece por vez primera en una sentencia judicial: “le dieron clemencia por sufrir demencia” (Besga, 2008:13). Durante el siglo XVII diversos términos que hacían referencia a cuadros de deterioro intelectual y del comportamiento causante de incompetencia psicosocial del individuo eran usados como sinónimos. Así términos como imbecilidad, estupidez, simplicidad, idiotez y senilidad eran aplicados para este propósito, mientras el término de demencia era usado: “exclusivamente como sinónimo de locura” (Slachevky y Oyarzo, 2008:2).

Hacia el siglo XVII, las explicaciones en torno a la demencia son más extensas y no son atribuidas a posesiones demoniacas, además, es hasta entonces que se le toma como una enfermedad y se describe a la misma con signos y síntomas propio. En 1765, Diderot y d'Alembert exponen una definición de demencia en la *Encyclopédie, ou Dictionnaire Raisonné des Sciences, des Arts et des Métiers*. Y definen a la demencia como una

“enfermedad que puede ser considerada como la parálisis del espíritu, que consiste en la abolición de la facultad de razonar. Se diferencia del delirio, que consiste en un funcionamiento aberrante de la memoria y entendimiento [...]. También debe diferenciarse de la manía, que es una especie de delirio con audacia. Los signos de la demencia son fáciles de reconocer: los que padecen de una demencia son de una tal tontera que no comprenden nada de lo que se les dice, no se acuerdan de nada, no tienen ningún juicio [...]. Permanecen sin moverse [...]. La demencia se debe a una abolición de la disposición de esas fibras a reaccionar a los cambios de los estímulos. Esta abolición puede deberse a: una falla de las fibras que no pueden responder a los cambios. Sea por un defecto de conformación de estas fibras, o al efecto de alguna enfermedad o el de la vejez que alteran las fibras [...]; o a un pequeño volumen de la cabeza y aún más por escasa cantidad de cerebro; por un golpe en la cabeza que causa una alteración del cerebro; el efecto de una enfermedad incurable como la epilepsia [...]; por el efecto de algún veneno [...]. La demencia es muy difícil de curar porque supone, cualquiera (que) sea su causa, un gran defecto en las fibras nerviosas [...]. Es incurable si se debe a un defecto de conformación o la vejez. [...]. Casi siempre es crónica”. (Slachevky y Oyarzo, 2008: 2-3)

Como podemos observar es en esta definición donde por vez primera se toma en cuenta la demencia como enfermedad, diferenciándola del delirio y la manía. Asimismo se señala que dentro de las posibles causas encontramos: la vejez, como una posible escasa cantidad de cerebro y, falla en la fibras nerviosas; de igual forma se le clasifica como crónica. Todos estos elementos que encontramos en la descripción de la enfermedad hecha por Diderot y d'Alembert en 1765, se acerca más con la definición que se usa hoy en día para la clasificación de las demencias.

Sin embargo, Slachevky y Oyarzo (2008) mencionan que no es hasta 1798 que Pinel, en su *Nosographie*, se refiere a la demencia senil como una forma de trastorno cognitivo adquirido en las personas de edad. Y en 1801 él mismo en

su *“Traité medico-philosophique sur l'alimeation mentale”* (Pinel,1801; citado por Besga, 2008:17) utiliza el término demencia como clasificación de una enfermedad mental.

Es preciso rescatar que por esa misma época, en el Código Napoleón, se menciona el término de demencia con una connotación legal, al referirse a este término como causa de inimputabilidad, señalándose que: “No existe crimen cuando el acusado está en estado de demencia durante el crimen” (Slachevky y Oyarzo, 2008:3).

Más adelante es Esquirol a quien se le considera, según Barcia (2001), como el creador de la psiquiatría, quien en 1838 define y clasifica la demencia; distinguiendo entre una demencia aguda causada por fiebre o hemorragia, de una demencia crónica causada por alcohol, masturbación, epilepsia y manía, y una demencia senil causada por la edad. También, en ese mismo año, Esquirol realizó la distinción entre demencia y retardo mental, la primera como adquirida y la segunda como propia del individuo desde el nacimiento. *“El demente es como la persona que ha sido privada de su propiedad después de haber podido disfrutar de ella, es una persona rica que se ha empobrecido, el idiota siempre ha sido pobre y miserable”* (Esquirol, 1838; citado por Slachevky y Oyarzo, 2008:4).

De acuerdo a Barcia (2001), Esquirol se refiere a la demencia como una insuficiencia energética del cerebro (Barcia, 2001:59-60):

“las impresiones son demasiado débiles, como también está disminuido la sensibilidad de los órganos de trasmisión (...) y el cerebro, el mismo, carece de la suficiente fuerza para percibir y retener las impresiones que le son trasmitidas (...), los individuos con demencia no son susceptibles de una atención suficientemente fuertes (...) el órgano del pensamiento no tiene suficiente energía y está privado del tono necesario para la integridad de sus funciones”.

Hacia finales del siglo XIX, el estudio neuropatológico con microscopía óptica de cerebros de pacientes con demencia, permitió distinguir entre demencias primarias y secundarias, dando paso a la clasificación que se da en el siglo XX.

A principios ese siglo, en 1906 el neurólogo Alemán Alois Alzheimer, a quien se debe el nombre de la enfermedad, es quien expone el caso de una paciente de 51 años de edad que presentaba demencia, y que: “histológicamente se asemeja a la demencia senil” (Barcia, 2001:62). Entre los síntomas de esta paciente se encontraban la: “desorientación, pérdida de memoria, déficit perceptivo, afasia, apraxia, agnosia parafasia, manía persecutoria, conductas anómalas y progresión rápida de la enfermedad” (Cacabelos, 1991:7).

Los estudios realizados a la paciente de Alzheimer, mostraron la presencia de placas seniles y ovillos neurofibrilares en su cerebro, además de sustancia amiloide depositada en la corteza cerebral y en las células gliales (Barcia, 2001). A pesar de la descripción que en ese momento se dio de la enfermedad no se le definió como tal, sino hasta 1911 que Krapelin propuso el nombre de la enfermedad.

Para 1970, Cacabelos (1991) menciona que se caracterizaron los perfiles clínicos y anatomopatológicos de la enfermedad de Alzheimer; asimismo a lo largo de la década de los 90, el interés de abordar la enfermedad de Alzheimer pugna por tratar a la misma desde un enfoque multidisciplinar. Provocando que, las demencias se caractericen principalmente por ser un síndrome adquirido, crónico y degenerativo que produce una alteración en las funciones cognitivas y de la conducta del enfermo, provocando una serie de dificultades en la vida del paciente, impidiéndole realizar las actividades de la vida diaria, afectando su entorno social, laboral, emocional y familiar.

Las demencias ya no son estudiadas como enfermedades, sino más bien como síndromes, que se componen de un conjunto de signos y síntomas que afectan al paciente en diferentes áreas de su vida, como son el área cognoscitiva, motriz y el comportamiento (Barcia, 2001).

Las lesiones típicas en las demencias son la presencia de placas de amiloide y ovillos neurofibrilares. (Bagnati, 2003). Existen genes que pueden ser causantes de las demencias; por lo regular las personas que los poseen pueden llegar a desarrollar la enfermedad en edades medias que comprenden de los 40 a los 50 años de edad, y son personas que desarrollan el Alzheimer

mucho más aceleradamente, hasta llegar a desarrollarlo hasta en 4 meses de evolución.

Hacia la primera década del 2000, Slachevsky y Oyarzo (2008) clasifican a las demencias de la siguiente forma:

- I. Según la topografía de las lesiones.- De acuerdo con las estructuras involucradas, se puede clasificar las demencias como corticales y subcorticales. Las demencias corticales presentan alteraciones cognitivas propias de un compromiso de la corteza de asociación y/o el sistema límbico temporal medial. Las demencias subcorticales presentan alteraciones cognitivas que evidencian un compromiso de las conexiones entre la corteza frontal, los ganglios basales y las estructuras talámicas.
- II. Según la sintomatología clínica.- El eje de esta clasificación son las características de los trastornos cognitivos y/o del comportamiento. Los distintos tipos de demencia se diferencian por el predominio de determinados trastornos cognitivos y/o del comportamiento.
- III. Según la etiopatogenia.- Las demencias también pueden clasificarse según su etiología. Podemos diferenciar tres etiologías principales: a) demencias secundarias, generalmente a una enfermedad médica sistémica, como una infección o un trastorno metabólico; b) demencias vasculares, por lesiones cerebrovasculares en el cerebro y c) demencias neurodegenerativas, por muerte acelerada de poblaciones neuronales.
- IV. Clasificación según el perfil evolutivo. Se basa en la temporalidad de los síntomas, es decir, la forma de inicio y la velocidad de progresión de los síntomas.

1.2. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

La demencia tipo Alzheimer o Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa crónica adquirida, que por lo regular puede llevar un curso de 8 a 12 años de evolución; generalmente se inicia en la zona límbica del cerebro, afectando primeramente la zona entorrinal y, posteriormente el área del hipocampo. El daño cerebral comienza a presentarse en el paciente aproximadamente de 10 a 20 años antes de que la enfermedad sea detectada o de que sus síntomas sean evidentes (National Institute on Aging, 2010).

De acuerdo a la *Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia tipo Alzheimer*, editada por el Instituto Mexicano del Seguro Social (Cruz, *et al.*, 2010), se señala que la demencia es una: “enfermedad de adultos mayores y está entre las más incapacitantes y con mayor impacto en la funcionalidad familiar” (Cruz, *et al.*, 2010:8)

La enfermedad de Alzheimer causa la muerte de neuronas y la pérdida del tejido en todo el cerebro (Alzheimer’s Association, 2011). Los ovillos neurofibrilares y la acumulación de la proteína β -amiloide comienza a desarrollarse en la zona límbica del cerebro, en especial en la zona entorrinal y posteriormente se trasladan al hipocampo. Las placas y ovillos que se van acumulando en estas regiones, provocan que las neuronas trabajen con menor eficacia: “pierden su habilidad de funcionar y comunicarse entre sí, y finalmente mueren” (National Institute on Aging, 2010:3).

1.2.1. Alteraciones de la Enfermedad de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer se suele desarrollar de diferentes formas, pero por lo regular comienza afectando la memoria del paciente, y posteriormente pasa a un deterioro cognoscitivo global (Besga, 2008). Autores como Bagnati (2003), Alberca y López-Pousa (2006) y Besga (2008), clasifican en dos grandes grupos las manifestaciones o alteraciones de la enfermedad: Cognitivas y No Cognitivas.

a) *Alteraciones Cognitivas.*

Estas están relacionadas con las agnosias, afasias y apraxias que presenta el paciente y que posteriormente se describirán en la sección de *Etapas de la Enfermedad de Alzheimer*. Asimismo las alteraciones visuales-espaciales, la desorientación temporal y, las afecciones neurológicas, como son el encogimiento de la corteza cerebral, afecciones en el área del hipocampo, el espaciamiento cada vez mayor entre los ventrículos, la acumulación de la placa amiloide entre neuronas, así como la pérdida de comunicación entre neuronas y la muerte de las mismas (Alzheimer's Association, 2011), son parte de estas alteraciones.

b) *Alteraciones No Cognitivas.*

Estas también son llamadas por Alberca y López-Pousa (2006), Bagnati (2003) y Besga (2008), como Alteraciones Neuropsicológicas (Besga, 2008:69):

“En la Conferencia Internacional de Consenso sobre los Trastornos Conductuales de las Demencias” (Virginia, EE.UU), en abril de 1996, se acuñó el término *Síntomas psicológicos y conductuales de las demencias* (SPCD) para referirse de forma genérica a un conjunto heterogéneo de reacciones psicológicas, síntomas psiquiátricos y comportamientos anómalos que se presentan en los pacientes con demencia de cualquier etiología”.

Los síntomas que se presentan a lo largo de la evolución del paciente afectan diferentes esferas en la vida no sólo de los pacientes, sino también de las personas que se encargan de su cuidado. Dichos síntomas pueden llegar a producir la administración de medicamentos psicofarmacológicos tanto en el paciente como en su cuidador. Las alteraciones que se presentan en el enfermo afectan la esfera del pensamiento y la percepción, la de afectividad, el comportamiento y la alteración del estado sueño vigilia.

Besga (2008), menciona que existen autores que clasifican estos síntomas entre positivos y negativos:

- ✓ Los síntomas positivos incluyen los síntomas psicológicos y del comportamiento, siendo los más frecuentes: la irritabilidad, la

agresividad y la conducta motora incontrolada.

- ✓ Los síntomas negativos incluyen apatía y depresión. Son los síntomas que aparecen antes en el curso de la enfermedad y estresan de forma moderada o severa al cuidador.

Se cree que la incidencia de los síntomas psiquiátricos que presentan los pacientes con Enfermedad de Alzheimer oscila entre un 80 y un 90 % en el trascurso de su enfermedad (Bagnati, 2003). Asimismo existen tratamientos farmacológicos que permiten aminorar estos síntomas y mantener al paciente en un estado más tranquilo; pero se debe tener cuidado en que los medicamentos no rebasen las necesidades del paciente; ya que en ocasiones, los familiares deciden por cuenta propia administrar mayor o menor cantidad de medicamento, según ellos consideren las necesidades o comportamiento de su paciente. Lo cual lejos de beneficiar al enfermo lo pueden llegar a afectar aminorando las capacidades que aún pueda tener o mantener.

1.2.2. Diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer.

Según la *Guía de Práctica Clínica manejada por el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)*, Cruz et al, (2010), el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer, debe apegarse a los criterios propuestos por el DSM-IV y el CIE-10. De acuerdo al DSM-IV-TR (2005), los criterios para el diagnóstico de la Demencia tipo Alzheimer deben ser:

A. Déficit Cognitivo.

1. Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva o para recordar información aprendida previamente).
2. Al menos una de las siguientes alteraciones cognitivas:
 - a) Afasia (alteración del lenguaje)
 - b) Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, pese a estar intacta la función motora)
 - c) Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, pese a estar intacta la función sensorial).
 - d) Alteración de la función ejecutiva (por ejemplo: planificación, organización, secuencia y abstracción).

B. Los déficit cognitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral y/o social y representan una merma importante respecto al nivel funcional previo del paciente.
C. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognitivo continuo.
D. Los déficit cognitivos de los criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores: <ol style="list-style-type: none"> 1. Otras enfermedades del Sistema Nervioso Central que puedan causar déficit progresivo de la memoria, como por ejemplo enfermedad vascular cerebral, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia a presión normal o tumor cerebral. 2. Enfermedades sistémicas que se saben que producen demencia, como por ejemplo, hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12 o de ácido fólico, déficit de niacina, hipercalcemia, neurosífilis o infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). 3. Estados inducidos por sustancias.
E. Los déficit no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.
F. La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje I (p.ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

En el caso del CIE-10, los criterios diagnósticos son los mismos, pero la diferencia está en que en el caso de que la demencia sea de inicio temprano, ésta debe tener un: “inicio y evolución relativamente rápidos” (DSM-IV, 1995:148); además este tipo de demencia está nombrada como Demencia de la enfermedad de Alzheimer y no como Demencia tipo Alzheimer.

El IMSS, en su *Guía* (Cruz, *et al.*, 2010), sugiere a los médicos y especialistas encargados de realizar el diagnóstico de la enfermedad, que tomen en cuenta lo siguiente:

1. Aplicar el test Mini-Mental State Examination (MMSE), como instrumento en sospecha de deterioro cognitivo leve.
2. Tomar en cuenta la presencia de depresión comorbida, en el caso de sospechar demencia.
3. Considerar la presencia de enfermedades o situaciones médicas que pudieran provocar una demencia reversible, a saber: enfermedad vascular, hipotiroidismo, déficit de vitamina B12, alcoholismo, VIH y otras afecciones en el Sistema Nerviosos Central.
4. Aplicar los instrumentos ABVD (Índice de Barthel), AIVD (Escala de Lawton-Brody), para conocer el estado de funcionalidad del paciente.
5. Las pruebas de PET (Tomografía por Emisión de Positrones), SPET (Tomografía computarizada por Emisión de Fotones Simples), muestran una mayor sensibilidad y especificidad para el diagnóstico diferencial.
6. Por último, recomiendan realizar estudios de laboratorio como Biometría Hemática completa, velocidad de sedimentación globular, Proteína C reactiva, vitamina B12, folatos, pruebas de funcionamiento tiroideo (PFT) y pruebas de funcionamiento hepático (PFH), urea y electrolitos séricos, calcio y glucosa.

1.2.3. Etapas de la Enfermedad de Alzheimer.

Existen diversos autores como Morientes, *et al.*, (2007), National Institute on Aging (2010), Bagnati (2003) y Alberca y López-Pousa (2006), quienes han decidido estudiar las etapas de la enfermedad de Alzheimer como sigue:

- 1) Leve o Inicial,
- 2) Moderada o Intermedia y,
- 3) Severa o tardía.

Por su parte Flórez, (1996) realiza la descripción en cuatro fases, a saber:

- 1) Primera fase o fase inicial,
- 2) Segunda fase o fase intermedia,
- 3) Tercera fase o fase avanzada y,
- 4) Cuarta fase o fase terminal.

Para este escrito se tomará el criterio de dividir la Enfermedad de Alzheimer en tres fases, describiendo a continuación, brevemente, en qué consiste cada una de ellas.

1. *Primera fase de la Enfermedad de Alzheimer.*

Flórez (1996), menciona que esta etapa de la enfermedad puede variar entre dos y cuatro años, mientras que Bagnati (2003) le da un periodo de 2 a 10 años. Es en esta fase que el enfermo aún logra llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana por sí solo, se comienzan a presentar olvidos, pero son confundidos o solapados por los familiares o por el mismo paciente, hasta llegar a un momento en que los olvidos comienzan a interferir en las actividades de la vida diaria del paciente, y la familia comienza a notar más dicha situación.

La amnesia que se presenta le impide al paciente aprender nuevas cosas, y cuando intenta aprenderlas o memorizarlas no logra hacerlo ni con ayuda de claves. Según Alberca y López-Pousa (2006), la afasia es el segundo signo que se presenta en la enfermedad. El paciente comienza a perder vocabulario y se da cuenta de que le es difícil formar frases largas, por lo cual evita las conversaciones extensas y se comienza a aislar (Morientes, *et. al.*, 2007), provocando que se vuelva más reservado y poco comunicativo con sus familiares. En ocasiones suele olvidar el nombre de cosas comunes y se olvida del tema sobre el cual estaba conversando, situación que comienza a causarle angustia, pues aún logra darse cuenta de sus fallos en la memoria y en la habilidad de la misma.

También el paciente presenta errores en la concentración, en la orientación espacio-temporal haciendo que olviden la fecha exacta, y no sólo eso, sino que no ubiquen el lugar físico en el que se encuentra, así sea alrededor de su domicilio (Morientes, *et. al.*, 2007).

2. *Segunda fase de la Enfermedad de Alzheimer.*

En esta etapa el paciente ya no logrará realizar todas las actividades de la vida cotidiana por sí solo, requiriendo de apoyo constante para bañarse, vestirse, comer y comunicarse, por mencionar algunas. Su memoria se va a encontrar muy deteriorada; los signos de agnosia son evidentes (Morientes, *et. al.*, 2007), suelen tener dificultades para reconocer a sus propios familiares, e incluso hasta a ellos mismos; asimismo suelen aumentar los diálogos reiterativos, llegando a pronunciar una misma palabra o frase a lo largo de todo el día.

En esta fase la memoria de fijación está muy alterada, el paciente no logra repetir una serie de números así ésta sea corta (Florez, 1996). Por lo regular a estos enfermos se les facilita más recordar hechos de su vida pasada que presente, por lo cual, en ocasiones los familiares creen que el paciente finge los síntomas sólo para llamar la atención, pues no pueden comprender cómo es que su enfermo es capaz de recordar acontecimientos tan lejanos al momento actual y no de lo que desayunaron ese mismo día. Toda la información nueva la olvidan fácilmente y no la recuerdan recordarla ni con apoyo de claves o pistas.

En cuanto a las afasias, que se relacionan con las afecciones en el lenguaje, también son cada vez más marcadas; el enfermo no logra estructurar adecuadamente frases, y le cuesta trabajo comunicar lo que desea o lo que le está pasando, por lo ello el cuidador debe estar muy pendiente de las necesidades de su familiar. Ya que como consecuencia de estas afectaciones, suelen olvidar el vocabulario y repetir palabras sin cansarse, o en ocasiones quieren expresar que tiene hambre, o frío y pronuncian otra palabra que nada tiene que ver con esto y a los cuidadores les cuesta trabajo adivinar qué es lo que realmente necesita o quiere su familiar. La afasia también afecta su capacidad de comprensión, pues el paciente puede escuchar lo que le dicen,

pero no entenderlo (Alberca y López-Pousa, 2006), así que como se puede observar, las dificultades para atender al enfermo cada día se van complicando más.

La apraxias le provocan problemas en la ejecución de actividades de la vida cotidiana, el paciente no logra vestirse sólo, se le complica abrochar botones, o elevar cierres, le resulta más fácil desvestirse; por lo tanto hasta el tipo de ropa que solía usar debe ser cambiada; el comer, y realizar otras actividades motoras que antes hacía con facilidad ya no le son familiares y se le dificultan en alto grado, al punto en que llega el momento que ya no logra realizarlas y deben ser auxiliados por su familia todo el tiempo.

Los pacientes suelen perderse con facilidad, incluso dentro de su propio hogar. No recuerdan el lugar ni el día en el que viven. La agnosia visual les impide reconocer objetos, sobre todo los que están dibujados (Alberca y López-Pousa, 2006).

En cuanto a las afecciones de la personalidad, el paciente ha perdido prácticamente su identidad se muestra muy apático y sus actividades sociales se ven disminuidas al máximo. Para ese entonces ya habrá perdido la iniciativa para realizar cosas, así como la capacidad del juicio social, provocando que realice acciones que puedan llegar a avergonzar a los familiares.

Asimismo es posible que en esta etapa el paciente presente alucinaciones, delirios, paranoia y su comportamiento se vea seriamente alterado. Estas alteraciones en su comportamiento suelen crear dificultades no sólo en la relación paciente-cuidador, sino entre la misma familia del enfermo.

Cuando la enfermedad está llegando a la etapa final o a la tercera etapa todas las afecciones se ven aun más deterioradas; el paciente puede sufrir de caídas, ya no logra bañarse ni realizar actividades de la vida cotidiana por sí solo; de igual forma ya no logran comunicarse e incluso puede llegar a permanecer mudo (Florez, 1996); de este modo requieren de cuidados prácticamente las 24 horas del día.

3. *Tercera Fase de la Enfermedad de Alzheimer.*

En esta última fase, las apraxias, agnosias y afasias son extremas, la duración de las mismas varían dependiendo de la calidad de vida que se le ha dado al paciente o la agresividad con que ha atacado la enfermedad.

En esta fase el paciente ya no logra comunicarse, ni comprender lo que le dicen, empero puede valorar los signos de afecto que tienen hacia él (Morientes, *et. al.*, 2007). Por otro lado, el paciente ya no logra realizar actividad alguna por sí solo, pierde el control de esfínteres y por lo mismo hay que estar supervisando si hace del baño para evitar infecciones o rozaduras. Por lo regular las personas en esta etapa permanecen en estado vegetativo, y es el cuidador el que debe moverlo constantemente para evitar que se le formen llagas en el cuerpo.

A veces, el paciente en esta etapa llega a requerir alimentación a través de un sondaje nosogástrico (Florez, 1996), así como el uso de catéteres para pasarle constantemente solución salina y evitar la deshidratación. Las afecciones en el sistema gástrico son severas, provocando en el paciente oclusión intestinal, o por lo contrario diarreas constantes. De este modo, los problemas circulatorios, musculares y articulares también se ven afectados, producto de la inmovilidad general del paciente.

Todos estos acontecimientos llevan al paciente a la muerte, y para esto ya habrán transcurrido alrededor de 10 a 15 o más años de la enfermedad (Florez, 1996), una vez que esta ha sido detectada.

1.2.4. Factores de Riesgo y Protección.

En la actualidad aun se desconoce la cura del Alzheimer, y de hecho aun no se tiene un método para diagnosticarla al 100%, ni en sus primeras señales de aparición, empero se tiene conocimiento sobre diferentes **factores de riesgo** que pueden llegar a incidir en el desarrollo de la enfermedad dentro de los cuales se encuentran:

- ☞ *Factores genéticos:* Se tiene información de que la proteína β -amiloide, asociada a la enfermedad de Alzheimer, está regulada por un gen ubicado en el par de cromosomas 21, el cual está relacionado con el síndrome de Down (Bagnati, 2003). Asimismo la apolipoproteína E (APOE), está relacionada con la aparición tardía de la enfermedad; pero la forma APOE4 de esta proteína, aumenta aun más el riesgo de que una persona la desarrolle. En la *Revista Argentina de Alzheimer y otros Trastornos Cognitivos* (FEZZA, 2010) reportan que mutaciones en la Proteína precursora de Amiloide, en el gen Presenilina 1 y en el Presenilina 2 son suficientes para iniciar la enfermedad.
- ☞ *Factores hereditarios:* Hay datos de líneas familiares con la enfermedad de Alzheimer en los que se transmite la enfermedad con un patrón de herencia autonómico dominante. La mayor parte de estos pacientes presenta mutaciones en tres genes: el gen precursor de la proteína β amiloide (APP); el gen de la presenilina 1 (PSEN 1) y el gen de la presenilina 2 (PSEN 2), aunque un 30% de las familias con enfermedad de Alzheimer no son portadoras de mutaciones en ninguno de estos (Besga, 2008).

De acuerdo con Farrer LA, *et al*, (1997, citado por Cruz, *et al*, 2010), el estudio HARMONY arrojó que del 60 a 80% de los casos con la enfermedad de Alzheimer, eran atribuibles a efectos genéticos.

- ☞ *La edad de la persona:* La probabilidad de que una persona mayor de 85 años de edad padezca la enfermedad de Alzheimer aumenta hasta en un 20%, según Bagnati, (2003). Empero en nuestro país, según lo citado en el ciclo de videoconferencias en el Día mundial del Alzheimer, llevadas a cabo en el Instituto Nacional de Geriatria de la Ciudad de México, la prevalencia de la enfermedad es de 1 persona de cada 20 mayores 60 años se ve afectada, en personas mayores de 80 años, 1 persona entre 3 padece la enfermedad y, de más de 90 años, 1 de cada 2 personas, puede desarrollar la enfermedad (Gutierrez, 2010); según lo que él indica se puede observar que, a mayor edad, la probabilidad de que la persona padezca la enfermedad va en aumento.

Sin embargo, en la *Revista Argentina de Alzheimer y otros Trastornos Cognitivos* (FEZZA, 2010), se señala lo contrario que “el riesgo de enfermedad de Alzheimer disminuye realmente luego de los 90 años de edad, lo que indica que no es un resultado inevitable del envejecimiento” (FEZZA, 2010:5). Por lo tanto, no precisamente a mayor edad la persona va a desarrollar la demencia tipo Alzheimer, sino que es necesario tomar en cuenta otros factores que inciden en la aparición y evolución de la misma.

- ↪ *Presencia de deterioro cognitivo leve*: La presencia del deterioro cognitivo leve, si bien está presente en varios adultos mayores, éste, puede ser un factor de riesgo en la aparición de la enfermedad. De acuerdo a Cruz, *et al.*, (2010): “el deterioro cognitivo leve representa un estado intermedio entre el envejecimiento y” (:8) la Enfermedad de Alzheimer.
- ↪ *Presencia de comorbidades*: Las enfermedades como la diabetes, hipertensión, dislipidemia, obesidad y enfermedad vascular cerebral, son factores que inciden en la aparición de la enfermedad o en el avance de la misma. (Cruz, *et al.*, 2010)

En cuanto a los **factores de protección** de la Enfermedad de Alzheimer Bagnati (2003), menciona que los años de escolaridad pueden ser un factor de protección. Ya que existen estudios epidemiológicos que muestran que la prevalencia del deterioro cognitivo es menor en grupos de más alta escolaridad. Sin embargo, aún no existe evidencia suficiente para determinar a éste como posible factor de protección, como tampoco lo son la Vitamina E ni el uso de Ginkgo Biloba (Cruz, *et al.*, 2010).

Otros agentes que pueden ayudar a disminuir los factores de riesgo son las actividades recreativas, así como el estilo de vida que haya tenido el paciente a lo largo de su vida, como una alimentación balanceada, la realización periódica de ejercicio, y la abstención de adicciones nocivas para la salud como lo son el fumar y el beber alcohol.

Por el momento, a pesar de que se conocen los factores de riesgo y los posibles factores de protección, aún es complicado detectar la enfermedad en sus primeras etapas o pronosticar su aparición; de tal forma que una vez que la enfermedad ha dado sus primeros signos y síntomas en el paciente, la misma llevará un curso inevitable en el enfermo, afectando no sólo a éste, sino a todos los de alrededor.

Las afecciones de la enfermedad, por desgracia, irán degradando la vida del enfermo y afectando a sus familiares, principalmente al cuidador primario. Por el momento, daremos paso a la descripción de cómo el desarrollo de la enfermedad incide directamente en la familia del enfermo, concentrándonos justamente en la figura del cuidador primario.

CAPÍTULO 2

PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL ENFERMO DE ALZHEIMER.

En este capítulo se abordará uno de los tópicos centrales de esta investigación: el *cuidador primario del enfermo de Alzheimer*. Éste resulta ser el segundo protagónico, y en ocasiones el principal de la historia. Es quien puede llegar a verse mayormente afectado o, mejor dicho, modificado por la enfermedad y asimismo quien en un momento dado requiere de mayor atención y cuidado. Es por ello que en este apartado se pretende indagar acerca de esta figura y descubrir las diferentes áreas que se llegan a ver alteradas en este personaje.

Como parte de los roles existentes en la familia encontramos; abuelo(a), padre, madre, hijo(a), hermano(a), tío(a), sobrino(a) y nieto(a). Todos ellos se integran de forma diferente, dependiendo el rol que estén desarrollando en ese momento de la vida y frente a quién lo estén desempeñando; es decir, en la mayoría de los casos los padres participan en la educación de los hijos, se encargan de velar por la salud de los mismos, administran la economía, salvaguardan la seguridad y establecen principios, valores y reglas a seguir.

Asimismo, conforme se avanza en las etapas de la vida, los roles que se juegan dentro de la familia se van modificando, los padres pasan a ser abuelos y los hijos padres; de tal forma que las actividades que fungían cada uno de ellos, también cambian; empero, qué sucede cuando estos hijos que han pasado a ser padres, tiene que velar no sólo por el bienestar de sus hijos, sino además de todas las necesidades que puede implicar el que uno de los padres, llámese abuelo, enfermo.

La Enfermedad de Alzheimer, es una de las enfermedades crónico degenerativas que más provocan discapacidad en quien la padece, afectando, no sólo al paciente, sino al o los que se encargan del mismo. De tal forma que, la familia se va viendo involucrada en los cuidados que requiere o requerirá su familiar enfermo, y en las necesidades de la misma.

A nivel mundial, según lo citado por Riestra (2010), la familia es el mayor apoyo de cuidado con el que cuenta el paciente; sin embargo en países desarrollados,

las familias cuentan con programas integrales que los apoyan en esta labor. No obstante en países en vías de desarrollo, como es el caso de México, los recursos con los que cuenta la familia se ven más limitados y, por ende, el cuidado del paciente llega a recaer prácticamente en su totalidad en la familia. El cuidado que vaya a requerir este integrante por lo regular será llevado a cabo mayoritariamente por un miembro de la misma, al cual en lo sucesivo denominaremos como cuidador primario.

El cuidador primario según Morientes, *et al.*, (2007) es la persona que realiza la labor de permitir que otra persona se pueda desenvolver en su vida diaria, ayudándola a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone; dedicándose a esta actividad la mayor parte del día.

El perfil que maneja el cuidador primario del Enfermo de Alzheimer, es de personas de 45 a 59 años de edad, mujeres en su mayoría, hijas o esposas del enfermo (Robles, 2001, citado por Ham, Nava, y Torres, 2011). En un estudio acerca del perfil del cuidador primario realizado en México en la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), de Noviembre a Diciembre del 2006, arrojo que el 88.3 % de los cuidadores son mujeres con una edad media de 50.9 años. En cuanto al parentesco del cuidador, 68.3% de la población resulto ser hijas o hijos del enfermo (Lara, González, y Blanco, 2008).

De la misma forma, en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velazco Suárez (INNN), se llevo a cabo un estudio sobre las “Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas” (Rodríguez-Agudelo, Mondragón-Maya, Paz-Rodríguez, Chávez-Oliveros y Solís-Vivanco, 2010) en el cual se encontró que el 75% de la población estudiada fueron mujeres, de 46 a 59 años de edad mayoritariamente, el 67% era casado(a) y tenían de 10 a 19 años de escolaridad, es decir, entre el nivel secundaria y bachillerato. Asimismo el 37% había cuidado al paciente por más de 5 años y el 40% de los cuidadores dedicaban entre 13 y 24 horas del día en la atención de su paciente (Rodríguez-Agudelo, *et. al.*, 2010).

Como se puede observar, por lo regular, en cada familia existe un cuidador principal o primario, al cual, no siempre se le adjudica *ad libitum*¹ este papel, ya que resultan ser las hijas solteras, las que viven en la misma casa de los padres o las que por cercanía afectiva terminan haciéndose cargo del cuidado total del paciente; descuidando su propia vida social, familiar, laboral y física en pro del cuidado de su enfermo.

El cuidador primario resulta ser el encargado de proveerle al paciente los cuidados necesarios que requiere y requerirá a lo largo de toda la enfermedad. Dentro de las acciones que ejecuta el cuidador, están las de asistir al enfermo en las actividades de la vida diaria, realizar los quehaceres del hogar, administrar los tratamientos, estar al pendiente de las citas médicas, proveer al paciente los cuidados higiénicos, alimentarlo, vestirlo, sacarlo a pasear, etc. (Flores, 2010). El cuidador primario por lo general va asumiendo poco a poco la mayor parte de las tareas de cuidar al paciente, hasta el grado de delegar su propia vida en pro de esta situación.

Debido a las complicaciones que presenta el Alzheimer en el paciente, como pueden ser las afasias, apraxias y agnosias, la familia del enfermo también se logra ver dañada por la enfermedad. El impacto psicológico en los diversos miembros de la familia podría variar, generando múltiples formas para expresar la tensión que va generando ésta nueva dinámica. Para Florez (1996), el Alzheimer puede provocar en los integrantes de la familia, un estrés tan intenso que alcanza a desencadenar la ruptura de las relaciones familiares.

En caso de llegar al escenario de la ruptura familiar, éste sería uno de los peores, tanto para el enfermo como para el cuidador primario, ya que estos dos pueden quedar a la deriva en un mar de infinitos conflictos que quizá lleven, por una parte, a la institucionalización temprana del paciente, y por otro, al síndrome del cuidador quemado o "Burn-Out".

El término de Burn-Out, fue descrito, según Rodríguez del Alamo, (2004), por vez primera en Estado Unidos de América en 1974, y consiste en un profundo

¹*Ad libitum*. Se usa en la expresión latina *ad libitum*, que significa 'a voluntad, a capricho' Fuente: *The free dictionary*, Copyright © 2011 Farlex, Inc. En <http://es.thefreedictionary.com/1%C3%ADbitum>

desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable. Jerrom y cols. (1993, citado por Rodríguez del Alamo, 2004) manifiestan que el cuidador que puede sufrir este síndrome es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo al enfermo, generalmente en solitario, durante muchos años y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas.

De acuerdo con Zarit *et al*, (1980, citado por Riestra, 2010), hacia 1980, se considero la sobrecarga que padecía el cuidador primario, como señal para determinar si el paciente con demencia podía continuar con los cuidados en casa, o debía ser trasladado a una institución, llámese asilo, casa de ancianos u hospital.

Partiendo de la exposición que ofreció el 1 de abril del 2011 la Neuropsicóloga Adela Hernández (2011), en las instalaciones del Instituto Nacional de Neuropsiquiatría y Neurocirugía (INNN), de la Ciudad de México, si bien es cierto que la enfermedad suele ser muy desgastante para los cuidadores primarios, también se puede convertir en una experiencia muy enriquecedora, ya que los cuidadores se ven inmersos en una serie de situaciones que los obliga a ir superando nuevos retos.

La Neuropsicóloga Hernández, (2011), narró que en el grupo de apoyo que ella dirige, en una ocasión, una señora le comentó (Hernández, 2011):

“Yo cada día juego un papel diferente, hay días que la hago de mamá, otros de hermana, otros de enfermera, y así cada día mi madre me asigna diferentes roles, así que no me aburro”

Es claro que las herramientas que posea y aplique el cuidador en la resolución del cuidado del paciente, será la forma en que repercute la enfermedad en el mismo.

Para lograr detectar la manera en que va a afectar el Alzheimer a una familia o a una persona en concreto, es necesario evaluar los diferentes ámbitos en los que se desarrolla la persona y la habilidad con que lo hace; ya que no es lo mismo que un paciente caiga enfermo a los 50 o 60 años, cuando éste aun se encontraba en condiciones óptimas e incluso trabajando, que cuando afecta a

una persona mayor de más de 80 ó 85 años, la cual ya tenía un estilo de vida más reservado y pasivo. Tampoco será igual si la persona que cae enferma en su vida anterior a la enfermedad se mostró dura ante los demás y con unas relaciones personales carentes, que si se trata de una persona que valoró su propia autonomía y poseía vínculos de afecto positivos con los que le rodeaban (Bagnati, 2003).

Según Florez (1996), el impacto de la demencia sobre el nivel familiar podrá variar según la presencia, la ausencia o déficit de los siguientes factores, (Florez, 1996:55):

“situación económica, número de miembros disponibles en el seno familiar, tipo de relación conyugal, nivel cultural, entorno social, características físicas de la vida, estado de salud de los cuidadores, evolución del proceso demencial, alternativas socio-sanitarias, etc.”

Además de los factores anteriormente enunciados, otros como sentimientos de culpabilidad, actitudes inconscientes hacia el enfermo, el grado de entendimiento y de apoyo percibido por parte los familiares del enfermo, también puede llegar a influir en el abordaje de la enfermedad.

Nieto (2002), señala como aspectos que determinan la carga del cuidador los siguientes:

- a) *Antecedentes del Sujeto*: características socioeconómicas, historia del cuidador, red familiar y social, etc.
- b) *Estresantes Primarios*: deterioro cognitivo, incapacidad funcional y trastornos de conducta del paciente.
- c) *Estresantes Secundarios*: conflictos familiares y laborales, problemas económicos, pérdida de autoestima y de competencia.
- d) *Sintomatología de carga del cuidador*: depresión, ansiedad y trastornos físicos.

Es claro, que la capacidad de afrontamiento que el cuidador posea dependerá de la personalidad del sujeto, el estado de salud y las redes sociales de apoyo que reciba. A continuación he decidido citar un caso propio. La entrevista se

realizó en una clínica de especialidad del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) en el 2011.

La Sra. M.L. de 65 años de edad, es casada y vive con su esposo, también de 65 años, quien padece la enfermedad de Alzheimer con evolución de 5 años, lo que lo ubica en una etapa intermedia de la enfermedad. A lo largo de la entrevista, la señora estalla en llanto; reconoce no tolerar más la situación que vive. Ella debe cuidar de su esposo enfermo, quien en más de dos ocasiones se le ha perdido; la señora sufre de osteoartritis, y aun no se recupera de su padecimiento de la bilis. Aunado a esto su hijo no la apoya con el cuidado de su padre y se han distanciado en los últimos meses debido a que ella ya no le da dinero y no puede cuidar de los nietos.

La señora dice sufrir porque la enfermedad de su esposo ha provocado que no vea a sus nietos. M. L. se encarga de llevar y traer a su marido a las consultas para poder arreglar los papeles de la incapacidad del señor, ya que él ya no puede trabajar porque se le olvidan las cosas y no puede estar solo en la calle.

A pesar de las dificultades que representa el señor, M. L. reconoce que en su trabajo los han apoyado mucho, ya que el jefe de su marido envía cada 15 días a una persona para que el señor ponga su firma en la lista de asistencia, y así puedan justificar el sueldo; sin embargo esto ha puesto en riesgo a su patrón, quien le ha sugerido a la señora M. L. apurarse a conseguir la incapacidad total y permanente por causa de enfermedad.

La señora indica haber estado muy delicada de salud en febrero, se desvaneció y perdió la conciencia, menciona que se le regó la bilis. Ella y su esposo estuvieron más de un mes y medio viviendo en casa de la hermana de la señora, ya que ella estaba muy grave y no podía hacer nada. Refiere que lo que más le angustiaba mientras estaba convaleciente, era quién iba a cuidar de su esposo si ella llegara a faltar.

La señora platica que su hijo se ha alejado mucho, porque su esposa no deja que los vea. Refiere que su nuera no la quiere, y ahora los están castigando no llevándoles a los nietos. Antes ella cuidaba de sus nietos por la tarde, les daba de comer y les compraba cosas, porque su hijo no estudió: “por casarse pronto, así que imagínese, gana muy poco y yo antes le daba \$500 o más al mes, pero ahora con lo de mi marido tengo más gastos”.

La señora refiere que el señor actualmente se asea, viste y come por sí solo. En dos ocasiones el señor se ha llegado a poner agresivo, porque se enoja y se desespera cuando se da cuenta de que se le olvidan las cosas. La señora refiere que en ocasiones ella también se altera cuando su esposo hace mal una actividad como por ejemplo barrer, ya que ella tiene que volver a hacerlo.

M. L. reconoce cansarse mucho de estar al pendiente de las cosas de su marido y de las actividades de su casa, ya que a ella le gusta que su casa este bien ordenada y lograrlo se le ha hecho más complicado con la enfermedad de su pareja. El doctor le ha mencionado que la enfermedad va ir deteriorando más las funciones de su marido, pero aún así se desespera con el señor y en ocasiones no sabe ni que hacer.

El costo que implica la Enfermedad de Alzheimer no radica específicamente en la atención médica que requiere el paciente, la cual incluye visitas al médico y la adquisición de medicamentos. Como se puede apreciar en el ejemplo anterior, la situación que se le presenta a la señora M. L., afecta no sólo su relación en pareja o a su marido.

Debido a esto, es necesario conocer el estilo de vida del cuidador y los aspectos psicosociales que lo rodean para poder descifrar un poco más el panorama al que se enfrentan.

A continuación se pretende describir las diferentes esferas que se ven afectadas o modificadas en el cuidador primario como consecuencia del cuidado de un enfermo de Alzheimer.

2.1. ESFERA FAMILIAR.

Como ya se mencionó anteriormente la familia es una de las partes que más se modifica con la enfermedad. Dependiendo de la organización familiar y el tipo de vínculos existentes en ésta, serán los recursos con que se cuente para lograr hacer frente a las diversas situaciones que se vayan presentando.

En ocasiones la inexistencia de vínculos afectivos, o los problemas en el entorno familiar provocan que el cuidador primario quede solo al cuidado de su enfermo; y la situación puede complicarse aún más cuando el cuidador es de una persona de edad mayor, como se da en el caso de los esposos o esposas como cuidadores primarios.

➤ *Esposa(o) como cuidador.*

Cuando las personas se enfrentan a la tarea de adquirir nuevas habilidades y labores que anteriormente no realizaban, requieren de un mayor esfuerzo (Marce y Rabins, 2004), el cual, en ocasiones, es posible que la persona se niegue a dar, provocando mayores conflictos en la atención y cuidado del paciente. El que un solo integrante de la relación sea el que lleve a cabo todas las tareas del hogar, las cuestiones administrativas y de salud puede repercutir en la relación marital; ésta, en ocasiones, llega a verse afectada severamente por la enfermedad de Alzheimer.

Según Morientes, *et al.*, (2007), los maridos cuidadores son los que más ayuda reciben por parte de otros familiares o de las instituciones mismas. En el caso de las mujeres que cumplen con esta función, es común que se nieguen a pedir ayuda, porque hay quienes acostumbran a cargar con todas las responsabilidades del hogar sin ayuda de otros, lo que provoca que se sobrecarguen, afectando su salud y su condición de vida.

A este respecto he decidido citar el siguiente ejemplo que trata de un reportaje realizado por Úcar, (2010); transmitido el 1º de marzo de 2010 en la temporada 2 del programa “21 Días” del canal Cuatro de la televisión Española. El video es acerca de un matrimonio, en el cual el cuidador es un hombre de 64 años de edad, llamado “Pablo”, y su mujer, “Teresa” de igual edad, quien en ese entonces padecía de Alzheimer desde hacía 10 años.

Pablo (Úcar, 2010), quien es el cuidador primario, narra las diversas dificultades a las que se ha enfrentado en esta tarea debido a la enfermedad de su mujer; ella es quien anteriormente se encargaba de todos los quehaceres de la casa, y él trabajaba.

Ahora con la enfermedad los roles se han visto alterados y es él quien se encarga de servir a su mujer, de cuidar de ella y de conseguir dinero para el hogar. En el reportaje, Úcar (2010), muestra cuando Pablo menciona: *“no se me ha hecho una labor pesada, pero sí extraño las discusiones con mi mujer, en ocasiones quisiera platicar con ella como antes”*.

Como parte del desarrollo de la enfermedad, se recordará que conforme avanza la misma la afasia es cada vez más evidente y el enfermo deja de mantener conversaciones, debido a la afección en el lenguaje.

Es importante tomar en cuenta que el ejemplo citado es tomado de España, el cual es un país que posee programas de apoyo para los cuidadores primarios, y que a los mismos se les da una indemnización mensual por parte del gobierno para cuidar de su enfermo. Esta compensación monetaria se justifica, debido a que los cuidadores primarios se ven en la necesidad de abandonar sus trabajos y se encuentran en dificultades económicas no solo por la carencia de empleo, sino por los gastos que va generando la enfermedad y el poco tiempo que se cuenta para laborar.

De igual manera se verá que en este país, existen diversas políticas públicas que apoyan al cuidado del enfermo, promoviendo programas educativos para cuidadores, y grupos de apoyo en los servicios de salud. Más adelante en el

Capítulo 3 se discutirán los programas que existen o no en México, en torno al apoyo a cuidadores, así como la implementación de los mismos.

Retomando la relación que existe entre el cuidador cuando éste es el esposo o esposa del enfermo, Bangnati (2003), señala que en ocasiones cuando la enfermedad se presenta en un matrimonio que sólo está unido por un contrato, es decir, en el que ya no existen lazos afectivos; es posible que, en el proceso de la enfermedad, salgan a la luz recriminaciones y momentos traumáticos en la vida de pareja; como son las infidelidades, violencia intrafamiliar u otras situaciones que hayan podido existir, provocando mayor tensión entre el familiar y el enfermo, derivando en sentimientos negativos de parte del cuidador hacia el paciente.

Si se llegara a presentar esta situación, sería recomendable que otro integrante de la familia sea el que se encargue del cuidado del paciente. Asimismo, es importante que el cuidador tome en cuenta que requerirá el apoyo de otros en algún momento, ya que, si tomamos en consideración lo anteriormente expuesto con relación a la edad en que la enfermedad afecta al paciente, tenemos en consecuencia un cuidador de una edad avanzada, quién seguramente también se encontrará con dificultades propias de la edad, y verá mucho más mermada su salud física.

➤ *Hijo(a) como cuidador.*

En este caso, los roles igualmente se ven modificados; pues se considera tradicionalmente que la labor de los padres es de cuidar a los hijos, y en el momento en que se presenta la enfermedad los papeles cambian radicalmente, ahora los hijos son los que cuidaran de los padres, y en un momento dado ellos tomaran todas decisiones sobre los mismos; esto es a lo que Marce y Rabins, (2004) le llaman: “inversión de roles”.

La mayor parte del tiempo, los hijos de los enfermos de Alzheimer son personas que ya tienen sus propias familias formadas, con obligaciones sobre las mismas; en las cuales la enfermedad llega a modificar no sólo al cuidador primario, sino también a sus hijos y a su pareja. Éstas modificaciones llegan a

provocar que la situación de cuidado se vuelva aún más complicada, debido a que, por una parte el cuidador debe hacerse cargo de las necesidades de su padre o madre enfermos y por otro de su propia familia.

Es muy común que el papel de cuidador principal de los padres lo realice una hija, que; por motivos ya sea de cercanía afectiva con los padres, que aún permanezca soltera, que no tenga hijos, que sea la persona que tiene menos recursos económicos, o que por el simple hecho de ser mujer; se le relegue el papel de cuidar de sus padres, sin tomar en cuenta, en muchas ocasiones, la opinión que ésta persona tenga al respecto. Los demás hermanos se limitan a dar, en ocasiones, ayuda temporal, o económica, delegando primariamente el cuidado de los padres a esta hija (Bagnati, 2003; Morientes, *et. al.*, 2007).

Los hijos (as) que por lo regular se encargan del cuidado de los padres se enfrentan a factores estresantes como la falta de dinero, disminución de la vida social, cansancio crónico, entre otros, debido a los cuidados cada vez más demandantes que va requiriendo el enfermo. Aunado a esto, suelen tener conductas ambivalentes, como por ejemplo, (Bagnati, 2003:84):

“por un lado, reprochan a sus hermanos la desigual distribución de las cargas que los cuidados imponen, pero por el otro, buscan y hasta disfrutan una presunta transferencia del poder familiar que, hasta antes de su enfermedad estaba en manos del paciente”.

No sólo el cuidador experimenta el cambio de roles en esta situación, pues hay que recordar que el paciente, en las primeras etapas de la enfermedad, aún es consciente de lo que sucede a su alrededor y estos escenarios lo llevan a enfadar o estresar (Marce y Rabins, 2004); el paciente se da cuenta de que poco a poco va perdiendo su independencia, y si el hijo absorbe por completo las actividades que su padre todavía puede realizar, ocasiona en el mismo un sentimiento de pérdida de independencia, responsabilidad y liderazgo.

Si el paciente era una persona que solía ser la cabeza de familia, quien tomaba las decisiones y las ordenes que él daba se ejecutaban, será aún más complicado que el enfermo se adapte a este nuevo cambio de roles, mientras sea consciente de lo que sucede a su alrededor. Incluso, es posible que esta situación le llegue a provocar desánimo, apatía y hasta depresión. Marce y

Rabins, (2004:278), señala que: “a medida que cambian los roles del enfermo, cambian las expectativas de cada miembro de la familia por los demás”.

➤ *Los nietos o nietas como cuidadores.*

Esta parte de la familia por lo regular se ve implicada indirectamente, es decir, se ve más afectada por la carencia de atención que reciben por parte de sus padres, los cuales están ocupados en el cuidado del abuelo. La participación de los nietos en el cuidado está estrechamente relacionada con la edad que tienen; ya que si son niños de edad preescolar o incluso escolar, difícilmente lograrán darse cuenta de la magnitud de la situación. Pero si ya son mayores, dependiendo la edad, es posible que tengan la capacidad de darse cuenta de las alcances que tiene la enfermedad.

En ocasiones los padres llegan a relegar el total cuidado en los nietos, debido a que estos han formado un vínculo muy fuerte con el abuelo o la abuela, y poco a poco se ven mayormente inmiscuidos en el cuidado de su pariente, relegando sus propias actividades y haciéndose cargo del cuidado del mismo.

Para lograr aminorar un poco la carga que lleva el cuidador a costas, existen una serie de estrategias que puede llevar a cabo, esto, subrayando que: “no existen [...] manuales de instrucción definitivos para afrontar esta diversidad de problemas” (Bagnati, 2003:88), sino recomendaciones que, en un momento dado, lograrán ser efectivas dependiendo de cada caso.

2.2. ESFERA FÍSICA.

La salud del cuidador se ve alterada en el lapso en que cuida de su paciente, las repercusiones en el estado de salud de los cuidadores no es igual en todos los casos, existen diferentes niveles de alteración en la misma, desde reacciones emocionales y sociales, hasta las físicas.

Dentro de los síntomas físicos que llegan a presentar los cuidadores primarios, se encuentra el cansancio, o diversas enfermedades que se presentan o acrecientan en el curso de la enfermedad de su familiar. En ocasiones cuando

una persona se encuentra más vulnerable, presentando cansancio y desánimo, es común que estén más propensas a enfermarse (Marce y Rabins, 2004).

Existen riesgos a los que, en ocasiones, se llegan a enfrentar algunos cuidadores; ya que debido a que están sometidos constantemente a un cansancio prolongado o a problemas de sueño, pueden llegar a tomar fármacos que, en un momento dado, les han sido suministrados a su familiar, o a tener conductas inapropiadas con el consumo de bebidas alcohólicas, so pretexto de necesitarlo para relajarse mejor antes de dormir o bajar su estrés (Hernández, 2011).

Por ello es necesario que el cuidador se encuentre constantemente monitoreado por un médico, para evitar que llegue a enfrentarse a situaciones que puedan ser contraproducentes para su salud. Como lo señalan Morientes, *et. al.*, (2007:39):

“El punto de partida del proceso de aprender a cuidar de uno mismo es, *tomar consciencia de la necesidad de cuidarse más. ¿Cuales son las razones que tiene un cuidador para cuidar más de sí mismo? Cuidarse para cuidar mejor y cuidarse para mantener la propia salud y bienestar*”.

Es menester que los cuidadores tengan presente que ellos son una parte muy conveniente en el mantenimiento de su paciente; y para esto es necesario que tengan presente que es importante no solo cuidar del enfermo, sino también de ellos mismos.

Existen casos en los que los cuidadores suelen sentirse culpables al atender sus propias necesidades: “porque piensan que están actuando de un modo egoísta, al ocuparse de sí mismos” (Morientes, *et. al.*, 2007:40). El cuidarse a sí mismos no lo toman como una forma de cuidar a su paciente.

Los cuidadores deber tomar en cuenta que también tienen necesidades y es vital que se cubran. Si necesidades como descansar, entretenerse o distraerse, tener apoyo emocional y un sano esparcimiento son satisfechas, podrán disponer de más energía y movilizar mucho más y mejor sus recursos físicos y psicológicos en el cuidado del enfermo.

A continuación se dará paso a la revisión de la esfera psicológica donde se tratará más a profundidad los sentimientos de culpabilidad, así como algunas estrategias de afrontamiento que sería importante que los cuidadores tomaran en cuenta.

2.3. ESFERA PSICOLÓGICA.

Las personas tienen maneras distintas de hacer frente a sus emociones (Marce y Rabins, 2004). Mientras que algunas se ven más afectadas por diversas situaciones, otras no. Además de esto el proceso de adaptación a diversas circunstancias dependerá de la aceptación que se tenga de las mismas; ya que en ocasiones los familiares se niegan a la existencia de la enfermedad, creando una barrera hacia el enfermo, provocando un decremento en el estilo de vida del paciente y una tardía atención médica y psicológica en el mismo. Es por ello que a continuación se presentan las diferentes etapas de adaptación al cuidado del enfermo, y más adelante se verá cómo enfrentarse a ellas.

2.3.1. *Etapas de Adaptación al Cuidado.*

En ocasiones, el efecto que llegue a causar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer de algún familiar, puede ser positivo o negativo y estará influenciado por muchas circunstancias. Sin embargo dependerá del grado de aceptación y adaptación que se tenga frente a dicho diagnóstico que se podrán aplicar frente al mismo las estrategias de afrontamiento.

Morientes, *et. al.*, (2007), señalan una serie de etapas por las que pasan los cuidadores primarios en el proceso de adaptación a la enfermedad; mencionan que es posible que no todas las etapas se dan en todos los cuidadores ni en el mismo orden. Igualmente: “existen cuidadores que nunca logran aceptar la enfermedad de su familiar” (Hernández, 2011).

En la plática que dio Hernández (2011), en el Instituto Nacional de Psiquiatría de la Ciudad de México, hizo referencia de un caso del que narra: “...*me toco un caso en el que la familia del enfermo ya había visitado a 31 médicos, buscando uno que les dijera que su familiar no tenía la enfermedad de Alzheimer.*” Cuando la familia se encuentra en esta situación, difícilmente

logrará aplicar las estrategias necesarias para sacar adelante a su paciente, aunado a esto el cuidador no podrá tomar las precauciones que le conciernen en su propio cuidado y en el cuidado de su paciente.

Si el familiar es capaz de asimilar el diagnóstico, es posible que previamente pase por las etapas de adaptación al cuidado. Las etapas que al respecto mencionan Morientes, *et. al.*, (2007) a partir de que se conoce el diagnóstico del enfermo son:

- Primera etapa: *Negación o falta de consciencia del problema.*

Es común que las personas lleguen a usar la negación como un medio de afrontamiento para controlar sus miedos y ansiedades, sin embargo, esto puede ocasionar una situación como la citada anteriormente, en la que los familiares buscan alguien que les diga que el diagnóstico es erróneo, dando como consecuencia pérdida de tiempo y recursos que se pudieron haber invertido en la mejoría del paciente o en el conocimiento mismo de la enfermedad. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo. Empero, en la mayoría de los casos, este estadio es temporal, y el cuidador avanza a la siguiente etapa que implica la búsqueda de la información relacionada con la enfermedad y con ello la aparición de sentimientos difíciles.

- Segunda etapa: *búsqueda de información y aparición de sentimientos difíciles.*

Una vez que el cuidador ha logrado aceptar que su paciente padece la enfermedad, por lo regular se da a la tarea de buscar información sobre la misma, y de esta forma accede a una idea más clara de las implicaciones que tiene la enfermedad, y las estrategias de afrontamiento que en algún momento dado puede llegar a aplicar.

Morientes, *et. al.*, (2007:28) mencionan que conforme:

“aumenta la intensidad de la dependencia funcional del familiar enfermo se incrementa la pérdida de control por parte de los cuidadores con el consiguiente incremento en frecuencia e intensidad de sus sentimientos de ira, enfado y frustración”;

que pueden tener como consecuencia los sentimientos de culpa, los cuales afectan severamente al cuidador primario y llegan a causarle mayores problemas, sobre todo los sentimientos que se relacionan directamente con el cuidado que se deben procurar a sí mismos.

➤ Tercera etapa: *Reorganización*.

Ya que la familia y/o el cuidador se han empapado de información referente a la enfermedad, y han aceptado la misma, es posible que se den a la tarea de reorganizar su vida y la del paciente. Las personas comienzan a tratar cuestiones sobre la participación de la familia en el cuidado del enfermo, van realizando acuerdos relacionados al tiempo del cuidado del paciente, así como de la organización jerárquica en las relaciones familiares. Una vez que la familia ha logrado tener una nueva forma de interacción entre sus integrantes esto los llevará a la cuarta y última etapa.

➤ Cuarta etapa: *Resolución*.

Si bien conforme avanza la enfermedad, las actividades y responsabilidades hacia el familiar siguen aumentando, si la persona y la familia han logrado obtener un cierto control sobre la situación y han conseguido crear nuevas estrategias y habilidades de enfrentamiento; ésta podrá obtener una buena adaptación a la enfermedad y los desafíos que la misma le irá presentando.

Es importante mencionar que, el pasar por estas etapas no significa que no se presenten situaciones difíciles, ni que se tenga seguro el remedio frente a las mismas; ya que es probable que el cuidador avance y retroceda en las etapas, pues el cuidado continuo de un enfermo puede llegar a agotar los recursos que en un momento dado fueron efectivos y provocar situaciones complicadas en el seno familiar.

2.3.2. Reacciones Emocionales

En ocasiones, las reacciones emocionales que presentan los cuidadores, pueden llegar a ser consideradas, sea por ellos mismos o por otras personas, como: “sentimientos inaceptables” (Marce y Rabins, 2004:298), pero estos no deben ser tomados como tales, sino como una consecuencia en relación a la tarea de cuidar de su enfermo. Además en la labor de cuidado no sólo existen emociones negativas, sino también positivas. Morientes, *et. al.*, (2007) cita una serie de sentimientos tanto positivos como negativos que se tienen hacia la persona que se cuida, como hacia sí mismo.

Cuidar a una persona mayor puede ser muy satisfactorio para la persona especialmente cuando (Morientes, *et.al.*, 2007):

- Supone luchar por alguien a quien se quiere.
- Supone expresar cariño e interés hacia alguien importante.
- Implica superar situaciones difíciles a base de fuerza constancia y dedicación.
- Lleva a la persona que vive esta experiencia a descubrir nuevas cualidades de sí misma.
- Muchos cuidadores manifiestan haber “evolucionado” como personas a través de las situaciones asociadas al cuidado.

En un estudio realizado en Canadá (Cohen *et al.*, 2003, citado por Riestra, 2010), acerca de los aspectos positivos de cuidar a un paciente, reporto que el 80% de la muestra estudiada identificó varios aspectos positivos como son: compañía, satisfacción, disfrute, aporte a la calidad de vida, y darle significado a la vida.

Asimismo, la experiencia de cuidar a una persona mayor también suele llevar asociados múltiples y variados sentimientos negativos, que pueden convertir la tarea del cuidador en una labor difícil. Los más frecuentes que señalan Morientes, *et.al.*, (2007) son:

- ☞ Ansiedad, nerviosismo o miedo;
- ☞ Autocompasión;

- ☞ Tristeza, depresión, indefensión y desesperanza;
- ☞ Enfado e irritabilidad;
- ☞ Preocupación y ansiedad ante la situación por la que pasa y;
- ☞ Sentimientos de culpa.

Nieto (2002), señala, que es recomendable que la persona reconozca sus propios sentimientos, los comprenda y exprese, ya que si se niegan pueden llegar a repercutir los mismos en la toma de decisiones de una manera negativa. También señala que cuando los cuidadores logran reconocer que los sentimientos son ocasionados por la enfermedad y que estos no están dirigidos expresamente contra ellos ni contra el enfermo, baja su enfado y pueden atender mejor a su paciente.

De acuerdo con Marce y Rabins (2004), en ocasiones los cuidadores, y la gente en general, suelen preocuparse por no poder expresar abiertamente sus sentimientos, ocasionando: “enfermedades relacionadas con el estrés” (Marce y Rabins, 2004:326); a continuación se presenta una serie de sentimientos que por lo regular llegan a sentir los cuidadores primarios frente a la situación que viven, así como algunas estrategias que pueden llegar a ser útiles frente a los mismos.

1. Irritación e Ira.

No es sencillo renunciar a un estilo de vida al que se está acostumbrado, ni lidiar con las alteraciones del comportamiento que presentan los enfermos de Alzheimer (Morientes, *et.al.*, 2007; Marce y Rabins, 2004). Es justificable que los cuidadores se lleguen a sentir molestos o enfadados por la situación en la que se encuentran. A menudo, las personas que se encarga prácticamente todo el tiempo del cuidado del enfermo sienten que los demás miembros de la familia no están participando en el cuidado, o que llegan a criticar su forma de cuidar al paciente.

Si el enfado se produce frecuentemente puede llegar a ocasionar reacciones negativas en el área emocional del cuidador (Nieto, 2002). Por ello el cuidador

debe estar pendiente sobre sus emociones y realizar actividades que le distraigan para no alimentar más esta emoción negativa.

Según Marce y Rabins, (2004) el primer paso para canalizar el enfado consiste en observar la situación que provocó el enfado y conocer qué conducta es la que uno puede esperar de un paciente con demencia. Quizá es posible modificar la conducta irritante del paciente si modificamos el entorno en el que se suscitó. Pero para esto es necesario estar pendiente de la o las situaciones que pueden provocar reacciones negativas en el enfermo o en el cuidador mismo.

2. Vergüenza.

En ocasiones las conductas que realizan las personas con demencia llegan a ser incómodas, tanto para el cuidador, como para la gente que se encuentra alrededor. Hay veces que el enfermo llega a reaccionar de forma violenta e incomprensible para los que le rodean (Marce y Rabins, 2004; Nieto, 2002), como cuando comienzan a desvestirse en público, o a tocar sus partes íntimas; sin embargo, cada conducta puede llegar a tener una explicación que posiblemente no sea la más congruente con la forma de pensar de los demás, pero que quizá para el paciente sí la sea, o que sólo es una reacción que ya no pueden razonar y realiza la acción sin premeditar las consecuencias de las mismas.

Una estrategia para disminuir la sensación de vergüenza es compartir con los familiares y los vecinos la enfermedad que sufre el paciente, y explicarles que estas situaciones se deben a la misma, de este modo la gente ya no lo verá tan extraño ni juzgará la situación. Asimismo puede ayudar el no darle tanta importancia a esta serie de eventos que se llegasen a presentar (Nieto, 2002).

3. Impotencia o Indefensión.

Hay situaciones que se llegan a suscitar en el momento menos oportuno, como un empeoramiento en la salud del enfermo, o la falta de recursos financieros para hacer frente a la enfermedad y en consecuencia es común que los familiares lleguen a presentar sentimientos de desamparo e impotencia. En

ocasiones los familiares no están lo suficientemente informados ni preparados para enfrentar la enfermedad, o ellos creen que la situación los rebasa.

Una estrategia de afrontamiento ante tal situación puede ser el informarse sobre la enfermedad, platicar con otras familias que se encuentran en situaciones similares y hablar de los sentimientos que se tienen con un profesional (Marce y Rabins, 2004). Para esto existen grupos de apoyo a los que los familiares pueden asistir y compartir sus dificultades con sus pares.

4. Culpa.

Es común que los pacientes tengan sentimientos de culpa derivados de los mismos sentimientos negativos que han venido experimentando hacia su paciente o la situación. Asimismo, los cuidadores, llegan a sentir culpa por el simple hecho de cuidar de sí mismos y dedicarse tiempo de esparcimiento, especialmente cuando ellos intentan modificar sus hábitos de cuidado y se involucran como parte de cuidado del paciente.

Hay veces que recuerdos sobre cosas que mencionan los enfermos cuando aún están lúcidos como: *“Prométeme que nunca me vas a dejar o a abandonar en una residencia para ancianos”* (Marce y Rabins, 2004:300), provocan en los cuidadores sentimientos de culpa y que dejen de actuar oportunamente.

Morientes, *et.al.*, (2007) señalan que cuando un cuidador tiene metas muy altas sobre el cuidado hacia su paciente suele provocar sentimientos de culpa; cuestiones como “debería”; “debería ser capaz de hacer...”; “debería atenderle más”; “debería tener más paciencia” (Morientes, *et.al.*, 2007:48), automáticamente llevan a la persona a tener estos sentimientos.

Uno de los problemas que se presenta con los sentimientos de culpa, es que no se logra detectar acertadamente y repercuten en las decisiones sobre el futuro del paciente (Marce y Rabins, 2004). Por ello es recomendable platicar de estos sentimientos con otras personas, y detectar que estos sentimientos son un problema cuando afectan en la toma de decisiones (Nieto, 2002).

Como estrategias de afrontamiento hacia los sentimientos de culpa, Morientes, *et.al.*, (2007), señalan que:

- A. Lo primero es aceptar los sentimientos de culpa como normales y que estos son comprensibles;
- B. Hablar con otras personas sobre estos sentimientos puede ayudar a aliviarlos;
- C. El analizar la causa del sentimiento ayuda a hacer más comprensibles estos sentimientos y por último;
- D. Reconocer que el cuidador tiene sus propios límites, y por ende es necesario marcar metas realistas y no ser tan exigentes consigo mismos.

5. Aflicción y tristeza.

En situaciones de continuo estrés, donde las personas se enfrentan a una serie de dificultades continuas, y no observan progreso alguno, es normal que aparezcan sentimientos de aflicción y tristeza. Estos sentimientos, según Morientes, *et.al.*, (2007), hasta cierto punto, normales y comprensibles, pueden llegar a provocar conflictos en las condiciones de cuidado; interfiriendo en el bienestar físico y emocional del cuidador.

De vez en cuando los sentimientos de tristeza suelen estar mezclados con sentimientos de depresión o de fatiga, los cuales han venido siendo acumulados en el cuidador, si éste no ha tomado las medidas precautorias necesarias en su propio cuidado y bienestar.

Marce y Rabins, (2004), indican que tanto la tristeza que sigue a la muerte, como la que va en continuo con un proceso demencial, son sentimientos asociados a la pérdida de la capacidad de una persona importante para nosotros. También menciona que existen familias que consideran peor la situación de ver como su familiar va en decremento poco a poco, perdiendo su identidad, que los que pierden a un ser querido.

Como estrategia de afrontamiento es importante que se detecten las situaciones en las que se dan estos sentimientos de tristeza, y si es posible

modificarlos o hacer algo ante ellos. Ser tolerantes con la situación puede ayudar a aminorar estos sentimientos.

Además tomar las medidas precautorias de auto-cuidado y procuración, permitirán al cuidador primario estar más relajado y dispuesto para el apoyo de su paciente. El cuidador es un acompañante del convaleciente, no el que sufre la enfermedad entera. Se recomienda compartir los sentimientos negativos que se lleguen a presentar y realizar diferentes actividades fuera del ambiente de cuidado para despegarse de la situación que provoca aflicción (Marce y Rabins, 2004; Morientes, *et.al.*, 2007).

2.4. ESFERA SOCIAL

El deterioro en el auto-cuidado que pueda ejercer el cuidador primario, se asocia directamente con el desarrollo que va presentando la Enfermedad de Alzheimer. Debido a que, conforme avanza la misma, el paciente va requiriendo mayor atención y cuidados especiales (Florez, 1996). Por ello el apoyo social que perciba el cuidador va a repercutir estrechamente sobre el tratamiento y el cuidado del enfermo.

“La aparición de una Enfermedad de Alzheimer en la familia dispara una reacción en cadena de modificaciones psicológicas (disminución de las relaciones sociales, abandono de aficiones y diversiones, disminución del tiempo de estudios, etc.), que se extiende a toda la dinámica familiar” (Florez, 1996:157).

Es común que el cuidador se llegue a sentir solo, probablemente sus amistades se alejen o el cuidador las llegue a distanciar y la vida social se relegue cada vez más. Esta actitud puede ocasionar con mayor fuerza los sentimientos negativos, hacia el enfermo, hacia la enfermedad y hacia sí mismo.

Thoits (1985, citado por Florez, 1996), ha propuesto como definición de apoyo social el grado en que las necesidades sociales básicas de la persona son satisfechas a través de la interacción con otros. Dichas necesidades son: afiliación, afecto, permanencia, identidad, seguridad, y aprobación. Tales necesidades son fundamentales tanto para el cuidador primario como para el

enfermo y, deben ser cubiertas por la provisión de ayuda socioemocional, así como por la provisión de ayuda instrumental.

De acuerdo con House (1985 citado por Florez, 1996), el apoyo social es una transacción interpersonal que comparte los siguientes aspectos:

- ❖ Intereses o apoyo emocional: amor, empatía, cariño y confianza entre otros.
- ❖ Ayuda o apoyo instrumental: incluye bienes y servicios.
- ❖ Apoyo informal: Información relevante para resolver el problema.
- ❖ Apoyo evolutivo: Información para conocer la actuación personal, los resultados finales de la interacción psicosocial.

“La relación entre apoyo social y salud física viene mediatizada por la influencia sobre el bienestar y la satisfacción vital, así como aumentando el nivel de control percibido que lleva a que mejore también la autopercepción y la interacción cerrándose así el círculo” (Florez, 1996:167).

Si los cuidadores no poseen las herramientas necesarias ni los lazos para poder enfrentar la situación en la que se encuentran, la tarea de cuidar de su paciente se puede llegar a convertir en un suplicio y en esa circunstancia medrar la relación del cuidador no sólo con el enfermo sino con todos los que le rodean. Para evitar esto, es recomendable que el cuidador lleve a cabo una serie de estrategias y actividades que le permitirán sobrellevar de mejor modo la enfermedad de su familiar, y disfrutar de la compañía del mismo.

2.5. ESTRATEGIAS DE CUIDADO PARA EL ENFERMO DE ALZHEIMER.

Conforme avanza la enfermedad es posible que se generen diferentes situaciones que orillarán al cuidador a reaccionar de diversas maneras. Sin embargo, depende del conocimiento que el cuidador posea en torno a la enfermedad, para que el cuidador no se sorprenda frente a ciertas conductas o alteraciones que el paciente presente dependiendo la fase de la enfermedad en la que se encuentre su enfermo.

Considerando las etapas de la enfermedad de Alzheimer mencionadas en el capítulo anterior se presenta las alteraciones que, en un momento dado, se llegan a presentar y alteran al cuidador primario.

- Primera etapa.

Recordemos que en esta primera etapa el enfermo de Alzheimer aún logra tener autonomía, empero, hay ocasiones en que llega a desorientarse, incluso estando en un lugar que aparentemente es muy común para él, como lo es la cercanía de su domicilio. Por ello es importante que los familiares estén atentos a estos acontecimientos y procuren desde las primeras etapas colocarle al paciente una pulsera, o algún gafete que contengan los datos completos del paciente, en caso de que el mismo se llegue a extraviar.

La personalidad del paciente, es la que de un inicio llega a fastidiar más a la familia o al cuidador, ya que el enfermo suele irritarse con facilidad, debido a que se da cuenta de las alteraciones que está sufriendo y nota el decremento en su habilidad para concentrarse o para llevar a cabo tareas de la vida cotidiana que antes solía realizar con facilidad. También es común que en esta etapa el paciente comience a presentar apatía, disminuye su interés por los hobbies y se vuelve desconfiado, al grado de dudar de sus propios familiares y amigos más cercanos, ya que cree en ocasiones que su familiar u otra personas le han escondido algo o le han robado cuando, en realidad, él no recuerda donde dejó las cosas.

- Segunda etapa.

Esta etapa suele conducir a situaciones más estresantes para la familia del enfermo; recordemos que, según Bagnati (2003), la duración de esta etapa puede ir de 8 a 10 años. Para el final de la misma la enfermedad ha avanzado evidentemente y la carga para el cuidador mucho más.

Su ciclo de sueño vigilia se ve alterado, los pacientes por lo regular quieren dormir durante el día y suelen despertar por la noche y ponerse a deambular, y para lograr contrarrestar esto, el cuidador puede supervisar durante el día que el paciente no se duerma poniéndolo a realizar diversas actividades.

Tomando en cuenta que en esta etapa se presentan alteraciones en el área motriz, en la personalidad, el juicio y el lenguaje, es posible que el cuidador se enfrente a retos constantes y difíciles; pues en ocasiones el enfermo desconoce a su familia, y reacciona de forma brusca ante ellos; por ende es importante que el cuidador no reaccione agresivamente y tenga en cuenta que su familiar no es consciente de las agresiones o conductas que el enfermo presenta.

- Tercera etapa.

Para esta tercera y última etapa, muy probablemente, el cuidador ya se encontrará adaptado al cuidado de su enfermo, sin embargo, a pesar de esto, las afecciones que ha provocado la enfermedad de Alzheimer en su familiar serán evidentes, similares a las de un enfermo en fase terminal, por ende el cuidado será más pesado para quien se encarga del enfermo; provocando una agotadora jornada de cuidado de prácticamente las 24 horas del día.

Debido a esto es necesario que el cuidador esté muy pendiente de contar con redes de apoyo que le facilitarán esta labor y le permitirán desahogar actividades y dedicarse tiempo de cuidado a sí mismo.

2.6. ESTRATEGIAS DE CUIDADO PARA EL CUIDADOR PRIMARIO.

Como se mencionó anteriormente, el apoyo social disminuye el estrés y el aislamiento que padecen los cuidadores primarios del paciente con la enfermedad de Alzheimer. Las redes de apoyo contribuyen a tolerar mejor las frustraciones y resolver los problemas ocasionados por la existencia de un paciente con Alzheimer. Según Florez (1996), conforme avanza la enfermedad y las alteraciones en la ejecución de las actividades de la vida diaria del paciente van siendo mayores, los cuidadores necesitan apoyo para continuar desempeñando un papel extenuante.

Dentro de las estrategias de cuidado que pueden ser útiles para los cuidadores primarios se encuentran:

- ☑ *“Tomarse un respiro”*. Es necesario tanto para el enfermo como para el cuidador que se den periódicamente momentos de aislamiento uno del otro; algo como “tiempo fuera”, el cual consiste en que ambas partes dejen de permanecer en el mismo espacio por un rato y así se pueda reflexionar acerca del conflicto; es recomendable que el cuidador se tome un momento para hacer cosas sólo para él mismo. Es importante contar con otras personas que se hagan cargo por un momento del paciente o para poder compartir sobre los problemas que se suscitan (Marce y Rabins, 2004). Para que el cuidador logre tener una red de apoyo que le responda en estos momentos o que continuamente lo auxilien en el cuidado de su paciente, se recomienda primero que él acepte que necesita ayuda y posteriormente que lo exprese con las personas que lo puedan apoyar, como algún familiar cercano o algún vecino.

- ☑ *Salir de casa*. Es importante que el cuidador pierda la sensación de “sentirse atrapado” incluso en su propio hogar. Para ello es necesario que se dé el tiempo para salir a caminar (Morientes, et. al., 2007). No es necesario que se tome una hora o más, el simple hecho de salir a la tienda de la esquina puede beneficiar, siempre y cuando esto no se haga con prisa o con el sentido de obligación *debo de*. Por ejemplo, “Debo regresar rápido de las tortillas porque deje dormido a mi papá”. Igualmente se pueden buscar a familiares o vecinos que estén al pendiente de nuestro familiar por ese instante en el que el cuidador sale.

- ☑ *Hacerse un regalo*. El consentirse puede beneficiar al estado de salud y emocional. No es necesario realizar un gasto innecesario, el simple hecho de tomarse tiempo suficiente para darse un baño especial y reconfortante, o cocinar una comida placentera puede beneficiar.

- ☑ *Hacer ejercicio con regularidad*. El ejercicio físico es una forma de eliminar las tensiones que se van acumulando a lo largo del día (Morientes, et. al., 2007). Para llevarlo a cabo no es necesario salir de casa, se puede bailar, o poner un video de ejercicios y realizarlos en la sala o en algún espacio que se busque dentro del hogar. O bien salir a

caminar, y si el paciente aun puede hacerlo, es conveniente que lo realicen juntos.

- ☑ *Evitar el aislamiento.* Es posible que los lazos de amistad que se solían tener antes de la enfermedad del paciente se vean modificados. Pero esto no significa que la persona se tenga que aislar, sino todo lo contrario. Ya que como señala Morientes, *et.al.*, (2007), la situación de aislamiento puede llevar al cuidador a una sensación de “sobrecarga” y estrés que le pueden provocar problemas físicos y psicológicos. Es necesario que el cuidador cree nuevos lazos o rescate los anteriores, ya que siempre ayuda contar con alguien a quien se le cuenten los problemas, o con los que se compartan momentos de alegría. “El apoyo de los buenos amigos contribuirá mucho a que se pueda continuar adelante en los momentos más difíciles” (Marce y Rabins, 2004:328). Asimismo el cuidador debe elegir a quien le cuenta sus problemas, ya que si lo hace a una persona que, lejos de apoyarlo lo va a criticar o a enfadar, saldría más perjudicado que beneficiado.
- ☑ *Organizar el tiempo.* El tiempo es uno de los factores que mas estrés suele producir en los familiares del enfermo; por ello es recomendable combinar de la mejor manera posible las obligaciones, necesidades y la cantidad del tiempo que se dispone (Morientes, *et. al.*, 2007), así como una lista de actividades que al cuidador le gustaría realizar en cuando se tenga un tiempo libre. Es recomendable respetar la lista, pues de esta forma logrará darse tiempo para él mismo y para el paciente.
- ☑ *División de responsabilidades.* Es común, sobre todo en las mujeres, que se quiera acaparar por completo el cuidado del paciente, pues consideran que ninguna otra persona lo va a poder cuidar como ellas lo hacen. La demanda de cuidados que la misma enfermedad ocasiona, en algún momento va a provocar en el cuidador una sobrecarga; así que es recomendable que desde un principio las actividades de cuidado se repartan entre todos los integrantes de la familia y se establezca el tipo de apoyo que cada uno va o puede otorgar.

- Unirse a otras familias de condición similar.* Existen diversas asociaciones en México que pueden apoyar al cuidador primario, no sólo en la atención hacia su paciente, sino también hacia el cuidador. En estos centros existen grupos de apoyo donde suelen dar pláticas una vez al mes dirigidas a familiares con pacientes con demencia. También en estos grupos se pueden crear redes de apoyo entre los familiares y compartir e intercambiar experiencias.

Por último se enlistan una serie de derechos que la Ley General de Salud (Ley General de Salud, 2012) les otorga a los enfermos mentales y que repercuten en el cuidador primario y posteriormente la lista de derechos de los cuidadores que Morientes, *et.al.*, (2007) señalan en su libro, esperando puedan ser tomados en cuenta por los cuidadores.

Derechos enmarcados por la Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos en el Artículo 74 Bis (Ley General de Salud, 2012:22-23):

La persona con trastornos mentales y del comportamiento tendrá los siguientes derechos:

- I. Derecho a la mejor atención disponible en materia de salud mental y acorde con sus antecedentes culturales, lo que incluye el trato sin discriminación y con respeto a la dignidad de la persona;
- II. Derecho a contar con un representante que cuide en todo momento sus intereses. Para esto, la autoridad judicial deberá cuidar que no exista conflicto de intereses por parte del representante;
- III. Derecho al consentimiento informado de la persona o su representante, en relación al tratamiento a recibir. Esto sólo se exceptuará en el caso de internamiento involuntario, cuando se trate de un caso urgente o cuando se compruebe que el tratamiento es el más indicado para atender las necesidades del paciente;
- IV. Derecho a que le sean impuestas únicamente las restricciones necesarias para garantizar su protección y la de terceros. En todo

caso, se deberá procurar que el internamiento sea lo menos restrictivo posible y a que el tratamiento a recibir sea lo menos alterador posible;

- V. Derecho a que el tratamiento que reciba esté basado en un plan prescrito individualmente con historial clínico, revisado periódicamente y modificado llegado el caso;
- VI. Derecho a no ser sometido a tratamientos irreversibles o que modifiquen la integridad de la persona;
- VII. Derecho a ser tratado y atendido en su comunidad o lo más cerca posible al lugar en donde habiten sus familiares o amigos, y
- VIII. Derecho a la confidencialidad de la información psiquiátrica sobre su persona.

Derechos de los cuidadores por Morientes, et.al. (2007:52):

- El derecho a cuidar de sí mismos, dedicando tiempo y haciendo actividades simplemente para ellos sin sentimientos de culpa, de miedo y sin autocrítica.
- Mantener facetas de su propia vida que no incluyan a la persona a la que cuidan, justo como lo harían si esa persona estuviera sana.
- Experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado) por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- Resolver por sí mismos aquellos que sean capaces y el derecho a preguntar y pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprendan, reconociendo los límites de su propia resistencia y fuerza.
- Buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.
- Ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitan consejo y ayuda.
- Cometer errores y ser disculpados por ello.
- Ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de su familia. Incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.
- Quererse a sí mismos y admitir que hacen lo humanamente posible.

- Recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hacen por la persona querida a quien cuidan.
- Aprender, y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
- Admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- Decir "no" ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas
- Seguir desarrollando su propia vida y disfrutando de ella.
- Liberarse de sentimientos y pensamientos negativos, destructivos e infundados, aprendiendo a manejarlos y controlarlos.
- Rechazar cualquier intento que haga la persona cuidada para manipularles haciéndoles sentir culpables o deprimidos.
- Estar orgullosos por la labor que desempeñan y aplaudir el coraje que tienen que reunir muchas veces para satisfacer las necesidades de la persona de la que cuidan.
- Esperar y demandar que así como se están haciendo nuevos esfuerzos en encontrar recursos para optimizar la atención a las personas discapacitadas física y mentalmente en nuestro país, se hagan los mismos esfuerzos para optimizar la ayuda y el soporte necesarios a los cuidadores.
- Ser uno mismo.

En el siguiente capítulo se discutirá más a profundidad la implementación y cumplimiento de estos derechos, así como las acciones que emprende el gobierno de México para la aplicación de los mismos.

CAPÍTULO 3

POLÍTICAS PÚBLICAS EN MÉXICO A FAVOR DEL PACIENTE CON ALZHEIMER.

Una vez planteada y desarrollada la problemática a la que se enfrentan los cuidadores primarios del enfermo de Alzheimer y el mismo enfermo, se pretende vislumbrar el apoyo con el que se pueden llegar a beneficiar, y las herramientas que el gobierno, en un momento dado, les provee. En este capítulo se analizarán las políticas públicas existentes para esta población, así como la forma en que el Estado las implementa.

El derecho a la salud se configura como un derecho humano reconocido a nivel constitucional en el artículo 4º párrafo cuarto, en el cual se señala que:

“Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución” (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 2012).

El derecho a la salud lo podemos encontrar también en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) –del cual México es Estado Miembro– y en el que se señala que los Estados Partes: “reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”.

Según Sandoval y Paz Richard (2005), como parte de las necesidades básicas del ser humano está la salud, “es por ello que gobiernos, comunidades, familias y personas se preocuparan siempre por conservar y mantener niveles óptimos o “saludables” (Sandoval y Paz Richard, 2005:5). Lo que obliga al estado mexicano a respetar acuerdos y tratados internacionales y a implementar leyes, normas y políticas públicas a favor de este derecho fundamental.

Más adelante, se expondrán brevemente las organizaciones internacionales que regulan los convenios en materia de Salud Mental entre los países miembros, así como la legislación vigente en materia de Salud Mental en México, pero primero vale la pena definir qué se entiende por salud mental.

De acuerdo a lo que plantea la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2007), la Salud Mental implica, al igual que el concepto de Salud no sólo la ausencia de enfermedad, sino una serie de: “actividades directa o indirectamente relacionadas con el componente de bienestar mental incluido en la definición de salud que da la OMS: «un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades»”.

Por tanto, como parte de este bienestar mental, el individuo será capaz de ser: “consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (OMS, 2007).

Para que los Estados puedan procurar bienestar mental deberán establecer una serie de tratados, leyes, normas y programas en pro de éste. A continuación se exponen brevemente los instrumentos con los que el Estado llega a implementar políticas a favor de su población, en este caso, en materia de Salud Mental.

3.1. TRATADOS INTERNACIONALES EN MATERIA DE SALUD MENTAL.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) reporta periódicamente un “*Informe sobre la Salud en el Mundo*”; en el del año 2001 fue tratado específicamente el tema de salud mental, titulado: “*Informe sobre la salud en el mundo 2001. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*”. En dicho informe se rescató la importancia que tiene la salud mental para el desarrollo integral del individuo, la sociedad y de cada país en particular.

El informe sobre salud mental trata sobre diversas recomendaciones y medidas que se proponen a los Estados Miembros de la OMS, dentro de las cuales se rescatan como puntos principales, la discriminación, la prevención y la atención de calidad a este sector de la población.

Dentro de las recomendaciones generales que se hicieron para los Estados Miembros; entre los cuales México es parte; encontramos (OMS, 2001:110-112):

1. Dispensar tratamiento en la atención primaria.
2. Asegurar la disponibilidad de medicamentos psicotrópicos.
3. Prestar asistencia en la comunidad.
4. Educar al público.
5. Involucrar a las comunidades, las familias y los consumidores.
6. Establecer políticas, programas y legislación a escala nacional.
7. Desarrollar recursos humanos.
8. Establecer vínculos con otros sectores.
9. Vigilar la salud mental de las comunidades.
10. Apoyar nuevas investigaciones.

En el Informe llevado a cabo en el 2001 por la OMS, se enfatizó el: “dar a conocer la disponibilidad de intervenciones eficaces para un número importante de padecimientos mentales, enfocados en su mayoría, a la detección temprana y al tratamiento farmacológico” (Alcántara, Guel y Medina; 2009:15). Para hacer hincapié en ciertos trastornos mentales, la OMS tomó en cuenta la prevalencia mundial y los efectos discapacitantes que pudieran resultar. Entre los trastornos que destacan, está la enfermedad de Alzheimer –objeto de nuestro estudio-, además de la epilepsia, el retraso mental, la esquizofrenia, los trastornos depresivos, y la dependencia del alcohol.

Pasando al ámbito latinoamericano, en materia de atención en Salud Mental, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), celebró en Caracas en noviembre de 1990 la “Conferencia Regional para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica dentro de los Sistemas Locales de Salud”, en cuyo marco se adoptó una declaración conocida como “Declaración de Caracas” (Organización Panamericana de la Salud, 1990), por virtud de la cual los Estados participantes solicitan a los:

“Ministerios de Salud y de Justicia, a los Parlamentos, los Sistemas de Seguridad Social y otros prestadores de servicios, las organizaciones profesionales, las asociaciones de usuarios, universidades, otros centros de capacitación y a los medios de comunicación a que apoyen la reestructuración de la atención psiquiátrica asegurando así su exitoso desarrollo para el beneficio de las poblaciones de la Región” (Organización Panamericana de la Salud, 1990:4).

Con el objeto de evaluar los avances logrados en el campo de la salud mental en la Región desde 1990; la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Ministerio de Salud de la República Federativa de Brasil convocaron a la “*Conferencia Regional para la Reforma de los Servicios de Salud Mental: 15 años después de Caracas*”, celebrada en Brasilia, del 7 al 9 de noviembre del 2005.

El resultado de esta reunión fue la elaboración del documento “Principios Rectores para el Desarrollo de la Atención en Salud Mental en las Américas”, conocido brevemente como “Principios de Brasilia”. En dicho documento se concluye que los integrantes de la Conferencia se comprometen a realizar esfuerzos a fin de (Rodríguez, 2007:330):

- 1) Gestionar la realización de una Reunión Regional de Ministros de Salud que tenga como objetivo la formulación de un Plan de Acción Regional con metas definidas;
- 2) Continuar sensibilizando a las autoridades nacionales respecto a la necesidad imperiosa de aumentar la inversión en salud mental para afrontar la dramática carga de mortalidad y discapacidad generada por los trastornos mentales;
- 3) Recopilar, documentar y diseminar las experiencias de atención en salud mental, que hayan incorporado indicadores estándares promovidos por la OPS y la OMS; y
- 4) Promover los programas de colaboración bi y multilateral entre países para el desarrollo de servicios, capacitación e investigación.

Con estos acuerdos y con base en base las recomendaciones hechas por la OMS en materia de Salud Mental, es que cada país miembro debe tomar las medidas necesarias en pro de dichos convenios. A continuación veremos cómo nuestro país toma en cuenta estas recomendaciones y las acciones que realiza alrededor de las mismas.

3.2. MARCO JURÍDICO EN MATERIA DE SALUD PÚBLICA EN MÉXICO.

Para que un país pueda llevar a cabo las recomendaciones hechas por la Organización Mundial de la Salud y otras instancias Internacionales, necesita implementar acciones que lo conduzcan a dicho fin. Por lo tanto es imprescindible que el Estado cuente con un Marco Jurídico de referencia que vele y guíe cada una de sus acciones, es decir, legitime: “el conjunto de disposiciones, leyes, reglamentos y acuerdos a los cuales habrá de adherirse el Estado en el ejercicio de sus funciones” (Alcántara, Guel y Medina; 2009: 98).

En nuestro país, la atención en materia de salud se encuentra distribuida en diferentes ámbitos. Y mientras que las acciones son dictadas por Gobierno Federal, hay atribuciones propias de cada uno de los Estados de la República; y otras más donde se requiere de la colaboración entre los distintos niveles de gobierno.

Partiendo del ámbito Federal en materia de salud, encontramos la Ley General de Salud (2012), la cual: “reglamenta las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general” (Programa de acción específico 2007-2012. Salud Mental, 2008).

La Ley General de Salud dedica específicamente el capítulo VII a la Salud Mental (artículos 72 a 77). En éste se delinearán los principios rectores en materia de salud mental, como lo son el enfoque preventivo y los derechos de los pacientes. En particular, el Artículo 74, hace mención sobre la atención que comprenden los trastornos mentales y del comportamiento.

Parte de las acciones llevadas a cabo a favor de la salud mental comprende: “La reintegración de la persona con trastornos mentales y del comportamiento a su comunidad, mediante la creación de programas extra hospitalarios y comunitarios para la atención de estos trastornos” (Ley General de Salud, 2012, Art. 74 Fracc. III:22). Lo que obliga al Estado mexicano a crear estrategias para llevar a cabo esta reglamentación.

En cuanto al ámbito estatal, encontramos que la Ley General de Salud del Distrito Federal (GODF, 2009), en su artículo 5º considera como servicio básico de salud, la atención a la Salud Mental; específicamente en el Capítulo XI, se establece que la:

“prevención y atención de las enfermedades mentales tiene carácter prioritario y se basará en el conocimiento de los factores que afectan la salud mental, las causas de las alteraciones de la conducta, los métodos de prevención y control de las enfermedades mentales, así como otros aspectos relacionados con la salud mental” (GODF, 2009:19).

La Secretaría de Salud del Gobierno del Distrito Federal, por medio de la V Legislatura, implementó la Ley de Salud Mental del Distrito Federal. Ésta tiene por objeto el:

“establecer los mecanismos adecuados para la promoción, prevención, evaluación, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y fomento de la salud mental en instituciones de salud pública del Distrito Federal, así como para personas físicas o morales de los sectores social y privado, que coadyuven en la prestación de servicios en los términos y modalidades establecidas en la presente Ley” (Ley de Salud Mental del Distrito Federal, 2011:1).

Si bien, tanto la Ley General de Salud en el ámbito Federal, como la Ley General de Salud y la Ley de Salud Mental del Distrito Federal contienen las bases generales para regular el marco jurídico que legitime las acciones necesarias en materia de Salud Mental, esto no es suficiente; es decir, para que el país implemente las estrategias en beneficio de la población y desarrolle las acciones específicas a seguir, es necesario que se apoye en lo que se conoce como *políticas públicas*.

3.3. POLÍTICAS PÚBLICAS EN MATERIA DE SALUD MENTAL.

Una política pública puede entenderse como el conjunto de acciones emprendidas por el gobierno, de manera institucional, para la atención de problemas específicos que aquejan a la población; ejerciendo dichas acciones de forma directa a través de agentes. (Ruíz y Cadenas, 2005); y su aplicación de se da por medio de ejes particulares; en este caso:

a. *Norma Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-1994 para la prestación de los Servicios en Unidades de Atención Hospitalaria Médica Psiquiátrica.*

Ésta tiene su origen en el año 1994, pero es hasta 1995 que entra en vigor y tiene por objeto uniformar criterios de operación, actividades y actitudes del personal de las Unidades de los sectores público, social y privado del país que conforman el Sistema Nacional de Salud y que prestan servicios de atención hospitalaria médico-psiquiátrica.

b. *Programas de Acción Específicos.*

Estos son planteados por el Gobierno Federal para enfrentar una situación determinada, y están delimitados por la temporalidad del periodo presidencial según lo establece el Artículo 26 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2012), que estipula el Plan Nacional de Desarrollo.

Bajo estos referentes presentamos a continuación un breve panorama de las Políticas Públicas orientadas a garantizar la salud mental de la población:

b.1. *Programa de Acción en Salud Mental 2001-2006; (PASM, 2001)*

El *Programa Nacional de Salud 2001-2006*, ya tomaba en cuenta como punto prioritario la atención en salud mental, con base, tanto en las recomendaciones y acuerdos firmados con instancias Internacionales, como en la evidente transición demográfica y la prevalencia, cada vez más creciente en este tipo de enfermedades.

A partir de las estrategias formuladas en el Programa Nacional de Salud 2001-2006; que pretendía: “propiciar la existencia de comunidades saludables”, con el objetivo de que la población desarrollara sus propios elementos para desenvolverse (PASM, 2001), se usa como estrategia principal en la implementación del *Modelo Miguel Hidalgo de Atención a la Salud Mental* tomando dicha estrategia como la posible solución a la necesidad de la reestructuración de la atención psiquiátrica en el país.

Dentro de los aspectos tomados en cuenta por el Programa de Acción en Salud Mental 2001-2006, se desarrollaron 22 Programas de Acción específica saber:

“Comunidades Saludables; Educación Saludable; Enseñanza; Formación y Capacitación del Personal de Salud; Migrantes “Vete Sano y Regresa Sano”; Mujer y Salud (PROMSA); “Arranque Parejo en la Vida”; Infancia y Adolescencia; Salud Reproductiva; Salud y Nutrición de los Pueblos Indígenas; Urgencias Epidemiológicas y Desastres; Adicciones; Atención al Envejecimiento; Rehabilitación; Consolidación del Arbitraje Médico; Cruzada por la Calidad de los Servicios de Salud; Protección Financiera; Hospital Universal; Evaluación del Desempeño; Sistema Nacional de Información en Salud; Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica (SINAVE); Modelo Integrado de Atención a la Salud (MIDAS) e Investigación en Salud” (PASM, 2001:21).

Cabe señalar que dentro de estos programas de acción específicos, no aparece la enfermedad de Alzheimer como programa prioritario.

b.2. Programa Nacional de Salud Mental Modelo Miguel Hidalgo 2007-2012.

Dentro del Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012, se encuentran las estrategias y prioridades que tendrán lugar en la presente Administración (2006-2012); la estructura de éste consta de cinco capítulos, que justamente corresponden a los principales ejes de las políticas públicas.

En este caso, como nuestro objeto de estudio se encuentra dentro del apartado de Salud, le corresponde el Eje 3. Igualdad de Oportunidades (PND, 2011), y dentro de éste se encuentran las Acciones para fortalecer el Sistema Nacional de Atención en Salud Mental (PND, 2011).

Conforme lo establece el Plan Nacional de Desarrollo, el *Programa Nacional de Salud Mental Modelo Miguel Hidalgo*: “es el eje rector de la salud mental en el país; su misión es que en toda la República Mexicana se cuente con servicios de salud mental que, además de ser gratuitos, se proporcionen con calidad y calidez, respetando los derechos humanos de los usuarios” (PND, 2011).

Este programa señala como objetivo general:

“Mejorar la condición de salud mental de la población por medio de la reestructuración de la atención psiquiátrica a través de acciones de promoción, prevención y rehabilitación, por medio de la creación de nuevas estructuras de atención de primer nivel, hospitalización breve y reintegración social, para evitar internamientos en la medida de lo posible y en su caso que estos sean breves y enfocados a potenciar la integración laboral-social de quien la padece” (PAESM, 2007:38-39).

Además de lo anterior, también dentro de sus objetivos se encuentra el contribuir a mejorar el nivel de salud mental de la población mediante la:

“promoción de políticas y programas que garanticen un trato digno abaten la estigmatización y discriminación del paciente y permiten su reintegración social a través de una atención comunitaria integral, continua y con calidad, misma que se encuentra incluida en la red de servicios de salud general y bajo los beneficios del sistema de protección social en salud” (PAESM, 2007:76).

Este objetivo se pretende cumplir a través de 11 líneas de acción enmarcadas dentro de 4 estrategias, a saber:

- a. Rectoría efectiva en el sector,
- b. Prestación de servicios con calidad y seguridad;
- c. Financiamiento equitativo sostenible y
- d. Generación de recursos suficientes y oportunos.

En la presente Administración se da continuidad al “Modelo Miguel Hidalgo de Atención en Salud Mental” que se vino trabajando desde el sexenio anterior, y que involucra un cambio integral en la forma en la que se había venido dando la atención de las personas con padecimientos mentales. Involucra tres niveles de atención: la prevención (con carácter prioritario); el tratamiento; y la reintegración social.

El modelo pugna por dejar atrás la atención tradicional basada en el internamiento en un hospital psiquiátrico, el cual, representa el aislamiento social como resultado de la atención institucional en psiquiátricos; lo que se busca es establecer una red de alternativas comunitarias, en las cuales participe la familia, el enfermo y la sociedad en su conjunto.

El proceso que propone el Modelo Miguel Hidalgo, como ya se mencionó, está basado en tres ejes; a saber: en la *prevención* de ingresos injustificados de enfermos en hospitales psiquiátricos mediante la dotación de medios comunitarios; en el *reintegro a la comunidad de los pacientes* institucionalizados de larga duración que hayan sido debidamente preparados; y en el *establecimiento y el mantenimiento de sistemas de apoyo comunitarios* para los pacientes no institucionalizados. El último punto de apoyo comunitario ha sido el más complicado de atender; ya que en el país sólo ocho Estados han logrado implementar sistemas de apoyo comunitario, por medio de: “Villas de Transición Hospitalaria [...]: Aguascalientes, Estado de México, Jalisco, Tamaulipas, Hidalgo, Durango, Oaxaca y Veracruz.” (Sexto Informe de Gobierno, 2012).

El Programa de Acción Específico en Atención en Salud Mental contiene las políticas públicas en relación a la prestación de los servicios médicos en materia de salud mental, basado sobre todo a partir de la incidencia que los trastornos mentales tienen en la población. Se entiende que a mayor incidencia de una enfermedad, mayor será el fomento que se le de a la misma, ya que esto último tiene carácter prioritario para el Estado mexicano en términos del artículo 74 de la Ley General de Salud.

Es por ello que, en el Programa de Acción Específico en Atención en Salud Mental se toma en cuenta específicamente el enfoque epidemiológico del Alzheimer dentro del estudio de las demencias, al respecto, dicho programa reconoce que:

“Las principales formas de demencia son la enfermedad de Alzheimer, que representa entre 50 y 70% del total [de las demencias]... pocas afecciones repercuten tanto sobre la calidad de vida del enfermo y su familia como los padecimientos demenciales... La relevancia de la enfermedad de Alzheimer como problema de salud mental es que a medida de que la expectativa de vida aumenta, mayor la prevalencia de la patología” (PAESM, 2007:60).

Como respuesta ante el reconocimiento del panorama presente en torno a la enfermedad de Alzheimer, el Estado desarrolla un Programa de Acción

Específico que delimita la Práctica Clínica en materia de atención a dicha enfermedad.

b.3. Programa de Acción Específico de Desarrollo de Guías de Práctica Clínica (PAEDGPC, 2007)

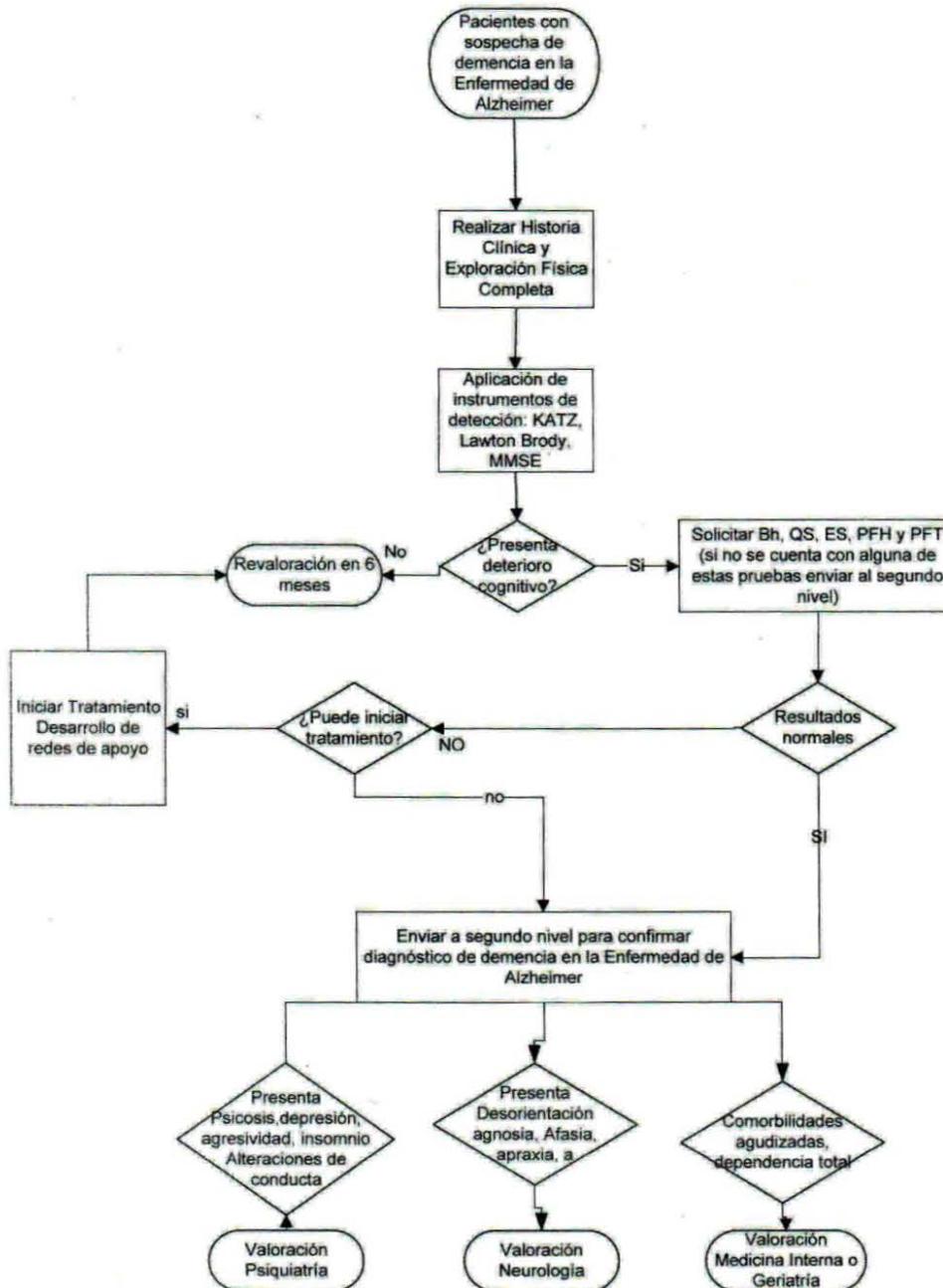
Este programa tiene como objetivo: “Establecer marcos de referencia para la práctica clínica que guíen y orienten las decisiones para mejorar la efectividad, seguridad y calidad de la atención en salud” (PAEDGPC, 2007:26).

En este Programa, específicamente, para la atención de la Enfermedad de Alzheimer se encuentra la *Guía de Práctica Clínica “Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer” (GPCDTDTA)* (Cruz, *et al.*, 2010), que tiene como objetivo general: “Proporcionar información general sistematizada sobre la detección oportuna, valoración o diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la demencia tipo Alzheimer” (Cruz, *et al.*, 2010:9) y dentro de los objetivos específicos se toma en cuenta la figura del cuidador primario, al reconocer que es necesario: “dar a conocer las estrategias útiles para el manejo de los problemas cognoscitivos y la demencia tipo Alzheimer así como del cuidador primario y del resto de la familia” (Cruz, *et al.*, 2010:9).

La Guía da recomendaciones esquematizadas en Algoritmos para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en los diferentes niveles de atención, al personal que está estrechamente relacionado con estos pacientes. Los Algoritmos se citan en las siguientes páginas.

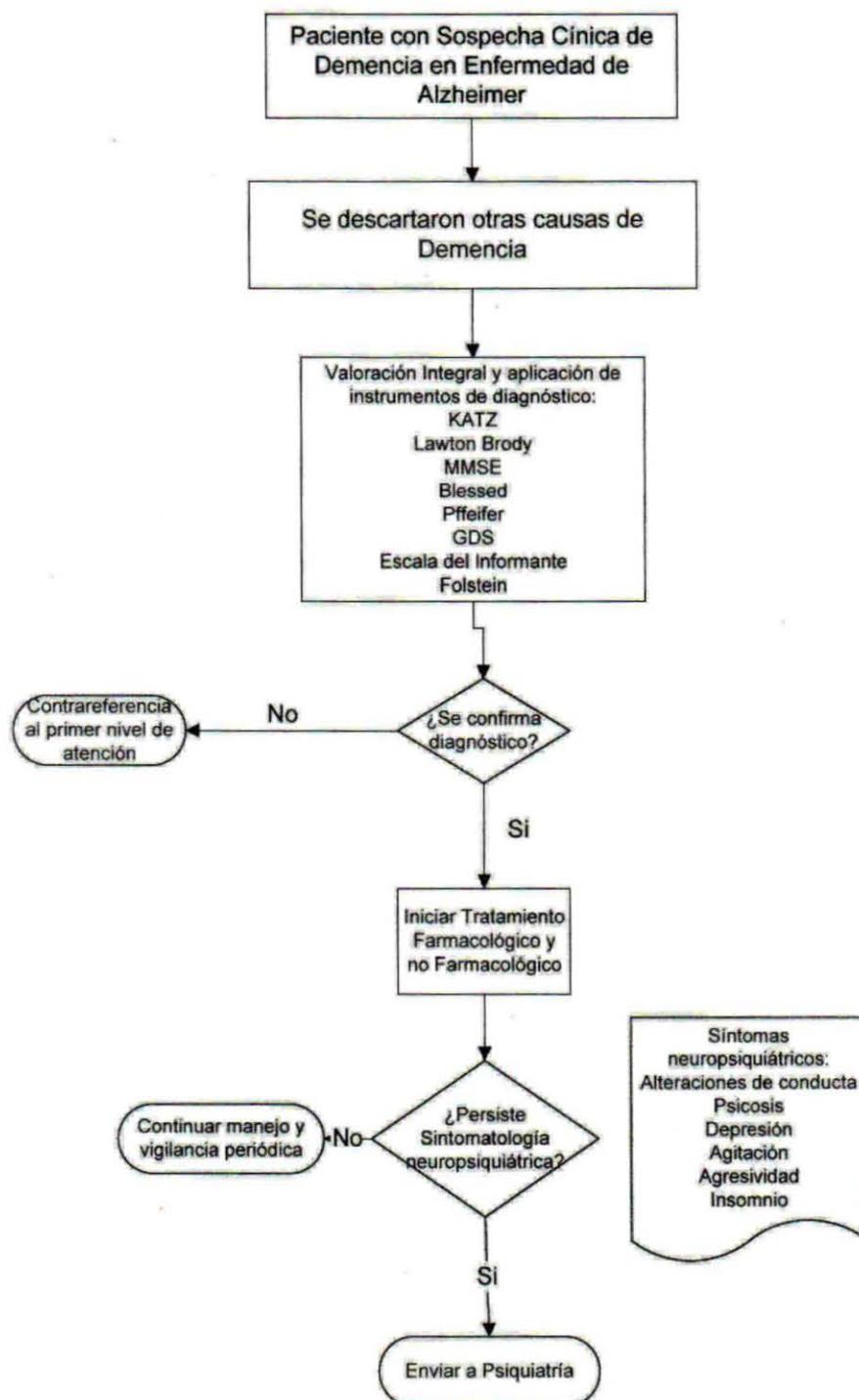
Algoritmos

Algoritmo 1 Detección y Referencia de la Demencia en los pacientes con Enfermedad de Alzheimer en el Primer Nivel de Atención.



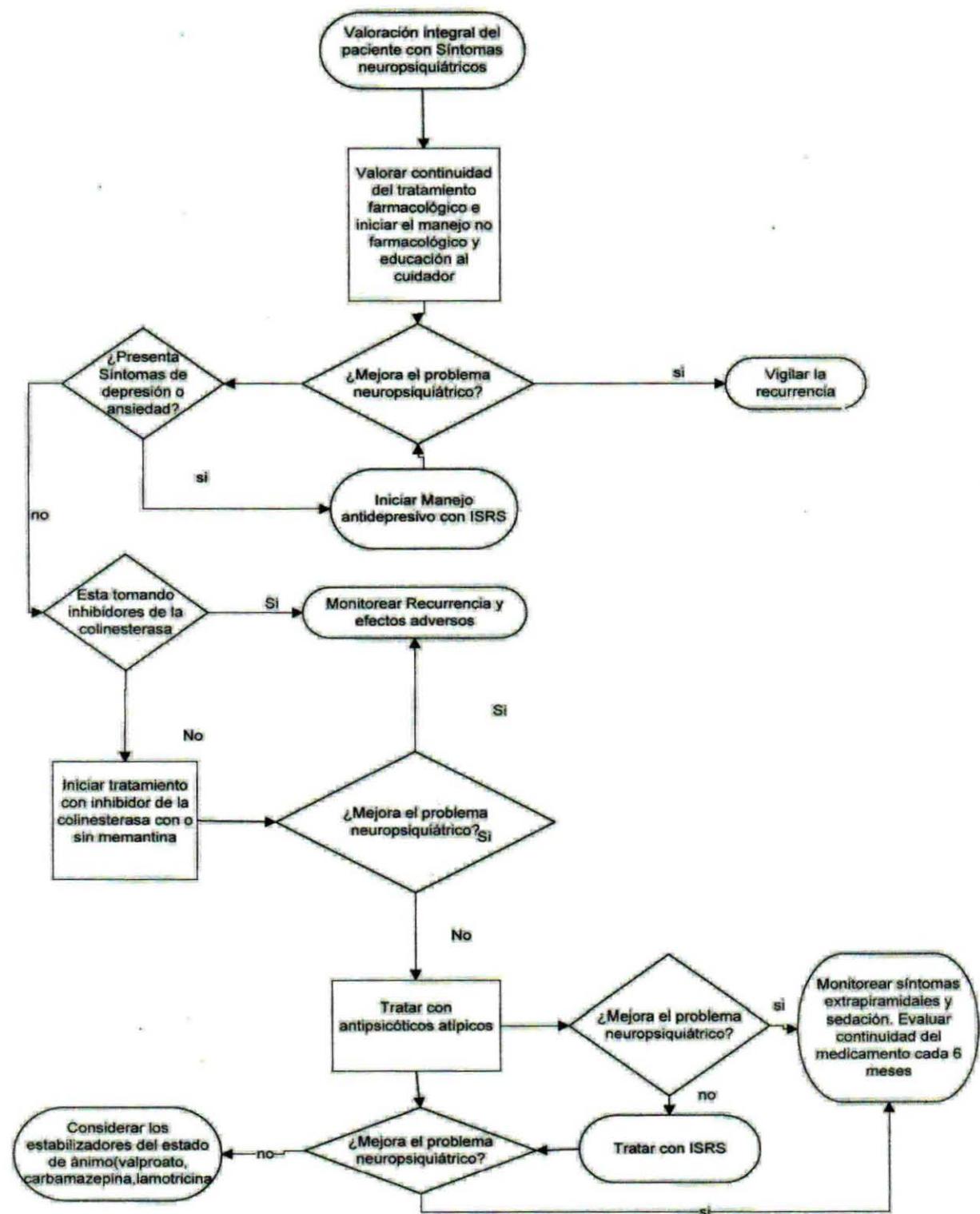
(Guía de Práctica Clínica “Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer”, 2010:31)

Algoritmo 2. Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia en los pacientes con Enfermedad de Alzheimer en el segundo nivel de atención



(Guía de Práctica Clínica “Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer”, 2010:32)

Algoritmo 3. Valoración integral y tratamiento de síntomas neuropsiquiátricos de la Demencia en la Enfermedad de Alzheimer



(Guía de Práctica Clínica “Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer”, 2010:33)

La *Guía de Práctica Clínica Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer*, es tomada en cuenta por los principales sistemas de Seguridad Social en el país, y hace uso del Catálogo Básico de Medicamentos, el cual está regulado por el Consejo de Salubridad General; quien es el órgano encargado de dar: “seguimiento a las estrategias y acciones conjuntas para el seguimiento y cumplimiento de las metas del Programa Nacional de Salud” (Consejo de Salubridad General, 2006:10).

El Consejo de Salubridad General, se encarga de administrar el Cuadro Básico y Catálogo de Insumos:

“la selección de los insumos a incluir considera los siguientes criterios: ser de alta efectividad demostrada y bajo costo, estar indicados para los padecimientos agudos de más alta incidencia entre la población de escasos recursos, estar indicados para los padecimientos crónicos de más alta prevalencia en el país, ser fundamentales para los programas prioritarios de salud pública y tener la posibilidad, en el caso de los medicamentos, de comercializarse como genéricos intercambiables” (Consejo de Salubridad General, 2006:9).

Asimismo, se cuenta con el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES, 2012) del Sistema de Protección Social en Salud, en donde se menciona que:

“las personas que no son derechohabientes de las instituciones de seguridad social [ya sea el IMSS o el ISSSTE] tienen acceso a las acciones de protección social en salud, cuya principal fuente de financiamiento son recursos públicos tanto federales como estatales, y que se encuentran contemplados en un catálogo de servicios esenciales de salud que incluye sin costo adicional los exámenes de laboratorio y gabinete, así como los medicamentos asociados a los tratamientos” (CAUSES, 2012:7).

Esto quiere decir, que las personas afiliadas al Seguro Popular, también son beneficiadas con el suministro de medicamentos que tanto el Sistema de Protección Social en Salud y el Consejo de Salubridad General tienen contemplados.

Con relación al tratamiento no farmacológico, la *Guía de Práctica Clínica Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer* (Cruz, et al., 2010)

señala que los cuidadores deben recibir entrenamiento para instrumentar las diferentes intervenciones de apoyo al paciente con demencia y plantear programas de prevención de la enfermedad.

Sin embargo, es necesario resaltar que la misma Organización Mundial de la Salud parte del reconocimiento de que, en la actualidad, no es posible la prevención primaria de la enfermedad de Alzheimer y por esto la misma Organización propone que la atención de esta enfermedad se centre en el mantenimiento del funcionamiento de la persona; la disminución de la discapacidad debida a la pérdida de funciones mentales; la reorganización de las rutinas para maximizar el uso de las funciones conservadas; la minimización de los fenómenos perturbadores, tales como los síntomas psicóticos, la agitación y la depresión; y también de manera importante y prioritaria, en brindar apoyo a las familias (OMS, 2001).

Es por ello que en base a estas recomendaciones realizadas por la OMS, que nos damos a la tarea de investigar la aplicación cabal de las políticas públicas y los alcances de las mismas, en beneficio de los enfermos de Alzheimer y sus familiares. Tomando en cuenta el Modelo que el mismo Gobierno propone como estrategia para enfrentar este problema de salud, el cual, como ya se ha visto, afecta gravemente no solo al sistema familiar al que pertenece el enfermo, sino a la sociedad en general.

III. DISCUSIÓN

El informe de Salud Mental de la OMS enfatiza la atención del bienestar tanto para los pacientes como para sus familiares, sobre todo, en atención a la proyección estadística a futuro sobre el número de casos que se presentarán al incrementar el número de personas en edad avanzada. Recordemos que de acuerdo a los datos estadísticos relacionados con la prevalencia a nivel mundial de la enfermedad de Alzheimer, ésta se incrementará de 25.5 millones de casos diagnosticados en el 2000 por la OMS, a 114 millones para el año 2050 (Besga, 2008).

La Organización Mundial de la Salud, califica como: “extremadamente importantes” (OMS, 2001), las intervenciones psicosociales no sólo para los pacientes, sino también para los familiares cuidadores, ya que éstos son susceptibles de sufrir padecimientos tales como depresión, ansiedad y trastornos somáticos. Las intervenciones psicosociales a que se refiere el Informe incluyen: educación psicológica, apoyo, técnicas cognitivo-conductuales, autoayuda y asistencia de relevo.

Como se expuso en el capítulo anterior, en México existen programas diseñados para la atención integral de las enfermedades mentales. El Modelo Miguel Hidalgo, se ha implementado con la finalidad de que no sólo las instituciones encargadas de proveer servicios de salud a la población sean las responsables de atender el problema. El objetivo es que se logre trabajar en conjunto gobierno-sociedad, atendiendo las necesidades que presentan las familias con enfermos mentales.

Si bien las políticas públicas que plantea el Estado para atender a esta población tienen buenas intenciones, por desgracia en el país difícilmente se realizan cabalmente. A la fecha tan solo existen ocho Estados de la república que cuentan, ya sea con las instalaciones o con la aplicación del programa para hacer frente a las necesidades que la población, y el mismo Modelo, les demanda.

Avocándonos específicamente en los tres ejes rectores del Modelo Miguel Hidalgo de Atención en Salud Mental, a saber *prevención, reintegración a la comunidad de los pacientes* y en el *establecimiento y el mantenimiento de sistemas de apoyo comunitarios*, analizaremos la aplicación o no de los mismos a favor de los enfermos de Alzheimer y sus familiares, tomando como base los **Algoritmos** que propone la *Guía de Práctica Clínica “Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer” (GPCDTDTA)* (Cruz, *et al.*, 2010) para implementar la atención en materia de salud mental a este sector de la población.

Para poder realizar este ejercicio, nos dimos a la tarea de investigar qué tipo de atención reciben los pacientes con Alzheimer y sus familiares en los diferentes servicios de salud pública, además de contar con el testimonio de una cuidadora primaria que atendió a su familiar en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, (ISSSTE).

Primeramente veremos el ejemplo de dos de las principales Instituciones de atención de salud en nuestro país el Instituto Mexicano de Seguridad Social, (IMSS), y el ISSSTE, en las cuales, para que los enfermos puedan ser atendidos, los pacientes deben estar afiliados a dichos sistemas de Seguridad Social, o de lo contrario no se les proporciona el servicio.

En el caso del IMSS se acudió al Hospital Psiquiátrico de San Fernando, ubicado al sur de la ciudad de México; el cual no da atención a pacientes enfermos con Demencia Tipo Alzheimer. Éstos pacientes son canalizados a sus clínicas de medicina familiar en donde se le realizan las primeras pruebas que consisten en químicas sanguíneas para valorar alguna alteración, posteriormente se le canaliza con un especialista de los Hospitales Generales, en donde les proporcionan atención médica, suministrándoles medicamentos para controlar los problemas cognitivos y no cognitivos de la enfermedad, siendo estos últimos los principales focos de estrés en el cuidador primario como se expuso en el capítulo dos.

Una vez que se ha valorado al paciente por parte del servicio de segundo nivel de atención, es: “contrareferenciado” (Cruz, *et al.*, 2010, Algoritmo 2:31) a su

clínica de primer nivel, en donde se le continúa con el suministro de medicamentos. Sin embargo, a pesar de este tratamiento, las clínicas de medicina familiar no cuentan con programas de prevención, o psicoeducación, para orientar a las familias acerca de la enfermedad, ni de los cuidados que deben proporcionar a sus enfermos; por lo tanto la atención integral no se logra llevar a cabo, y se rompe la cadena de atención que la misma guía propone en los Algoritmos 1 y 3, donde se mencionan: “Iniciar Tratamiento Desarrollo de redes de apoyo” y “Valorar continuidad del tratamiento farmacológico e iniciar el manejo no farmacológico y educación al cuidador” (Cruz, *et al.*, 2010, Algoritmo 1:30, Algoritmo 3:32).

Por otro lado, en la Clínica de Neurología y Psiquiatría de Tlatelolco del ISSSTE, se atienden a enfermos que han sido remitidos por las clínicas de primer nivel con probable diagnóstico de Demencia Tipo Alzheimer; a estos pacientes se les realiza la valoración neurológica y psicológica para aseverar o descartar el diagnóstico. Pero no cuentan con un programa de apoyo ni con algún tipo de educación sobre el tema, sobre todo para los cuidadores primarios de estos pacientes ni de sus familiares.

El papel que realizan los psicólogos en esta clínica del ISSSTE es de apoyo en el diagnóstico de la enfermedad, aplicando los test neuropsicológicos. Para que el cuidador primario pueda ser atendido por el área de psicología, tiene que ser remitido por su Clínica de Medicina Familiar; ya que a éste no se le considera como parte fundamental del tratamiento integral del paciente.

A continuación citaré el testimonio de la señora M. E., quien fungió como cuidadora primaria de su madre durante 12 años, siendo los últimos 6 los más difíciles para ella.

En la entrevista realizada el 5 de septiembre de 2012, la señora M. E. narra la serie de acontecimientos que vivió junto a su madre a lo largo de la enfermedad de Alzheimer, la cual ocasiono el óbito de la misma y serias pérdidas, familiares, sociales, económicas y un severo desgaste tanto de salud física como mental.

La señora M. E. relata que ella comenzó a darse cuenta que su madre empezaba a enfermar, porque la señora tendía a guardar las llaves de su domicilio en diferentes partes de la casa, como en la nevera, el baño, o en la alacena y posteriormente no recordaba donde las había dejado.

Ella narra que para la madre comenzaba a ser común la pérdida de la noción del tiempo, por ejemplo, su madre solía salir a dar un paseo por las tardes dentro de la unidad habitacional en la que vive, pero en una ocasión, la señora M.E. se espantó porque noto que ya era muy tarde y su madre aún no regresaba.

Otro suceso relevante fue cuando su madre se fue a visitar a unos familiares que viven fuera de la ciudad; M. E. señala que era común que su mamá realizara estas visitas; pero ocurrió que eran las 10 de la noche y no regresaba, así que tuvo que ir a buscarla a casa de estos familiares, en donde la encontró tranquilamente sin preocupación por la hora.

M. E., platica que su madre se le perdió en más de dos ocasiones, una la recuerda en casa de su padre, y otra en casa de uno de su hermanos, en esa última ocasión, tardaron mucho en encontrarla y la hallaron sentada en una esquina toda sucia, y sin idea alguna de lo que sucedía. Es a partir de esto que la Sra. M. E. decide llevar a su mamá a la Clínica de Medicina Familiar “Unidad Cuitlahuac” del ISSSTE, ya que ella está afiliada a estos servicios de salud, y tenía anotada a su madre dentro de los derechohabientes.

Cuando acuden a una valoración médica, efectivamente le informan que su madre tenia la enfermedad de Alzheimer, así que es turnada, dentro de la misma clínica de medicina familiar con el Geriatra, quien le suministra el tratamiento durante un periodo, hasta que la enfermedad comienza a avanzar más y es entonces que las labores de cuidado van siendo más pesadas y sus hijos, le piden que busque más ayuda.

Al mencionar esto, yo le pregunté a la señora M. E., si su madre no había sido turnada con otro especialista como un Neurólogo, Psiquiatra o Psicólogo, a lo que ella respondió negativamente, aseveró que ella había solicitado este servicio, pero que le decían que el geriatra era el especialista que su madre necesitaba.

Entonces le pregunté si había recibido la información u orientación por parte de algún servicio de psicología, para que ella aprendiera algo sobre la enfermedad y cómo podía apoyar a su madre. Ante esto, M. E. refiere que sólo en una ocasión la trabajadora social le había dado una pequeña plática sobre la enfermedad, en la que le mencionó que la misma iría evolucionando, pero más allá de eso no recibió ni se enteró de otro tipo de apoyo dentro de la institución.

M. E. relata que llegó un momento en que mejor decidió tratar a su madre con un médico particular, quien era especialista en la enfermedad y con el cual ella considera que su madre estuvo mejor. Al mencionar esto, indagué en el costo económico que esto le representaba, obteniendo como respuesta: “decidí jubilarme, entre otras razones, porque con lo que me dieran de mi retiro, y un poco del dinero que dejó mi padre para mi mamá, podía sacar adelante los gastos de mi madre y mi hija”, la cual en ese momento se encontraba estudiando la licenciatura. M. E. dijo que en ese entonces el costo entre la medicina, los pañales, y el médico era de \$6,000 a \$7,000 mensuales (su madre falleció en el 2008).

Cabe mencionar que a pesar de que la señora M. E. cuenta con tres hermanos, ninguno de ellos se quiso hacer cargo de su madre, y: “de hecho hasta dejaron de visitarla”. La hija de M.E. la apoyaba en el cuidado de la abuela, pero M. E. no quiso que se metiera mucho en esto, ya que llegó un momento en que se quería salir de la universidad, debido a la situación que se vivía en casa.

Dentro de esta entrevista se tocaron otros temas como la fuerte carga de trabajo que se tiene que realizar con un enfermo, así como

las dificultades de autocuidado que le mermaron severamente en su salud, ocasionándole, entre otras cosas, una operación quirúrgica de una hernia umbilical, producto de las diversas ocasiones en que debía cargar a su madre para asearla; pero aún así, y a pesar de haber sido intervenida; M. E, platica que, estando en el hospital en el área de cuidados post operatorios, pidió que la dieran de alta para poder salir del hospital y de esta forma poder regresar a casa a cuidar de su madre. M. E. menciona que:

“El desgaste físico es extremo, yo no podía dormir porque en ocasiones mi madre se caía de la cama, o le daban ataques y comenzaba a querer arrancarse los pañales o a quitarse la ropa; lo más doloroso era ver cuando mi madre no me reconocía y comenzaba a ponerse agresiva, los últimos meses fueron los peores y más difíciles” (M. E., 2012).

Como se puede apreciar, con base en los Algoritmos; las inconsistencias en el tratamiento que le ofrecieron a la madre de la señora M. E. realmente distan mucho de lo que marca la guía y el Modelo; pero esta discusión se llevará más adelante para poder observar un poco más cómo trabajan en otro sector salud de la ciudad de México.

Pasando a otros Centros de atención, encontramos Instituciones que son del Gobierno, pero que atienden a la población que no está afiliada ningún tipo de seguridad social anteriormente mencionado; en estos Institutos u Hospitales de especialidad; -como lo son el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” y el Hospital Psiquiátrico “Fray Bernardino Álvarez”-; los pacientes son canalizados primero por un servicio de consulta general y, posteriormente, por el área de Servicio Social, en donde, por medio de un estudio socioeconómico, se fija la cuota de recuperación que tendrán que pagar los enfermos para poder acceder al servicio; empero si la persona no puede dar ninguna cuota, igualmente se les proporcionan los servicios que ofrecen estas Instituciones.

Comenzando con el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, que se localiza al sur de la Ciudad de México, nos topamos con que éste sí cuenta con un grupo de apoyo dirigido a familiares con

enfermos dementes cada primer viernes de mes, en el cual, los cuidadores primarios reciben una plática sobre una temática en especial relacionada con la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

El Grupo de Apoyo está a cargo del área de Neuropsicología, y consiste en 12 sesiones al año, en las que se ven diferentes temáticas las cuales son propuestas por los mismos cuidadores. El primer viernes de enero se lleva a cabo la primera sesión y en ésta se les pregunta a los participantes sobre sus dudas y temáticas que les gustaría que abordara el grupo a lo largo del año.

En el taller se procura que los participantes expongan sus dudas acerca de la temática que se está tratando, y al final de la sesión se sirven bocadillos con el fin de que los participantes se queden a convivir entre ellos y puedan intercambiar experiencias, además de que los diferentes profesionales se acercan a los familiares para apoyarlos en dudas que les hayan quedado o en otros asuntos que quieran tratar. En la institución no dan terapia individual a los familiares ya que no se cuenta con las instalaciones para esto, pero sí es necesario, el área de servicio social les proporciona información.

En cada sesión a los participantes se les da un formulario con el fin de conocer la utilidad de la sesión y los comentarios que puedan llegar a tener los participantes; además, al inicio, les piden que se registren en una libreta, pidiéndoles su nombre completo y su teléfono con la finalidad de recordarles la siguiente sesión.

Como parte del programa de Grupos de Apoyo y para conocer la eficacia del mismo, a los participantes en el mes de enero, se les aplican dos inventarios; el Inventario de Ansiedad de Beck y el Inventario de Depresión de Beck; y al finalizar el año, se les vuelven a aplicar estos mismos con la finalidad de conocer si el grupo les ha sido favorable o no.

En el mismo Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, a los enfermos con Alzheimer se les proporciona la atención médica, así como los estudios clínicos y medicamentos necesarios; en caso de que algún medicamento no esté en existencia, es entonces cuando los familiares tienen que costear esto.

Éste es uno de los Institutos, que más se apega tanto al Modelo Miguel Hidalgo, como a la Guía de práctica clínica, y promueve el compromiso social en el cuidado del paciente, pues se les invita a los cuidadores a involucrar a la familia en el cuidado del enfermo, o a algunos vecinos o amigos cercanos.

Por otro lado, el Centro Integral de Salud Mental (CISAME), ubicado también al sur de la ciudad, es el Instituto que el Gobierno ha planteado en la ciudad de México como “piloto” para la implementación del Modelo Miguel Hidalgo; sin embargo en este Centro no existe un programa que atienda íntegramente a los pacientes ni a los familiares de enfermos de Alzheimer, ya que no cuentan con los espacios necesarios para llevar a cabo el Modelo. No obstante plantean que tienen un grupo de apoyo en donde les pueden dar orientación a los familiares de enfermos mentales. Empero, si el familiar lo que busca es atención médica para su paciente, lo remiten al Hospital Psiquiátrico “Fray Bernardino Álvarez”.

Para poder ser atendido en este hospital, tampoco es necesario que se esté afiliado a ningún tipo de Institución de Seguridad pública ni privada; la forma de acceder a la atención clínica es haciendo una cita en el área del servicio de Urgencias, y de ahí se canalizan a los pacientes a las diferentes subespecialidades con las que cuenta el Hospital.

En el caso de la atención proporcionada a los enfermos de Alzheimer y sus familiares, el hospital cuenta con atención médica y entrega de medicamento para los enfermos y para los familiares canalización al área de psicología y servicio social con la finalidad de que los orienten sobre la enfermedad de su familiar y los cuidados que les deben proporcionar. Sin embargo, no tienen grupos de apoyo que puedan dar información constante a los familiares a lo largo del padecimiento de su enfermo.

Por último, cabe mencionar que la Secretaría de Salud del Distrito Federal, cuenta con una red de clínicas y Hospitales Generales, para dar atención de salud a las personas que no tienen una afiliación. Esta Secretaría, tiene un Catalogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES, 2012) en el que mencionan que:

“aunado a las intervenciones de detección oportuna debe considerarse la enfermedad de Alzheimer así como su manejo temprano y no farmacológico. Esta intervención se apoya con estudios de gabinete y análisis de laboratorio. Este examen se deberá realizar en el rango de 40 a 59 años de edad con estricto apego a la normatividad oficial vigente. Es importante lograr una participación activa de la comunidad en estos problemas de salud pública, fomentando la educación para la salud, las acciones de promoción difusión e información de los factores de riesgo, así como la concientización del autocuidado a la salud, con una alta participación ética y de eficacia del personal de la salud” (CAUSES, 2012:61).

Como se puede apreciar, el Catálogo, busca apegarse a las consideraciones básicas del Modelo Miguel Hidalgo, y en revisión de su catálogo de medicamentos, sí están considerados los que principalmente se usan en el tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer; sin embargo, en el plano real, se asistió al Hospital General Dr. Rubén Leñero, ubicado en la Delegación Miguel Hidalgo, en el cual no se cuenta con una atención integral, y se carece mucho de los insumos y medicamentos necesarios para atender a la población.

Además de estas Instituciones de Gobierno, existen otros centros que dan atención psicológica tanto a familiares como a pacientes. En el **Anexo** se presenta el cuadro de los diversos Grupos de Apoyo para cuidadores primarios. Estos grupos de apoyo ofrecen sus servicios, con la finalidad de que el familiar logre informarse sobre la enfermedad de su paciente, se oriente en la evolución de la misma, así como algunas estrategias de cuidado que pueden ser útiles. Algunos centros están más enfocados al cuidado del enfermo, mientras que otros al cuidado y atención del cuidador primario.

Varios de estos grupos de apoyo, han sido creados por los mismos cuidadores que se han enfrentado a la tarea de cuidar de un enfermo de Alzheimer, y que conocen las dificultades a las que se enfrentan. La ventaja que tienen estos grupos es que los cuidadores pueden compartir sus experiencias e intercambiar sentimientos y estrategias de cuidado, así como el sentir el apoyo que pueden recibir de su comunidad.

IV. CONCLUSIONES

Como se ha señalado a lo largo de este trabajo, la Demencia tipo Alzheimer es una enfermedad que irá afectando no sólo la vida de quien la padece, sino también del que se encarga de velar por el paciente. Si bien el gobierno ha implementado políticas públicas que pretenden atender a este sector vulnerable, esto como se puede notar en el apartado de discusiones no ha sido suficiente.

Tan sólo en la Ciudad de México, el Modelo Miguel Hidalgo, no se ha logrado implementar en su totalidad, ya que no cuentan con las instalaciones para llevarlo a cabo. Los Centros de Atención de Salud Mental que existen en el sistema de Seguridad Social, por lo general, carecen de una atención integral para el enfermo de Alzheimer y de su familiar, limitándose los mismos, únicamente a realizar el diagnóstico y a suministrar el tratamiento farmacológico, dejando a un lado el tratamiento psicológico, que puede ser provechoso tanto para el enfermo como para el familiar.

De los 7 Centros de Atención Médica, citados en el apartado anterior, únicamente uno de ellos es el que más se aproxima a la aplicación del Modelo Miguel Hidalgo, y en el cuál es complicado que los enfermos accedan, ya que atiende a un número limitado de población.

Es primordial que la figura del cuidador primario sea considerada como parte fundamental en la mejora y mantenimiento del paciente, ya que, si el cuidador no cuenta con las herramientas necesarias para hacer frente a las situaciones que se le presentan con la enfermedad, ni se encuentra en óptimas condiciones físicas, psicológicas, sociales y familiares, difícilmente podrá aportar un cuidado provechoso para el paciente, y no sólo esto, el mismo cuidador podría correr el riesgo de caer enfermo, e incluso llegar a ser un problema mayor que el mismo enfermo de Alzheimer.

Los programas de atención a la salud mental, en torno a la enfermedad de Alzheimer, dejan a un lado la atención psicoeducativa, y el apoyo terapéutico tanto para los cuidadores como para los pacientes.

La implementación de dichos programas, puede favorecer por un lado; a la figura del cuidador, quien accedería al conocimiento del curso de la enfermedad, así como los signos y síntomas que se pueden llegar a presentar a lo largo de la misma y cómo enfrentarse a ellos, desencadenando en un afrontamiento más efectivo frente al Alzheimer y; por otro lado, en el mismo enfermo, que se ve beneficiado con una atención más productiva y con atención psicológica que lo ayuden sobre todo en las primeras etapas de la enfermedad.

Con esta atención, el paciente accedería a terapias ocupacionales, o de estimulación, en donde se le realicen ejercicios que le complementen el tratamiento farmacológico que va dirigido a postergar el deterioro cognitivo; y para etapas más avanzadas, posiblemente se le pueda proporcionar otro tipo de terapias, que quizá estén más dirigidas a los cuidados paliativos, necesarios en la última etapa de la enfermedad.

Asimismo, los programas psicoeducativos y de apoyo terapéutico llegan a beneficiar en gran medida al cuidador primario, proveyéndole las estrategias necesarias para cuidar no sólo del paciente sino también de sí mismo, y a que reconozca la importancia de involucrar a su familia en el cuidado de su enfermo. Ya que en varias ocasiones, la familia termina haciéndose a un lado, delegando la responsabilidad de cuidado a un solo miembro de la familia.

Además de esto, el hecho de que el cuidador primario cuente con una red de apoyo para cuidar de su enfermo le va a permitir bajar la sobre carga de trabajo que implica la enfermedad, y con esto verse favorecido con mejoras en su salud tanto física como mental.

De este modo, los programas además tendrían una función preventiva, evitando enfermedades y afecciones que se pudieran desencadenar como consecuencia del agotamiento de cuidar de un familiar con Alzheimer.

Tomando en cuenta que la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad que se potencializará severamente a partir del 2030; se considera necesario que el Sistema Nacional de Salud, sume un mayor número de psicólogos a su plantilla

de personal, los cuales lleven a cabo programas de apoyo terapéutico, prevención y promoción de la enfermedad en cuidadores y enfermos, así como campañas que promuevan la integración de la sociedad como parte activa en la solución de la atención al enfermo del Alzheimer y su familia.

Es importante que el Gobierno vele no sólo por la creación de las Políticas Públicas, sino también tome en cuenta a especialistas en la creación de las mismas, y evalúe la posible o no aplicación de las mismas; pues como se ha podido notar, a pesar de que éste Modelo ha logrado tener continuidad a lo largo de dos sexenios, los avances han sido realmente escasos, con sólo 8 Estados de la república aplicándolo, dentro de los que se incluyen a la Ciudad de México, en la cual se observa que se está lejos de alcanzar las propuestas que dicho modelo le impone.

Por último, se cree fundamental que realmente se aplique la atención integral a estos pacientes, en donde colaboren médico, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, gobierno y sociedad en su conjunto, para hacer frente a una problemática que está presente y que se avecina más complicada para inicios del 2030, potencializándose en el 2050 según los datos encontrados. Por esto, es necesario que se realice no sólo una labor paliativa frente a la enfermedad de Alzheimer, sino preventiva.

V. REFERENCIAS

- Alberca Serrano, R., y López-Pousa, S. (2006). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. (3ra ed.). Madrid, México: Médica Panamericana.
- Alcántara, V.; Guel, L. y Medina, M. (2009), *La prevención de salud mental en los albores del siglo XXI. Un análisis de las tendencias políticas en México. Periodo 2001-2006*. Tesis de Licenciatura. México: Facultad de Psicología UNAM
- Alzheimer's Association. (2011). *Alzheimer's Association*. Recuperado el 22 de febrero de 2011, de http://www.alz.org/espanol/about/el_alzheimer_y_el_cerebro.asp
- Asociación Potosina de Alzheimer y enfermedades Similares (2012), *Directorio de Asociaciones de Alzheimer*. Recuperado el 17 de marzo de 2012 de <http://www.apaes.com.mx/documentos/Directorio.cfm>
- Bagnati, C. (2003). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Manual para los familiares y el equipo de salud*. Buenos Aires, Argentina: Polemos
- Besga, A. (2008). *Neuroimagen estructural y funcional en pacientes con deterioro cognoscitivo leve y enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Cacabelos, R. (1991). *Enfermedad de Alzheimer: etiopatología, neurobiología y genética molecular, diagnóstico y terapéutica*. Barcelona, España: J. R. Prous.
- CAUSES (2012) *Catálogo Universal de Servicios de Salud. Comisión Nacional de Protección Social en Salud/Seguro Popular*. Recuperado el 05 de septiembre de 2012 de <http://www.seguro-popular.gob.mx/images/contenidos/Causes/CAUSES2012.pdf>
- CONAPO. (2011). *Indicadores demográficos básicos 1990-2030*. Recuperado el 06 de febrero de 2011, de www.conapo.gob.mx
- Consejo de Salubridad General (2006), *Cuadro Básico y Catálogo de Medicamentos*. México: Consejo de Salubridad General. Recuperado el 05 de septiembre de 2012, de <http://www.chihuahua.gob.mx/atach2/ss/uploads/abasto/medicamentos.pdf>
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. (2012). Artículo 4º. México, México. CÁMARA DE DIPUTADOS DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN Última Reforma DOF 25-06-2012 Secretaría General Secretaría de Servicios Parlamentarios Dirección General de Servicios de

Documentación, Información y Análisis. Recuperado el 20 de julio de 2012, de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1.pdf>

Cruz Martínez, Á. (2011). *México, sin apoyo médico y social para enfermos de Alzheimer y sus familiares*. Recuperado el 22 de marzo de 2011, de La Jornada: <http://www.jornada.unam.mx/2011/01/05/index.php>

Cruz, M. T., Santillana, S., Galindo, P., Sánchez, T., Sánchez, H., Zárate, M., y otros. (2010). *Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia tipo Alzheimer. Guía de Práctica Clínica*. México:IMSS:393-10.

DSM-IV. (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.

DSM-IV-TR. (2005). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Revisado*. Barcelona: Masson.

Esquirol, E. (1838). *Des Malaries Mentales*. París: Baillière. Recuperado el 15 de marzo de 2011 de http://books.google.com.mx/books?id=ZthEAAAACAAJyprintsec=frontcoverydq=Esquirol.+Des+Maladies+Mentales.yhl=esysa=Xyei=_jTNT7zkMoqW2QXx6tSrAgyved=0CDUQ6AEwAA#v=onepageyq=Esquirol.%20Des%20Maladies%20Mentales.yf=fals

Fezza, M. (2010) Resiliencia Cognitiva: APOE-4 y Demencia mixta. En *Revista Argentina de Alzheimer y otros trastornos cognitivos*. Argentina:IG

Flores V., M. G. (2010). *Estrategias de afrontamiento al estrés del cuidador primario de pacientes con demencia*. Tesis de Licenciatura. México: Facultad de Psicología, UNAM.

Florez L., J. A. (1996). *Enfermedad de Alzheimer. Aspectos Psicosociales*. Barcelona: Edika-Med.

GODF (2009) *Ley General de Salud del Distrito Federal*. México: Gobierno del Distrito Federal.

Gutiérrez, L. M. (2010). *Primera Sesión del ciclo de videoconferencias "Alzheimer y el papel de los cuidadores"*. México: Distrito Federal.

Ham Chande, R. (2011). *Diagnóstico socio-demográfico del envejecimiento en México*. Recuperado el 12 de mayo de 2012, de Consejo Nacional De Población: <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/sdm2011/SDM2011.pdf>

Hernández Galván, A. (01 de 04 de 2011). Entrevista realizada por González, E., México.

- Hernández, R. (2010). *Metodología de la investigación*. (Quinta edición). México: McGraw-Hill.
- INEGI. (2008). *Principales causas de mortalidad en edad postproductiva (65 años y más)*. México: DGIS.
- Khosravi, M. (1995). *Convivir con un enfermo de Alzheimer, guía de ayuda para familiares y cuidadores*. Madrid, España: Temas de hoy, S. A.
- La Jornada. (2007). *En México, 2 millones de personas padecen Alzheimer, dice la UNAM*. Recuperado el 07 de marzo de 2011 de La jornada: <http://www.jornada.unam/2007/06/26/index.php>
- Langton, D. (2007). Estima que habrá 106 millones de pacientes con Alzheimer en 2050. Recuperado el 19 de junio de 2011, de La Jornada: <http://www.jornada.unam.mx/2007/06/26/index.php>
- Lara Palomino, G., González, A., y Blanco, L. A. (2008). *Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención*. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas:159 - 166.
- Ley de Salud Mental del Distrito Federal, (2011) Secretaría de Salud del Distrito Federal. V Legislatura Gobierno del Distrito Federal.
- Ley General de Salud. (2012). Art. 72-77. México: Gobierno Federal.
- Marce, N., y Rabins, P. (2004). *El día de 36 horas*. Barcelona:México: Paidós.
- Morientes, Román, Alcántara, y Loza, D. (2007). *Manual del cuidador de Alzheimer: Área Psicosocial*. Sevilla: MAD S. L.
- Naciones Unidas (2002) *Segunda Asamblea Mundial Sobre el Envejecimiento*. Madrid:Naciones Unidas. Recuperado el 17 de mayo de 2012 de <http://www.un.org/spanish/envejecimiento/>
- Naciones Unidas (2007) *World Population Agein*. Naciones unidas. Recuperado el 17 de mayo de 2012 de <http://www.un.org/esa/population/publications/WPA2007/ES-Spanish.pdf>
- National Institute on Aging. (Agosto de 2010). *La enfermedad de Alzheimer*. Recuperado el 22 de Febrero de 2011, de National Institute on Aging; National Institutes of Health: <http://www.nia.nih.gov/NR/rdonlyres/C52DAA94-8807-450A-A5C3-6F0E936C1798/0/LaEnfermedaddeAlzheimer.pdf>
- Nieto, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer. Pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao, España: Desclée de Brouwer, S.A.

- Oblitas, L. A. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida*. (Tercera edición ed.). México: Cengage Learning.
- OMS (2007) *¿Qué es la salud mental? Preguntas y respuestas en línea*. Recuperado el 05 de septiembre de 2012 de <http://www.who.int/features/qa/62/es/index.html>
- OMS. (2001). *Informe sobre la Salud en el Mundo*. OMS. Recuperado el 20 de marzo de 2011 de www.who.int/whr/2001/es/index.html
- Organización Panamericana de la Salud (1990) *Conferencia Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina Caracas, Venezuela 11-14 de noviembre de 1990*. Recuperado el 15 de mayo de 2012, de http://www.oas.org/dil/esp/Declaracion_de_Caracas.pdf
- PAEASM. (2007). *Programa de Acción Específico en Atención en Salud Mental*. México: Secretaría de Salud.
- PAEDGPC. (2007). *Programa de Acción específico de desarrollo de Guías de Práctica Clínica*. México: Secretaría de Salud
- PAESM. (2007). *Programa de Acción Específico en Salud Mental*. México: Secretaría de Salud
- PASM (2001) *Programa de Acción en Salud mental 2001-2006*. México: Gobierno Federal.
- Peláez, E., y Ribotta, B. (2008). *Envejecimiento y condiciones de vida de los adultos mayores en Latinoamérica: comparación de tres países*. En E. Peláez, y ALAP (Ed.), *Sociedad y Adulto Mayor en América Latina* (Vol. 5, págs. 69-88). Río de Janeiro, Brasil: ALAP.
- PND (2011) *Plan Nacional de Desarrollo. Quinto informe de ejecución del PND 2007-20012*. México: Gobierno Federal.
- Rodríguez del Álamo, A. (2004). *Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones*. Recuperado el 04 de noviembre de 2010 de <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>
- Rodríguez, J. (2007) *La reforma de los servicios de salud mental: 15 años después de la Declaración de Caracas*. Washington, D.C: OPS. Recuperado el 15 de mayo de 2012, de <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Reforma%20de%20las%20servicos%20de%20sald%20mental.pdf>
- Rodríguez, Y. (2011). Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez". Entrevista realizada el 04 de mayo de 2011 por González, E. México

- Rodríguez-Agudelo Y, Mondragón-Maya A, Paz-Rodríguez F, Chávez-Oliveros M, Solís-Vivanco R (2010) *Variables Asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas*. Revista de Neurociencias. Vol. 15 No. 1:25-30 México: INNN.
- Ruiz, D. y Cadenas, C. “¿Qué es una política pública?”, en IUS Revista Jurídica, México, Universidad Latina de América, versión electrónica consultable en <http://www.unla.edu.mx/iusunla18/reflexion/QUE%20ES%20UNA%20POLITICA%20PUBLICA%20web.htm>
- Salorio, B. (2001). *Conceptos de demencia y de enfermedad de Alzheimer*. In M. Lage, y J. Manuel, *Alzheimer XXI: ciencia y sociedad*. Barcelona: Masson:474.
- Sandoval y Paz Richard, (2005), *La salud mental en México. Servicio de investigación y análisis. División de política Social*. México: Cámara de Diputados LIX Legislatura.
- Secretaría de Salud (2012), *Cuadro básico de medicamentos del IMSS*. México. Recuperado el 05 de Septiembre de 2012, de http://www.imss.gob.mx/transparencia/CuadrosBasicos/Documents/g20_psiquiatria_abr12.pdf
- Secretaría de Salud, D. N. (2008). *Principales causas de Defunción en edad postproductiva (65 años y más)*. México: Sistema Nacional de Información en Salud SINAIS.
- Sexto Informe de Gobierno (2012). *Informe de Gobierno. Felipe Calderón Hinojosa*. Recuperado el 06 de septiembre de 2012, de http://sexto.informe.calderon.presidencia.gob.mx/pdf/INFORME_ESCRITO/03_CAPITULO_IGUALDAD_DE_OPORTUNIDADES/3_02_Salud.pdf
- Slachevsky, y Oyarzo. (2008). *Las demencias: historia, clasificación y aproximación clínica*. Tratado de Neuropsicología Clínica. Buenos Aires, Argentina: Librería Akadia.
- Úcar, A (2010). Con personas dependientes: “El Alzheimer”. “21 días” Programa del canal Cuatro, televisión Española; transmitido el 1º de marzo de 2010. Recuperado el 17 de abril de 2010, de http://www.cuatro.com/21-dias/personas-dependientes-alzheimer_2_989655023.html

VI. ANEXO

CENTROS DE ATENCIÓN PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER Y SU FAMILIA.

A continuación se presenta a manera de cuadro algunos centros de atención que ofrecen grupos de apoyo para cuidadores de enfermos de Alzheimer en la Ciudad de México, y en el interior de la República Mexicana.

<i>Centros de Atención en la Ciudad de México</i>			
Centro o Instituto	Origen	Dirección	Servicios que ofrecen.
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez"	Sector Salud	Salón de Usos Múltiples. Av. Insurgentes Sur, 3878. Tlalpan, D.F., C.P. 14269	Cada primer viernes de mes a las 12:00 hrs. se reúne el grupo de apoyo. No existe la modalidad de terapia individual para los familiares. A los enfermos se les da Atención Médica y se les proporcionan los medicamentos.
Hospital Psiquiátrico "Fray Bernardino Álvarez"	Sector Salud (No forma parte del Seguro Popular)	Av. San Buena Aventura y Niño de Jesús, s/n. Del. Tlalpan, D.F., C.P.14000	Los pacientes son canalizados por el servicio de urgencias, y se les da atención médica y orientación psicológica a los familiares, que consiste en proporcionar información acerca de la enfermedad. El costo lo determina trabajo social, conforme al estudio socioeconómico.
Fundación Alzheimer de México, I. A. P.	Asociación Civil.	Tlacotalpan No. 92 Col. Roma Sur, Del. Cuauhtémoc, D.F., C.P. 06700	Tienen un centro de día para los enfermos y se dan pláticas para los cuidadores.

<p>Fundación Alzheimer "Alguien con quien contar" IAP</p>	<p>Asociación Civil.</p>	<p>Cuentan con dos cedes, una en la ciudad de México y otra en Querétaro.</p>	<p>Apoyo psicológico individual, que va de 1 a 10 sesiones, las cuales se estipulan conforme a las necesidades del familiar.</p> <p>Grupo de apoyo que se lleva a cabo los segundos jueves de cada mes.</p> <p>Centro de día para los enfermos de Alzheimer, los cuidadores pueden llevar a su paciente de 9 de la mañana a 5 de la tarde de L a V. A los enfermos se les apoya con terapia física y ocupacional.</p>
<p><i>Colonos de Echeagaray</i></p>	<p>Organización Civil.</p>	<p>Hacienda de Temixco No. 12, col. Bosques de Echeagaray Naucalpan, Edo. de México</p>	<p>Dirigido a cuidadores, se reúnen el 3er martes de cada mes.</p>
<p><i>Hospital Regional Gabriel Mancera</i></p>	<p>Sector Salud</p>	<p>Aula 5 del Sótano de Consulta Externa. Gabriel Mancera 222, Esq. Con Xola. Col. Del Valle 03100 México, D.F.</p>	<p>Grupo de apoyo que se reúne el 1er. Miércoles de cada mes a las 18:00 horas.</p> <p>No es necesario que estén afiliados a alguna institución de seguridad social para acudir al grupo.</p>
<p><i>Instituto Nacional de Nutrición</i></p>	<p>Sector salud</p>	<p>Aula de Consulta Externa (planta baja). Vazco de Quiroga 15. Col. Sección 16. Delegación Tlalpan 14000 México, D.F.</p>	<p>Grupo de apoyo a cuidadores 2do. Miércoles de cada mes a las 11:00 a.m.</p> <p>Al igual que en anterior, no es necesario que los familiares que acudan al grupo de apoyo estén afiliados al seguro.</p>

<i>Unidad Independencia</i>	Organización Civil	Edif. Admvo. Del Exzoológico. Calle Río Chico s/n. Barrio De San Ramón. Delg. Magdalena Contreras 10100 México, D.F.	Grupo de apoyo a cuidadores primarios. Se reúne el último martes de cada mes. 10:00 horas.
<i>Casa Popular</i>	Organización Civil.	Salón de juntas. Av. Luis Cabrera 1. Col. San Jerónimo Líndice México, D.F.	El grupo de apoyo se reúne el 2do. martes de cada mes 17:00 p.m.

Centros de Atención en el Interior de la República.

Centro o Instituto	Origen	Dirección	Teléfono y/o Servicios que ofrecen.
Aguascalientes, Ags.	Organización Civil	Granada 147. Fracc. El Dorado. Aguascalientes, Ags.	Tel. 01 449 9786181 Fax: 01 449 9782152.
Centro del Día, Sra. Ruth Landgrave	Organización Civil	Sierra de la Canela 236. Fracc. Bosques. Aguascalientes, Ags.	Tel. 01 449 9129113 01 449 9143785
Asociación Vallesca de Alzheimer y Enf. Sim., A.C.	Asociación Civil	Boulevard 48. Sur Zona Centro 79000 Ciudad Valles, S.L.P.	Tel/Fax: 01 481 3821042
Ciudad Victoria, Tamps		Diez Berriozábal 1054. Col. Centro 87000 Ciudad Victoria, Tamps.	Tel. 01 834 3141871 Fax: 01 834 3164990
Ciudad Madero, Tamps.		Querétaro 402 Poniente. Col. Unidad Nacional Ciudad Madero, Tamps.	Tel. 01833 216 14 35 Fax.01 833 2568073 E-mail: neyni@prodigy.net.mx

Fundación Alzheimer, Guadalajara, A.C. Centro Día y Grupo de Auto Ayuda.	Asociación Civil	Calle Esturión 3187. Col Residencial Loma Bonita Guadalajara, Jal.	Tel. 01 33 36 324241.
Centro de Día "Les ChampsElysees"		Av. Xóchilt 194. Col. Ciudad del Sol 45050 Zapopan, Jal.	Tel/fax: 01 33 31 210143 E-mail: alzheimergdl@hotmail.com
Asociación Sonorense de Alzheimer.	Asociación Civil	Calle Tres y Ley Federal del Trabajo. Edificio Cree. Fracc. Bugambilias 83140. Hermosillo, Son.	Tel/Fax: 01 662 2101662
Fundación de Alzheimer León	Asociación Civil	Centro de Día. Jacarandas 212. Club Campestre 37120 León, Gto.	Tel: 01 477 7737555
Asociación Alzheimer de Morelia.	Asociación Civil	Calle de Ana Ma. Gallaga 911-A, 2do. Piso. Col. Centro o Cuauhtémoc 58000 Morelia, Mich.	El grupo de apoyo se reúne el primer viernes de cada mes a las 19:00 Horas.
Asociación Alzheimer de Monterrey, A.C.	Asociación Civil	Av. Loma Grande 2713 Int. 3. Col. Lomas de San Francisco 64710 Monterrey, Nuevo León	Tel. 01 8183 336948 Fax. 018183 336713. E-mail: alzheimmty@infosel.com
Asociación Morelense de Alzheimer, A.C	Asociación Civil	Paseo de Atzingo No. 105 Col. Lomas de Atzingo. Cuernavaca, Mor.	El grupo de apoyo; se reúne los domingos primeros de cada mes. Se les recomienda a los familiares que no acudan con su enfermo a las sesiones.

Asociación Oaxaqueña de Alzheimer y Enf. Sim., A.C.	Asociación Civil	Segunda Privada de Jacaranda 204 o Maya Fernández. Col. San Felipe del Agua 68020 Oaxaca, Oax.	El Grupo de Apoyo se reúne en Casa Hogar los Tamayo, el primer día de cada mes a las 18:00 p.m.
Federación Mexicana de Alzheimer y Enf. Similares, A.C.	Asociación Civil	Real de catorce 101. Fracc. Real del Valle. Pachuca Hgo.	Tel: 01 771 7190296 y 97 E-mail: fedma2000@hotmail.com Web: www.fedma.net
Asociación de Alzheimer y Enf. Similares, A.C.	Asociación Civil	Carretera Cubitos La Paz 122 Fracc. Lomas Residencial Pachuca.	Tel: 01 771 7194752
Puebla, Pue.		Oriente 407, Altos A. Col. El Carmen 72530. Puebla, Pue.	Tel: 01 222 2377338 Fax: 01 222 2941320 E-mail: amd44@starmedia.com
Centro Alzheimer de la Laguna, A.C.	Asociación Civil	Hidalgo 2351 Ote. Col. Centro 27000 Torreón, Coah.	Tel/Fax: 01 8717132718 Email: bimir2000@yahoo.com.mx
Centro de Día Manantial de Luz, Veracruz, Ver.		Circunvalación Poniente 464, Col. Campestre Las Bajadas. Veracruz.	Tel: 01 229 9810947 Fax: 01 229 9812019