



**UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
ACATLÁN**

**LOS EFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER EN UNA PERSONA ANCIANA,
DENTRO DE LA DINÁMICA FAMILIAR**

TESINA

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN SOCIOLOGÍA

PRESENTA

REBECA PIÑA ALVARADO

ASESOR:

M.C. JORGE DE LA PEÑA MARTÍNEZ

FECHA: AGOSTO DE 2015

Santa Cruz Acatlán, Estado de México



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.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

ÍNDICE

Introducción	1
I. El impacto que tiene el proceso de envejecimiento en la sociedad mexicana	
1.1. La vejez como proceso biológico psico-social.....	4
1.1.1. La vejez antes y hoy, percepción ambivalente.....	8
1.2. Implicaciones demográficas asociadas con la población senil.....	9
1.3. Retos sociales, sanitarios, y económicos ante la atención de los adultos mayores.....	15
1.3.1. Políticas Públicas.....	18
1.3.1.1. Demanda y satisfacción de necesidades de los adultos mayores.....	20
1.3.2. Institucionalización del adulto mayor.....	23
1.3.3. Dependencia e integración / aislamiento social de los ancianos.....	25
1.4. Acciones gubernamentales entorno a la atención de los ancianos.....	27
1.4.1. De los deberes del Estado, la sociedad y la familia.....	30
II. Enfermedad del Alzheimer, el reto de la atención que demanda	
2.1. Antecedentes históricos.....	34
2.2. ¿Qué es la enfermedad del Alzheimer?.....	35
2.2.1. Síntomas de la enfermedad del Alzheimer.....	36
2.2.2. Evolución del padecimiento.....	39
2.2.3. Factores de riesgo.....	44
2.2.4. Factores genéticos.....	46
2.2.5. Prevalencia.....	47
2.2.6. Diagnóstico.....	49
2.3. Tipos de demencia.....	50
2.3.1. Deterioro cognitivo.....	51
2.4. Investigación en la materia, estudios realizados.....	54

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

2.5. Implicaciones del Alzheimer en la sociedad. Atención que demanda el padecimiento.....	60
2.5.1. Proyecciones.....	63
2.5.2. Panorama internacional.....	64
2.5.2.1. Australia.....	64
2.5.2.2. Países bajos.....	66
2.5.2.3. Corea del sur.....	67
2.5.2.4. América Latina y el Caribe.....	71
2.5.2.5. Alzheimer Iberoamérica (AIB).....	74
2.5.3. Costo que implica la enfermedad.....	74
2.5.4. Recursos humanos para atender el padecimiento.....	78
2.6. Implicaciones del Alzheimer en la sociedad mexicana. Situación de la salud en México.....	81
2.7. Acciones y resultados respecto de la atención con enfermos de Alzheimer en México.....	92
 III. La familia involucrada en el cuidado de un anciano con Alzheimer	
3.1. Familia: evolución y reconceptualización del grupo primario.....	98
3.1.1. Grupo primario.....	101
3.2. Transformaciones estructurales en el concepto de Familia.....	106
3.2.1. Modificaciones en la familia contemporánea.....	107
3.2.2. Familia y sociedad.....	108
3.2.3. Función social de la familia.....	109
3.3. Familias mexicanas y su tipificación.....	110
3.3.1. La familia extensa contemporánea en México.....	112
3.3.2. Conformación de los hogares en México.....	114
3.4. El papel de la familia como cuidadora formal.....	115
3.4.1. Implicaciones del cuidado.....	117
3.4.2. Feminización del cuidado.....	124
3.5. Relación entre familia y servicios sociosanitarios en el cuidado de los enfermos de Alzheimer.....	126

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

3.5.1. Dilemas psicosociales y económicos que enfrenta la familia ante el Alzheimer.....	127
3.6. Desarrollo de la dinámica familiar cuando un miembro tiene la enfermedad del Alzheimer.....	132
3.6.1. División del Trabajo asistencial en la familia.....	134
3.7. Estudio de caso.....	137
Consideraciones finales	149
Bibliografía	153

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Agradecimientos

El presente trabajo es fruto de la participación de las personas que me rodearon durante la elaboración del mismo, por ello agradezco sinceramente:

A mi familia, fuente de apoyo constante e incondicional en toda mi vida y aún más en mis duros años de carrera profesional para poder culminarla.

A todas aquellas personas que con sus valiosas aportaciones y motivación colaboraron en la realización de éste trabajo.

A mi asesor y los sinodales asignados por la orientación y observaciones emitidas al presente trabajo.

En memoria de la maravillosa mujer quien vio mis ojos abrir y cuya mirada vi desvanecerse ante mí, el motivo de esta investigación.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Introducción

De acuerdo con el reporte de la Alzheimer Disease International (ADI), se estimó que “en 2001 había 24.3 millones de personas con demencia en todo el mundo, de los cuales el 60% provenían de países de bajos y medianos ingresos y que cada año se prevén 4.6 millones de casos nuevos, con el número de afectados duplicándose cada 20 años hasta llegar a los 81.1 millones en 2040. En México, el envejecimiento de la población, la afectación en el país cada vez será más común (el padecimiento del Alzheimer); ya (que) se presenta a (partir de) los 50 años. En áreas rurales y urbanas, 8.6 y 8.5% de ancianos de escasos recursos viven con el padecimiento, señalan expertos.”¹ Cifras del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía señalan que a 2010, había en el país más de 350,000 personas están afectadas por la enfermedad de Alzheimer y mueren por ella anualmente 2,030 pacientes.²

Por lo anterior, la relevancia de estudiar los efectos del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar, radica en que no sólo se trata de un problema médico que demande servicios de salud y costos para la atención de las necesidades requeridas por los enfermos de Alzheimer; asimismo, es un problema demográfico resultado del envejecimiento en las sociedades como consecuencia del incremento en la esperanza de vida, además de que es un factor que modifica las relaciones familiares de quienes se encuentran alrededor del paciente.

La presente investigación pretende dilucidar acerca de la disparidad en la distribución de roles entre los miembros de la familia cuando se presenta el caso de que uno de ellos padece Alzheimer; además, se analiza la forma en que se asignan las tareas entre los integrantes de la familia para que se efectúe el cuidado del enfermo.

Para dar respuesta a la siguiente interrogante: ¿Cómo se desarrolla la dinámica familiar en lo que respecta al juego de roles de los miembros de una familia extensa, cuando alguno de los familiares padece la enfermedad del Alzheimer?, se plantean las siguientes hipótesis: Que sí, en una familia numerosa se presenta el caso de tener un familiar que padezca una enfermedad del Alzheimer, no habrá equidad en la distribución de los roles

¹ “México, sin apoyo médico y social para enfermos de Alzheimer y sus familiares” en: <http://www.jornada.unam.mx/2011/01/05/politica/002n1pol> fecha de consulta: 12 agosto de 2012.

² Enfermedad de Alzheimer en: <http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/alzheimer.html> fecha de consulta: 14 de agosto de 2012.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

entre los miembros, para llevar a cabo las tareas asignadas para el cuidado del enfermo. Asimismo, se supone que los principales cuidadores son los familiares, más que los prestadores de servicios a la salud; y que, la mayoría de los cuidadores pertenecen al género femenino, cuyo vínculo afectivo o consanguíneo es estrecho con el paciente.

Para el análisis, se utilizó el enfoque del estudio de caso³ bajo la lógica del interaccionismo simbólico para explicar las relaciones que se gestan al interior de la dinámica familiar al modificarse la cotidianeidad.

Además, en este estudio de caso se utilizó el análisis del curso de vida,⁴ cuyas líneas de análisis derivan en: “1) la perspectiva de desarrollo en el estudio de la familia; 2) el análisis de cohortes en los estudios sociológicos; 3) la psicología del desarrollo individual; 4) el método de historias de vida, y 5) la investigación sobre la asignación de los tiempos⁵ esto resalta la riqueza y complejidad de las relaciones entre la dinámica familiar y fenómenos sociales.

El análisis de curso de vida retoma la concepción del ciclo familiar como un proceso en el que participa la interacción del tiempo individual, tiempo familiar y tiempo histórico-social. También, se recalca la referencia del individuo como unidad de análisis a través del cual se traza la trayectoria de su vida en relación con la dinámica familiar; por lo que se considera a la familia como un ente cambiante conforme el curso de vida de sus miembros.

Para enriquecer el análisis, se hace uso del método etnográfico que se refiere a la descripción rigurosa de la cultura, para darle un sentido a los fenómenos sociales y comprender las acciones humanas desde una perspectiva interna, que para el caso de este estudio comprenderá la vida familiar cuando se tiene a un enfermo de Alzheimer.

Por ende, el objetivo central de la investigación es analizar los roles desempeñados en el desarrollo de la dinámica familiar, así como su modificación cuando en una familia extensa uno de los miembros padece Alzheimer.

El presente trabajo de investigación se conforma por tres apartados. En el *capítulo I. El impacto que tiene el proceso de envejecimiento en la sociedad mexicana*, se presenta la

³ En la investigación social, el sentido de los estudios de caso se encuentra en el conocimiento profundo de un fenómeno logrado mediante la exploración intensiva de un caso desde el cual se aspira a desarrollar teorías generales sobre las estructuras y procesos sociales mediante procesos comparativos.

⁴ El curso de vida es entendido como el análisis teórico metodológico para estudiar individuos y familias en el tiempo, dentro de los límites de una generación. A diferencia del ciclo vital familiar, el curso de vida se enfoca sobre el desarrollo familiar tanto colectivo como individual y los problemas que surgen de su sincronización.

⁵ OJEDA de la Peña, Norma. “Reflexiones sobre la perspectiva de curso de vida en el análisis del ciclo vital familiar” UNAM, CRIM; 1987,p.12

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

relación de factores que confluyen en el proceso de envejecimiento visto desde la perspectiva biológica, el panorama psicológico de este proceso, cómo es asimilado por la persona que atraviesa por esa etapa y cómo lo perciben los demás, los aspectos culturales de una sociedad, la dificultad para establecer una edad a la cual considerar que una persona es anciana y se hace una revisión de las implicaciones demográficas asociadas con la población senil, así como las maneras en que han sobrellevado el gobierno mexicano para atender esta situación, por lo que se precisan los propósitos y prioridades establecidos en los programas institucionales de planeación así como los retos sociales, sanitarios y económicos ante la atención de los adultos mayores, las acciones gubernamentales entorno a la atención de los ancianos.

En el *capítulo II. Enfermedad del Alzheimer, el reto de la atención que demanda* se exponen algunos planteamientos que versan acerca del origen de la enfermedad, las causas y factores de riesgo, las características que comparten los que presentan este padecimiento catalogado como demencia, los dilemas en el diagnóstico, además se hace un esbozo de los estudios realizados en la materia, se muestran las medidas que han adoptado en varios países europeos, asiáticos lo que nos ofrece una aproximación focalizada a la región latinoamericana, posteriormente se detalla la demanda de recursos financieros y humanos para atender del padecimiento y finalmente se describe la situación del sistema de salud en México y los retos a los que se enfrenta el estado para atender a personas que padecen Alzheimer en nuestro país.

Finalmente, en el *capítulo III. La familia involucrada en el cuidado de un anciano con Alzheimer*, se ofrece una síntesis de los orígenes de la historia de la familia, se elabora una revisión histórica del concepto que culmina en el contexto actual mexicano, lo que nos permite presentar el caso de una familia en la que la mamá fue afectada por el Alzheimer. En este apartado, se problematiza el concepto del cuidado de las personas que padecen esta enfermedad y se recurre al análisis sociológico de la dinámica familiar desde la perspectiva interaccionista, destacando los roles desempeñados en el seno familiar, lo que permite hacer un análisis integral de las diferentes situaciones que se presentan alrededor de una persona que padece Alzheimer.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

I. LAS CONSECUENCIAS DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN LA SOCIEDAD MEXICANA

*“Lo seres humanos
no dejan de jugar por que envejecen,
envejecen porque dejan de jugar”.*
Oliver Wendell Holmes
(médico y poeta estadounidense)

1.1. LA VEJEZ COMO PROCESO BIOLÓGICO PSICO-SOCIAL

Hablar de envejecimiento nos remite a un fenómeno dinámico, evolutivo y diferencial, el cual se puede ver de manera individual con múltiples componentes y procesos biológicos, fisiológicos, psicológicos, cuyos factores endógenos intervienen con la genética y cambios moleculares; de los cuales elaborar un análisis de estudio involucra disciplinas como biología molecular y evolutiva, medicina, psicología y geriatría; sin embargo, aunque este proceso cada persona lo experimente de manera individual, dichos cambios llegan a depender y/o influir en el envejecimiento demográfico poblacional, pues también confluyen factores exógenos como el medio ambiente, la clase social a la que se pertenece, el estilo de vida que se llevó, los recursos financieros, e incluso el nivel educativo, es decir, confluyen aspectos culturales, económicos, sociales y demográficos entrelazados cuyos cambios son vistos como objeto de estudio de la sociología, la ciencia política, la demografía y economía, principalmente. Estas transformaciones en cada uno de estos factores son vividos de manera diferente por cada persona, por tanto, el envejecimiento se convierte en algo heterogéneo para el conjunto social. El cual lo podemos ver de manera esquemática con el cuadro siguiente:

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

CUADRO. DIMENSIONES DE LA INVESTIGACIÓN MULTIDISCIPLINARIA SOBRE EL ENVEJECIMIENTO.

1. Mecanismos biológicos del envejecimiento	2. Sociedad, envejecimiento, economía y desarrollo de servicios	3. Investigación geriátrica y epidemiológica	4. Gerontecnología e Ingeniería Biomédica
<ul style="list-style-type: none"> • Genética y epigenética • Homeostasis celular y envejecimiento • Neurología y neurodegeneración en el envejecimiento • El sistema inmune y el proceso inflamatorio • Biogerontología 	<ul style="list-style-type: none"> • Estructura demográfica de la población • Calidad de vida • Políticas públicas y protección social en el envejecimiento. • Epidemiología del envejecimiento • Determinantes del envejecimiento sano y activo • Maltrato y abandono, papel de las relaciones intergeneracionales • Métrica de la salud del adulto mayor • Análisis de la supervivencia y sus determinantes • Determinantes sociales de la salud del adulto mayor y su impacto en el proceso de envejecimiento • Envejecimiento en el medio rural y entre la población indígena • Cuidados a largo plazo • Servicios de salud geriátricos • Promoción del envejecimiento sano y activo 	<ul style="list-style-type: none"> • Clinimetría geriátrica • Valoración geriátrica integral • Calidad de vida • Autonomía funcional y el proceso de discapacidad • Demencias y deterioro cognitivo • Impacto de la enfermedad crónica en el proceso fragilidad-discapacidad-muerte • Fragilidad: interacción de los síndromes geriátricos, estudio funcional y comorbilidad • Uso crónico de medicamentos y polifarmacia • Nutrición y envejecimiento sano y activo • Estudios de farmacología clínica geriátrica • Fármaco-epidemiología geriátrica • El envejecimiento de los muy ancianos y los determinantes de las longevidad excepcional 	<ul style="list-style-type: none"> • Tecnología innovadora para favorecer la independencia funcional de los adultos mayores • Tecnologías de la información y comunicación aplicadas al envejecimiento • Telemedicina en geriatría y en cuidados a largo plazo • Laboratorio de evaluación funcional

Fuente: “La investigación sobre el envejecimiento humano, un enfoque holístico” En: <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/2.pdf> consultado el 19/05/2011.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Según el cuadro anterior, son diversos los aspectos involucrados en el proceso de envejecimiento, el cual suele situarse en una posición dicotómica: por un lado, en términos médicos, la vejez se observa como un logro en cuanto al aumento del número de años en la vida de una persona, por otro lado, en el ámbito social se le asocia con un peso negativo que tiene que ver con la carga de responsabilidad sobre quien cuide de éstos, por ello, la vejez como construcción cultural “es una realidad que se crea y se recrea en función de los demás cambios que se operan en el resto de las estructuras y en el conjunto de la sociedad”⁶; esto involucra un aumento en el gasto sociosanitario destinado a la población senil; además de experimentar un estado de dependencia por la aparición de enfermedades propias de la edad.

El término tercera edad fue acuñado por los franceses para denominar a las personas de sesenta y cinco años. Los especialistas suelen utilizar la palabra *geronte* para definir a las personas mayores. Para cuestiones de este trabajo se definirá envejecimiento como “el proceso biológico, psicológico y social que corresponde al alcanzar una edad avanzada que se define no cronológicamente sino por el incremento en los riesgos de perder autonomía, de recaer en una dependencia sobre la familia y la sociedad, debido a la disminución de la salud y la presencia de incapacidades físicas, mentales o sociales”.⁷

De acuerdo con lo anterior, las características de la vejez son la pérdida de autonomía, el regreso a la dependencia económica y familiar, pérdida de papeles/roles dentro de la familia y en el trabajo, además de un consecuente e inevitable deterioro de la salud. En este sentido se llega a considerar la vejez como una tragedia, en referencia a las implicaciones que trae hacia la salud del senil y lo que esto modifica la estructura de instituciones como familia, seguridad social, y el aparato estatal.

Es difícil precisar a partir de qué edad se considera que una persona ha llegado a la etapa de la vejez, por ello tenemos que considerar las formas en que suele ser tomada, en primer lugar tenemos que la edad biológica está determinada por el estado físico, la salud y la vulnerabilidad física frente al estrés y también por la disminución de la potencialidad de algunos órganos. Por lo que respecta a la edad social, es aquella que está definida socialmente como “adecuada” para desempeñar determinadas actividades, por ejemplo: a los seis años (el ingreso a la educación primaria aproximadamente); en la

⁶ BAZO, Ma. Teresa “La nueva sociología de la vejez: de la teoría a los métodos” REIS en línea: http://www.reis.cis.es/REISWeb/PDF/REIS_060_07.pdf consultado el 07/06/2011; p.80.

⁷ HAM Chande, Roberto. “El envejecimiento en México: el siguiente reto de la Transición Demográfica”. México: F.C.E., 2003; p.40.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

adolescencia, contar con el permiso de los padres para ir a bailar solo o salir con amigos. Ahora bien, una parte de la edad social comprende la edad legal en la cual el sujeto puede desempeñar determinados roles, por ejemplo, a los dieciocho años se autoriza legalmente la entrada a bares. La edad mediana se sitúa entre los treinta y los sesenta años, y es en este período donde se alcanza determinado nivel de seguridad, y se está en adecuadas condiciones de salud.

Entonces, podemos observar cómo en la definición social del status interviene un ordenamiento referido a la edad, que crea un patrón de comportamiento, es decir, formas que determinan qué es lo que uno debe y no debe hacer en cada edad.

Roberto Ham Chande plantea una clasificación del proceso de envejecimiento, en el que de los 60 a los 64 años de edad, es la etapa de transición a la vejez cuya característica común es que ya no son calificados como jóvenes y están en el litoral de la adultez madura pero aún se cuenta con autonomía.

En el periodo de los 65 y 74 años, las personas suelen considerarse de la tercera edad, aquí se presencia un debilitamiento en las condiciones físicas, los papeles sociales y los laborales; sin embargo, mantienen condiciones aceptables de funcionalidad y salud.

A partir de los 75 y más son edades de la ancianidad, cuarta edad, aquí la mayoría de las personas sufren pérdidas en sus capacidades, presentan enfermedades crónicas degenerativas y se recae en la dependencia y demanda de atención para el cuidado de la salud.

También podemos considerar el rango de edad de 60-75 años como una fase que culmina cuando la declinación de la salud se convierte en lo central de la vida, y es cuando aparece la dependencia. Si consideramos el período posterior a la jubilación como la tercera edad, entonces esta fase siguiente de la vejez, a partir de los 75 años en adelante, se la denominará la cuarta edad.

En otro orden, podemos entender la vejez social como el resultado de la modernidad; ésta, con sus adelantos técnicos, ha logrado alargar la vida de los individuos. En sociedades anteriores, el grado de envejecimiento, entendido como la proporción de viejos en una sociedad, estaba en relación con su productividad.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

1.1.1. LA VEJEZ ANTES Y HOY, PERCEPCIÓN AMBIVALENTE

Cabe destacar que pensar y reflexionar sobre el tema de la vejez no es exclusivo del interés hoy en día. Desde la antigüedad el hombre ha percibido cómo su cuerpo se modificaba con los años, cómo sus fuerzas se debilitaban y, a medida que transcurre el tiempo, los pensamientos se enfocan a su condición, de cómo el tiempo ha traído consecuencias de índole natural a su cuerpo y el decremento de sus habilidades psicomotrices.

Para Séneca, la vejez es como un círculo que encierra otros círculos y cada uno de éstos corresponde a una edad. Hay un círculo que abraza a todos los demás y es el que corresponde a la vida, desde el nacimiento a la muerte. La vejez estaría incluida dentro de la vida. Este personaje nos dice que la ancianidad le hizo entrar en la reflexión y se pregunta qué parte de esa tranquilidad y suavidad de costumbres le debe a la sabiduría y qué parte a la edad. “La vejez es un deslizarse lenta y suavemente de la vida al final de la cual se tendrá que enjuiciar”.⁸

En lo que respecta a las sociedades tradicionales y comunales de base rural, los ancianos eran mayoritariamente respetados, representaban la experiencia y el conocimiento; constituían “autoridades naturales de un mundo estático”.⁹ No obstante, con el desarrollo capitalista e industrial se modifica el papel de los ancianos y la experiencia deja de ser fuente de conocimiento, las familias se dispersan y la producción se establece como el valor dominante.

Al marco de este nuevo sistema socioeconómico, a los ancianos se les asigna un papel marginal y hasta se les cataloga de inútiles (debido a su situación de improductividad), quedando así «obsoletos», en términos de producción y aportación al sistema capitalista.

Por lo anterior, a menudo se asocia la vejez con el retiro y la jubilación, entonces se da una «pérdida de papel» en cuanto a la disminución del rendimiento laboral, de la producción, lo cual incide en pérdidas económicas en el sistema de producción; además, el adulto mayor experimenta un debilitamiento en los vínculos sociales, laborales y de parentesco.

⁸ “Tercera Edad: sigamos activos para envejecer bien”, en: <http://www.diputados.gob.mx/cronica57/contenido/cont7/3edad7.htm> fecha de consulta: 23/05/2011.

⁹ RODRÍGUEZ Ibañez, Enrique. “Perspectiva sociológica de la vejez” REIS en línea: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_007_06.pdf consultado: 07/06/2011 p.77.

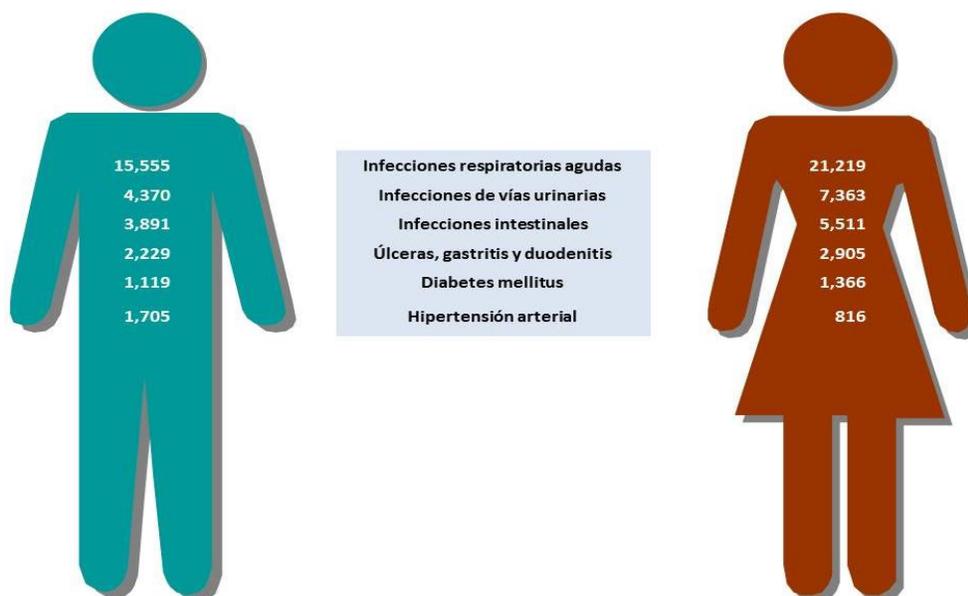
Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

1.2. IMPLICACIONES DEMOGRÁFICAS ASOCIADAS CON LA POBLACIÓN SENIL

Como ya vimos, el proceso de envejecimiento es el resultado del debilitamiento biológico, psicológico y social del ser humano, que se complica con la aparición de enfermedades que contribuyen en gran medida a la pérdida de capacidades.

Esto representa, en muchos casos, una carga social y económica para los familiares de estas personas, sobre todo en familias en las que el papel del viejo pierde autoridad y es visto como una carga para la familia y un estorbo para realizar las labores cotidianas. La principal causa de considerarlos de esta manera, es debido a las enfermedades que presentan los adultos mayores, las cuales los imposibilitan lentamente para desarrollar una vida activa como en la juventud sana. Se muestran a continuación las principales enfermedades que padecen los seniles:

FIGURA. PRINCIPALES CAUSAS DE MORBILIDAD DE LOS ADULTOS MAYORES
(Tasa por cada 100,000 habitantes)



Fuente: Secretaría de Salud, Programa de Acción Específico de Envejecimiento 2013-2018.

En México a 2012, el patrón de morbilidad entre los adultos mayores de 60 años se distingue por el predominio de enfermedades infecciosas, como las afecciones respiratorias, de las vías urinarias y las gastrointestinales; se presentan 21,219 casos de infecciones agudas en las vías respiratorias por cada 100,000 mujeres, cifra mayor en

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

36.4% que los 15,555 casos por cada 100,000 varones; los niveles de enfermedades transmisibles que se observan, son más altos de los que se esperaría, dados los niveles observados de enfermedades crónicas, lo que indica que debemos realizar acciones encaminadas a prevenir y atender estos padecimientos, principalmente hacia las mujeres quienes presentan mayor riesgo de padecer estas enfermedades respecto de los hombres quienes sólo logran superar el número de casos de hipertensión arterial en un 116.3% respecto de las mujeres.

Lo anterior nos deja entrever que el envejecimiento demográfico es un fenómeno mundial de suma complejidad cuyas características impactan directamente en las personas, los hogares, las comunidades, y prácticamente en todos los sectores del gobierno y la sociedad. El tema del envejecimiento implica un análisis de índole biológica, social, psicológica, médica, incluso política, que plantea profundos retos para las instituciones públicas y también en la familia. Es por ello que el dilema de la vejez individual refleja la biología, el contexto social, la visión y actitud de cada individuo, en relación con el medio social en que se desenvuelve.

Centrarse en el tema de la vejez, en cuanto a su atención de calidad de vida, ha sido de reciente interés “aunque desde la antigüedad prominentes médicos como Hipócrates, Galeno, Harvey, Charcot y Osler, ya hacían referencia sobre las peculiaridades de la vejez y sus enfermedades, no fue sino hasta 1907, con el profesor Iliá Metchnikoff (Premio Nobel 1908) que surge una disciplina dirigida especialmente al estudio de los problemas del envejecimiento: la Gerontología (del griego *geronto* = anciano, y *logos* = tratado; estudio del envejecimiento y los fenómenos que la caracterizan, sus causas, efectos y repercusiones en el ser humano). Pero es Ian L. Nacher quien en 1909 no sólo acuña la palabra “Geriatría” (del griego *geros* = viejo y *iatrikos* = médico, parte de la medicina dedicada al estudio, diagnóstico, tratamiento, prevención, rehabilitación y paliación de las enfermedades que afectan a los ancianos, sino que también propone a esta, como una nueva especialidad médica dedicada al cuidado y tratamiento de los ancianos.”¹⁰

A la par de los cambios que ha habido en la estructura demográfica y, por tanto con la creciente esperanza de la vida en aumento, surgen nuevas necesidades de atención para

¹⁰ LEAL Mora, David, et.al “Geriatría en México” en revista: Investigación en Salud, vol. III, No. 3, diciembre 2006 en <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/142/14280308.pdf> consultado el 22/05/2011.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

este grupo demográfico vulnerable, como lo fue la creación de disciplinas que estudien el fenómeno del envejecimiento poblacional.

Es a raíz del incremento en la esperanza de vida que se ha visto como un dilema suponer esto de manera positiva o negativa, ya que imaginar una persona de edad avanzada supone un logro de la humanidad, un triunfo para la sociedad; sin embargo, suele tomarse también como algo negativo en el sentido en que impacta sobre las estructuras sociales y económicas.

En el mundo podemos encontrar que la esperanza promedio de vida en países de bajos ingresos como Afganistán, Botswana, Kenya, Malí, Mozambique y Nigeria, oscilan entre los 47 y 56 años, en contraste con países de altos ingresos como Alemania, Australia, Bélgica, España, Hong Kong, Italia, Reino Unido, Suecia y Suiza poseen los índices con mayor esperanza de vida: de entre 80 y 83 años. Con esto, encontramos una relación entre el nivel de desarrollo y calidad de vida que se tiene en los países que se les denomina del primer y tercer mundo, es decir, a mejor calidad de vida derivada del alto desarrollo de un país, la esperanza de vida es mayor que en un país considerado en vías de desarrollo, cuyos índices de esta tasa se encuentran entre los más bajos.

El envejecimiento demográfico, expresado en el incremento de población de 60 años o más, y en la proporción representada por ella respecto de la población total, comienza a llamar la atención de varios investigadores y de algunos políticos que consideran un gasto más en materia de salud.

“En el mundo, hay cerca de 580 millones de personas mayores de 60 años y 355 millones viven en países en desarrollo. Para el 2020, la primera cifra habrá crecido a mil millones de personas, y la segunda a más de 700 millones.

”El descenso de la mortalidad, así como los adelantos tecnológicos y médicos, han contribuido a desencadenar una auténtica, verdadera y silenciosa revolución demográfica no sólo en México, sino en varios países de América Latina.”¹¹

Ante estas cifras, se plantea la desventaja de los mayores de edad que no gozan de asistencia médica en las instituciones de seguridad social.

¹¹ “Tercera edad seguimos activos para envejecer”

<http://www.diputados.gob.mx/cronica57/contenido/cont7/3edad7.htm> fecha de consulta 25 octubre 2011

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

El promedio esperanza de vida en México es de 73.2 años para los hombres y de 77.9 para la mujer, y se estima que en los próximos años aumentará para ser de 80 para las mujeres y de 76 para los hombres.¹²

La ventaja femenina en cuanto a esperanza de vida varía de cinco a ocho años. Sin embargo, vida más larga no es necesariamente sinónimo de vida más saludable. La longevidad de la mujer la hace más proclive a contraer enfermedades crónicas que por lo común se relacionan con la vejez como el caso de la osteoporosis.

El fenómeno del envejecimiento poblacional que experimenta México, ha comenzado a llamar la atención de investigadores y el sector salud, dado que la atención a este grupo demográfico resulta relevante en materia sanitaria, a corto plazo.

Entre las diferentes situaciones en las que se encuentra la población anciana, se pueden identificar cuatro grupos de población:

- a) Aquella que se considera institucionalizada, que reside en asilos, hospitales, albergues o reclusorios.
- b) Aquella que reside en hogares familiares de tipo nuclear o ampliado y que, por ende, convive con otras personas a través de lazos de parentesco.
- c) Aquella que reside sola en hogares unipersonales.
- d) Aquellos que no tienen hogar (indigentes).

En la ciudad de México a 1995, poco más del 8.0% de la población con 60 años y más residía en hogares unipersonales; cerca del 52.0% en hogares nucleares; 35.0% en hogares ampliados, y el resto residía con personas que no eran sus familiares. Se identificó que hay mayor propensión por parte de las mujeres a vivir solas o en compañía de personas que no son sus familiares. Esto se relaciona con el estado civil de las mujeres en edad avanzada, cerca del 55.0% de las mujeres en la tercera edad son viudas.¹³, mientras el hombre pierde la jefatura del hogar conforme envejece, las mujeres la adquieren y con ello parte de las responsabilidades administrativas y económicas a las cuales probablemente no estaban preparadas.

Con estos datos se puede ver que la población anciana institucionalizada es menor que aquella que vive en hogares unipersonales, nucleares y ampliados; en el caso de los institucionalizados, esto se debe a su historia de vida, pero por lo regular son personas

¹² Esperanza de vida por países seleccionados según sexo, 2010/2015
<http://www.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo132&c=23599&s=est> fecha de consulta 21/11/2011

¹³ <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa> consultado el 15/05/2010

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

que no cuentan con el apoyo de sus hijos, ya sea porque estos trabajen; los que viven en hogares unipersonales, nucleares o ampliados, no tienen los recursos para remitirlos a que los asistan en estos establecimientos; viven en un lugar alejado o personas que no tuvieron hijos, y los que carecen de hogar o son ancianos con hijos adoptados los cuales no se hacen cargo de ellos.

Con el envejecimiento de la población, la enfermedad del Alzheimer será más común en el país, ya que se presenta a partir de los 60 años y el impacto en áreas rurales y urbanas se intensifica cuando los ancianos son de escasos recursos o viven con alguna carencia en la familia, ya sea de aportación económica o social.

En México al año 1994, la población de 60 años o más se estimó en 4.5 millones y, de acuerdo con las proyecciones, aumentaría a 4.7 millones en el año 2000 y a 7.0 millones en el 2010(según el conteo de población 2010 había 6 millones 939 mil personas mayores de 65 años). Este rápido envejecimiento demográfico es uno de los problemas emergentes que México, al igual que todos los países de América Latina, requiere enfrentar, lo que implica el compromiso y responsabilidad para la sociedad y el gobierno.

Entre las consecuencias del envejecimiento de la población, destaca el desbalance creciente entre la población trabajadora y la de edades avanzadas, lo que impondrá fuertes presiones a los sistemas de seguridad social.

La extensión de la vida humana ha provocado el surgimiento de fases en las edades de los hombres. Si, como pensamos, la jubilación es el ingreso oficial a la vejez, la etapa posterior será lo que conocemos como tercera edad coincidiendo con la definición viejos-jóvenes

Al ir evolucionando la sociedad, la situación de los ancianos se fue modificando, al producir excedentes, su improductividad pasó a un plano secundario y entonces no fue necesaria su eliminación. Así, existiría una fuerte relación entre vejez y producción de excedentes. Esto no quiere decir que en las sociedades "ricas" la consideración a los viejos sea alta sino que su situación está relacionada con el grado de producción de excedentes. A mayor producción de excedentes mayor probabilidad de que la situación de los ancianos mejore. Las condiciones de vida de este grupo poblacional están íntimamente ligadas a las estructuras geográficas, sociodemográficas y socioeconómicas; las políticas sociales deben tener efectos positivos en las condiciones de vida de los adultos mayores para evitar problemas como salarios decrecientes, marginación y desarrollo social.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Cada sociedad produce un tipo especial de adulto mayor que cobra sentido a partir de los determinantes socioculturales que ella misma impone. En un contexto social, el envejecimiento demográfico se puede considerar como un logro o como un desafío. Los cambios en la estructura de edad afectan diferencialmente las metas y las prioridades, así como la asignación de recursos.

El envejecimiento poblacional altera profundamente la estructura interna de las sociedades, pues crece la proporción de personas de mayor edad dentro de la población económicamente activa y, a su vez, aumenta la proporción de ancianos dentro del total de la población.

Debido a que la población envejecida seguirá creciendo y para el año 2015 se previó que alcanzará poco más de los 11 millones de personas¹⁴, el Consejo Nacional de Población (CONAPO) pronosticó que de no existir una respuesta del Estado a las necesidades de salud y bienestar de los mayores, los hogares afrontarán pesadas cargas económicas y domésticas.

El rápido envejecimiento de la población en países como el nuestro, en plena transición demográfica, constituye una preocupación persistente en el quehacer legislativo y del compromiso del gobierno en los programas de salud pública, ya que el cambio de nuestra estructura poblacional implicará una considerable asignación de recursos hacia los servicios de salud. Además, demandará importantes transformaciones en la organización y estructura de las familias, ya que muchos problemas que acompañan al envejecimiento serán trasladados a este ámbito. Estos aspectos sugieren la necesidad de explorar las consecuencias e implicaciones del envejecimiento demográfico, de reconocer los costos y beneficios sociales que le acompañan, y de preparar propuestas legislativas, así como políticas públicas para hacer frente a sus manifestaciones en el corto, mediano y largo plazos.

¹⁴ Estimación realizada con base en las proyecciones de la página de CONAPO.
www.conapo.gob.mx/00cifras/proy/Proy05-50.pdf fecha de consulta 21/11/2011.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

1.3. RETOS SOCIALES, SANITARIOS Y ECONÓMICOS ANTE LA ATENCIÓN DE LOS ADULTOS MAYORES

El envejecimiento es un fenómeno de implicaciones individuales, económicas y sociales, entre las que se incluye un sistema de pensiones, de protección social y financiamientos para la atención sanitaria que requieren los ancianos, pero no sólo ellos, también los que se encuentran a su alrededor, quienes cuidan de ellos.

El proceso de envejecimiento de la población se ve reflejado en el incremento de la demanda de atención para dicho grupo al que se le ha calificado de vulnerable, pues, conforme el paso de los años, las personas van perdiendo autonomía y ciertas capacidades para realizar algunas actividades dentro de la familia o en el trabajo, todo eso es consecuencia del debilitamiento de su salud ocasionado por diversos factores (hábitos de salud, estilos de vida, condiciones sociales y/o económicas) que determinan la calidad de la vejez.

Los problemas de salud relacionados con la edad implican un aumento en el gasto público; sin embargo, sí los adultos mayores gozaran de salud estable, este enorme gasto público destinado a su atención sanitaria disminuiría, por tanto, ese aumento en la esperanza de vida estaría acompañado de una buena calidad de vida, lo cual se reflejaría en un buen envejecimiento como resultado de una acción de prevención más que de curación de éste grupo poblacional.

Para Roberto Ham Chande las cualidades del buen envejecimiento, son:

- 1) Baja tendencia y prevalencia de enfermedades crónicas e incapacidades.
- 2) Altas tasas de funcionalidad física y mental.
- 3) Disponibilidad de recursos materiales e independencia en su manejo.
- 4) Inserción en la sociedad y familia que permita contactos e intercambios de ayuda material y apoyo emocional.
- 5) Realización de actividades productivas y satisfactorias, no necesariamente remuneradas.

Es mi intención desarrollar los puntos anteriores, ya que el tema referido para este trabajo se enfoca hacia las personas que carecen de estas características que Ham Chande alude como del buen envejecimiento, aunado a secuelas inesperadas de una enfermedad crónico degenerativa que llegan a ser conflictivas dentro de la familia, y desgastante anímicamente para el enfermo y para los que le rodean, principalmente quienes están a cargo de su cuidado.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Desde esta perspectiva, la salud es uno de los factores que más afecta el estilo de vida de los mayores y la forma de relacionarse con su entorno, ya que algunas deficiencias físicas o mentales le harán permanecer en casa o gastar dinero en medicamentos o personas que los cuiden, teniendo efectos en las acciones gubernamentales en torno a la atención de los ancianos.

“Todo lo relativo a la salud pública tiene estrecha conexión con la organización estatal y de ello deriva, con mucha frecuencia, una actitud de expectación o dependencia, en la cual se espera todo de los poderes públicos. Por supuesto que de ellos depende en gran medida la planificación racional y la posibilidad de llevar a cabo los proyectos en la escala necesaria, pero no es menos cierto que también nosotros somos un ‘poder público’ y que muchos proyectos y acciones deben y tienen que partir de los profesionales mismos en el carácter de tales.”¹⁵ El consejero catalán de Salud Boi Ruiz expresó que ‘la salud depende de uno mismo, no del Estado (se tiene que tomar en cuenta) el código genético que tenga la persona, sus antecedentes familiares y sus hábitos que es lo que sería el ecosistema de la persona (además que el derechohabiente) debe tener la responsabilidad moral de que cuando no trata bien a su salud, la tenemos que pagar todos.’¹⁶ No obstante, consideramos que debe haber responsabilidad en ambos lados, tanto debe haber una prevención y cuidado de la salud por parte de las personas durante su juventud, así como el Estado debe fomentar que se propicien las condiciones para que la sociedad pueda mejorar su desarrollo integral preventivo para un buen envejecimiento.

“En cuanto al sistema previsional, el aumento proporcional de la población senescente y su mayor longevidad unida al desempleo estructural que está afectando a los países en desarrollo, ha producido el colapso del sistema debiéndose proyectar alternativas novedosas para contrarrestar el efecto de dicho colapso. Este se traduce especialmente en la baja de los ingresos jubilatorios lo que determina una dependencia especial. La capacidad de los viejos para obtener ingresos que les permitan reproducir su cotidianeidad se ve drásticamente reducida y deben depender cada vez más de las llamadas rentas de transferencias (sustento por parte de los hijos/protectores).

”Como resultado directo de la mayor longevidad de las personas, de acuerdo con lo expresado anteriormente, encontramos en el ámbito familiar un considerable impacto. Es

¹⁵ HAM CHANDE, Roberto. *op cit* p,36

¹⁶ En *El país* en línea:

http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Boi/Ruiz/salud/depende/mismo/Estado/elpepusoc/20111025elpopusoc_3/Tes consultado el 25/10/2011

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

cada vez más frecuente encontrar familias plurigeneracionales que viven juntas por períodos cada vez más largos y que lo hacen en una misma unidad familiar. Podemos advertir cómo estos cambios afectan la estructura familiar y las relaciones al interior de ellas. Debemos mencionar empero que la familia, como unidad socioeconómica básica de la sociedad, continúa proporcionando, aunque con diferentes grados de dificultad, una amplia gama de servicios de apoyo y de atención a sus miembros senescentes.”¹⁷

Frente a esta realidad, se han iniciado nacional e internacionalmente movilizaciones que han llevado a la organización de diversos foros internacionales, en los que se han generado compromisos que nuestro país ha adquirido, como la Asamblea Mundial sobre Envejecimiento celebrada en 1982 en Viena; la Cumbre Mundial sobre Derecho Social, que tuvo lugar en Copenhague en 1995; la Conferencia Mundial de Derechos Humanos de Viena en 1993, y la Conferencia Mundial sobre Población que se celebró en el Cairo durante 1994, entre otras.

En dichos foros, México quedó obligado a crear un entorno económico, social, político, cultural y jurídico, que permitiera el logro del desarrollo social de las personas en edad avanzada.

Se debe implantar una política de prevención en la que se tenga un apoyo familiar en conjunto con las instituciones, así, las condiciones sociales y económicas facilitarían la práctica profesional de la medicina asistencial y un cuidado adecuado para los ancianos proporcionado por el sector formal e informal, así como una responsabilidad compartida entre estos dos ámbitos.

De acuerdo con el estudio comparativo entre países como Noruega, Inglaterra, Alemania, España e Israel¹⁸ se destaca la dinámica del cuidado mismo, en el que se despliegan cuatro categorías principales para analizar los servicios sociales y la influencia de las normas y prácticas familiares en los sistemas sociosanitarios, y viceversa, cómo la estructura de cuidados afecta al cuidado familiar, dichas categorías son el conocimiento, la imagen, disponibilidad y utilización de los servicios; el análisis de estas categorías

¹⁷ Aproximación a la sociología de la vejez <http://www.inea-argentina.com.ar/Congresos/Presentaciones/6%20Congreso/Lic%20Gustavo%20Mariluz%20APROXIMACION%20ALASOCILOGIA%20DELA%20VEJEZ.doc> fecha de consulta: 07/06/2011.

¹⁸ Véase BAZO, Teresa “El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada” REIS en línea http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_105_041167997403440.pdf consultado: 07/06/2011

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

permite una distinción entre dos tipos de interacciones servicio-persona-familia. Del estudio de los cuatro países analizados se destaca que:

Las personas mayores están familiarizadas con los servicios y los utilizan. Los servicios y la ayuda familiar están orientados por distintas expectativas y normas. Se da una división de trabajo en las labores de apoyo y cuidado entre los servicios cada cual se ocupa de ciertos aspectos de la atención hacia el anciano.

Esta situación, tendrá profundas consecuencias económicas, políticas, sociales y culturales, además que requerirá de una nueva orientación de las políticas de salud, orientadas a prestar más y mejores servicios y atención a las personas de la tercera edad, cuyas demandas son múltiples y diversas.

1.3.1. POLÍTICAS PÚBLICAS

Cabe mencionar que se debe hacer una distinción entre política pública y política social, para así referirnos a las planeaciones y acciones que se han elaborado para la atención que demanda del grupo de los seniles. La política pública se conceptúa como “un conjunto de decisiones interrelacionadas tomadas por un actor o un grupo de actores políticos acerca de la selección de objetivos y medios para alcanzarlos en una situación específica en la que tales actores deberían en principio, tener el poder de ejecutarlas (por su parte entendemos como) política social (como aquella parte de la política pública) y se puede definir como a las acciones y posiciones adoptadas por el Estado como la principal entidad colectiva social.”¹⁹ En resumen, social es entonces un tipo de política pública que se enfoca a atender los principales problemas que afectan a la sociedad en el ámbito de salud, vivienda, educación, trabajo, entre otros.

En lo que se refiere a las políticas públicas que se han instrumentado para este grupo de población, está el Sistema Nacional de Salud promueve colaborar al bienestar social de la población mediante servicios de asistencia social, principalmente a ancianos desamparados y minusválidos, para fomentar su bienestar y propiciar su incorporación a una vida equilibrada en lo económico y social.

En este sentido, y fundamentado en la combinación del control de múltiples enfermedades infecciosas y los profundos cambios en el estilo de vida que han impactado en este fenómeno de envejecimiento, cambiando el patrón de mortalidad y morbilidad en

¹⁹ BAZO María Teresa “El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento ...” op. cit p,47

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

nuestro país, puesto que las personas de la tercera edad padecen las enfermedades que pertenecen a las primeras causas de muerte de la población general.

En lo que respecta al marco legislativo, se contemplan principalmente los siguientes aspectos:

“Se establece como servicios básicos de salud la asistencia social a los grupos más vulnerables, entre ellos, los ancianos.

”En México se define asistencia social en el marco de la Ley como el conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan al individuo su desarrollo integral, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, desprotección o desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva.”²⁰

En cuanto a materia de salud, en México el Seguro Popular fue creado para brindar protección financiera a los mexicanos, ofreciendo una opción de aseguramiento público en materia de salud a todas las familias y ciudadanos que por su condición laboral y socioeconómica no son derechohabientes de las instituciones de seguridad social. Hacia el 2002, el 57.8²¹ por ciento del total de la población no estaba asegurada por alguna institución de seguridad social, por lo que en la mayoría de los casos las familias postergaban e incluso dejaban de atenderse por el alto costo que el tratamiento involucraba y el limitado patrimonio del que disponían. Este amplio sector de no asegurados se encontraba en mayor riesgo de empobrecimiento por gastos relacionados a la salud.

El Gobierno de la República instrumentó el Seguro Popular de Salud para enfrentar el reto establecido en el Plan Nacional de Desarrollo, que conjuntamente con los Gobiernos Estatales forman parte integral de la nueva política social. Su financiamiento es fundamentalmente público, mediante subsidio, y complementado con una contribución menor de los asegurados, así como por recursos fiscales federales asignados en el Presupuesto de Egresos de la Federación.

En 2004 entran en vigor las reformas a la Ley General de Salud, publicadas en el Diario Oficial de la Federación (DOF) del 15 de mayo de 2003, que dan origen al Sistema de Protección Social en Salud, para otorgar los beneficios de la protección financiera en salud a la población no derechohabiente de la seguridad social.

²⁰ —“Tercera edad: seguimos activos para envejecer” op cit

²¹ Antecedentes del seguro popular en: <http://www.ssa-sin.gob.mx/SEGUROPOPULAR/antecedentes.htm> consultado el 21/11/2011

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Las instituciones de salud, y en el caso específico de la reglamentación, están ampliando los servicios médicos a todas las personas mayores de edad, sin embargo, se en el país en el año 2004 el 44.6 por ciento de los 9.1 millones de mexicanos mayores de edad carecían de seguridad social²² y por tanto una garantía para el cuidado de la salud.

1.3.1.1. DEMANDA Y SATISFACCIÓN DE NECESIDADES DE LOS ADULTOS MAYORES

La sociedad atraviesa por un proceso de envejecimiento colectivo, el cual origina nuevas necesidades de atenciones, demanda de productos de mercado adecuados para satisfacer las necesidades de los adultos mayores las cuales no son las mismas para este grupo, dependen de las necesidades de naturaleza humana que se tiene, de la fisiología o bien las psíquicas.

Con el aumento del número de personas mayores se plantean nuevas exigencias para las familias y los sistemas sociosanitarios que brindan atención para el cuidado de los ancianos; esto requiere de una adaptación a los nuevos cambios, estructura y organización de los servicios, esto es debido a que²³:

1) El cambio demográfico de los países y un aumento de personas muy mayores necesitan cuidados. Así los cambios demográficos crean necesidades sociales nuevas por tanto hay que hacer ajustes en los sistemas de protección social

2) Las transformaciones en: los modos de vida familiares, las transiciones demográficas, el aumento en el número de personas que se incorporan el mercado de trabajo; traen consigo una transformación gradual de las expectativas sociales entre la relación vejez-familia un aumento en la diversidad de formas familiares, normas y conductas; es decir se da un cambio en las relaciones familiares

Un aspecto muy común presente en la demanda de atenciones a los seniles es que se cuente con alguna enfermedad degenerativa, cuya demanda de atención es de 24 horas, cuidados y comidas especiales. En la actualidad las familias son cada vez más disfuncionales y se ven casos en donde los hijos prefieren trabajar para pagar la estancia

²² Datos tomados de la encuesta de empleo y seguridad social en línea:

<http://www.inegi.org.mx/sistemas/biblioteca/detalle.aspx?c=10740&upc=702825470388&s=est&tg=260&f=2&pf=EnCH&cl=0> consultado el 21/11/2011

²³ Véase BAZO María Teresa "El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento ..." op cit

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

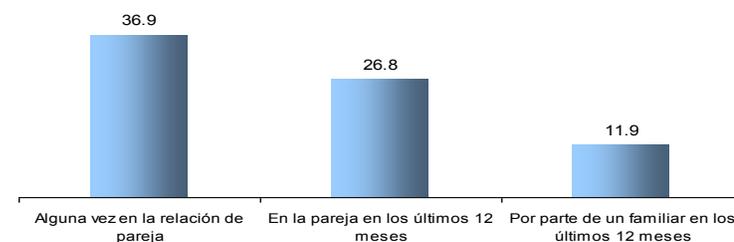
y los cuidados de estas personas, o ya sea que estos cuenten con cierta pensión, que les ayude a sustentar su estancia. También tenemos casos en donde las propias familias maltratan a estas personas y ellos prefieren estar dentro de una institución.

El tema del maltrato hacia la población en la tercera edad, se torna relevante toda vez que no se traduce sólo a violencia expresa y dirigida, también mediante actitudes de descuido, intencionales o involuntarios, que generan un perjuicio a la integridad del anciano, respecto del maltrato que sufren en sus hogares.

La Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares 2006 (ENDIREH 2006) elaborada por el INEGI, reportó que el 36.9% de las mujeres de 60 años y más, casadas o unidas. han vivido al menos un incidente de violencia por parte de su cónyuge, durante su relación de pareja; y que 26.8% la ha padecido durante el último año, como se muestra en el gráfico siguiente:

Porcentaje de mujeres de 60 años y más casadas o unidas con al menos un incidente de violencia por parte de su pareja o por parte de familiares o personas con quienes vive

Gráfico. Porcentaje de mujeres de 60 años y más que han tenido al menos un incidente de violencia por parte de su pareja, familiares o personas con quienes viven



Fuente: INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica de las Relaciones en los Hogares, 2006.

Hay varios factores que influyen en el cuidado de los ancianos, puede ser en el sentido cultural como el sentimiento de obligación por parte de sus familiares, particularmente sus hijos y más aún las mujeres; así también factores estructurales como los empleos mal pagados por lo que los familiares deciden dejarlos cuando se hace preciso cuidar de una persona anciana.

El cuidado en sentido sociológico nos remite a una actividad basada en patrones sociales que afectan tanto al cuidado familiar como al cuidado formal proporcionado por el Estado, por tanto la relación entre Estado y Familia debe contribuir al adecuado cuidado de los ancianos, y no ver esto como carga para uno u otro, ni sustituirse entre ellos.

Se debe hacer notar la importancia que adquiere la familia como estructura funcional para los ancianos dependientes. La familia satisface para sus componentes una variedad de necesidades:

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

- Físicas: alimentación, vivienda, protección en la enfermedad.
- Psíquicas: afecto, cariño, autoestima.
- Sociales: pertenencia de grupo, identificación.

Debo destacar con respecto a la satisfacción física la importancia que asume la alimentación. En la vejez, las necesidades fisiológicas de alimentación son muy importantes y la comida en familia mantiene la calidad de la dieta que con frecuencia es deficiente cuando los viejos viven solos. Con la salud sucede lo mismo. La familia cobra una fundamental importancia cuando el viejo se enferma. En los hospitales y sanatorios podemos observar cómo, a un lado de la cama del enfermo, generalmente hay un familiar cuidándolo, aseándolo, charlando con él. Pero debemos hacer notar la sobrecarga que puede significar cuidar a un anciano cuya dependencia sea grave. En esta situación, la familia se ve sometida a situaciones tensionantes y críticas, motivo que nos debe llevar a la comprensión y destacar la necesidad de desarrollar programas de apoyo por parte del Estado. Estas ayudas pueden asumir la forma de subsidios o cursos de capacitación y ser desempeñadas por una variedad de instituciones tales como hospitales, centros de salud, ONG'S, gobiernos estatales y municipales, entre otras.

Es así como los servicios y el apoyo familiar se consideran como "instrumentos o medios para mantener la autonomía y retrasar la dependencia (...) ya que están dirigidos a satisfacer las necesidades y aspiraciones de las personas mayores. Al mismo tiempo, pueden ser también fuente de tensión y conflicto con consecuencias negativas para el bienestar de las personas mayores y sus familias"²⁴

Con respecto al sistema de salud pública, éste se ve resentido por la mayor y creciente demanda por parte de los seniles de atención médica integral. El monto total de los recursos necesarios para satisfacer las necesidades de los más viejos es mayor que el correspondiente a otros grupos y la inversión social necesaria es también superior. El aumento de los costos requeridos para el mantenimiento de la calidad de vida, radica especialmente en los gastos de salud derivados de la prevalencia de las enfermedades crónicas. En otras palabras, la tasa de uso por personas del sistema de salud, aumenta con el transcurso de la edad. Se debe considerar entonces la especialidad en geriatría como uno de los factores a desarrollar, para lograr la disminución en el costo de la salud con un eficiente uso del sistema público de salud. La necesidad de contar con

²⁴ BAZO, María Teresa, "El papel de las familias....." op cit p. 49

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

especialistas en geriatría traerá dispuesto un aumento en la eficiencia de las prestaciones que redundará en un menor costo con respecto a la salud.

1.3.2. INSTITUCIONALIZACIÓN DEL ADULTO MAYOR

De lo anterior se deriva recurrir al uso de establecimientos en los cuales se brinde asistencias a los adultos mayores; el principal establecimiento a considerar son los llamados asilos los cuales se definen como “conjunto de instituciones que brindan albergue, atención médica y jurídica a todas las personas (lactantes, infantiles, juveniles y ancianas) que no cuentan con recursos humanos ni materiales para subsistir dignamente.”²⁵

Las instituciones son reguladoras de la conducta humana y para ello deben organizarse, entendido esto como la forma en la que las instituciones cumplen sus objetivos, por ejemplo, si hablamos de la institución de la educación, ésta se organiza en una escuela, si hablamos de la institución salud, ésta se organiza en un hospital.

A su vez, Goffman nos presenta los cinco grupos de instituciones totales, la primera son “instituciones erigidas para cuidar de las personas que son incapaces de valerse por si mismas e inofensivas, por ejemplo hogares para ancianos, huérfanos e indigentes; las segundas, son las erigidas para cuidar a personas incapaces de cuidarse a sí mismas y que representan una amenaza involuntaria, por ejemplo enfermos infecciosos o leprosos; el tercer tipo de institución son las erigidas para proteger a la sociedad de aquellas personas que representan un peligro intencional, por ejemplo las cárceles; el cuarto tipo son las erigidas con carácter laboral, por ejemplo los internados; y por ultimo las de formación religiosa, organizado en abadías”.²⁶

Para efectos de este trabajo nos concentraremos en la institución total del primer grupo, en el asilo, como institución total que tiene como fin cuidar a las personas adultas que son a su vez incapaces de valerse por si mismas e inofensivas.

Por consiguiente, señalaremos que “una institución total puede definirse como un lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos en igual situación,

²⁵ <http://www.arqhys.com/construccion/asilos/historia-mexico.html> fecha de consulta 06/05/2011

²⁶ GOFFMAN, Erving “Internados” Amorrortu, España, 1972, pág. 116

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

aislados de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente".²⁷

Hablar del término asilo, nos remite a un concepto situado en un contexto donde se da cabida a la población senil, que por su condición necesita ser internado en un establecimiento de tal índole, en la que además de brindarle un lugar en el cual pueda vivir, también reciba atención asistencial.

En el caso de México, a partir de 1977 surgieron algunos institutos geriátricos como el GEMAC (Sociedad de Geriatria y Gerontología en México A.C.) el INSEN (Instituto Nacional de la Senectud) y AMGG (Asociación Mexicana de Gerontología y Geriatria). Posteriormente, se cuenta con la maestría en ciencias con orientación en Geriatria, en el IPN; para 1989, en la UNAM se imparte la asignatura de Geriatria en la escuela de medicina y, en 2002, en la Universidad de Guadalajara; mientras tanto a 2006 en México se contaba con una población de 7.3 millones de personas de la tercera edad, y con sólo 250 geriatras en todo el país para su atención.

Dentro de la dinámica institucional se identifican los liderazgos formales e informales, y la comunicación entre status (vertical) e interestatus (horizontal), tanto en el mundo del personal como en el mundo del interno, y añadiríamos (según el caso del asilo para ancianos) el mundo externo a la institución (familiares, autoridades).

Por tanto es menester el papel cooperativo que puede desempeñar la familia del anciano internado, pues facilitaría a éste su proceso de adaptación a las nuevas normas institucionales que regirán en su vida, por formar parte de esa organización sanitaria; así también como el papel del Estado respecto a su carácter de administrador, de los servicios socio sanitarios correspondientes al cuidado del grupo de los seniles y sus familiares. De esta manera, puede contribuir a la construcción de redes solidarias para que el anciano y los que se encuentran a su alrededor sobrelleven su situación; porque aunque el envejecimiento sea un proceso biológico que se vive de manera individual, modifica las relaciones sociales de los que se encuentran a su alrededor, incluso al sistema social y económico, pues su atención demanda recursos en materia de salud, de pensiones, servicios públicos e infraestructura pertinentes a sus capacidades en detrimento y algunos otros apoyos.

²⁷ GOFFMAN, *Ibíd* p.13

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

1.3.3. DEPENDENCIA E INTEGRACIÓN / AISLAMIENTO SOCIAL DE LOS ANCIANOS

La vida actual, la llamada sociedad posmoderna, se caracteriza por el veloz ritmo de vida, el desarrollo de nuevas tecnologías que impactan en las transformaciones sociales. En otras palabras, la sociedad cambia mucho y lo hace velozmente. Esta característica contrasta con el ritmo al que estos seniles estaban acostumbrados en su juventud. Cuando los viejos eran jóvenes el modelo a seguir estaba basado en otros valores donde el respeto a los ancianos y la formación de una familia eran de suma importancia. Hoy asisten asustados y preocupados a la disolución de estos valores, con lo que se refuerza su aislamiento e incompreensión del mundo en que viven. Es evidente lo complejo que se les hace la existencia a aquellos que no están en condiciones de adaptarse a los nuevos ritmos y estilos de vida.

Los ancianos viven en un contexto de desarraigo social, o sea, la rotura o disolución de la red social del anciano que termina separándose del grupo de pertenencia anterior sin adscribirse a ningún grupo.

El desarraigo es total cuando el adulto mayor carece de familia, vive muy lejos de ella, está internado en un asilo u hospital y no establece un contacto social íntimo con su contexto. El abandono en un geriátrico es un ejemplo de desarraigo social total. Este tipo de desarraigo representa la máxima disolución y deterioro de las relaciones sociales de la persona envejecida.

“El primer paso del desarraigo lo constituye la jubilación y el siguiente es la disgregación de la estructura familiar, muerte de familiares y amigos. La cultura de la ancianidad, se centra principalmente en la estructura familiar y en todo lo que ella implica respecto de la dependencia no sólo económica y física sino también afectiva y de compañía, aunque los restantes miembros de la familia no suelen compartir con sus viejos las mismas expectativas.”²⁸

Frente a este desarraigo, el anciano retoma las relaciones horizontales con sus pares como una estrategia para combatir la soledad producida por la ausencia o alejamiento de sus familiares directos (no el abandono que se vive en forma diferente). En este momento de la vida, las relaciones horizontales cobran un nuevo e importante

²⁸ En: BAZO, Teresa, “Aproximación a la sociología de la vejez..” *op cit.*

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

impulso y pueden ser explicativas del porqué de la concurrencia a los centros y clubes de jubilados y a la participación de estos en las movilizaciones referidas.

El problema del aislamiento de los ancianos se debe principalmente a tres factores:²⁹

- 1) El declive en el rendimiento laboral
- 2) La consolidación de un sistema de estratificación basado en la edad y,
- 3) El relativo debilitamiento de las relaciones de parentesco

Además de esto, el aislamiento de los seniles se asocia con la pobreza, desempleo y falta de vida comunitaria.

Según la investigación elaborada por la Doctora Teresa Bazo, en cuanto al estudio internacional comparado, señala que la independencia se construye a través de la interacción de los factores (autopercepción de los adultos mayores, percepción de sus hijos, autonomía vital e independencia económica) que adquieren una especial importancia en la vejez una etapa en que la autonomía mantiene el sentimiento de independencia de las personas mayores. La construcción de la independencia nace del esfuerzo de una sociedad por ofrecer a las personas mayores los medios y el respaldo para no convertirse en una carga para los otros.

“Observemos, para comenzar, que en las instituciones totales suele producirse una clase y un nivel peculiares de egoísmo. La situación de inferioridad de los internos con respecto a la que ocupaban en el mundo exterior, establecida inicialmente a través de los procesos de despojo, crea una atmósfera de depresión personal, que los agobia con el sentimiento obsesivo de haber caído en desgracia”.³⁰

Podemos ver claramente esto con los ancianos, pues sienten una soledad al no poder estar con sus familias o al ver que no están viviendo su vejez como la planearon, las enfermedades también son un factor importante pues sienten constantes malestares y dolores, que aunque sean tratados por el personal, sienten una decadencia de su persona y por ello caen en estados depresivos.

Para evitar esto, la institución cuenta con un horario de actividades cotidianas, marcadas para el funcionamiento de la institución, actividades como comer, dormir, tomar medicamentos, terapias. Pero estas actividades se vuelven monótonas y no ayudan al autoestima del anciano.

²⁹ RODRÍGUEZ Ibañez, José “Perspectiva sociológica...” *op cit* p.81.

³⁰ GOFFMAN, Irving *op cit*;p 75.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

La dependencia senil es vista como un nuevo riesgo social, en donde servicios y el apoyo familia fungen como medios/instrumentos para mantener la autonomía y retrasar la dependencia, pues estarían dirigidos a satisfacer las necesidades y aspiraciones de las personas mayores; sin embargo, no hay que dejar de lado que pueden ser una fuente de tensión y conflicto con consecuencias negativas para el bienestar de personas mayores y sus familias. Es por ello que para un envejecimiento óptimo se promueva la actividad, la sociabilidad y la participación entre estos.

1.4. ACCIONES GUBERNAMENTALES ENTORNO A LA ATENCIÓN DE LOS ANCIANOS SALUD

El papel de la familia se ha resquebrajado como cuidadores de los dependientes, por ello se han implementado políticas, las cuales refuerzan el rol cuidador de la familia, haciendo una conciliación entre la vida familiar y la laboral.

El debate sobre las políticas públicas implica gasto público en pensiones y seguridad social. Las políticas que intentan responder a las necesidades de las personas mayores dependientes se basan en posibilitar que los ancianos permanezcan en su domicilio el mayor tiempo posible, o que se integren a núcleos familiares.

Se propone que las reformas correspondientes a las políticas familiares y de cuidado (cuidado de personas mayores, conciliación entre la vida familiar y laboral, desarrollo de servicios que respondan a la demanda creciente de atención senil) requieren un periodo de larga duración, lo cual implica un reto para todos los involucrados, la familia (como sector informal) y los servicios sociosanitarios (sector formal) quienes son las fuentes principales para el cuidado de las personas mayores.

En México, el servicio social aparece en los años cuarenta y, se modifica de asistencia pública en 1942, a ser asistencia social, desprendiéndose los esquemas de seguridad. Al inicio de la década de los ochenta, las instituciones de mayor representación e impulso social fueron:

1. Secretaría de Salubridad y Asistencia Pública.
2. D.I.F. (Desarrollo Integral de la Familia) .
3. D.D.F. (Departamento del Distrito Federal).
4. Protección Social.
5. I.M.S.S. (Instituto Mexicano del Seguro Social). Prestación Social.
6. I.S.S.S.T.E. (Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado).

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Otro organismo relevante en el campo de la asistencia a los Adultos mayores es el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM), se define a sí mismo como un organismo público descentralizado de la Administración Pública Federal, con personalidad jurídica, patrimonio propio y autonomía técnica y de gestión para el cumplimiento de sus atribuciones, objetivos y fines³¹.

Este organismo público es rector de la política nacional a favor de las personas adultas mayores, teniendo por objeto general coordinar, promover, apoyar, fomentar, vigilar y evaluar las acciones públicas, estrategias y programas que se deriven de ella, de conformidad con los principios, objetivos y disposiciones contenidas en la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores.

El instituto procurará el desarrollo humano integral de las personas adultas mayores, entendiéndose por éste, el proceso tendiente a brindar a este sector de la población, empleo u ocupación, retribuciones justas, asistencia, y las oportunidades necesarias para alcanzar niveles de bienestar y alta calidad de vida, orientado a reducir las desigualdades de género que aseguren sus necesidades básicas y desarrollen su capacidad e iniciativas en un entorno social incluyente

El agobio de arrastrar interminablemente un tiempo muerto explica, tal vez, el alto valor concedido a las llamadas actividades de distracción, deliberadamente desprovistas de carácter serio, pero capaces de inspirar un interés y un entusiasmo que sacan al paciente de su ensimismamiento y le hacen olvidar momentáneamente la realidad de su situación. Si las actividades ordinarias torturan el tiempo, éstas lo matan misericordiosamente. Es esa ansiedad fundamental de la que hablaba Schütz cuando se refería al temor de la muerte, el cual surge de las esperanzas, temores, necesidades, oportunidades y riesgos en tanto ser social.

Por lo tanto se realizan, salidas al aire libre, actividades recreativas para que las personas se sientan productivas y en algunos casos se generan trabajos dentro de la misma institución. En México las personas de la tercera edad son apoyadas por medio del INAPAM y se les entrega una credencial, con la que obtienen descuentos, o una mensualidad monetaria con la cual se pretende que estas personas no dependan de sus familiares y sean autosuficientes.

³¹ <http://www.inapam.gob.mx/index/index.php?sec=3> consultado el 18/11/2011

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Es necesario mencionar que México, al igual que otros países como Chile, Argentina y Colombia, entre otros, realizó una profunda reforma al sistema de pensiones, que entró en vigor en julio de 1997.³²

Hoy, este nuevo sistema de pensiones que opera bajo el esquema de capitalización individual, es una realidad para más de 14 millones 265 mil 3 trabajadores que ya tienen una cuenta individual para su retiro. Dicha reforma se instrumentó con el objeto de mejorar la calidad de vida de millones de mexicanos que terminan con su vida laboral, además de garantizar el equilibrio financiero de las instituciones de seguridad social, en específico del Instituto Mexicano del Seguro Social, institución que atiende a más del 55 por ciento de la población total del país. Cabe mencionar que esta reforma aún no se ha efectuado para los trabajadores del Estado ni para las fuerzas armadas.

En México, como parte de las políticas públicas, la campaña "Seguimos activos para envejecer bien" comenzó en 1999 promovida por la directora general de la OMS y se consumó con el denominando "Abrazo mundial" cuyo propósito fue crear una cadena de marchas y celebraciones, además de exámenes de presión sanguínea, estudios de la visión, nutrición y actividades físicas que conminaron a los adultos mayores a informarse y fomentar salud y los beneficios del envejecimiento activo. Asimismo, las instituciones de seguridad social han llevado a cabo programas de atención integral para el adulto mayor, que además de otorgar atención médica, buscan fortalecer su autoestima y su integración a la familia y la comunidad, de esta manera, los clubes de la tercera edad se han venido incrementando, así como los servicios de atención médica.

Lo anterior, es básicamente lo que se establece dentro de la Ley General de Salud, sin embargo, en el marco de que en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos se establecen las garantías individuales como un conjunto de derechos elementales e inherentes a la persona humana, que la protegen incluso cuando pertenece a un sector vulnerable, sin distinción de edad, sexo, raza o creencia religiosa o política, y previendo la necesidad de contar con un cuerpo legal que busque generar una cultura de respeto e integración que evite el abandono del Adulto Mayor, que haga explícitos sus derechos humanos y ciudadanos así como los compromisos de la sociedad y autoridad especificando tareas, desde una perspectiva en que se considere a la familia como centro preferente de solidaridad.

³² Los datos mencionados a continuación fueron extraídos del artículo "Tercera edad: seguimos activos para envejecer bien" citado anteriormente.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

1.4.1. DE LOS DEBERES DEL ESTADO, LA SOCIEDAD Y LA FAMILIA

En junio de 2002 se publicó en el Diario Oficial de la Federación la Ley de los derechos de las personas adultas mayores³³, donde se les considera como grupo vulnerable el cual necesita protección por parte de la comunidad, la familia y la sociedad, así como de las instituciones federales, estatales y municipales, tener acceso a servicio de salud, satisfactores alimenticios, gozar igualdad de oportunidades en el acceso al trabajo, asistencia social en caso de desempleo, discapacidad o desamparo, participar en la planeación integral del desarrollo social, a través de la formulación y aplicación de las decisiones que afecten directamente a su bienestar.

En las disposiciones que se establecen, se destacan los artículos siguientes:

“Artículo 6o. El Estado garantizará las condiciones óptimas de salud, educación, nutrición, vivienda, desarrollo integral y seguridad social a las personas adultas mayores.

”Artículo 9o. La familia de la persona adulta mayor deberá cumplir su función social; por tanto, de manera constante y permanente deberá velar por cada una de las personas adultas mayores que formen parte de ella, siendo responsable de proporcionar los satisfactores necesarios para su atención y desarrollo integral [...]”.

Con base en lo anterior no identificamos una propuesta de colaboración entre el sector formal e informal, por ejemplo que la familia demande las necesidades a cubrir, por parte de las instituciones estatales, para el cuidado de los adultos mayores, aunque sí hay una responsabilidad por cada una de éstas pero no se asume de forma conjunta; esto coincide con lo dicho por Teresa Bazo de que no hay una preocupación por los cuidadores, o por el bienestar de éstos, al contrario se refuerza el papel de cuidador de la familia, y que ésta debe proporcionar las condiciones adecuadas para que el anciano sienta bienestar emocional. El papel de la familia va a estar en función de proporcionarle bienestar al adulto mayor, pues como lo menciona la doctora Bazo “la consideración del grupo primario como el momento fundamental de mediación entre lo social y lo individual (constituye) las relaciones psicosociales (así) como las funciones sociales la enraízan en su contexto”³⁴

Ahora bien, respecto de la difusión de los derechos de los adultos mayores se estableció lo siguiente:

³³ Véase en línea: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/doc/245.doc> consultado el 25/10/2011

³⁴ BAZO, Ma. Teresa “La nueva sociología de la vejez: de la teoría a los métodos” op cit p.86

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Artículo 7o. El Estado promoverá la publicación y difusión de esta Ley para que la sociedad y las familias respeten a las personas adultas mayores e invariablemente otorguen el reconocimiento a su dignidad.

En este sentido considero que no se ha dado una adecuada difusión, pues por lo regular sólo quienes tengan acceso a internet pueden consultar esto, sólo a través de los comerciales televisivos se ve algunos programas que colaboran para ayudar a los adultos mayores o, en algunos casos, propagandas en el Seguro Social o municipio.

Por su parte, el Programa Nacional de Atención Integral para los Adultos Mayores, elaborado en noviembre del 2001³⁵ cuyo lema es "Por la dignidad de la integración social del adulto mayor" estima que para el 2020 serán 15.6 millones de personas mayores y 41 millones para el 2050, refiere que la atención para los adultos mayores implica disposición de instalaciones, recursos humanos capacitados, materiales y financieros, también cuentan con atribuciones del centro de Desarrollo Integral de la Familia, todo lo que en su conjunto comprende brindarle una atención integral al cual ponga a su alcance servicios asistenciales que contribuyan a su integración y desarrollo individual, social, cultural y recreativo. Promover su reintegración al núcleo familiar o social. Proporcionarles apoyos económicos, alimenticios o en especie, considerando sus condiciones de pobreza, marginación y vulnerabilidad. Brindar capacitación gerontológica continua al personal que tiene contacto con ellas.

Y conforme a la estrategia Global del Programa se hace énfasis en otorgar atención de carácter preventivo, antes que el de atención curativa, sin embargo, parece ser que en la práctica, ocurre lo contrario, ya que se le asigna mayor interés a cubrir gastos que requieren enfermedades como la diabetes mellitus y enfermedades cardiovasculares, que son las de mayor incidencia en adultos mayores de 60 años. el programa establece actividades específicas a desarrollar en todos los niveles de atención como se enlista a continuación:

- 1er nivel de atención Diseñar programas para prevención de enfermedades
- 2do nivel de atención Detección de alteraciones biopsicosociales
- 3er nivel de atención Rehabilitación y reintegración social
- 4to nivel de atención Aplicación de medidas y cuidado específicos

³⁵ Se encuentra una presentación en power point en internet:
<http://www.dif.gob.mx/adultosmayores/media/PROGRAMA%20NACIONAL%20A.M.pdf>.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF) registra que 60 de cada 100 personas de la tercera edad que ingresan a sus centros gerontológicos presentan rechazo o total abandono de sus hijos, además de carecer de recursos económicos, por lo que la Institución hace un llamado a los familiares para que fortalezcan la cultura de un envejecimiento exitoso y saludable.

Ante esta situación, el SNDIF junto con los DIF estatales y municipales, disponen de una red de 191 casas hogar, 221 estancias de día, 18 centros culturales, 11 albergues, siete campamentos recreativos y cuatro mil 559 grupos de atención especial para beneficio de los adultos mayores.³⁶

En esta infraestructura que es manejada por los tres ámbitos de gobierno, se atiende un promedio anual de 260 mil adultos mayores, quienes reciben hospedaje, vestido, alimentación, servicio médico y psicológico, asistencia jurídica, terapias de rehabilitación, sesiones de autoestima, actividades culturales, recreativas, deportivas y hasta asistencia espiritual.

Por ello, para fortalecer las políticas públicas en beneficio de los grupos vulnerables de la población como son las niñas, los niños, los adultos mayores y las personas con discapacidad, el 20 de abril de 2011 el SNDIF realizó el Foro de Consulta Ciudadana sobre Asistencia Social titulado "Papel de la Sociedad Civil y del gobierno en el Fortalecimiento de la Asistencia Social".

Cabe destacar que según el censo de población y vivienda efectuado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía Informática en 2010, México tenía una población de 6.9 millones de personas mayores de 65 años de edad y, de acuerdo con las proyecciones del crecimiento poblacional, en el año 2020 este sector se incrementará a 15.6 millones y en el año 2050, la población de adultos mayores alcanzará la cifra de 41 millones mayores de 60 años de edad.

Los requisitos para ingresar al Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación Gerontológico del SNDIF, son: que el adulto mayor carezca de familia, vivienda, recursos económicos, padezca rechazo familiar o abandono. En caso de contar con recursos económicos, así como con familia, el adulto mayor debe estar de acuerdo y expresar su petición de ingreso al área de trabajo social, donde se le realizará un estudio socioeconómico, para, en dado caso, solicitar una cuota de recuperación.

³⁶ Llama el DIF a fortalecer la cultura del envejecimiento exitoso y saludable
Miércoles, 18 de Abril Comunicado <http://dif.sjp.gob.mx/prensa/comunicados/?contenido=128> Última modificación: Jueves, 4 de Diciembre a las 09:48 por Alfonso Pérez, fecha de consulta 25/10/2011

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

El DIF Nacional, en sus diferentes ámbitos de gobierno, ha desarrollado programas innovadores como los Centros Gerontoinformáticos; Universidad de la Tercera Edad; Granjas para los Adultos Mayores; Comedores Asistenciales; Redes de Apoyo Intergeneracional; Centros Gerontológicos Comunitarios; Estancias de Día; Especialidad en Geriatría y Unidades Móviles Gerontológicas, entre otras.

El programa nacional gerontológico, aplicado por la Institución, tiene como objetivo normar, coordinar, promover e instrumentar acciones que tengan como finalidad mejorar el nivel y la calidad de vida de la población adulta mayor vulnerable, fortalecer sus capacidades y las de sus familias y garantizar sus derechos humanos a través de los servicios que presta tanto el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, como los sistemas estatales y municipales DIF.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

II. ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER, EL RETO DE LA ATENCIÓN QUE DEMANDA

2.1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS

Alois Alzheimer nació en 1864 en Baviera, Alemania. Estudió medicina en Berlín, donde se graduó en 1887. Después trabajó en el asilo del Estado en Frankfurt, ahí empezó a interesarse en la investigación sobre la corteza del cerebro humano. Y es ahí donde comenzó su educación en psiquiatría y neuropatología.

Después se convirtió en asistente de investigación en la escuela de medicina de Munich en 1903. Allí se creó un nuevo laboratorio para la investigación del cerebro. Después de haber publicado numerosos artículos sobre las condiciones y las enfermedades del cerebro, fue en 1906 que Alzheimer dio una conferencia que lo hizo famoso; en ella, Alzheimer identificó una "enfermedad poco común de la corteza cerebral", que afectó a una mujer de unos cincuenta años, Auguste Deter (Augusta D.), quién sufrió una rápida y progresiva pérdida de memoria, acompañada de alucinaciones, desorientación en tiempo y espacio, paranoia, trastornos de la conducta y un severo trastorno del lenguaje y, finalmente, su muerte con sólo 55 años de edad; su cerebro fue analizado y la autopsia mostró diversas anomalías en éste, la corteza cerebral era más delgada que la placa normal y senil, anteriormente sólo se encontraban en las personas de edad avanzada. Alois identificó ovillos nerviosos que nunca antes se habían descrito. Descubrió cambios en el cerebro que hoy se conocen como los signos característicos de esta demencia, que posteriormente fue llamada la enfermedad de Alzheimer.

En 1913, cuando se dirigía a Breslau para ocupar el cargo de presidente del departamento de psicología de la Universidad Friedrich-Wilhelm, Alzheimer tuvo un resfriado severo que se le complicó y no pudo recuperarse por completo. Murió en 1915 a la edad de 51, y fue enterrado junto a su esposa en el cementerio judío de Frankfurt am Main.³⁷

³⁷ Biografía de Alois Alzheimer disponible en la página de la Federación Internacional del Alzheimer: <http://www.alz.co.uk/alois-alzheimer>

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una demencia que cuenta ya con más de 100 años de historia y desde su descubrimiento; el gremio científico en el área de salud se han puesto a investigar sobre este padecimiento demencial.

2.2. ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER?

A la pérdida de la memoria, y la capacidad de pensar y razonar, que presentan los adultos mayores, se le ha dado muchos nombres; “sin embargo los médicos usan la palabra demencia para referirse específicamente a una disminución o pérdida de la capacidad mental. La palabra viene de dos vocablos latinos que significan separación y mente (...) por tanto, demencia describe un grupo de síntomas y no es el nombre de una enfermedad ni de enfermedades que causan síntomas (...). En los adultos, la causa más frecuente de demencia irreversible parece ser la enfermedad del Alzheimer”³⁸, en ésta la deficiencia intelectual aumenta progresivamente, iniciando con fallas de la memoria hasta la incapacidad total de la misma.

Un punto importante que resulta necesario resaltar es que la gente considera que padecer Alzheimer se refiere únicamente a fallas en la memoria o si se le clasifica como demencia se le caracterice como locura. En este sentido, si partimos de que la demencia es un “trastorno cerebral que afecta gravemente la capacidad de una persona de llevar a cabo sus actividades cotidianas”³⁹, en el caso del Alzheimer estos síntomas se van agravando, pues la naturaleza del síndrome es de tipo crónico degenerativo y progresivo, ya que afecta la memoria, el pensamiento, el comportamiento y la habilidad de realizar actividades de la vida diaria.

Aunque la demencia afecta mayormente a los ancianos no significa que sea un proceso normal del envejecimiento. Esto es lo que da pauta al surgimiento de lo que Goffman llama estigma, ya que se asocia al rol que se espera de cómo debería actuar cierta persona por pertenecer a cierta categoría, en este caso se cree que los olvidos son parte natural en el proceso de envejecimiento y que no hay por qué alarmarse o pedir ayuda para combatir estos síntomas; en ocasiones esta actitud suele invocar irritabilidad en los que rodean a la persona que sufre de olvidos frecuentes y conducta inapropiada, o bien podría ser un motivo risible.

³⁸ MACE, Nancy. “Cuando el día tiene 36 horas” Ed, PAX México, 1997;p.6

³⁹ Mira Josic de Hernández (comp.) “Los rostros detrás del Alzheimer”. Fundación Alzheimer de Venezuela; Caracas, 2013 p,11

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

En el DSM-IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, cuarta edición) la demencia se caracteriza por el desarrollo de múltiples déficits cognoscitivos que incluyen el deterioro de la memoria y se deben a factores fisiológicos directos de una enfermedad médica, a los efectos persistentes de una sustancia o a múltiples etiologías. Asimismo, la demencia se acompaña a veces de alteraciones de la marcha que provocan caídas y de desprecio de las normas convencionales que regulan el comportamiento social.

Los individuos con demencia son especialmente vulnerables a los factores estresantes, tanto físicos (una enfermedad o intervención quirúrgica menor) como psicosociales (ingreso en el hospital, pérdida de un ser querido) lo que puede agravar sus déficits intelectuales y los problemas que sea asociar a ello.

La enfermedad del Alzheimer (EA) afecta a cada persona de manera diferente dependiendo del impacto de la enfermedad y de las condiciones precoces de un trastorno mental. Aunque de manera esquemática podemos dividir en tres etapas el desarrollo de la enfermedad, sólo es una aproximación, ya que a veces las personas suelen deteriorarse muy rápido y otras lentamente, de igual manera no todas las personas con demencia manifiestan la totalidad de los síntomas.

2.2.1. SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

Los olvidos son comunes en la vida cotidiana; sin embargo, en un paciente con Alzheimer quizá logre recordar dónde estudió, pero puede olvidar lo que ha comido hoy, incluso el día que es, el año y hasta su propio nombre o el de sus allegados.

Esta enfermedad lenta y progresiva se caracteriza por cambios de la personalidad (aumento de la irritabilidad), deterioro de habilidades sociales y emocionales, desinhibición del comportamiento y anomalías llamativas del lenguaje, dificultades de memoria, agitación intensa, son apáticos, se muestran retraídos socialmente, ocasionalmente tienen ideas delirantes o alucinaciones y deterioro de la memoria reciente. En la exploración física se observa temblor, rigidez muscular, lentitud en los movimientos e inestabilidad postural, deterioro de los movimientos rápidos, falta de equilibrio, movimientos descoordinados alteraciones en la marcha, alteraciones motoras y deterioro de los movimientos de los párpados y de seguimiento ocular, enlentecimiento motor y cognoscitivo y, disfunción de la capacidad de ejecución. En palabras de Goffman diríamos que la fachada social, entendida como la parte de la actuación que define la

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

situación social con respecto de aquellos que observan su actuación, siendo ésta toda actividad del individuo que tiene lugar durante un periodo señalado, los componentes de la fachada la apariencia y los modales que nos advierten acerca del rol de interacción de los actantes que se espera desempeñen; entonces, la manera en que se comporta el actor que presenta los síntomas iniciales del Alzheimer no corresponden al rol que sus observadores, esperan de él.

La presencia de los múltiples déficits cognoscitivos se manifiestan por: deterioro de la memoria (déficit en la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente) y una o más de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia (alteración del lenguaje alteración de la comprensión o transmisión de ideas mediante el lenguaje en cualquiera de sus formas, sea lectura, escritura o habla) apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras a pesar de que la función motora está intacta).

A continuación, enlistaremos los síntomas de alarma que en caso de padecer la EA, se recomienda acudir con un médico especialista (internista, neurólogo, geriatra o psiquiatra), para una evaluación al respecto.⁴⁰

- 1) Pérdida de memoria de hechos recientes sin lograr recordar lo olvidado. Es común olvidar números telefónicos, olvidar nombres de personas, incluso no acudir a una cita y acordarse de ello más tarde; sin embargo, para quién padece Alzheimer estos olvidos se vuelven frecuentes y las cosas que se olvidan jamás regresan al recuerdo de la persona.
- 2) Dificultad para realizar tareas domésticas y rutinarias. De vez en cuando las personas distraídas pueden llegar a olvidar dejar la comida en la lumbre y olvidar apagar el fuego, la persona con Alzheimer olvida haber servido la comida, incluso haberla preparado y comido.
- 3) Problemas con el lenguaje (afasia). A veces solemos tener dificultades para encontrar la palabra adecuada cuando estamos hablando, pero una persona con Alzheimer olvida palabras sencillas y además las sustituye por otras que hacen que sus frases o lenguaje parezcan incomprensibles.
- 4) Desorientación en el tiempo y lugar. En ocasiones se nos olvida el día o la fecha en la que estamos, a dónde vamos o que íbamos a comprar, estando ya en la tienda; sin embargo, quien tiene Alzheimer puede perderse fácilmente en su propia

⁴⁰ Mira Josic de Hernández, op. cit., p,11

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

calle, colonia o ciudad, desconocer donde se encuentra, cómo llegó ahí y no saber cómo regresar a su casa.

- 5) Juicio intelectual disminuido. Olvidar un abrigo en una noche fría es algo común que les sucede a todos; no obstante, una persona con Alzheimer además puede vestirse de manera inapropiada, ir en bata a la tienda, usar abrigo cuando hace mucho calor, desconocer cómo ponerse la camisa, falda, blusa o pantalón, o bien, vestir varias prendas una sobre la otra.
- 6) Dificultades con el pensamiento abstracto. Llevar un balance en el estado de cuenta de una chequera puede ser más complicado de lo que parece, pero una persona con EA ni siquiera puede hacer operaciones sencillas como sumas o restas, indicar correctamente su número de cuenta incluso hasta su nombre.
- 7) Aparición de objetos colocados en lugares erróneos. En ocasiones la gente puede colocar las llaves o cartera en un sitio que no corresponde. La persona con EA además de esto coloca o guarda objetos en lugares inimaginables posibles como la plancha en el refrigerador, el reloj en la azucarera, y luego no saber dónde los dejó.
- 8) Cambios drásticos de comportamiento. Todo mundo experimenta cambios de actitud como enojarse, ponerse triste, reírse, pero los cambios de una persona con EA van de la sonrisa al llanto sin motivo, y en un segundo lo alegre se vuelve triste.
- 9) Cambios drásticos de personalidad. La personalidad de la gente cambia comúnmente con la edad, mientras que la personalidad de una persona con EA cambia drásticamente volviéndose enojón, suspicaz o miedoso.
- 10) Falta de iniciativa para desempeñar acciones simples. Es normal que uno se sienta agotado por el trabajo y cancele compromisos sociales para descansar, por el contrario, las personas con Alzheimer pierden el interés por las cosas que le gustaban y se vuelve pasivo, apático o indolente.

El inicio del déficit de memoria reciente, afasia, apraxia, y agnosia aparecen después de algunos años, y en ocasiones mutismos (suspensión del habla) y postración en cama. La duración media de la enfermedad, desde el inicio de los síntomas a la muerte es de 8 a 10 años.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

2.2.2. EVOLUCIÓN DEL PADECIMIENTO

El Alzheimer es un padecimiento progresivo en el que las personas afectadas sufren pérdida de la memoria, disminución de la capacidad para realizar tareas cotidianas, alteraciones del juicio, desorientación, cambio en la personalidad, dificultad para aprender y pérdida de patrones lingüísticos, explica Luis Bernardo Tovar y Romo, investigador en ciencias médicas del Instituto de Geriatria⁴¹.

Por lo que se refiere a los indicios que caracterizan la enfermedad, muchas veces los primeros síntomas pasan desapercibidos por los familiares, pues aunque consideran que hay cambios de conducta raros e inexplicables de su familiar; sólo hasta que se tiene un diagnóstico médico de la enfermedad, es cuando comienzan a informarse y pedir ayuda y orientación médica.

Los principales síntomas del padecimiento son: la pérdida de memoria y del olfato, problemas con el habla y el sueño, dificultad para desempeñar tareas habituales, cambios repentinos en la personalidad, así como desorientación en el tiempo y lugares.

Es difícil presenciar el desarrollo de esta enfermedad que coloca en declive la salud y vida del enfermo y en gran medida la de los mismos familiares. No hay un orden ni tiempo preciso en cuanto a los hechos que se van presentando, pero de cierta forma se presentan etapas a enfrentar.

Según el Instituto de Geriatria, en México se ha clasificado la evolución de la enfermedad en tres etapas, sin embargo, éstas varían en cuanto a períodos de duración, y cada paciente así como sus familiares suelen enfrentarlas de muy diferente manera; dependiendo de qué tan informados se encuentran sobre el padecimiento. En un principio, el enfermo experimenta cambios relacionados con la memoria y el aprendizaje, empieza a tener dificultad a la hora de tener que resolver problemas a los que habitualmente esa persona estaba acostumbrada.

Con base en la revisión de artículos publicados en internet, provenientes de fuentes como el Instituto de Geriatria y la Secretaría de Salud de México⁴²; a continuación se exponen los síntomas de la enfermedad en las tres etapas, a saber:

⁴¹—“México, sin apoyo médico y social para enfermos de Alzheimer y sus familiares” en: <http://www.globalaging.org/health/world/2011/support.htm> consultado el 30/03/2011

⁴² Véase: TOVAR y Romo, Luis “La muerte de la neuronas y las enfermedades del Alzheimer y Parkinson” en <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/11.pdf> consultado el 14/05/2011

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

PRIMERA ETAPA

En esta etapa, el Alzheimer se manifiesta con la pérdida de la memoria de corto plazo, incapacidad de reconocer los lugares familiares, seguir un itinerario, y hay una desorientación en tiempo y espacio.

Esta primera fase tiene una duración aproximada de 2 a 5 años y en ella se observa un paulatino deterioro en la memoria. La persona olvida eventos recientes no importa que hayan pasado 10, 15 ó 20 minutos de un hecho determinado.

El paciente puede no recordar que ya comió, olvida la conversación que mantuvo minutos antes; asimismo, la percepción de su medio ambiente se ve disminuida, lo mismo que la memoria, la cual se ve afectada en cuanto a la percepción del tiempo y el espacio.

En la persona empieza a surgir una típica desorientación de lo que lo rodea, al desconocer el lugar donde se encuentra. Así, es muy común que la persona no recuerde cómo llegar a las tiendas que siempre ha frecuentado, saber dónde está el banco al que siempre ha ido; qué dirección tomar para ir a la iglesia a la que asiste los domingos; o bien, qué camino tomar para regresar y llegar de vuelta a casa. Otros ejemplos son el no recordar la fecha, ni el día ni el mes en que vive, no saber la hora que es o creer que, aunque es de mañana, para él ya es de noche o viceversa.

Del mismo modo, surgen otros detalles como son una disminución en la concentración y una fatiga cada vez más notoria. Se presentan cambios de humor y síntomas de depresión con apatía, pérdida de iniciativa y falta de interés; aunado a ello, a la persona se le comienza a notar inquietud, mostrando agitación y ansiedad. Estos últimos síntomas, es muy común que ocurran al atardecer o durante la noche, lo cual es un problema para quienes cuidan de ellos. Y aunque no se sabe con exactitud el porqué de esto (la inquietud o agitación nocturna), lo que se puede hacer es ayudar a calmar al paciente y reducir dicha ansiedad con medicamentos.

Por otra parte, el lenguaje, las habilidades motoras y la percepción son conservadas. El paciente es capaz de mantener una conversación, comprende bien y utiliza los aspectos sociales de la comunicación (gestos, entonación, expresión y actitudes) en forma aún dentro de lo normal.

Al respecto, podemos decir que la presentación del sujeto en la vida cotidiana presentando los síntomas precoces del padecimiento, desarrolla una interacción no de influencia recíproca con el otro individuo cuando se encuentran ambos en presencia física inmediata ya que la actuación del sujeto con síntomas de demencia, mediante su

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

actuación desinhibida y comportamiento fuera de lo común no responde al rol que venía desempeñando con anterioridad, la pauta de acción preestablecida se ha desarrollado de manera desviada a la que solía actuar.

SEGUNDA ETAPA

En esta etapa, todos los aspectos de la memoria empiezan progresivamente a fallar. Este estado tiene una duración aproximada de dos a diez años, durante el cual se producen importantes alteraciones de la función cerebral con aparición de síntomas más preocupantes o que llaman más la atención. Comienzan a surgir problemas de afasia, apraxia y agnosia.⁴³

Por afasia se entiende dificultad en el lenguaje. Al paciente le cuesta trabajo hablar, batallando para expresarse y darse a entender. Dice unas palabras por otras, un vaso puede ser para él o ella una servilleta, o tal vez ese andar inquieto y preguntar por la puerta para poder salir, cuando en realidad quiere encontrar la puerta del sanitario.

La apraxia se refiere a las dificultades que presenta el paciente para llevar a cabo funciones aprendidas. La persona no puede ni sabe cómo vestirse, siendo muy común que se ponga dos o tres calcetines en un mismo pie, o tal vez trate de colocarse la camiseta arriba de la camisa. En el caso de las mujeres, sucede lo mismo, no entiende cómo colocarse las medias, ni la blusa y la falda se la puede poner al revés. Durante los alimentos, las personas con este mal, no saben utilizar los cubiertos, haciendo uso del tenedor, el cuchillo y la cuchara en forma indistinta.

La agnosia consiste en una pérdida de la capacidad para poder reconocer a las personas con las que convive. Y aunque esta pérdida no es total, pues de cierto modo aún reconoce ambientes familiares y conserva la orientación personal (sabe su nombre, edad, lugar de nacimiento), sus desaciertos son cada vez más frecuentes. Por otra parte, el paciente se torna descuidado en su higiene personal, ya no se arregla como antes, se le nota sucio y descuidado, les da por no quererse bañar o decir que ya lo hicieron, enojándose cuando se les recrimina.

En esta etapa, también se presenta un fuerte deterioro de todos los aspectos de la memoria, además de la pérdida del habla, movimientos torpes y desorganizados e interrupción de la capacidad para reconocer estímulos previamente aprendidos o nuevos.

⁴³—“Volver a empezar” en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/familialzheimer-volver-01.pdf> Consultado el 07/03/2011

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Aparecen algunos rasgos de tipo psicótico: imagina que ve gente la cual no existe, escucha ruidos que nadie oye o piensa, y cree firmemente que alguien va a llegar por él; empieza a preguntar por personas que ya murieron (su papá, su mamá, su hermano) y todas estas imágenes que pasan por su mente, realmente le inquietan. Asimismo, el embotamiento o represión de emociones, aunadas a una apatía cada vez mayor, empiezan a hacerse cada vez más evidentes. Las aficiones que tenía, las actividades sociales, de ocio y de recreo pierden su valor, mostrándose aburrido, flojo, apático o somnoliento.

La persona empieza a hacer actos repetitivos cayendo en lo obsesivo. Vagabundea, recorre la casa por todas partes, empieza a esculcar y husmear cajones, ordena la ropa o los papeles varias veces al día, su mirada cambia y sus ojos parecen ser dos faros que se mueven, muchas veces, en sentidos contrapuestos.

En esta etapa, resulta obvio que la capacidad para el pensamiento abstracto y la habilidad para llevar a cabo operaciones de cálculo desaparecen por completo. No pueden realizar las más sencillas operaciones, aunque sí, tal vez, recitar de memoria las tablas de multiplicar.

Finalmente, en esta segunda fase puede apreciarse cierto grado de Parkinson, ya que es muy común ver movimientos bruscos de manos, brazos o pies, cuando la gente enferma se la pasa, por ejemplo, sentada o dormitando. La dependencia con respecto a un cuidador se va haciendo cada vez mayor.

Al respecto, podemos señalar que en esta etapa se hacen presentes las contingencias de comunicación que para Erving Goffman son esa falta de coordinación muscular cuya impresión es pensar que el afectado está ansioso o desinteresado en la interacción y/o el actuante se asombra ante la presentación del actuante, es decir, la interacción ya no es recíproca, la comunicación es impropia y no se evidencia el símbolo significativo del cual habla George Mead pues en la interacción la conversación de gestos entre los actores no se entiende en el mismo sentido, el emisor tiene dificultades para expresar lo que quiere decir y el receptor no capta el sentido del mismo.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

TERCERA ETAPA

En esta última etapa, se presenta una amplia y marcada afectación de todas y cada una de las facultades intelectuales. Los síntomas cerebrales se agravan, acentuándose la rigidez muscular así como la resistencia al cambio postural. Pueden aparecer temblores y hasta crisis epilépticas.

El enfermo con Alzheimer no reconoce a sus familiares y llega el momento en que llega a desconocer su propio rostro en el espejo. La personalidad que siempre acompañó a la persona, desaparece por completo. En palabras de Goffman, esto es una pérdida del reconocimiento cognoscitivo que se refiere “al acto perceptual de «ubicar» a un individuo, en tanto poseedor de una identidad social o personal particular”⁴⁴.

Asimismo, los pacientes se muestran profundamente apáticos, perdiendo las capacidades automáticas adquiridas como la de lavarse, vestirse, andar o comer, y presentan una cierta pérdida de respuesta al dolor.

Más adelante, tienen incontinencia urinaria y fecal. En la mayoría de los casos el paciente finaliza encamado, con alimentación asistida. Por lo común, los enfermos con Alzheimer suelen morir por infecciones en las vías respiratorias, neumonía, infecciones urinarias o de la piel por escaras u otro tipo de complicación.

Llegado a esta etapa, el paciente está en una posición de dependencia total para cualquier actividad de su quehacer diario. La persona necesita una asistencia completa y constante, y ha perdido cualquier capacidad de comunicación más allá de simples frases o palabras sueltas. Aun así, muchos pacientes son aún capaces -tras la pérdida del lenguaje-, de recibir y emitir señales emocionales. La irritabilidad o violencia que pudiera manifestar el paciente en la etapa anterior han dejado paso a un sentimiento general de apatía y agotamiento, en parte motivado por la total incapacidad del paciente para ejercer cualquier tipo de actividad por simple que sea.

El individuo también pierde otras capacidades como la de caminar y la coordinación de los movimientos físicos. El sueño se ve alterado y en muchas ocasiones los enfermos no duermen durante toda la noche, dando lugar a trastornos del sueño que, a su vez, provoca una rigidez muscular que da paso a la lentitud y torpeza de movimientos. El deterioro muscular y de la movilidad continúan su avance y el paciente se vuelve más vulnerable a infecciones, deshidratación, desnutrición o inmovilización que pueden

⁴⁴ GOFFMAN, Erving, “Estigma. La identidad deteriorada”, Amorrortu, Buenos Aires, 2006, p.85.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

provocar, en última instancia, la muerte del sujeto. Sin embargo, el proceso de la enfermedad de Alzheimer es de una evolución eminentemente lenta y normalmente pasan entre 8 y 10 años entre el diagnóstico y la muerte del paciente, aunque se han dado casos de personas que han muerto 20 años después del diagnóstico.

En esta última etapa podemos decir que hay una desestructura de la personalidad, en el sentido inverso al que se refiere Mead, ya que la estructura de la personalidad no se va forjando mediante la adopción de papeles de los otros, aquí el enfermo demencial ya no reconoce al “alter ego” (el otro yo) ni a sí mismo, en resumen podemos decir que conforme va progresando la enfermedad el individuo en cuestión pasa del yo social, construido durante su interacción social, al yo biológico, pues se han perdido las capacidades cognitivas y con ello las motoras, es por ello que se dice que el cuidador vive un duelo adelantado, ya que ver postrado en cama a su familiar enfermo, el mutismo, el desconocimiento de sus familiares, allegados y de sí mismo, hacen sentir al otro como si hubiera perdido a la persona con la que podía entablar una conversación, aquella persona consciente y cuya experiencia exteriorizaba.

Como podemos observar es una enfermedad de tipo crónico degenerativa, cuya característica es su larga duración y la progresión lenta, que demanda una importante atención específica para el cuidado de la misma dependiendo de la etapa por la que atraviesa el individuo, por consiguiente expondremos algunos de los factores de riesgo en la persona, asociados con la aparición de este padecimiento.

2.2.3. FACTORES DE RIESGO

Las enfermedades no contagiosas son ya la causa más importante de muerte de todas las regiones del mundo excepto en el África Subsahariana, donde siguen predominando enfermedades infectocontagiosas y parasitarias. Por otro lado, “las dietas altas en grasa, el uso del tabaco y estilos de vida sedentarios se vuelven más comunes, las enfermedades vasculares y condiciones asociadas incluyendo las demencias ganan más importancia a nivel de salud pública.”⁴⁵

Según la Norma Oficial Mexicana NOM-017-SSA2-1994, para la Vigilancia Epidemiológica, se entiende por factor de riesgo, al atributo o exposición de una persona, población o el medio, que están asociados a una probabilidad mayor de aparición de un

⁴⁵ Mira Josic de Hernández, op. cit., p,51

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

proceso patológico o de evolución específicamente desfavorable de este proceso. De esta manera resaltamos que un factor de riesgo no es una causa directa del padecimiento.

En lo que respecta a las causas directas que propician la aparición de la demencia tipo Alzheimer, no se han podido identificar; no obstante, podemos señalar algunos factores de riesgo asociados al padecimiento. La falta de actividad física es un factor de riesgo para desarrollar demencia, por su parte el ejercicio aeróbico puede reducir el deterioro cognitivo y proteger contra la demencia. Algunos estudios clínicos sobre ejercicios aeróbicos⁴⁶ en adultos mayores ofrecen resultados positivos y con beneficios cognitivos, pues se observaron aumentos en el volumen del hipocampo (conforme el paso del tiempo disminuye su tamaño), disminución de la pérdida de volumen de materia gris asociada con la edad y una mejora de la conectividad de sistema neurológico, además dicho ejercicio puede contribuir a un menor riesgo cerebro vascular.

Los siete factores de riesgo más comunes sobre la incidencia del Alzheimer son: 1) la diabetes; 2) la hipertensión; 3) obesidad a mediana edad; 4) la depresión; 5) la inactividad física; 6) fumar, y 7) un bajo nivel educativo. Si se eliminaran todos los factores de riesgo, se podría prevenir hasta un 50.7% de todos los casos de Alzheimer en el mundo; por supuesto esto es imposible, lo que sí podemos hacer es reducir la prevalencia de estos riesgos, al mejorar el nivel educativo y de salud cardiovascular, detectar y tratar la diabetes y la hipertensión, reducir los niveles de obesidad, dejar de fumar y aumento de la actividad física ya son parte de la salud pública en gran parte de los países de todo el mundo; pero en este sentido cada uno de los individuos sociales también tenemos que reflexionar al respecto y actuar en la modificación de nuestros estilos de vida. Pues en países como el nuestro son recientes las medidas de prevención y control de padecimientos crónico degenerativos no transmisibles; las medidas a tomar incluyen áreas libres de tabaco, prohibición de anuncios del tabaco, imposiciones tributarias sobre productos del tabaco, reducción de los niveles de sal en la industria alimenticia y en cadenas de restaurantes, y muy recientemente, limitar anuncios de golosinas en horario infantil.

⁴⁶Estimulan la eficiencia del organismo para emplear el oxígeno captado del medio ambiente, en la producción de energía necesaria para efectuar todas las funciones orgánicas, algunos ejemplos de estos ejercicios son: correr, *sppining*, aerobics, ciclismo, son de larga duración, baja intensidad y benefician el sistema cardiovascular, respiratorio y metabólico.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Respecto de estos factores, se pueden propiciar medidas preventivas en las que se modifiquen estas conductas y reducir el riesgo de enfermedad; no obstante, hay casos en que la enfermedad se suscita por factores genéticos.

2.2.4. FACTORES GENÉTICOS

La demencia tipo Alzheimer es compleja en su etiología, entre las causas de sus apariciones figuran alteraciones genéticas; en el estudio de la EA se ha evidenciado que en algunas familias existe un número importante de miembros afectados, mientras que en otras sólo se encontraba un afectado; en algunos casos la enfermedad aparecía a edades alrededor de los 30 años. En 1991, un grupo de genetistas demostró que la causa de la enfermedad en un grupo familiar estudiado presentó una mutación en el gen de la proteína precursora amiloide (APP) ubicado en el cromosoma 21; esto demostró la importancia de los factores genéticos en la aparición de la enfermedad; no obstante, al poco tiempo fue evidente que mutaciones en este gen no explicaban todos los casos familiares.

Según la edad de aparición, la EA se clasifica de aparición precoz y de aparición tardía, mientras que según el número de personas afectadas en la familia se clasifica como familiar, familiar dominante y esporádica.

La EA de aparición precoz tiene una mayor influencia genética y determinante, es decir, la alteración en un solo gen explica la aparición de la enfermedad.

La EA de aparición tardía se presenta cuando los síntomas aparecen alrededor de los 65 años de edad, con un riesgo mayor a los 85 años

La EA se dice familiar cuando se consiguen al menos dos personas, familiares de primer grado con EA documentada. Se clasifica como familiar dominante, si al examinar el árbol genealógico se encuentran tres personas afectadas en al menos dos generaciones y se habla de EA esporádico cuando no se consigue otro enfermo en la historia familiar.⁴⁷

En términos generales se cree que el desarrollo de la EA se debe principalmente al depósito sobre neuronas y células no neuronales del beta-amiloide y detritus celulares que van formando placas densas e insolubles (placas seniles). Esta formación de placas está correlacionada con daño y muerte de células neuronales en el cerebro.

⁴⁷ Mira Josic de Hernández, op. cit., p.189

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

En América Latina y el Caribe se han encontrado mutaciones en tres genes a saber: APP: gen de la proteína precursora del amiloide, ubicada en el cromosoma 21.

PESN1: gen preselina 1 ubicado en el cromosoma 14.

PESN2: gen preselina 2 ubicado en el cromosoma 1.

Estos tres genes funcionales codifican la producción o eliminación de la proteína, beta amiloide, que es parte importante de las placas seniles que se encuentran en los cerebros de las personas con EA; dichas mutaciones son propias de esta región.

El gen APOE ubicado en el cromosoma 19 codifica la apolipoproteína E, involucrada en el metabolismo del colesterol, una variante de este gen se ha asociado a mayor susceptibilidad de padecer la enfermedad. La variante APOE ε4 no implica que sea la causa directa para que la persona definitivamente desarrolle la enfermedad, pero es un factor de riesgo genético.

Cabe mencionar que no todos los casos de aparición precoz se deben a mutaciones en estos genes, por lo que se cree que deben existir otros genes involucrados aún no identificados.

Hasta la fecha, a pesar de la intensa investigación, la caracterización de los genes implicados en la EA de aparición tardía no ha sido consistente.

2.2.5. PREVALENCIA

Hasta hace poco se creía que esta enfermedad era poco frecuente en países subdesarrollados, ahora sabemos que la prevalencia es tan alta en estos países como en el resto del mundo. La provisión de cuidado donde los recursos económicos y manos expertas son limitados es un reto.

Para la exposición general de los síntomas asociados a la demencia, el inicio tardío de la demencia tipo Alzheimer es mucho más frecuente que su inicio precoz; pocos casos se desarrollan antes de los 50 años. El trastorno es algo más frecuente en mujeres que en varones.

Se estima que entre el 2 y 4% de la población mayor de 65 años presenta demencia. La prevalencia aumenta con la edad, en especial después de los 75 años.

Por lo tanto, el envejecimiento de la población es un factor clave en la próxima epidemia mundial de demencia, como se muestra a continuación:

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Tabla. Prevalencia específica por edad de la demencia (en porcentaje) en Estados Unidos, Latinoamérica y el Caribe, estandarizado por edad.

País/Región	60-64 años	65-69 años	70-74 años	75-79 años	80-84 años	85-89 años	Más de 90 años	90 años ó más
Estados Unidos	1.1	1.9	3.4	6.3	11.9	21.7	47.5	6.5
Latinoamérica	1.3	2.4	4.5	8.4	15.4	28.6	63.9	8.5
Caribe	1.3	2.6	4.9	4.9	16.0	n.d.	33.2	8.1

FUENTE: Informe ADI/Bupa, "La demencia en América: El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia", octubre 2013; pág.10.

Como podemos observar, la región latinoamericana es la que muestra un mayor porcentaje en la prevalencia de demencia y, a partir de los 80 años, el incremento es relevante, y como lo hemos señalado en las próximas décadas el envejecimiento poblacional se incrementará, por lo cual no debemos hacer caso omiso de esta problemática que se avecina.

Se estima que había un total de 7.8 millones de personas con demencia en América en 2010, de las cuales 4.3 millones se hallaban en Norteamérica y 3.4 millones, en Latinoamérica y el Caribe. Esto representa el 22.0% de la prevalencia mundial total.

El número de personas con demencia en América prácticamente se duplicará cada 20 años: aumentará hasta 14.8 millones en 2030 y será de 27.1 millones en 2050. Sin embargo, las tasas de crecimiento hasta 2050 serán mucho más rápidas para Latinoamérica y el Caribe que para Norteamérica. Así, en 2030, el número de personas con demencia en Latinoamérica y el Caribe (7.6 millones) habrá superado al número de personas en Norteamérica (7.1 millones), mientras que para 2050 habrá 16.0 millones de personas con demencia en Latinoamérica y el Caribe, en comparación con 11.0 millones de personas en Norteamérica. De 2010 a 2050, el número de personas con demencia aumentará un 151.0% en Norteamérica, un 210.0% en el Cono Sur, un 214.0% en los países de la región del Caribe latino, un 237.0% en el Caribe no latino, un 414.0% en

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

México, un 422.0% en Brasil, un 445.0% en el área andina, y un 449.0% en el istmo centroamericano.⁴⁸

Estas distintas tasas de aumento del número de personas con demencia reflejan el diferente ritmo de envejecimiento de la población en estas regiones y nos alertan de las medidas que debemos considerar para enfrentar el problema.

2.2.6. DIAGNÓSTICO

Aún no se conocen las causas de la enfermedad, y en el gremio de los médicos se siguen haciendo investigaciones para encontrar las posibles causas que desarrollan la enfermedad, así como sustentar un tratamiento que ayude e incluso cure la misma.

Tratar de dar un diagnóstico es complicado, en primera instancia porque el paciente y los familiares y allegados al afectado desconocen los síntomas, suelen asociarlos con problemas de la edad, el envejecimiento y no les brindan mayor importancia para que sean atendidos; en la mayoría de los casos es cuando la enfermedad ya está muy avanzada, en la segunda etapa frecuentemente, cuando consideran que hay un desorden en el comportamiento de la persona. Como lo menciona la esposa de un afectado:

“mi esposo comenzó a perderse en mi pueblo. Hablé con su familia, me echaron en cara que lo había embrujado. Un psiquiatra me dijo: Tu esposo tiene Alzheimer y no se va a curar”⁴⁹. Debido a que las primeras manifestaciones de los síntomas no afectan la condición física del individuo se le puede llamar a este una persona desacreditable por el tipo de estigma invisible ya que “en el caso de que un individuo pudiera mantener en secreto un estigma no manifiesto (...) puede arrojar sombras sobre el individuo”⁵⁰ dichas sombras pueden ser las acciones que salen de su conducta normal por lo cual se le dice que el señor está embrujado, es decir, es una persona desacreditable toda vez que “cuanto más se desvía un individuo en una dirección indeseable y más se aleje de los que se esperaba de él, tanto más está obligado a suministrar voluntariamente información sobre sí mismo”⁵¹ es por esto que para la evaluación del diagnóstico se le preguntan datos personales como su nombre, en dónde vive, su edad, fecha de nacimiento, el nombre de sus familiares, el día que es, etc., debido a la conducta anormal que presenta,

⁴⁸ Informe ADI/BUPA. “La demencia en América: el coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia”, octubre 2013, p.11

⁴⁹ Plan de Acción Alzheimer. México, 2013.

⁵⁰ GOFFMAN, Erving. “Estigma...” op.cit., p.92

⁵¹ Ibíd. p.81

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

es así como la queja cognitiva confirmada por un buen informante es inicialmente lo más confiable para derivar sospechas del diagnóstico. Este buen informante es la persona más allegada al paciente quién se da cuenta de los cambios en su identidad personal “en un individuo el problema del manejo de su identidad personal y social variará considerablemente según el conocimiento (...) que de él tienen los presentes”⁵²

Se deben considerar al menos dos parámetros como son la presencia de un deterioro mnésico (de la memoria) como síntoma guía, y su repercusión en las actividades del diario vivir para poder orientarnos al diagnóstico de una condición demencial. El diagnóstico de demencia tipo Alzheimer se hace habitualmente por exclusión, tras descartarse otras posibles causas de demencia.

Ya que aún no existe cura para la enfermedad del Alzheimer, las metas principales para el cuidado de la demencia residen en un diagnóstico temprano mediante la detección de los síntomas psicológicos y de comportamiento, optimizar la salud física, cognitiva, el nivel de actividad y bienestar en general, proveer de información y apoyo a largo plazo a los cuidadores. En países de bajos y medianos ingresos hay una falta de orientación en las políticas y desarrollo de programas, así como una inadecuada asignación de recursos; pues aunque las enfermedades crónicas están recibiendo cada vez mayor atención hay que reconocer que los trastornos mentales y neurológicos que incluyen la enfermedad del Alzheimer, no tienen la misma relevancia.

2.3. TIPOS DE DEMENCIA

Los cuatro subtipos de demencia más comunes son: la enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy y la demencia fronto temporal (FTD). Las estimaciones sobre los casos de demencia atribuibles a cada uno de estos tipos debe ser interpretada con cautela ya que se puede tratarse de un diagnóstico con demencia mixta, pero gracias a los análisis realizados al respecto se identificó que la demencia fronto temporal es de tipo precoz, particularmente en varones alrededor de los 55 años, la demencia vascular es relativamente más común en hombres de 45 a 75 años de edad, mientras que los casos atribuidos por demencia tipo Alzheimer es relativamente más constante entre las mujeres y la proporción aumenta conforme avanza la edad, por ello se estima que el Alzheimer es el tipo de demencia con mayor prevalencia, A diferencia de la enfermedad de Alzheimer y la demencia con cuerpos de Lewy, la FTD no

⁵² GOFFMAN, Erving. “Estigma...”, op.cit., p.84

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

afecta a la memoria de un individuo. Muchas personas tienen una combinación de la demencia vascular y la enfermedad de Alzheimer. De hecho, tener una combinación de las dos es más común que tener solamente el Alzheimer o solamente la demencia vascular. La demencia con cuerpos de Lewy es parecida a la enfermedad de Alzheimer; sin embargo, es más probable que la habilidad cognitiva y la agudeza mental de una persona con la demencia con cuerpos de Lewy fluctúen de un momento al próximo, algo que no ocurre en la enfermedad de Alzheimer.

El inicio de la demencia vascular es típicamente más precoz que el de la demencia tipo Alzheimer. El trastorno aparentemente es más frecuente en varones que en mujeres. La demencia vascular parece mucho menos frecuente que la demencia tipo Alzheimer. Demencia que se estima como un efecto fisiopatológico directo de la enfermedad producida por el VIH, la destrucción multifocal difusa de la sustancia blanca y de las estructuras subcorticales.

La demencia precoz es una enfermedad poco frecuente, en Rotterdam, Países Bajos, el grupo más joven con demencia oscilaba entre los 55 y 59 años, en el Reino Unido, 120 de cada 100,000 personas de entre 45 y 64 años padecen la demencia precoz. Debido a que existe una incertidumbre mayor sobre la prevalencia de este tipo de demencia las estimaciones actuales toman en cuenta a personas mayores de 60 años, pero si se incluyeran los datos sobre la prevalencia de demencia precoz la cifra de los afectados incrementaría entre un 6 y 9%.⁵³

Es por eso que el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer se hace discriminando otras patologías, no obstante, se hace necesario hacer más precisos los diagnósticos mediante las aportaciones que nos brinde la innovación científica.

2.3.1. DETERIORO COGNITIVO

En lo que respecta al deterioro cognitivo, se destaca la importancia de abordar el tema ya que de ello depende en parte la funcionalidad y autonomía de las personas. Una detección temprana favorece el control de algunas demencias, en nuestro país la mayor prevalencia de deterioro cognitivo predomina en las mujeres y el porcentaje es menor en los varones.

⁵³ "Demencia: una prioridad de salud pública", Organización Panamericana de Salud Washington, D.C., 2013, p.12

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Es un error clasificar los términos de deterioro cognitivo leve y demencia, el primero se refiere a una “condición intermedia entre el rendimiento cognitivo del envejecimiento normal y la condición denominada demencia”⁵⁴ la diferencia entre estos conceptos reside en que el deterioro cognitivo leve es detrimento en la memoria y declinación cognitiva asociados a la edad; no obstante, puede asignársele un valor predictivo de futuro padecimiento de demencia.

Se abre una discusión acerca de la diferencia entre demencia y deterioro cognitivo leve (DCL), no todos los pacientes con DCL progresan a demencia tipo Alzheimer, puesto que algunos permanecen estables, otros retornan a su nivel previo de funcionamiento y un porcentaje puede desarrollar demencia no Alzheimer. Cualquier tipo de deterioro cognitivo puede tomar varios cursos evolutivos a saber: regresivo, estacionario, fluctuante o progresivo. El curso regresivo depende o no de la etiología y la edad, principalmente. El deterioro atraviesa por diferentes tipos y etapas dependiendo del grado de deterioro es la afectación en el desempeño del diario vivir.

En cuanto al curso evolutivo el deterioro cognitivo se clasifica en:

- Espontáneamente reversible: su condición de reversibilidad espontánea se guía por mecanismos de compensación cerebral.
- Espontáneamente irreversible: su evolución mostró un curso regresivo pero quedó en un nivel de rendimiento inferior al anterior y por ello es denominado tipo demencial, ya que no fue causado por un cuadro confusional y su curso tiende a permanecer estable o progresivo.

Según el tipo de etiología el deterioro cognitivo es causado por:

- Un síndrome de depresión y ansiedad. Dicho padecimiento puede originar un deterioro cognitivo mnésico-atencional-disejecutivo (problemas en la memoria, en la capacidad de atención y la ejecución de acciones del vivir cotidiano).
- Traumatismo encéfalo-craneano, este puede originar un deterioro que puede alcanzar grados demenciales, aunque existen casos en donde el deterioro toma un curso regresivo hasta la normalidad; este caso se da principalmente en personas jóvenes con una importante reserva cognitiva. Pero cuando el afectado es longevo y el traumatismo es severo, los mecanismos de compensación no revierten el daño, aunque pueden mejorar hasta alcanzar una condición de menor deterioro.

⁵⁴ Mira Josic de Hernández, op. cit., p.101

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

- También podemos tener un deterioro multidominio en el que convergen discapacidades de tipo gnósico (agnosia), práxico (apraxia), del lenguaje (afasia), mnésico (amnesia) disfunción ejecutiva y trastornos atencionales.

La intensidad de la afectación en cuanto a si afecta en forma sensible o no las actividades del diario vivir. Si no hay disfunción ejecutiva no se considera como demencia. La capacidad del deterioro cognitivo abarca tres dimensiones, a saber: 1) el curso evolutivo, 2) el tipo, y 3) su intensidad.

La capacidad práxica es organizar y planificar gestos aprendidos ejercidos sobre el propio cuerpo o sobre el mundo extracorporal, tratándose de acciones complejas que tienen un fin determinado y que son conscientes. La apraxia entonces es la incapacidad o trastorno de planificar y ejecutar gestos aprendidos siempre y cuando el paciente no tenga otras dificultades como déficit motor, desórdenes mentales u otros trastornos que le impidan comprender los movimientos a realizar.

La capacidad gnósica es la capacidad de reconocer o identificar la información que ingresa a través de la percepción sensorial (los sentidos). La agnosia se define como el trastorno de la capacidad de este reconocimiento de información.

El lenguaje es una función simbólica (capacidad de representación mental ya sea concreta o abstracta mediante un signo específico) un sistema organizado de signos que se combina según un conjunto de reglas que varían según la convención lingüística de cada comunidad. Para Mead, el lenguaje es un fenómeno objetivo de interacción dentro de un grupo social, por lo tanto tiene un aspecto social (la lengua) y otro individual (comunicativo); cuando se presenta un trastorno en el código simbólico del lenguaje oral y/o escrito (ya sea en su expresión o en su comprensión) estamos hablando de una afasia.

Según lo anterior, podemos decir que a mayor grado de disfunción ejecutiva, mayor es el grado de demencia del sujeto cuyas capacidades de toma de decisiones, juicio, autocrítica, planificación, valoración del contexto, resolución de problemas de manera inteligente se ven afectados. No es lo mismo no recordar que no razonar a la hora de tomar decisiones, no es lo mismo la falta de la memoria que la falla en la planificación, el juicio, razonamiento, la capacidad de previsión o anticipación y hasta la propia toma de conciencia de la enfermedad. La demencia tiene como eje principal la disfunción ejecutiva.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Cabe mencionar que la intensidad del deterioro es diferente en cada sujeto, por ejemplo una afasia afecta en diferente manera a un deportista, a un trabajador rural que a un profesor de idiomas, un vendedor o un locutor de radio y/o TV. Ahora bien, la agnosia visual repercute en diferente forma a un comunicador social que un guía de turismo por una ruta determinada

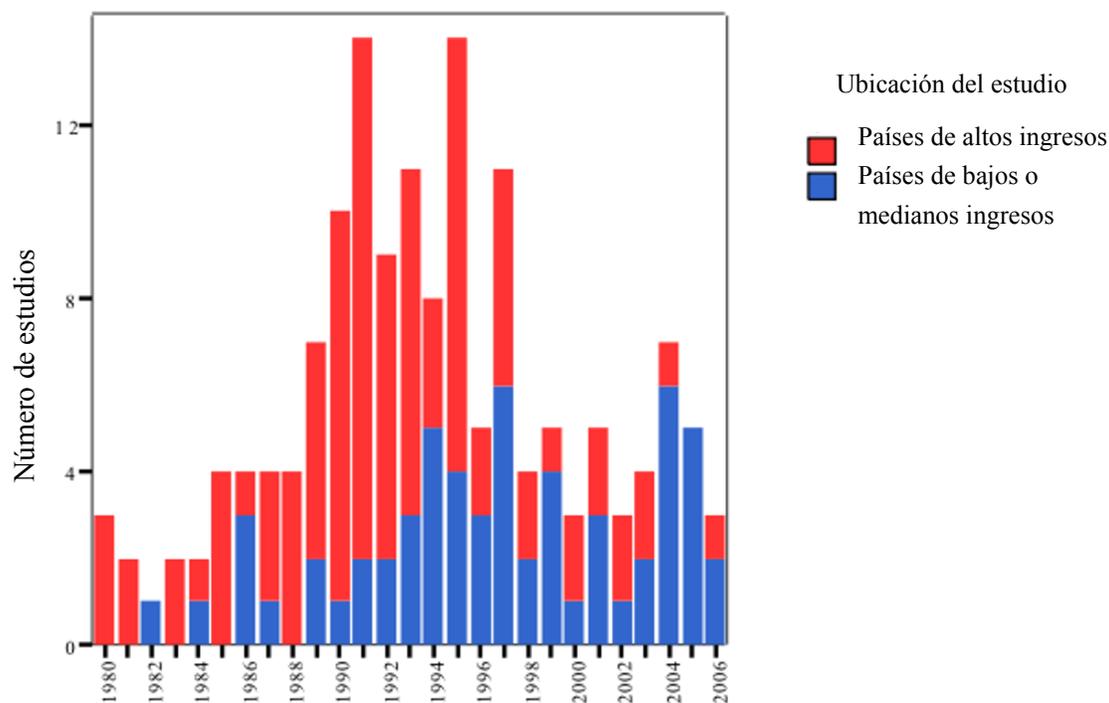
2.4. INVESTIGACIÓN EN LA MATERIA, ESTUDIOS REALIZADOS

Respecto de la investigación en este padecimiento, son los países desarrollados los que han dedicado relevancia al tema, ya que su pirámide poblacional está presentando modificaciones y el envejecimiento en estas naciones es una realidad.

Respecto de los estudios realizados en los países de ingresos altos (principalmente en Europa y América del Norte) tuvieron su auge a mediados de los 90 y a partir de entonces fueron declinando de un 63% en la década de los 90 a un 10% después del año 2000, en comparación con el aumento de los estudios realizados en países de bajos y medianos ingresos. Como se muestra a continuación:

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Gráfica. Número de estudios de prevalencia por año de colección de datos y niveles de ingresos del país donde se llevó a cabo la investigación



FUENTE: http://www.alz.co.uk/1066_publications.php

Como podemos ver, la investigación de la demencia proviene principalmente de países con altos ingresos; no obstante, en los países de ingresos bajos y medianos ha estado aumentando cada vez más.

La demencia tiene un impacto devastador sobre la manera de vivir independiente y a pesar de ello su significado a nivel global no ha sido debidamente apreciado. Para subsanar esto se crea el grupo de investigación demencia 10/66 de la ADI fundado en 1998, lleva tal denominación para enfatizar que 66% de las personas con demencia viven en países de bajos y medianos ingresos donde menos de 10% de las investigaciones poblacionales se realizan. Para el año 2009 la situación se había transformado con un 65/167 (39%) de los estudios de prevalencia de demencia siendo llevados a cabo en países de bajos y medianos ingresos.

Hasta ahora, se ha realizado poca investigación en relación con el problema de las demencias en países en desarrollo, aunque cada vez aumentará su relevancia conforme aumenten los padecimientos y se enfrenten los problemas para afrontarlos. En este sentido se plantea necesario realizar una investigación epidemiológica que contribuya a la

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

creación de políticas sociales y de salud en torno a la atención de población envejecida con demencia, y a su vez se generen redes de apoyo social para los familiares de los enfermos.

Además, el desarrollo de estas investigaciones puede proveer de conocimientos acerca de las causas de las demencias y así fomentar el desarrollo de programas preventivos orientados a reducir factores de riesgo.

En un estudio realizado en una población de Caracas, se tomó como muestra la población urbana de 65 años o más, su objetivo fue estimar la prevalencia de los cambios cognitivos y otras condiciones de salud en la población seleccionada y su impacto tanto para el individuo como para la sociedad, los resultados fueron los siguientes:

De la población estudiada se encontró que el 30.5% no tenían estudios o no habían terminado la primaria, 49.2% habían completado la educación primaria, 13.5% tenían la secundaria completa, 4.7% habían completado estudios. El estado civil de los sujetos correspondió a 9.8% de solteros, 48.1% a casados o viviendo juntos, 28.4% eran viudos y 13.7% divorciados o separados. En este sentido si sumamos los porcentajes de los solteros, los viudos y los divorciados/separados nos da un acumulado de 51.9% de personas sin pareja porcentaje superior al de las sujetos casados o viviendo juntos.

El número de casos identificados por el algoritmo 10/66 ajustado por educación arrojó que alrededor de 25% de los casos detectados fueron clasificados como demencia probable, mientras que con el DSM-IV esta proporción es menor a 3% y 50% eran casos moderados a severos. Esta diferencia significativa puede ser explicada por la posibilidad de detectar casos en estadios más tempranos.

En lo que respecta al análisis de las condiciones de salud mental en la población adulta mayor estudiada se encontró en el 15.9% de los casos que presentaron ansiedad y un 27% en depresión lo cual representa una morbilidad importante en esa población. Otros factores de riesgo obtenidos fueron los trastornos cardiovasculares 37% de los participantes reunieron criterios de hipertensión arterial, 21.9% reportaron cardiopatía y 19.5% reportaron insuficiencia cardíaca. Por otra parte la prevalencia de diabetes mellitus fue de 15.7%. Asimismo en los sujetos con demencia se identificaron enfermedades como artritis con un 38.7%, problemas oculares en un 86.9% y los problemas auditivos se manifestaron en un 47.4%.

En el caso de las características sociodemográficas de los cuidadores-informantes: 69.5% fueron del sexo femenino, 31.9% oscilaban entre los 31 y 45 años y 33.2% tenían

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

entre 46 y 64 años, 23.2% menos de 30 ó de los 65 a 64 años. Ahora bien el 80.1% de los informantes o cuidadores de los casos de demencia fueron de sexo femenino lo cual fue estadísticamente significativo en comparación con el 69.5% de los informantes de los no casos de probable demencia.

El parentesco del cuidador con el sujeto de la entrevista correspondió a un 47.2% de hijos (as), 27% al cónyuge, 10.9% a otro familiar y 2.7% a una hermana o hermano. En lo que se refiere al nivel educativo de los cuidadores, fue superior al de los adultos mayores resultados: 31.6% habían completado su educación primaria, 35.5% terminaron la educación secundaria, 26.8% tenían nivel universitario y sólo 5.4% tenían educación mínima o no contaban con grado de escolaridad. El 83.1% de los informantes vivían con el adulto mayor entrevistado.

La carga del cuidador se midió en tres dimensiones, la psicológica el impacto práctico en cuanto al tiempo compartido con el adulto mayor y dedicado a su cuidado y el impacto económico en términos de necesidad de encontrar cuidadores durante el día o la noche.

Aquí podemos asociar que el factor tiempo va relacionado con los vínculos sociales en los que se desenvuelven los cuidadores, ya que debido a la demanda de tiempo que requiere el cuidado de un adulto mayor se ven modificadas las reuniones con grupos de amigos, vecinos incluso el núcleo familiar del cuidador, o bien la reducción del tiempo laboral incluso optar por renunciar al trabajo; en resumen se ve desplazado su tiempo individual y social por el del cuidado.

En relación con la red de apoyo social, 41.8% tienen una red de apoyo privada o dependiente de la familia, 36.4% están integrados a su comunidad inmediata y 21.8% mantienen relaciones sociales con comunidades mayores.

Con base en los resultados obtenidos en este estudio encontramos que la edad es un principal factor de riesgo identificado con el padecimiento de la demencia, apreciándose que a partir de los 65 años existe un mayor riesgo de padecerla, es más común en el género femenino y más proclive en personas con un menor grado de escolaridad. También es el género femenino el que predomina como cuidador, principalmente las hijas de los enfermos quienes tienen mayores necesidades de cuidado en comparación con los adultos mayores que padecen otras enfermedades crónico degenerativas como la diabetes mellitus, hipertensión problemas articulares y enfermedades del corazón.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

En todo el mundo se están realizando esfuerzos por dilucidar la etiología genética y mecanismo fisiopatológicos asociados a esta enfermedad con el fin de mejorar las medidas preventivas y desarrollar tratamientos más efectivos, en este sentido se han formado grandes consorcios internacionales con el fin de obtener mayor poder estadístico para encontrar factores de riesgo genéticos.

En 2012, se arrojaron posibles propuestas para aminorar la posibilidad de padecer Alzheimer, se realizó un estudio a 700 personas escocesas, nacidas en 1936 y que reportaron su actividad física desde los 70 años, por lo que los científicos evaluaron actividades desde movimientos cotidianos como modo de desplazamiento hasta ejercicios de rutina con el fin de mantenerse en forma; además evaluaron actividades intelectuales y sociales. Después de tres años, se les realizó a los participantes una resonancia magnética para identificar las características de sus cerebros; los resultados arrojados fueron que "las personas que realizaban generalmente más actividad física tuvieron una menor reducción del cerebro derivada de la edad y menores lesiones en la materia blanca⁵⁵. No obstante, dicho estudio no dio a conocer cuál es la edad límite para empezar a hacer ejercicio o qué tipo de ejercicio es preferible para sobrellevar la enfermedad.

Otro estudio, dirigido por investigadores de ciencia y salud en la Universidad de Oregón, arrojó resultados que indican que los pacientes con un deterioro cognitivo leve pasaban menos tiempo fuera de casa en comparación con aquellos con menores problemas cognitivos, lo cual nos demuestra que realizar pasatiempos o actividades sociales fuera de casa implican una mayor estimulación externa por lo cual aleja sentimientos de aislamiento y depresión que son factores catalizadores en el progreso de la enfermedad. Asimismo, se recalcó la relación de la cognición de una persona con el riesgo de desarrollar una demencia o que ha sido diagnosticada; en este sentido cabe aclarar que no cualquier tipo de actividad aporta un máximo beneficio a enfermos con Alzheimer.

Un equipo de investigadores de la Universidad de British Columbia, Canadá, comprobaron los efectos de ejercicio de resistencia y actividad aeróbica sobre el balance de la cognición, los resultados demostraron que el grupo de entrenamiento de resistencia presentó una mayor mejoría en las pruebas cognitivas y detonó cambios funcionales en tres zonas de la corteza cerebral involucradas en la codificación y memorización de

⁵⁵ La materia blanca se compone principalmente de fibras nerviosas y coordina la comunicación entre varias regiones del cerebro

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

asociaciones no verbales; por su parte, los beneficios de ejercicio aeróbico se reflejaron en un mejor balance y movilidad de los participantes y generó mayores efectos en su salud cardiovascular

Aunque se sabe que hacer ejercicio físico coadyuva a la salud mental en el sentido de que el corazón bombea al cerebro la sangre que necesita; sin embargo, hace falta explorar los detalles de esta relación en términos del mecanismo exacto, hay mucho que no conocemos, señaló Heather Snyder, directora de relaciones médicas y científicas de la Asociación contra el Alzheimer.⁵⁶

Por su parte, la vicepresidenta de servicios integrales de la Asociación de Alzheimer, Bet Kallmyer, dijo que se debe considerar un programa de ejercicio para los enfermos, lo cual implica un reto, aunque las simples caminatas diarias ayudan mucho.

Además de los beneficios físicos de realizar ejercicio, éste provee una estructura, por ejemplo el ejercicio ayuda a dormir mejor y eso ayuda a sentirse menos abrumado, entonces mientras un paciente mantenga la habilidad de valerse por sí mismo tanto es mejor para ellos y su autoestima, así como para sus cuidadores.

En 2010, los hallazgos de un estudio estadounidense apoyaron la teoría de que la depresión aumenta el riesgo de demencia, cabe mencionar que no necesariamente la depresión se convierte en demencia si no que es uno de los factores de riesgo, por tanto al tratar la depresión se ayudaría a evitar la demencia, pero ningún estudio ha demostrado este efecto.

En otro estudio se mostró que el ejercicio y la actividad social previenen la demencia “dado que las personas deprimidas tienden a ser menos activas y más retraídas, estos hábitos podrían influenciar el desarrollo de demencia. Otros factores de estilo de vida han sido asociados a la prevención de la demencia, como alimentos ricos en ácidos grasos, omega-3, controlar el colesterol, abstenerse de fumar y control de azúcar en la sangre, en el caso de diabéticos”⁵⁷.

Como podemos ver, persiste la incertidumbre sobre las causas y factores de riesgo y acciones preventivas para tratar la enfermedad del Alzheimer. Lo que si estamos seguros es que mantener estilos de vida saludables con una adecuada alimentación,

⁵⁶ Cadena Nacional de Noticias (CNN). “El ejercicio físico es más efectivo contra el Alzheimer que los acertijos” <http://mexico.cnn.com/salud/2012/10/24/el-ejercicio-fisico-es-mas-efectivo-contr-el-alzheimer-que-los-acertijos>, fecha de publicación, 24 de octubre de 2012.

⁵⁷ Cadena Nacional de Noticias (CNN). “Un estudio muestra que la depresión se relaciona con demencia y Alzheimer”, fecha de publicación 06 de julio de 2010.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

realizar actividad física, disminuir o evitar el consumo de sustancias alcohólicas, cigarrillos y drogas, se manifiestan en llegar a un proceso de buen envejecimiento.

2.5. IMPLICACIONES DEL ALZHEIMER EN LA SOCIEDAD. ATENCIÓN QUE DEMANDA EL PADECIMIENTO

En el mundo, la demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas longevas. En la mayoría de los países existe una falta de conciencia y sensibilización al respecto, lo cual genera estigmatización e impide un diagnóstico oportuno y la atención adecuada que se requiere lo cual impacta en los propios pacientes, sus familiares y cuidadores, incluso la sociedad, desde el punto de vista físico, psicológico, económico y social.

La Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de la ONU para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles, señala lo siguiente: “Los trastornos mentales y neurológicos, como la enfermedad de Alzheimer, son una causa importante de morbilidad y contribuyen a la carga mundial de enfermedades no transmisibles, para lo cual es necesario proporcionar un acceso equitativo a programas e intervenciones sanitarias eficientes”.

En la actualidad, el 58.0% de las personas con demencia viven en países de ingresos bajos y medios. Se espera que este dato aumente hasta el 71.0% en 2050. Durante los 20 próximos años, prevemos que el número de personas con demencia aumente en 40.0% en Europa, en 63.0% en Norteamérica, en 77.0% en el cono sur de Latinoamérica (por ejemplo, Argentina y Chile) y en 89.0% en los países desarrollados de Asia Pacífico. Estas cifras se deben comparar con un aumento del 117.0% en el este de Asia, del 107.0% en Asia meridional, de entre el 134.0% a 146.0% en el resto de Latinoamérica.

Debido a que las personas con demencia y sus familiares se enfrentan a problemas financieros por el alto impacto del costo de atender el padecimiento y por la disminución de ingresos, debido al tiempo que demanda el cuidado del enfermo, quien paulatinamente se va deteriorando hasta perder su autonomía, se recomienda un apoyo social por medio de pensiones y seguros para brindar atención a estos grupos vulnerables. Asimismo, se promueve el reconocimiento formal de los derechos de las personas con demencia y sus cuidadores mediante leyes que ayuden a erradicar prácticas discriminatorias y estigmatizantes. Reconocer la capacidad de las personas con demencia es fundamental

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

para validar sus derechos, pues debido a que la capacidad se va aminorando por la presencia de la demencia, las disposiciones legales deben procurar su derecho a la autonomía y autodeterminación incluyendo la toma de decisiones apoyada o sustituta. De manera análoga, la educación es un pilar indispensable para apoyar los derechos humanos y que se tomen decisiones éticas, elementos que deben ser esenciales en la capacitación de los sujetos involucrados en proveer cuidados a las personas con demencia, esto incluye a legisladores, profesionales y familiares.

Un reto a enfrentar es que el tipo de atención destinada a personas con demencia se enfoque en diagnósticos tempranos, se cuente con el apoyo comunitario y se fortalezca el sector salud. En este sentido, podemos hablar de solidaridad, que para Durkheim es un producto de la reciprocidad, cuya función es cohesionar, unificar ya que se trata de un fenómeno moral que integra a la sociedad y que sólo podemos conocer mediante sus efectos sociales, así entonces mediante la solidaridad podríamos tener una labor en conjunto, sociedad, familia, comunidad, y el Estado, como encargado de administrar los bienes y servicios de atención a la salud de los afectados.

Debido a que cada región tiene características culturales diferentes, como ya vimos en países con ingresos altos el cuidado recae en su sistema sociosanitario, mientras que en países latinoamericanos la función principal la cubre el cuidado informal proporcionado por parte de la familia, particularmente las mujeres fungen como las cuidadoras principales; toda vez que no cuentan con los recursos financieros suficientes para contratar personal en salud que le ayude a los cuidados del enfermo, o bien para internar al adulto mayor en un asilo o pagar por que lo cuiden en centros de día, sus creencias tradicionales y moral no les permiten aceptar que sea un extraño quién atiende y cuida a su familiar, pues se sienten en obligación de verlos a manera de retribución por los cuidados otorgados por los padres. En este sentido se plantea la capacitación de los familiares para un cuidado adecuado del anciano con demencia, en respuesta a la escasa disponibilidad de profesionales o por los motivos económicos y culturales mencionados. De esta manera podrán cuidar a los enfermos en el hogar con el afecto y la interacción familiar adecuada, lo cual impactará positivamente en el paciente, y en los familiares, quienes no se preocuparán por pagar a externos para el cuidado de su familiar, y contarán con los conocimientos adecuados para atender al enfermo con demencia.

Cuidar a una persona con demencia ocasiona un fuerte grado de estrés debido a factores físicos, económicos y emocionales, en algunos países de ingresos altos se han

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

desarrollado programas y servicios para ayudar a los cuidadores y reducir esta tensión. Además, la falta de conocimiento de la existencia de los servicios, la falta de comprensión, o el estigma que genera tener una demencia, así como las barreras económicas y culturales, crean obstáculos para hacer uso efectivo de los servicios, aún cuando sean de bajo costo. En este sentido, se resalta la importancia de la difusión de campañas de información para crear conciencia y sensibilizar a la sociedad, para que utilicen los servicios disponibles en la atención de este padecimiento, incluyendo atención de los cuidadores para que cuenten con un tiempo de descanso y se dediquen a otras actividades y obtengan un apoyo financiero. Dichas campañas deben ser relevantes para el contexto y la audiencia, deben ser precisas, efectivas e informativas, y consultando a personas afectadas por la demencia, pacientes, familiares, cuidadores, incluso la sociedad, pues las acciones deben ser específicas dependiendo el contexto socio-cultural al que serán destinadas.

La falta de comprensión de lo que implica la demencia y el desconocimiento de los síntomas funcionan como barrera para buscar ayuda o un diagnóstico oportuno, además se crean temores, aumenta la estigmatización y esto a su vez contribuye al aislamiento social. Por ende, lograr un tratamiento adecuado resulta difícil y de esta manera los costos de atención son mayores ocasionados por la evolución de la enfermedad, debido a la necesidad de recibir atención formal.

La demencia acorta la vida de los que desarrollan el trastorno, se estima que la supervivencia media con Alzheimer es de 7.1, años y para la demencia tipo vascular de 4 años; es difícil atribuir a la demencia como causa de muerte, en las actas de defunción raramente se considera a la demencia como causa principal de muerte, pues las personas con demencia frecuentemente presentan otros trastornos de salud que pueden o no estar relacionados con la demencia y que podrían precipitar la muerte por sí solos.

Cerca de dos tercios de las personas con demencia viven en las regiones en desarrollo del mundo; para los próximos 30 años ocurrirá un incremento significativo y evidente en las regiones con mayores crecimientos poblacionales como en el caso de India Japón y Latinoamérica, en ésta última el número de personas se proyecta “que crecerá de 0.9 millones en 1990 a 2.5 millones en 2020. En el caso de Venezuela, de acuerdo con las proyecciones de población realizadas por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), en el último censo de 2011, 5.6% de la población de este país era mayor de 65 años y se

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

espera que se incremente a 11% para 2025.”⁵⁸ No obstante, estos cambios demográficos no se acompañan del desarrollo social y económico necesario para solventar el envejecimiento poblacional y sus repercusiones en la sociedad. Esta situación es semejante en otros países de la región cuyo contexto se caracteriza por carencia en los servicios de salud y apoyo social para los adultos mayores, lo cual repercutirá en la dinámica de las familias tradicionales, quienes se dedicarán al cuidado del paciente.

2.5.1. PROYECCIONES

En 2001 según reportes de la ADI, se estimó que había 24.3 millones de personas con demencia en todo el mundo, de los cuales el 60% provenían de países de bajos y medianos ingresos. Cada año se prevén 4.6 millones de casos nuevos, con el número de afectados duplicándose cada 20 años hasta llegar a los 81.1 millones en 2040. Conforme las proyecciones de población y las estimaciones de prevalencia de la ONU, “se calculó que en 2010, 35.6 millones de personas vivían con demencia. Europa occidental fue la región de estudio con mayor número de personas con demencia (7.0 millones), seguida por Asia Oriental con 5.5 millones, Asia Meridional con 4.5 millones y América del Norte con 4.4 millones”⁵⁹. Los nueve países con las mayores cifras aproximadamente un millón de personas o más fueron China, EUA, India, Japón, Alemania, Rusia, Francia, Italia y Brasil. En lo que respecta a los países en desarrollo el 57.7% de las personas con demencia vivían en estos países.

Se pronostica un incremento particularmente rápido del número y la proporción de adultos mayores en China, India y América Latina. Para 2050, las personas de 65 años y más conformarán el 22.0% de la población mundial, 80.0% de ellas provenientes de Asia, África o América Latina”, (no obstante) en estas regiones donde se prevé que la epidemia se concentre en las próximas décadas⁶⁰, se observan carencias respecto al conocimiento de la demencia en la sociedad y los responsables de las políticas para preparar un sistema de salud para enfrentarla.

La prevalencia de la demencia puede cambiar con el tiempo, como consecuencia de la implementación de las acciones para atender los factores de riesgo. Sin embargo, resulta difícil hacer proyecciones sobre los costos económicos de la atención de la

⁵⁸ Mira Josic de Hernández, op. cit., p.62

⁵⁹ “Demencia: una prioridad de salud pública”, Organización Panamericana de Salud Washington, D.C., 2013, p.13

⁶⁰ “Demencia: una prioridad de salud pública”, op. cit., p.12

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

demencia, pues esto implicaría que los factores del contexto se mantienen constantes e inmutables, situación que no se presenta ya que éstos podrían verse influidos por factores macroeconómicos determinados por el ritmo de desarrollo económico y factores específicos de la demencia que incluyen cambios en la prevalencia, en los patrones de búsqueda de la atención, así como en la disponibilidad de nuevos tratamientos efectivos y quizá sea probable que la demencia en países en desarrollo alcance cifras semejantes e incluso mayores que en los países con mejores recursos. Esto se propiciará porque en los países de bajos y medianos ingresos aumentará la población envejecida y con ello se acelerará el número de ancianos con demencia.

2.5.2. PANORAMA INTERNACIONAL

El inmenso crecimiento en el número de personas con demencia en los últimos años es un fenómeno mundial, con naciones compartiendo el desafío de crear enfoques sistemáticos para la prevención de demencia, el diagnóstico y la intervención. Sin embargo, la cultura particular y la demografía de cada nación exigen planes gubernamentales especializados que no pueden ser abordados a través de iniciativas internacionales. Australia, Dinamarca, Inglaterra, Francia, Corea del Sur, Holanda, Noruega, Escocia y Gales, han establecido planes nacionales de demencia a partir de noviembre de 2011. Estos planes se implementan a través de la colaboración entre las agencias del gobierno, legisladores y cuidadores residenciales, y los cuidadores comunitarios, las personas con demencia, sus familiares, los médicos y los investigadores. Retomaremos sólo tres casos uno de Oceanía, otro de Europa y uno de Asia.

2.5.2.1. AUSTRALIA

Los Ministros de Salud de Australia desarrollaron el Marco Nacional de Acción sobre la Demencia (2006-2010) en colaboración con los Servicios Comunitarios de Australia y los Ministros del Cuidado de Ancianos, a fin de crear una política nacional y un plan de implementación para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, sus familiares y cuidadores a través de cinco áreas prioritarias clave: cuidado y apoyo; el acceso y equidad; información y educación; investigación y, la fuerza de trabajo y formación de profesionales.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Dos acciones principales se centraron en la detección temprana de demencia. La primera acción prioritaria clave fue "desarrollar y/o identificar herramientas de evaluación cognitivas efectivas y pertinentes para evaluar a gente con demencia o quienes pueden desarrollarla", a través de dos objetivos centrales. El primer objetivo fue hacer frente a la demencia en un proceso de evaluación integral y la atención cuidado comunitario por el gobierno australiano a través de la revisión del cuidado comunitario. En segundo lugar, el gobierno de Australia revisaría y validaría el diagnóstico de demencia existente y las herramientas de evaluación.

La segunda acción prioritaria clave de "Cuidado y Apoyo" fue dirigida a la ayuda de los profesionales en la atención primaria de la salud, y fomentó la competencia entre los médicos generales para la identificación, derivación y gestión de las personas de 75 años y más, con demencia. A partir de ahora, en la etapa de desarrollo el Gobierno australiano observa colaboraciones entre las divisiones de los médicos generales y cuidado primario configurados para identificar oportunidades para la acción.

El área clave prioritaria 1: "Cuidado y Apoyo" también dirigió iniciativas para el acceso al diagnóstico efectivo de demencia a través del desarrollo de planes de servicio y atención comunitaria para satisfacer las necesidades de las personas con demencia, así como sus familiares y cuidadores. El desarrollo del plan se lograría a través de tres acciones principales; cartografía de las vías de servicio, tanto a nivel nacional, estatal y territorial; la evaluación de deficiencias en los servicios, y la incorporación de análisis en la evolución del plan de futuro. Bajo la dirección del Gobierno de Australia, la identificación de la demencia y las prácticas sensibles se incorporarían en los servicios generales. La acción prioritaria en la atención comunitaria sería identificar y promover, a través del lenguaje inglés simplificado, las mejores formas de ayudar a las personas con demencia, a sus familias y cuidadores para asegurar el sistema de atención de la comunidad.

El área clave prioritaria 2: "Acceso y Equidad" aborda los obstáculos específicos de acceso a los servicios para aborígenes y gente de las islas del estrecho de Torres, las personas más jóvenes, las personas sin hogar, personas que son económicamente desfavorecidas, las personas que carecen de los cuidadores, las personas con doble diagnóstico de deterioro cognitivo, personas que viven en zonas rurales remotas/lugares, personas provenientes de culturas/idiomas diversos, y las personas que viven solas.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Las barreras específicas para el acceso podrían ser identificadas y la información se compartiría a través de las jurisdicciones, para asegurar que las personas que están en desventaja en el acceso a la atención les sea proporcionada.

2.5.2.2. PAÍSES BAJOS

El plan nacional de los Países Bajos se ha estructurado de manera informal, escrito en un formato de carta por el Dr. J Bussemaker, Secretario de Estado de Salud, Bienestar y Deportes. El plan fue desarrollado por el Programa Nacional de Demencia, de 2004 a 2008, así como el Plan Delta demencia. El Programa fue lanzado en 57 regiones, y cada región ha buscado soluciones a los problemas que fueron más frecuentes en su región particular. El plan nacional descrito por el Dr. Bussemaker se centró en tres objetivos fundamentales: la creación de una coordinada gama de opciones de atención que respondan a las necesidades y deseos del cliente; la entrega de una orientación suficiente y apoyo para las personas con demencia y sus cuidadores; y la medición de la calidad de la atención de la demencia anualmente.

En el sistema anterior, la detección de la demencia por lo general se daba después de años de lucha y acumulación de síntomas en un individuo, por lo tanto, el Plan Nacional para la Demencia de los Países Bajos pidió información específica, fácilmente disponible, para ayudar a las personas con inicios de demencia, así como a la familia, a identificar los síntomas de la demencia. Se hizo especial hincapié en la diferencias en los síntomas de envejecimiento normativos frente a los síntomas de demencia.

La asociación de Alzheimer de los Países Bajos y los municipios, en virtud de la Ley de apoyo social podrían desempeñar un papel crucial en la política desarrollo para la detección temprana; con el fin de lograr un diagnóstico más temprano, los médicos generales deben estar bien informados acerca de los síntomas parecidos a la demencia, por lo que la detección temprana puede ser hecho en consultas de medicina general. Además, los médicos deben saber cuándo y dónde enviar los pacientes sintomáticos de la demencia para su atención secundaria y la Estructura de Apoyo Regional.

Para mejorar el acceso a un diagnóstico de demencia, el plan nacional de los Países Bajos aplicó un enfoque multidisciplinario. Los médicos de cabecera a menudo han visto un diagnóstico de demencia como "no hay nada que puedas hacer al respecto", un reflejo de la limitada intervención farmacológica para la demencia, así como la falta de formación especializada entre los profesionales.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Las colaboraciones entre las agencias debían aprovechar las oportunidades creadas por el programa trazado para las investigaciones y experimentos en el campo de la demencia. Al obtener nuevos conocimientos, una mayor eficiencia en el proceso de diagnóstico se produciría en todas las profesiones de la salud.

2.5.2.3. COREA DEL SUR

En los últimos diez años, Corea del Sur trabajó para poner en práctica una serie de políticas clave. Un enfoque ha sido en el aumento de la elegibilidad para el seguro de cuidado a largo plazo y la declarada "guerra contra la demencia", con el objetivo de controlar el problema antes de que se volviera incontrolable.

El plan nacional fue desarrollado a través de la colaboración de la Consejería de Salud y Bienestar Social, la Asociación Coreana de Alzheimer, asociaciones de neurología/psiquiatría, asociaciones de enfermeras y de los medios de comunicación.

El Comité Directivo Nacional estableció dos ramas principales de la política; la primera rama abarcó el período 2008-2010 y se centró en el diagnóstico precoz/prevención, el tratamiento, la construcción, la infraestructura y la conciencia pública. La segunda rama, de 2011-2013, se centró en la expansión de servicios de atención, la actualización del seguro de cuidado a largo plazo, el establecimiento de una red de servicio de la demencia y la gestión de la "ley de demencia".

El diagnóstico precoz es uno de los tres objetivos fundamentales del plan nacional de Corea del Sur. Una acción que se dirigió a ese objetivo se estaba expandiendo a los centros de salud pública del 50% de cobertura nacional. El acceso al diagnóstico también se trató a través del plan nacional de la República de Corea. Un completo Centro Nacional de demencia se iba a construir y se replicaría en los cuatro principales hospitales regionales para aumentar el acceso a los médicos apropiados que elaboren diagnósticos de demencia. El número de especialistas formados para la demencia también aumentaría, con la meta de 6,000 especialistas capacitados en 2012.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

**Tabla. Recomendaciones del Plan Nacional para la demencia temprana,
detección y el acceso al diagnóstico**

PLAN NACIONAL	DETECCIÓN TEMPRANA	ACCESO A DIAGNÓSTICO
Australia	<p>Desarrollar y validar herramientas de selección/evaluación cognitiva eficaces</p> <p>Desarrollo y formación en el ámbito de la atención primaria.</p>	<p>Desarrollo del plan de servicio: las vías de servicio de asignación, la evaluación de deficiencias en los servicios y futuros análisis</p> <p>Asistencia en el ámbito de la atención de la comunidad</p> <p>Enfrentar las barreras específicas y orientar a las poblaciones vulnerables de los modelos de servicios diversos.</p>
República de Corea del Sur	<p>La cobertura nacional para los centros de salud pública.</p>	<p>Centro Nacional de Demencia.</p> <p>Aumentar el número de personal capacitado de especialistas en demencia.</p>
Holanda	<p>Los médicos generales tienen el conocimiento para hacer un diagnóstico formal.</p> <p>Médicos conscientes de los servicios secundarios.</p> <p>Mayor acceso público a la información.</p>	<p>Compensar las limitaciones de las intervenciones farmacológicas</p> <p>Colaboraciones entre agencias.</p>

FUENTE: ADI, "National Alzheimer and Dementia Plans Planned Policies and Activities. Early detection, access to diagnosis and stigma reduction", 2012.

Si bien cada plan nacional abarca el objetivo internacional para mejorar la detección precoz y el acceso a un diagnóstico formal, existe variabilidad entre los planes en términos de implementación y medición de resultados. Tal variabilidad, sin embargo, es esperada y valiosa con el fin de dar cabida a la diversidad internacional en la construcción de los planes nacionales de demencia. Además, se enfatiza el estigma como una barrera importante para la detección de la demencia y el diagnóstico en cada uno de los planes nacionales, y resalta los diferentes enfoques tácticos orientados al objetivo universal de la reducción del estigma.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

**Tabla. Recomendaciones del Plan Nacional para la Demencia
Reducción del Estigma**

PLAN NACIONAL	REDUCCIÓN DEL ESTIGMA
Australia	Administrar encuesta para medir el grado de demencia. Programas de sensibilización comunitaria con mensajes clave.
República de Corea del Sur	La conciencia pública. Cooperación Media.
Holanda	Información de fácil acceso. Hacer la demencia más fácil, discutir, menos tabú.

FUENTE: ADI, "National Alzheimer and Dementia Plans Planned Policies and Activities. Early detection, access to diagnosis and stigma reduction", 2012.

En el año 2009 la OMS publicó los resultados del trabajo de la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) en donde se menciona que las diferencias sociales son "resultado de la situación en que la población crece, trabaja y envejece, y del tipo de sistemas que utilizan para combatir la enfermedad"⁶¹, además se señala que estas diferencias están determinadas por las condiciones políticas, sociales y económicas. Para solventar dichas desigualdades se plantean las recomendaciones siguientes:

- Mejorar el entorno en el que el individuo nace, crece, se desarrolla, se relaciona, trabaja y envejece.
- Luchar contra la distribución desigual de recursos, dinero y poder a nivel mundial y local.
- Analizar la magnitud del problema y mejorar la profesionalización de personal capacitado en determinantes sociales de la salud, y sensibilizar a la opinión pública al respecto.

Según el estudio "*Fair Society, Healthy Lives*" efectuado en 2010 en la *University College* de Londres "las personas con educación universitaria son menos propensas a sufrir padecimientos mentales en 50% que quienes no acudieron a la escuela."⁶² Lo anterior nos encamina a determinar que el lugar de residencia, nivel de escolaridad, ocupación, condiciones de vivencia, entre otros, se manifiestan en efectos a la salud. En

⁶¹ Cordera, Rolando y Murayama, Ciro (coords.) "Los Determinantes Sociales de la Salud en México", F.C.E., UNAM, México, 2012, p.13

⁶² Cordera, Rolando y Murayama, Ciro (coords.) op.cit., p.14

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

otras palabras, la desigualdad en salud proviene de las desigualdades de ingresos, educación, empleo, zona de residencia, es por lo anterior que se manifiesta la propuesta de una política pública universal y no focalizada sólo en los sectores más desfavorecidos.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) fundada en 1902, es la agencia de salud pública internacional más antigua del mundo. Brinda cooperación técnica y moviliza asociaciones para mejorar la salud y la calidad de vida en los países de las Américas. La OPS es el organismo especializado en salud del Sistema Interamericano y actúa como Oficina Regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Junto con la OMS, la OPS es miembro del sistema de las Naciones Unidas.

En 2010, según el reporte de la ADI (Alzheimer's Disease International) "en el mundo hubo 36 millones de personas que presentaron algún tipo de demencia, con proyección a 115 millones para 2050 (Informe Mundial del Alzheimer)"⁶³, es decir, se estima que en los próximos cuarenta años se triplicará el número de personas con la enfermedad del Alzheimer y otras demencias. Esto nos brinda una alerta acerca de que se requiere atención profesional especializada, medicamentos y tratamientos adecuados que garanticen la calidad de vida del paciente así como de sus cuidadores, particularmente la familia, pues son quienes cuidan principalmente a estos enfermos; asimismo, los familiares se enfrentan a un caso de difícil aceptación de que uno de sus miembros padezca la enfermedad, incluso representa una difícil situación el desconocer cómo actuar ante diversas situaciones que se presenten. Para afrontar esto se requiere una cohesión institucional Familia-sociedad-Estado donde se haga uso efectivo de las herramientas disponibles por parte de los profesionales expertos, sistemas sanitarios, políticas públicas y el cuidado informal que recae en la familia; esta vinculación de actores sociales y acciones compartidas puede ser determinante en la calidad de vida de todos los afectados en una familia.

El número total de nuevos casos de demencia en todo el mundo es de casi 7.7 millones, lo cual implica un nuevo caso cada cuatro segundos.

La ADI recomienda que cada país tenga una estrategia nacional que promueva un diagnóstico temprano y la intervención en la EA y otras demencias, para lograr esto se propone que los gobiernos deben atender los señalamientos siguientes:

- Promover el desarrollo profesional de la salud en la detección precoz de la demencia en los servicios de atención primaria.

⁶³ Mira Josic de Hernández (comp.) op.cit.,p.9

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

- Crear redes de centros especializados de diagnóstico de EA y otras demencias para formular planes de gestión de la atención.
- En lugares de escasos recursos, solicitar a la OMS directrices de apoyo profesional.
- Desarrollar estrategias de cuidado y estímulo cognitivo.
- Aumentar la inversión en materia de investigación de relevancia para prevención y tratamiento de la demencia.

En general, la red internacional del Alzheimer y planes estratégicos recomiendan que se fomente en la educación el tema del Alzheimer y otras demencias, que se promueva el desarrollo profesional, se trabaje en el diagnóstico temprano y se fortalezcan los servicios de gobierno y comunidad para los afectados.

La planeación de políticas orientadas a solventar atender y prevenir problemas epidemiológicos se desarrollan en lo que Alfred Schütz llama *fogewelt*, que es uno de los cuatro reinos del mundo social y se enfoca hacia el futuro, toda vez que las actividades y acciones están orientadas a los ancianos que en próximas décadas se verán incrementados en número, así como con problemas de salud tipo crónico, lo cual demanda una asistencia de larga duración.

2.5.2.4. AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

En la 26ª Conferencia Sanitaria Panamericana, realizada en 2002, la OPS reconoció que las enfermedades crónicas son la causa principal de muerte prematura y de morbilidad en América Latina y el Caribe, señalando que las enfermedades crónicas tienen efectos devastadores para las personas, familias y comunidades, especialmente las poblaciones pobres. Por ello, propuso que los estados miembros deberán incluir cuatro aspectos para priorizar la atención de este tipo de padecimientos: 1) Dar prioridad a la atención de las enfermedades crónicas en los programas políticos y de salud pública; 2) considerar la vigilancia como un componente clave; 3) aceptar la necesidad de reorientar los sistemas de salud, a fin de que respondan a las necesidades de las personas que sufren afecciones crónicas, y 4) tomar nota de la función esencial de la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades.⁶⁴

^{64/} Organización Mundial de la Salud, Prevención y control de las enfermedades no transmisibles: aplicación de la estrategia mundial, 120ª. Reunión del Consejo Ejecutivo, enero 2007, p. 1.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Según la OPS, la esperanza de vida en América ha aumentado en más de 20 años tan solo en el último medio siglo. En 2020, América tendrá 200 millones de personas mayores, y más de la mitad vivirá en Latinoamérica y el Caribe.

El envejecimiento de la población es el principal motor de la próxima epidemia de enfermedades crónicas no transmisibles, que se concentrarán en los países de ingresos bajos y medios.

El cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes han logrado convertirse en prioritarias a causa de su importante contribución a la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad; sin embargo, la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de la ONU para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles también reconoce los trastornos mentales y neurológicos, como la enfermedad de Alzheimer.

Con el rápido aumento del envejecimiento en la población se han incrementado las demencias, particularmente la enfermedad del Alzheimer; sin embargo, esto se ha visto como un problema ya que en una sociedad como la nuestra con pocos servicios de atención destinados para este padecimiento y la poca información sobre el mismo, los cuidados que requieren los pacientes y personas que están al pendiente de éstos, se hace difícil sobrellevar la enfermedad, esta situación se repite en otros países de Latinoamérica y el Caribe ya que tienen en común un bajo y/o mediano nivel de ingresos, aunado a esto hay poca investigación respecto al tema de las demencias y la carencia de servicios especializados para atender a las personas con esta enfermedad, así como a sus familiares. “En los próximos veinte años, en nuestros países, el número de casos con demencia crecerá en 120 por ciento según los estudios de incidencia realizados”⁶⁵.

CONGRESOS, REUNIONES AMÉRICA

En 1998 se llevó a cabo el Primer Encuentro Latinoamericano de Sociedades y Fundaciones de Alzheimer y otras demencias, este evento fue el comienzo de las reuniones Latinoamericanas de la Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer (ADI por sus siglas en Inglés, *Alzheimer's Disease International*), que en 1999 tuvo lugar en Oaxaca, México; para el año 2000 la Habana-Cuba fue sede de este encuentro, en 2001 le correspondió presidir a Montevideo en Uruguay, para pasar la estafeta a

⁶⁵ Mira Josic de Hernández (comp.) op.cit.,p.7

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Barcelona, España en el 2002 y finalmente en 2003 nace Alzheimer Iberoamérica (AIB) en Caracas, Venezuela, efectuándose la sexta reunión latinoamericana y la primera iberoamericana en la XIX Conferencia de ADI en Boca Chica, república Dominicana. Para el 2004, ADI y AIB organizaron la primera *Alzheimer University* en español cuya sede fue en Miami, Estados Unidos de Norteamérica. En 2005 el patrocinador fue Brasil y en 2006 México asume en primer congreso de AIB, teniendo lugar en Monterrey, siguiendo Buenos Aires, Argentina en 2008. En 2007 Caracas fue la sede de la XXIII Conferencia ADI, realizándose en conjunto con la Reunión Regional Iberoamericana de AIB. Para 2009 el Congreso de AIB se realizó en Puerto Rico, siguiendo Sevilla, España en 2010, la Habana, Cuba en 2011, Chile en 2012 y Uruguay 2013.

Asimismo, la ADI se fundó en 1984 y tiene su sede en Londres, está registrada como organización sin fines de lucro en Estados Unidos y está conformada por 76 asociaciones. La visión de esta asociación es la de mejorar, en todo el mundo la calidad de la vida de las personas con Alzheimer y de sus familiares, entre sus esfuerzos primordiales se encuentra el de incrementar la sensibilidad mundial sobre la demencia mediante las acciones siguientes:

- Apoyar el desarrollo de actividades de sus acciones en todo el mundo.
- Impulsar la creación de asociaciones en países en los que aún no existan.
- Acercar a las asociaciones de Alzheimer entre sí, para compartir información y aprender juntos.
- Incrementar la conciencia política y pública sobre la demencia.
- Estimular la investigación sobre prevalencia e impacto del Alzheimer y la demencia en todo el mundo.
- Incrementar la conciencia global por medio el Día Mundial del Alzheimer (21 de septiembre).
- Formar a las asociaciones de Alzheimer en llevar organizaciones sin ánimo de lucro mediante el programa "Alzheimer University".
- Realizar un Congreso Internacional anual en el que trabajadores y voluntarios de las más diversas asociaciones puedan encontrarse, así como favorecer encuentros entre personas con demencia, sus cuidadores y profesionales de los cuidados y la investigación.
- Diseminar información fiable y exacta mediante su página web y sus publicaciones.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

- Apoyar al grupo de investigación 10/66 que estudia el impacto y prevalencia de la demencia en países en vías de desarrollo.

2.5.2.5. ALZHEIMER IBEROAMÉRICA (AIB)

La Federación Internacional de Asociaciones y Fundaciones de Alzheimer Iberoamericanas, registrada en Caracas, Venezuela y con sede actual en España está integrada por 21 países iberoamericanos y tiene la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, de sus cuidadores, familiares y comunidad.

Sus objetivos son:

- Promover el conocimiento de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- Unificar criterios de políticas públicas.
- Fomentar la creación de asociaciones nacionales donde no existan y el desarrollo de las existentes.
- Promover la investigación científica y social relacionada con las demencias.
- Desarrollar estrategias de búsquedas de recursos para solventar las actividades de la federación.
- Promover la cooperación internacional entre aquellas organizaciones que tienen los mismos objetivos o similares.

2.5.3. COSTO QUE IMPLICA LA ENFERMEDAD

La EA representa un costo demasiado elevado para la economía mundial y se estima que el problema crezca en los próximos años.

En 2010, la ADI realizó un estudio sobre el “coste de la enfermedad” que demostraba que el coste social mundial de la demencia en 2010 se situó en 604,000 millones de dólares. Este importe equivale aproximadamente al 1% del producto interior bruto (PIB) mundial. Si la demencia se representara como un país, en 2010 sería la decimoctava economía del mundo. Aproximadamente el 70% de estos costes se incurre en los países de ingresos altos de Norteamérica y Europa occidental. El coste mundial de 604,000 millones de dólares se puede desglosar en costes “informales” de asistencia (asistencia no remunerada por parte de familiares, amigos y vecinos, que se estima en términos de horas de apoyo para las actividades básicas de la vida diaria) y costes “directos” que conllevan un gasto. Los costes directos se pueden subdividir en costes directos de asistencia médica (por el uso de servicios de salud) y en costes directos de

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

asistencia social (asistencia remunerada en el hogar y costes de asistencia residencial). Los costes de asistencia médica fueron moderados en todas las regiones del mundo, especialmente en los países de ingresos bajos y medios. Los costes directos de la asistencia social también fueron moderados en los países de ingresos bajos y medios, ya que las opciones para la asistencia remunerada en sustitución o como complemento de las aportaciones de los familiares cuidadores son limitadas; como se muestra en la tabla siguiente:

Tabla. Costos sociales mundiales de la demencia, por categoría del costo

Categorías de Coste	USD (Miles de millones)	Porcentaje del costo social mundial de demencia
Costes de la asistencia informal (todas las actividades de la vida diaria o AVD)	251.9	41.7%
Costes de la asistencia médica	96.4	16.0%
Costes de la asistencia social	255.7	42.3%
TOTAL	604.0	100.0%

FUENTE: Informe ADI/Bupa, "La demencia en América: El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia", octubre 2013; pág.6

Como podemos apreciar, hay una carga orientada en la asistencia informal (41.7%), similar a los costos por asistencia social (42.3%), y menos que en la asistencia médica (16.0%).

Los costes sociales de la demencia en cada país dependen de los costes por persona con demencia (costes per cápita) y del número de personas afectadas. Esto refleja lo siguiente:

- a. Los salarios medios más altos, utilizados para estimar los costes de la asistencia informal no remunerada.
- b. El mayor coste de los artículos de asistencia sanitaria.
- c. El mayor uso de asistencia social remunerada cara (asistencia en el hogar y en residencias).

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

En los países de ingresos altos, la proporción del coste total correspondiente a los costes directos de asistencia social (45%) supera a la de la asistencia informal (37%); sin embargo, en los países de ingresos bajos y medios ocurre lo contrario, ya que casi la mitad de los costes correspondían a la asistencia informal, mientras que los costes directos de asistencia social ascendían a poco más de una cuarta parte.

En las zonas urbanas de algunos países latinoamericanos, la utilización de asistentes remunerados presenciales o de día es cada vez más común. Sin embargo, existen aún pocos centros de asistencia residencial. En una encuesta mundial de informantes clave realizada por la ADI para el Informe Mundial sobre Alzheimer de 2010, se estimó que el 34% de las personas con demencia en países de ingresos altos vivían en residencias, frente a la cifra de tan solo el 6% en los países de ingresos bajos y medios. Las estimaciones de los países latinoamericanos (con la excepción de Puerto Rico y Argentina) fueron en general inferiores al 10%, incluso para entornos urbanos.

Tanto las normas culturales relacionadas con la organización de la asistencia a largo plazo para las personas mayores como la disponibilidad o no disponibilidad de alternativas a la asistencia familiar explican estas diferencias notables en la distribución de los costes entre los países más y menos desarrollados económicamente en la región. Es probable que el total de los costes aumente al menos en consonancia con los aumentos previstos del número de personas con demencia y que los costes per cápita aumenten debido a: a) diagnóstico precoz y, b) demanda creciente de asistencia sanitaria, incluidos los servicios de diagnóstico y asistencia continuada, y la posibilidad de que se impulsen investigaciones y tratamientos nuevos y relativamente costosos capaces de alterar la progresión de la enfermedad.

También es probable que en los países de ingresos bajos y medios se produzca un cambio progresivo en el origen de los costes, desde la asistencia informal familiar hacia los costes directos atribuibles a la asistencia remunerada en el hogar y en las residencias. La disminución de la fertilidad, la emigración y la creciente participación de las mujeres en el mercado laboral reducirán la disponibilidad de cuidadores informales y aumentarán la demanda de asistencia remunerada.

Con relación a otras enfermedades, la de Alzheimer no recibe suficiente fondos para la investigación. Así los científicos aseguran que se invierten unos 6,000 millones de dólares al año contra el cáncer, 4,000 millones contra enfermedades cardiovasculares y 2,000 millones contra el SIDA, mientras que para intentar encontrar un tratamiento eficaz

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

contra el Alzheimer los científicos disponen de tan sólo 450 millones. Según advierten expertos, los gobiernos no están preparados para afrontar los problemas derivados de este tipo de enfermedad devastadora.⁶⁶

De los \$604 mil millones de dólares estadounidenses estimados para la atención de la demencia, en los países de ingresos altos, la atención informal representó el 45.0% y la atención formal el 40.0% lo que implicó la mayoría de los costos, mientras que la contribución proporcional del costo médico directo fue de 15.0%. En los países de ingresos bajos y medianos, los costos sociales directos son pequeños y predominan los costos de los cuidados informales (v.g. cuidados no remunerados provistos por familiares).

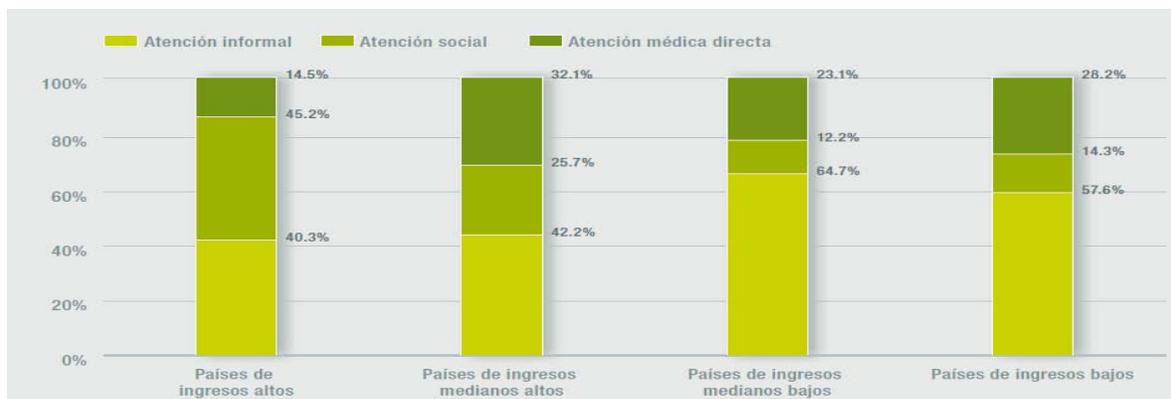
Los cambios demográficos poblacionales en muchos de estos países pueden llevar a una disminución en cuanto a la disponibilidad inmediata de los miembros de la familia en las próximas décadas.⁶⁷ Si bien los costos económicos son altos, el impacto en quién padece la enfermedad, sus cuidadores y familiares es significativo ya que los síntomas psicológicos y del comportamiento asociados con la demencia afectan profundamente la calidad de vida de las personas que la sufren así como de sus cuidadores.

⁶⁶ Alzheimer el problema económico del futuro en: http://actualidad.rt.com/economia/global/issue_25971.html?rc=1 última actualización 25/06/2011.

⁶⁷ "Demencia: una prioridad de salud pública", op.cit.,p.2

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Gráfica. Distribución de los costos totales sociales (%) según la clasificación de ingresos del Banco Mundial



FUENTE: "Demencia: una prioridad de salud pública", Organización Panamericana de Salud Washington, D.C., 2013, p. 28

Para prevenir dicha problemática, es necesario contrarrestar los factores de riesgo para enfermedades vasculares, diabetes, hipertensión, obesidad, el uso del tabaco y la inactividad física en la población joven. Además, se deben generar planes o políticas enfocadas en la demencia e integrarlos a los planes o políticas ya existentes en materia de salud mental y de los adultos mayores, como ha sido el caso de algunos países de altos ingresos, quienes han implantado estrategias para responder a los embates de la demencia. En cuanto al contenido de las políticas públicas la OMS recomienda que se haga un estudio minucioso del problema, que se involucren todas las partes interesadas, incluyendo grupos de la sociedad civil, que se genere una colaboración intersectorial, se asignen los suficientes recursos, se desarrolle una agenda y se realice un monitoreo y evaluación de los resultados. Asimismo se debe trabajar en la sensibilización, diagnóstico temprano, compromiso para que existan servicios y atención continua de buena calidad, apoyo a los cuidadores, capacitación del personal, prevención e investigación.

2.5.4. RECURSOS HUMANOS PARA ATENDER EL PADECIMIENTO

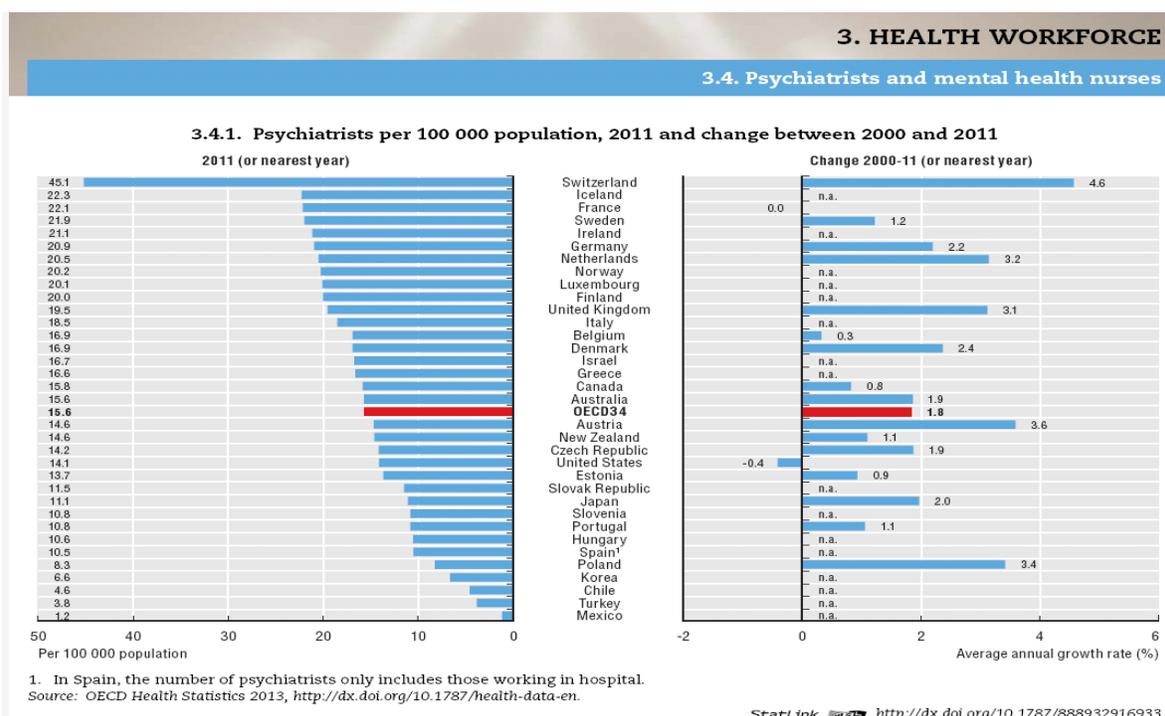
Para una adecuada atención de la EA es menester contar con los recursos humanos y la infraestructura, suficientes que garanticen el diagnóstico oportuno y tratamiento de calidad a los pacientes.

En lo que respecta a la atención de problemas de salud mental, la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE) señala que los psiquiatras son

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

médicos que se especializan en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los trastornos mentales; tienen una formación de postgrado en psiquiatría, y también pueden tener una formación adicional en una especialidad, como neuropsiquiatría. Los psiquiatras pueden recetar medicamentos, que los psicólogos no pueden hacer en la mayoría de los países, es por esto que son los responsables para el diagnóstico y el tratamiento de una variedad de trastornos, incluyendo depresión, problemas de aprendizaje, el alcoholismo y trastornos de adicción de drogas, trastornos de la alimentación, y de la personalidad tales como la esquizofrenia. Por otro lado, una enfermera de salud mental tiene por lo general completado un entrenamiento formal en la enfermería a nivel universitario y trabajar en los servicios de atención de salud mental.

En 2011, había 15.6 psiquiatras por cada 100,000 habitantes en promedio en los países de la OCDE, como se muestra en la gráfica siguiente:



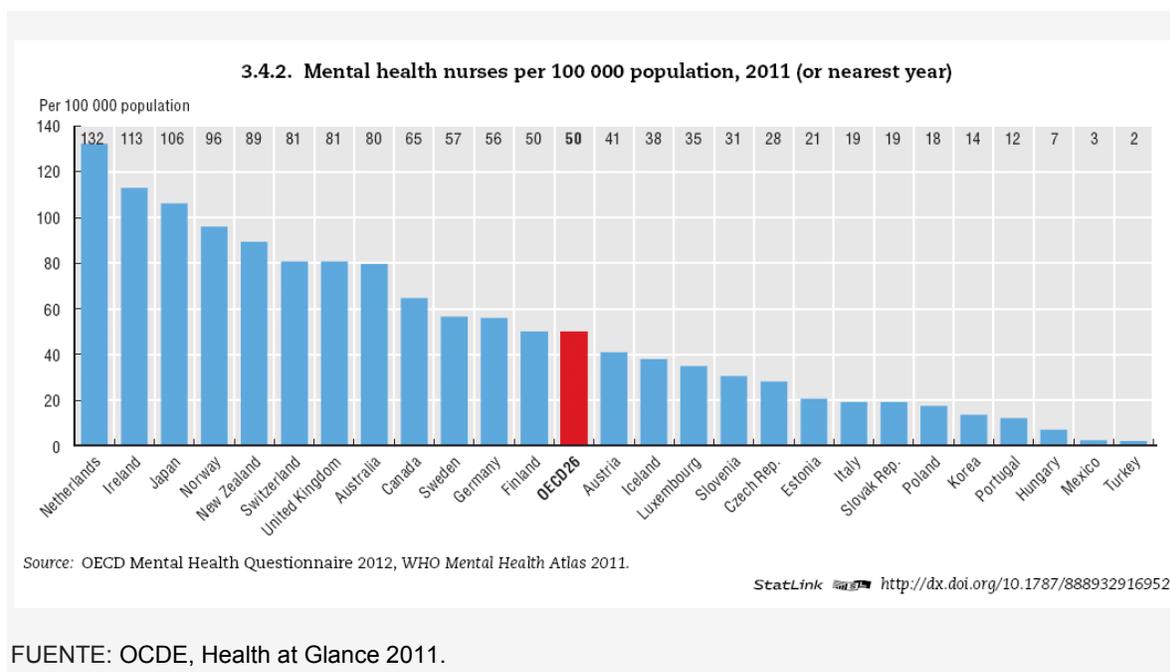
FUENTE: OCDE, Health at Glance 2011.

El país con mayor número de psiquiatras por cada 100,000 habitantes fue Suiza al registrar 45 médicos; seguido de Islandia, Francia y Suecia, con 22 psiquiatras por cada 100,000 habitantes. El promedio de médicos psiquiatras de la OCDE fue de 15.6 médicos; sin embargo, Polonia, Corea, Chile y Turquía oscilan entre los 8 y 4 médicos y México se sitúa en el último lugar al contar con sólo un psiquiatra por cada 100,000 habitantes, 12

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

médicos menos que el promedio de la OCDE y 44 médicos menos con los que cuenta Suiza.

En referencia a las enfermeras de atención en salud mental, la situación es semejante, como lo muestra la gráfica siguiente:



Nuevamente encontramos que los países desarrollados son los que cuentan con mayor disponibilidad de enfermeras para atender padecimientos mentales, en primer lugar se sitúan los países bajos al contar con 132 enfermeras por cada 100,000 habitantes, lo que representa 86 enfermeras más que el promedio registrado por la OCDE con 50 enfermeras y en los últimos lugares tenemos a México y Turquía con 3 y 2 enfermeras respectivamente, 96% menos que el promedio de los países miembros de la OCDE.

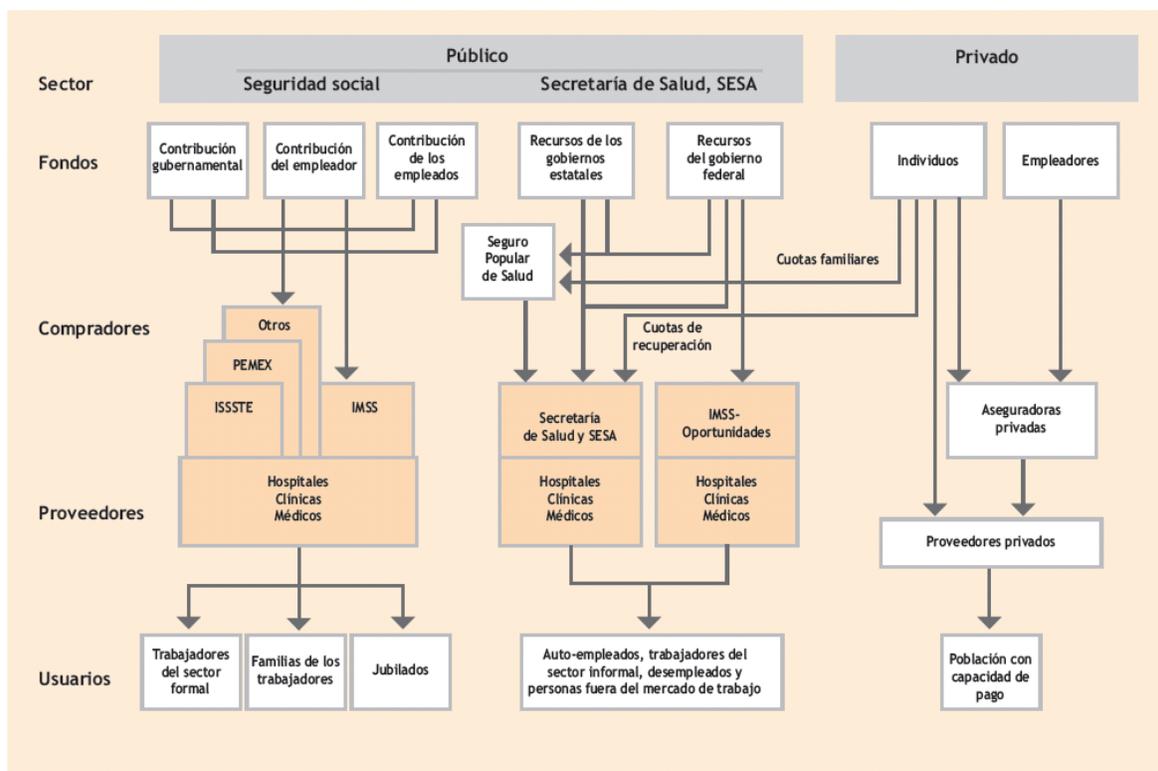
Estos datos avizoran la insuficiencia de recursos humanos para atender padecimientos mentales en nuestro país, de antemano sabemos que algunas razones por las cuales hay esta carencia se debe a la insuficiente destinación de recursos financieros para el gasto en salud, así como la minúscula matrícula de médicos y enfermeras titulados, y la falta de oportunidades en el mercado laboral, así como el poco interés que se le ha dedicado a problemas de esta índole, pues aún no se han subsanado problemas básicos como el abatimiento a la pobreza, problemas de nutrición, educación y seguridad, por lo que estos padecimientos pasan a un segundo plano.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

2.6. IMPLICACIONES DEL ALZHEIMER EN LA SOCIEDAD MEXICANA

A medida que los avances en medicina han contribuido al incremento de la esperanza de vida, el patrón demográfico ha presentado cambios, principalmente en países desarrollados en los que su población experimenta un proceso de envejecimiento, aunado a la aparición de enfermedades particulares de la edad avanzada. Así, en México se vive una transición epidemiológica “polarizada”, cuyos rasgos más notorios son la disminución de las enfermedades infecto-contagiosas y el aumento de los padecimientos crónico-degenerativos como la diabetes mellitus, la hipertensión, enfermedades cardiovasculares y las demencias; estos últimos constituyen un importante problema de salud pública.

En México, el Sistema de Salud está constituido de la siguiente manera:



FUENTE: Programa Nacional de Salud 2007-2012.

En este contexto, las instituciones del Sector Salud, bajo la rectoría de la Secretaría de Salud, elaboran y actualizan políticas y estrategias de prevención y control que

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

permiten conjuntar esfuerzos y organizar los servicios de salud para una mejor capacidad de respuesta en los distintos órdenes de gobierno⁶⁸.

En el Programa Nacional de Salud 2007-2012 (PRONASA) se menciona que el Sistema Nacional de Salud está constituido por las instituciones de seguridad social (IMSS, ISSSTE, PEMEX y otros), que prestan servicios a sus derechohabientes (trabajadores del sector formal y sus familiares); la Secretaría de Salud; los Servicios Estatales de Salud (SESA), y el Programa IMSS-Oportunidades, que prestan sus servicios a la población que no tiene seguridad social, (en el caso del ISSSTE también los recursos son del gobierno) y contribuciones de empleado. Por otra parte, el sector privado es financiado por los pagos directos que hacen los usuarios al momento de recibir atención y con recursos recibidos de las compañías aseguradoras.

Asimismo, se señala que el Seguro Popular de Salud está financiado con recursos del gobierno federal, de gobiernos estatales y cuotas familiares, por lo que compra servicios de salud a la Secretaría de Salud y los (SESA) para sus afiliados.

Los estilos de vida poco saludables de los mexicanos repercuten en su salud, y se convierten en problemas de obesidad, diabetes, hipertensión arterial y enfermedades isquémicas del corazón, por lo que se plantea la urgencia de implementar políticas que subsanen dicha problemática. El Plan Nacional de Desarrollo (PND) 2013-2018 (documento emitido por el gobierno federal en el que se plasman los objetivos, estrategias y líneas de acción para guiar la planeación de políticas y programas en el país) se consideran como factores de riesgo en la salud la falta de actividad física, nutrición inadecuada, sexo inseguro, consumo de tabaco, alcohol y otras drogas, que inciden en la prevalencia de las enfermedades ya señaladas.

Además, el sobrepeso, la obesidad, la diabetes y la hipertensión han llegado a niveles elevados en todos los grupos de la población. Dado su papel como causa de enfermedad, la obesidad aumenta la demanda por servicios de salud y afecta el desarrollo económico y social de la población, es por ello que se debe actuar en un presente para invertir en la implementación de políticas que hagan frente a esta problemática. Por ello, se resalta la importancia de lo que implica prevenir y detectar enfermedades asociadas con los estilos de vida de los mexicanos

Al respecto, en el PND 2013-2018 se señala que en 2012, aproximadamente uno de cada cuatro mexicanos no contaba con acceso en algún esquema de salud y a pesar de

⁶⁸ Secretaría de Salud. "Programa de Acción Específico. Envejecimiento 2007-2012" p.11

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

la puesta en marcha del programa Seguro Popular cuyo objetivo es asistir a la población no afiliada a las instituciones de seguridad social, su paquete de servicios es limitado en comparación con la cobertura que ofrecen el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE). En 2010, el Seguro Popular contaba con 43.5 millones de afiliados, para mayo 2012 éstos sumaban los 52.6 millones.

Por lo que corresponde al gasto público en salud, el PIB tuvo un incremento del 19.2% al pasar de 2.6% en el año 2000 a 3.1% en 2010, no obstante este nivel de gasto es bajo comparado con el de los países miembros de la (OCDE) como se muestra a continuación:

La atención de estos padecimientos ha representado un gasto significativo en nuestro país, ya que tan sólo en el IMSS, en 2012, por concepto de atención médica curativa se ejercieron 198,530.7 millones de pesos para brindar servicios de salud a sus derechohabientes; de los cuales 138,732.0 millones de pesos (69.9%) se destinaron a la atención médica curativa, 48.7 veces más que el presupuesto ejercido en la atención médica preventiva con 2,793 millones de pesos (1.4%); por su parte, el ISSSTE destinó 17,686.6 millones de pesos en atención médica curativa, 10.9 veces más que los 1,623.0 millones de pesos ejercidos en la atención médica preventiva.⁶⁹ Lo anterior nos revela que atender enfermedades está sobrepasando las medidas de acción preventivas en estas enfermedades no transmisibles.

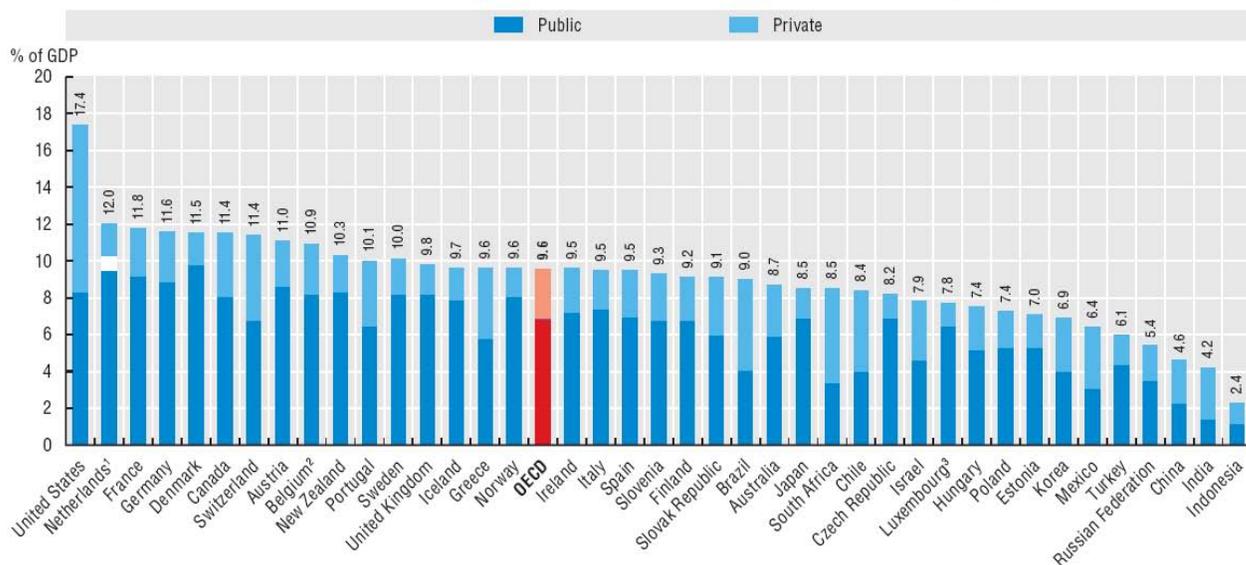
⁶⁹ Cuenta Pública 2012 Auditorías de Desempeño: 12-1-00GYR-07-0413 Atención médica Curativa en el IMSS, pág. 16 y núm.12-1-00GYR-07-0411 Atención médica Curativa en el ISSSTE, pág.10

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

7. HEALTH EXPENDITURE AND FINANCING

7.2. Health expenditure in relation to GDP

7.2.1 Total health expenditure as a share of GDP, 2009 (or nearest year)



1. In the Netherlands, it is not possible to clearly distinguish the public and private share related to investments.
2. Total expenditure excluding investments.
3. Health expenditure is for the insured population rather than the resident population.

Source: OECD Health Data 2011; WHO Global Health Expenditure Database.

StatLink <http://dx.doi.org/10.1787/888932526103>

Fuente: OCDE, Health at Glance 2011.

En la gráfica podemos identificar que el promedio de los países pertenecientes a la OCDE destinan 9.6% del PIB en salud, de los 40 países evaluados, Estados Unidos registró el mayor porcentaje del gasto público en salud al registrar el 17.4% del PIB, Indonesia es el país que asigna el menor gasto en salud al registrar 2.4%, y México se sitúa en el lugar 35 al destinar el 6.4% del PIB en gasto a la salud, 2.8% menos que los registrados por la OCDE y 11% menor que Estados Unidos

México está atravesando por un proceso de transición epidemiológica y demográfica que se caracteriza por un proceso de urbanización e industrialización aceleradas, es por ello que promover el desarrollo de la ciencia ha sido importante para lograr mejores niveles en el desempeño de la medicina asistencial y preventiva, y así se mejoren las condiciones de salud de los mexicanos.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

La transición epidemiológica en México se hace visible cuando en los años 60's las defunciones por enfermedades predominaban en las infectocontagiosas y transitaron a enfermedades crónico-degenerativas (diabetes mellitus, isquémicas del corazón, cerebrovasculares) además de muertes por causas no patológicas como accidentes y resultado de la ola de violencia que azota el país. Otra característica de dicha transición se centra en el aumento en la esperanza de vida, la disminución en las tasas de mortalidad y de la natalidad, que incidieron en una evolución demográfica en tránsito al envejecimiento poblacional.

El estado de salud de una población es el reflejo de condiciones que van más allá de lo que sucede en la clínica o el hospital, la capacidad de un país para preservar y recobrar la salud de sus habitantes se ve afectada por los patrones de actividad física y alimentación de la población, el sistema de comunicaciones y transporte, la contaminación ambiental. Hace falta desarrollar conocimiento que nos permita entender la salud como el resultado de procesos en los que interactúen profesionales de la materia, funcionarios públicos de diversos órdenes de gobierno, actores privados y la población en general mediante sus decisiones cotidianas.

El Seguro Popular surge como mecanismo de protección social en salud, para asistir a la población no afiliada a las instituciones de seguridad social, su paquete de servicios es limitado en comparación con la cobertura que ofrecen el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE).

Pero no basta con ampliar la cobertura de beneficiarios, también se hace necesario aumentar el número de recursos físicos, de personal y surtimiento de medicamentos, pero sobre todo se demanda la calidad en los servicios de atención médica.

Con base en el censo General de Población de 2010 el CONEVAL dio a conocer que el 32.2% de la población carecía de acceso a los servicios de salud, lo que implica 37 millones de personas. Ahora bien, en entidades federativas como Chiapas, Guerrero, Oaxaca, Puebla y Veracruz, la cifra supera el 40% cuyas condiciones de acceso a servicios de salud son deficientes⁷⁰

El problema es evidente en este sentido, toda vez que padecimientos relacionados con costos socioeconómicos altos afectan directamente a las regiones rezagadas, y si la pobreza y desigualdad no son superadas, además de que se mantenga el problema del

⁷⁰ Cordera, Rolando y Ciro Murayama (coords.) op.cit.,p.16

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

desempleo o la baja calidad del trabajo, las condiciones de salud de los mexicanos se mantendrán en un estatus endeble y su atención implicará altos costos que las familias cubrirán por su cuenta.

El bajo nivel de gasto en salud, como vimos en el cuadro comparativo de la OCDE, ocasiona que la mayoría de los hogares corran con gastos en función de sus necesidades de salud, esto es a lo que se le denomina “gasto de bolsillo” que es «el que desembolsan las familias al momento de recibir el servicio de salud, y no a través de seguros, que en México alcanza 48%⁷¹ del total (es decir, lo mismo que pesa el gasto gubernamental en salud), mientras que sólo 4% se hace a través de seguros»⁷², esto es un reto a largo plazo que el país tiene que enfrentar ya que se debe respetar el derecho a la salud garantizado por el Estado y disminuir la compra de “salud” por medio de mecanismos de mercado. La contribución principal del seguro Popular a través de la extensión de la cobertura, puede identificarse en la disminución del gasto de bolsillo por el uso de servicios de salud, sin embargo este tipo de gasto en que incurren las familias continúa siendo importante.

La desigualdad en el acceso a los servicios de atención médica es el resultado de una distribución inequitativa de recursos y oportunidades de la población.

Además de que se ha incrementado la presencia de enfermedades crónico degenerativas, cabe destacar que los jóvenes forman parte de este grupo afectados por dichas enfermedades, y si consideramos que crónico se refiere a un padecimiento progresivo y de larga duración, tenemos entonces un doble dilema, atender enfermedades crónicas en población joven que al llegar a la vejez se le sumarán enfermedades propias de la edad, lo que representa múltiples desafíos para el sistema de salud en México, así como del papel de los cuidadores informales.

Teniendo en consideración una perspectiva regional, las principales causas de muerte en el norte del país se deben a enfermedades isquémicas del corazón y diabetes mellitus, con tasas de mortalidad de 69.3 y 64.9 en 2008, respectivamente; ambas equivalen a más del doble en cualquier región, ello evidencia que en esta zona la transición epidemiológica se dio antes que en el resto del país, lo que puede asociarse al mayor grado de desarrollo económico de la zona con un patrón de mortalidad semejante

⁷¹ Si bien anteriormente se mencionó que se destina 6.6% del PIB al gasto de salud, éste 48% se refiere a la participación de gasto público en comparación con el gasto privado (48% vs. 53% respectivamente), ver: Cordera Rolando y Ciro Murayama, *op. cit.* p.17

⁷² *Ibíd.*,p.17

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

al de los países desarrollados. En el centro y la capital las enfermedades que predominan son el sobrepeso y la obesidad, y en lo que respecta al sur del país, región con menor desarrollo económico, las causas de muerte siguen siendo de tipo infectocontagiosas. De esta manera, podemos decir que la desigualdad entre entidades y regiones nos remite a las diferencias de oportunidades entre los individuos en el ámbito social, económico, educativo y de salud.

Las condiciones de pobreza deterioran la salud y los bajos niveles de salud repercuten en el ingreso, lo cual genera un círculo vicioso, ya que la pobreza no puede ser erradicada si no se resuelven los problemas de salud, entre otros y éstos no son resueltos si persiste la pobreza.

En lo que se refiere a la relación empleo-salud, hay que elevar el nivel formativo de la población, mejorar la capacidad de la fuerza laboral, y propiciar mejores empleos y niveles salariales. Aunque en México no ha habido estudios socio métricos que señalen la relación entre desempleo y salud, existen indicios de una alta correlación: en las entidades del país donde la precariedad laboral es mayor y las que presentan una condición de salud más deficiente, el acceso al empleo y la naturaleza del mismo, las condiciones físicas y psicosociales del medio ocupacional mantienen una evidente relación con el estado de salud del trabajador. Según un estudio de la OCDE se reveló que México es uno de los países donde más se trabaja, y que ello trae consecuencias a la salud, ya que se genera una situación de estrés y al estar bajo este cuadro el cuerpo demanda consumo de alimentos altos en carbohidratos, por ende, los mexicanos conforme a sus necesidades de falta de tiempo y disposición de dinero en el bolsillo, optan por consumir comida rápida, baja en proteínas y rica en grasas, aunado a esto la falta de ejercicio, debido a una alta permanencia de tiempo en el área laboral, y el tiempo de trayecto a sus hogares, no disponen de tiempo libre para realizar algún tipo de ejercicio rutinario que les permita convertir esas calorías en energía.

En el libro “Los determinantes sociales de la salud en México”⁷³, se menciona que nuestro país representa una problemática dual en la relación entre empleo y salud: comparte los efectos asociados al mundo global del trabajo, que afectan los sectores más modernos de la economía, al tiempo que padece las carencias y problemas típicos de salud, vinculados a formas precarias de trabajo en un entorno de agudización de pérdida en la calidad del empleo

⁷³ Cordera Rolando y Ciro Murayama, *op. cit.*, p.40

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Por su parte, la calidad educativa repercute en la salud de los individuos, “una educación de baja calidad no proporciona información adecuada ni aprendizajes importantes en salud ni promueve el desarrollo de valores y actitudes que favorezcan comportamientos saludables”⁷⁴

El rezago educativo en nuestro país posiciona a México en desventaja ante otros países e implica limitaciones al desarrollo social y crecimiento económico.

Al mismo tiempo, ocurrió un estancamiento en el gasto público para población asegurada, pues en 2003 fue de 185 millones de pesos y, en 2008 de 184 millones de pesos (menos de 1%). En 2008 se encontraban cubiertas 88 millones de personas por las instituciones públicas de salud. De éstas, en el IMSS se estimaban 49 millones de derechohabientes y en el Seguro Popular 27 millones de afiliados.

En lo que concierne a los factores de riesgos como el consumo de tabaco y de alcohol dan lugar a una presión arterial elevada, aumento de la concentración de glucosa en sangre, concentraciones anormales de lípidos en sangre, exceso de peso, obesidad, y a las consecuencias del uso nocivo del alcohol, obedecen a factores sociales, económicos y ambientales determinantes de la salud. Son prevenibles aproximadamente el 80% de los casos de cardiopatía y accidente cerebrovascular prematuros, un 80% de los de diabetes de tipo II, y un 40% de los de cáncer.⁷⁵

Para ello, en 2007 el Gobierno Federal emitió cuatro programas de acción específicos, relacionados con cuatro de las principales enfermedades crónico-degenerativas, que son causa principal de muerte entre la población del país: diabetes mellitus, cáncer cérvico uterino, cáncer de mama y riesgo cardiovascular, en los que se manifiesta la problemática actual que conlleva este tipo de padecimientos, y se incluyen los objetivos, estrategias, indicadores y metas para atender esta problemática.

En el PND 2007-2012 se señala que en los últimos 50 años se produjo en México un descenso muy importante de la mortalidad en todos los grupos de edad. Este descenso se acompañó de un cambio igualmente significativo en las principales causas de discapacidad y muerte. Sin embargo, actualmente en el país predominan como causas de daño a la salud las enfermedades no transmisibles y las lesiones. Estos padecimientos

⁷⁴ Cordera Rolando y Ciro Murayama, op, cit.,p.40

^{75/} Organización Mundial de la Salud, “Prevención y control de las enfermedades no transmisibles: aplicación de la estrategia mundial”, 120ª. Reunión del Consejo Ejecutivo, enero 2007, pp. 1 y 2.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

son complejos, difíciles de tratar y más costosos que las infecciones comunes, los problemas reproductivos y las enfermedades relacionadas con la desnutrición.⁷⁶

En dicho documento se señala que esta transición está íntimamente asociada al envejecimiento de la población y al reciente desarrollo de riesgos relacionados con estilos de vida poco saludables, dentro de los que destacan el consumo de tabaco, de alcohol, de drogas y una inadecuada nutrición. Asimismo, se señala que en el país existen importantes desafíos por superar, derivados principalmente de la transición demográfica y de la desigualdad económica. Las muertes por enfermedades no transmisibles, los padecimientos asociados a una larga vida –como la diabetes y la hipertensión–, así como las lesiones por accidentes o violencia, representan hoy el 85% de todas las muertes que se registran en México.

La Secretaría de Salud, mediante la Subsecretaría de prevención y promoción en salud publicó el Programa de Acción Específico de Envejecimiento 2007-2012 en el que se reconoce que los retos a los que nos enfrentamos son una responsabilidad de la Secretaría o del Sector Salud; no obstante, se demanda la participación de la sociedad civil, los familiares y los adultos mayores para contribuir a un envejecimiento activo y saludable, por lo que se requiere la participación de todos los actores involucrados.

En México se presenta un problema irreversible pues los adultos mayores del futuro envejecimiento demográfico ya han nacido. Las generaciones más numerosas nacidas entre 1960 y 1980 formarán parte del grupo de los 60 años y más alrededor del 2020, y se verá reflejado en el aumento de las poblaciones de adultos mayores en las próximas décadas. Asimismo, las enfermedades crónico no transmisibles (ECNT) aumentarán en el futuro, aunadas a este proceso de envejecimiento, por lo que los costos en la atención en salud se verán incrementados, pues la característica principal de este tipo de padecimientos es su larga duración, por lo que demandan terapias basadas en tecnologías y medicamentos costosos, así como periodos de hospitalización prolongados y frecuentes, sin que necesariamente se prolongue la vida del enfermo o la calidad de la misma. Además, la prevalencia de incapacidad aumenta a partir de los 70 años cuando los riesgos de experimentar deterioro funcional son mayores.

En lo que respecta a los retos 2007-2012 se plantea: generar infraestructura necesaria y especializada para brindar una atención oportuna con calidad para los adultos mayores, así como se requiere personal sensibilizado y debidamente capacitado que

^{76/} Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012, México, 2007, p. 63.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

responda a las demandas cada vez mayores de un México que en camino hacia el envejecimiento poblacional. Lo anterior da pauta a la creación de un nuevo modelo de atención al envejecimiento activo y saludable. Además se sugiere la implementación de centros de día de atención al envejecimiento de tipo geronto-geriátrico para los adultos mayores con discapacidad física y mental, a fin de que la familia pueda contar con los elementos mínimos e indispensables para dejar bajo resguardo seguro y en horario diurno a su familiar que requiere cuidados asistenciales con un nivel de complejidad elevado como para que permanezca en el domicilio además se propone una valoración integral de la misma calidad y confiabilidad que la realizada en un centro hospitalario de segundo o tercer nivel que funja como “una terapia de respiro” a los cuidadores de los adultos mayores frágiles.

En lo que se refiere a los desafíos en materia de salud mental de los adultos mayores se plantea el tamizaje para detectar depresión y trastornos de la memoria, dicha utilidad de esta herramienta ya ha tenido resultados favorables en otras partes del mundo. El objetivo principal de hacer un buen tamizaje en búsqueda de deterioro cognoscitivo en el adulto mayor, es iniciar un tratamiento etiológico que redunde en la prolongación de las etapas de la enfermedad, lo que evitara el deterioro funcional del individuo así como la fatiga de sus cuidadores. Respecto de lo anterior consideramos que prolongar la etapa de la enfermedad no coadyuva a que el enfermo y sus cuidadores sobrelleven la enfermedad, además no se señala el tipo de tratamiento, si será farmacológico, de fisioterapia o combinado, en lo que respecta al uso de medicamentos para atender los problemas mentales, en la mayoría de los casos aparecen secuelas indeseables. En este sentido, entramos en el dilema cantidad de vida vs calidad de vida ya que a los médicos se les exige que mantengan bajas tasas de mortalidad en sus pacientes y esto los orilla a mantener , bajo cualquier circunstancia, con vida a sus pacientes lo cual no es sinónimo de calidad de vida ya que suelen sedarlos, administrarles un coctel de medicamentos, colocarles sondas nasogástricas, oxígenos, suero, etc., procedimientos que son dolorosos físicamente para los pacientes así como emocionalmente para los familiares de éstos. La medicina se ha jactado de que el incremento en la esperanza de vida es el reflejo de los esfuerzos que han logrado en materia de salud de la población y sí, en parte es cierto, sin embargo, cabe señalar que más años de vida no es sinónimo de salud, pues como ya lo hemos visto, conforme pasan los años los padecimientos adjudicados a los adultos mayores se hacen visibles y lo que buscamos no es tener personas longevas plagadas de padecimientos, aunque sabemos que adultos mayores libres de enfermedades podría ser

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

utópico, lo que planteamos es tener ancianos con calidad de vida y con padecimientos controlados, que los sobrelleven y en la medida de lo posible con sanidad mental, psicológica e integrados socialmente.

Finalmente, se promueven estilos de vida saludables con énfasis en la orientación alimentaria, cese de hábito de fumar y práctica de actividad física programada y adecuada a las necesidades de cada adulto mayor, en búsqueda de un envejecimiento activo y saludable, en este sentido, la teoría de la actividad que se enfoca en cómo conseguir una mejor adaptación a la ancianidad logrando mantener activas a las personas seniles en cualquier ocupación «hobbies», vida vecinal, juegos, participación en organizaciones y clubes, en sustitución de la jornada laboral en el caso de los que se encuentren en situación de retiro. No obstante, Havighurst criticó estos programas de actividades sosteniendo que se trata de una vana ilusión de pretender que los adultos mayores puedan mantener vivos los mismos hábitos y pautas que las personas de edad intermedia, en su lugar él plantea “la teoría del envejecimiento sin traumas” señalando que no se recomienda que los ancianos se mantengan en forma tratando de hacer que los años no pasen por ellos, sino que adopten cualquier actitud o comportamiento que sea beneficioso para su equilibrio.

Consideramos que si bien estas medidas son más que preventivas si no curativas en los adultos mayores, un envejecimiento saludable al que se aspira debe ser trabajado desde la juventud, ya que como vimos el envejecimiento es resultado de etapas anteriores por lo que acentuamos las medidas preventivas en los jóvenes de hoy para que lleguen a un envejecimiento de calidad.

En el Programa de Acción Específico de Envejecimiento 2007-2012 se menciona que su misión consiste en ser un programa sectorial que establezca y unifique estrategias y lineamientos en materia de prevención y promoción de la salud para lograr un envejecimiento activo y saludable en el marco de la Estrategia Nacional de Prevención y Promoción para una Mejor Salud en la población mexicana, para llevar a cabo lo anterior su objetivo general se basa en desarrollar un diagnóstico situacional de los adultos mayores que promuevan un envejecimiento activo y saludables en México, mediante intervenciones basadas en la mejores evidencias científicas y a lo largo de los objetivos específicos, estrategias y líneas de acción encontramos repetidamente la frase clave “envejecimiento activo y saludable”. También detectamos dos indicadores para que midan el avance de los resultados obtenidos en materia de salud mental en los adultos mayores,

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

dichos indicadores son: “Detección en depresión en adultos mayores” y “Detección en alteraciones de memoria en adultos mayores”, además se plantea un sistema de monitoreo y seguimiento para medir el grado de avance del programas y la evaluación de resultados a fin de conocer la contribución al logro de las metas establecidas.

Con base en lo anterior, podemos dar cuenta de que la creación de asociaciones y medidas preventivas y de atención para los enfermos de Alzheimer y sus familiares a fin de sobrellevar el padecimiento responde a lo que Talcott Parsons dijo que mediante la acción podemos estudiar la estructura y dinámica de la sociedad e instituciones. Considerando que hay interacciones que conforman diferentes situaciones que a su vez están integradas por los diferentes objetos sociales, físicos o culturales que orientan al actor. Los objetos sociales son considerados como aquellos actores pertenecientes a una colectividad, en este caso enfermos de Alzheimer y sus familiares/cuidadores constituyendo asociaciones; como objetos físicos podemos considerar la calidad de salud del enfermo en cuestión lo cual es la condición para que demandas y acciones orientadas a desarrollar una mejora y atención respecto de su situación, y finalmente los objetos culturales entendidos como aquellos elementos simbólicos de la tradición cultural llámese ideas, creencias, símbolos, pautas de valor que se encuentran internalizadas en los actores (familias cuidadoras).

2.7. ACCIONES Y RESULTADOS RESPECTO DE LA ATENCIÓN CON ENFERMOS DE ALZHEIMER EN MÉXICO

La Secretaría de Salud trabaja en coordinación con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), para recabar información real, oportuna y representativa, ya que cada institución tiene su propio sistema de información y no siempre es compatible con la del Sector Salud por lo cual es difícil homogeneizar políticas públicas en materia de envejecimiento en los tres órdenes de gobierno. En 2007, mediante el Sistema de Información en Salud (SIS) se registró información sobre depresión y deterioro cognoscitivo del adulto mayor, no obstante, hubo un llenado incorrecto de los formularios dispuestos para su detección, así como la falta de datos relevantes epidemiológicamente que permitan el control y seguimiento de los pacientes.

Según el estudio “Situación de la salud mental en México”, editado por la OMS, los recursos humanos en establecimientos de salud mental ascienden a 10,000 trabajadores

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

y la tasa por cada 100,000 habitantes se distribuye de la siguiente manera: 1.5 psiquiatras, 1 médico, 3 enfermeras, 1 psicólogo, 0.53 trabajadores sociales, 0.19 terapeutas, 2 profesionales/técnicos de salud. Estos recursos son insuficientes, mal distribuidos y la mayoría de ellos están concentrados en los hospitales psiquiátricos.

Asimismo, se reveló que el 43% de los psiquiatras trabajan en el sector privado, mientras que una quinta parte lo hizo en instituciones gubernamentales y el 38% participó en ambos sectores. El 69% del personal psicosocial (psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros y terapeutas ocupacionales) laboró en instituciones públicas, 22% en el sector privado y 9% se desempeñó en las unidades de internamiento psiquiátrico en hospitales generales y 502 en hospitales psiquiátricos.

La mayoría de los médicos generales trabajaron en la consulta externa y en los hospitales psiquiátricos, 440 y 479, respectivamente; en cuanto a los enfermeros, 544 trabajaron en consulta externa y 2,843 en hospitales psiquiátricos. Laboraron 1,200 psicólogos, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales en servicios ambulatorios; las unidades de internamiento, en hospitales generales, contaban con 36 de este personal y los hospitales psiquiátricos con 999.

En las unidades de internamiento psiquiátrico, en hospitales generales, hay por cada cama 0.23 psiquiatras y 0.36 trabajadores de la salud (psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etcétera); en los hospitales psiquiátricos, la tasa es de 0.09 psiquiatras y de 0.48 trabajadores de la salud. La distribución de recursos humanos en áreas urbanas y rurales es inequitativa, con una relación de 2.8/1 para psiquiatras y de 3/1 para enfermeros.

Ahora bien, "Voz Pro Salud Mental" es una de las organizaciones no gubernamentales más grandes del país. Sus esfuerzos están dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad mental y la de sus familiares. Tiene sedes en diversos Estados de la República. Existen aproximadamente 5,173 pacientes y 8,079 familiares que son miembros de alguna asociación. Hasta 20% de estas asociaciones interactúan con servicios de salud mental.

Se tiene conocimiento que existen otras organizaciones como: Ingenium Monterrey, Asociación de Familiares y Pacientes Esquizofrénicos, Co'Mente, Asociación Psicoanalítica de Orientación Lacaniana, Alzheimer México, Fundación Cultural Federico Hoth, que fungen como asociaciones civiles o de la junta de asistencia privada. Pero no se dispone de información sobre el número de pacientes y familiares.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Del total del presupuesto asignado a la salud, solamente el 2% es orientado a la salud mental; de este monto, se destina el 80% a la operación de los hospitales psiquiátricos; dadas estas condiciones, las acciones enfocadas al trabajo comunitario se ven reducidas.

El eje de la atención de la salud mental es el tercer nivel, ejemplo de ello es que existen 46 hospitales psiquiátricos frente a 13 unidades de internamiento psiquiátrico en hospitales generales y 8 establecimientos residenciales. Aunado a lo anterior, el acceso se ve limitado por barreras geográficas, ya que la mayoría de estos servicios se ubican en las grandes metrópolis o cercanas a ellas

Se cuenta con 544 establecimientos de salud mental ambulatorios que ofrecen atención a 310 usuarios por cada 100,000 habitantes, en contraste con los hospitales psiquiátricos que atienden a 47 usuarios por cada 100,000. La mayoría de los pacientes son adultos; la población de niños y adolescentes asciende a 27% en unidades ambulatorias y a 6% en hospitales psiquiátricos. Estas cifras resultan preocupantes si consideramos que se avecina un envejecimiento demográfico seguido de enfermedades demenciales de tipo crónico degenerativo que demandan prolongado tiempo de cuidado.

Por otra parte, en lo que se refiere a innovación científica y tecnológica acerca de la EA, el director del Instituto Nacional de Geriatria (INGER) afirmó que no existe en el horizonte posibilidad de ayudar a los pacientes con Alzheimer, el tipo de demencia más frecuente entre adultos mayores. Ya que todos los proyectos de investigación que buscaban una vacuna o medicina para curar la enfermedad fracasaron. Así que, no existe en el horizonte ninguna posibilidad de ayudar a los afectados. Asimismo, destacó que una de las principales complicaciones del padecimiento es la pérdida de independencia de los afectados y los problemas que esto acarrea a sus familiares, pues 40% de los hogares que tienen entre sus integrantes a un adulto mayor con alguna discapacidad como la que causan las enfermedades crónicas, entre ellas el Alzheimer, gastan el doble en salud respecto de otras familias.

Estos núcleos tienen 40% de probabilidad de incurrir en gastos catastróficos, contra 20% de las familias cuyos integrantes son independientes.

Por eso, el reporte de Instituto Nacional de Estadística y Geografía e Informática sobre la inversión que realiza el país en los servicios de salud públicos, privados y familiares, resulta que el trabajo no remunerado (cuidado de pacientes en los hogares) absorbe casi el mismo monto de gasto que la atención hospitalaria (20%).

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Debido a que no existe un tratamiento médico que permita revertir el Alzheimer, la prioridad de las acciones debe enfocarse a la prevención y promoción de la salud. Está demostrado que es posible diferir el momento de presentación de la enfermedad con actividad física de todo tipo, así como con un control efectivo de otros factores de riesgo como las afecciones cardiovasculares y la diabetes.⁷⁷

Aquí situamos el pensamiento de Talcott Parsons de que el sistema social está sujetos a las presiones de escasez, ya que las relaciones de interacción de los sujetos sociales que coinciden en una situación, en este caso estamos hablando de falta de recursos humanos e infraestructura para atender el padecimiento, por ende, los sujetos están motivados por una tendencia a obtener un óptimo de gratificación, y cuyas relaciones están definidas por un sistema de símbolos y estructuras compartidas.

El 20 de septiembre de 2013, los Institutos Nacionales de Geriátrica, de Neurología y de Psiquiatría de México, firmaron un acuerdo que ha puesto en marcha el desarrollo del primer Plan Nacional de Demencia del mundo en un país de habla hispana. Se trata de un momento emocionante para México y el resto de Latinoamérica. Esperamos que otros gobiernos nos vean como guía e inspiración. En dicho plan se mencionan los principios siguientes:

- 1) Prevención y promoción de la salud mental. Incentivar el envejecimiento activo y saludable.
- 2) Asegurar el acceso a los servicios de calidad. Los pacientes con demencia deben ser tratados con un enfoque integral y con pleno respeto a sus derechos humanos.
- 3) Diagnóstico y tratamiento oportuno de las personas afectadas con la enfermedad. Identificar los casos oportunamente mediante el uso adecuado de los instrumentos de tamizaje vigentes.
- 4) Formación de recursos humanos específicos y suficientes se requiere de personal calificado y especializado, organizado en equipos multidisciplinarios, con participación de especialistas, rehabilitadores, cuidadores y familiares.
- 5) Promoción del respeto a los derechos humanos de las personas afectadas con demencia y de sus cuidadores.
- 6) Incrementar e incentivar la investigación nacional sobre la demencia.

⁷⁷ Véase artículo completo en la Jornada en línea:

<http://www.jornada.unam.mx/2013/09/21/ciencias/a02n1cie> fecha de consulta 15 de abril de 2014

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

7) Evaluar periódicamente la efectividad de las acciones propuestas. El establecimiento de un Plan de Acción Específico hará necesaria la evaluación continua del impacto de cada una de las acciones propuestas a través de los indicadores que hayan de establecerse

Asimismo, se manifiesta la intención de unir esfuerzos en torno a los siguientes puntos:

- El compromiso de trabajar conjuntamente para crear un “Plan de Acción Específico para la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias”.
- A partir de este Plan de Acción, desarrollar e implementar políticas públicas con la participación de instituciones federales, estatales y municipales; y con el concurso de organizaciones de la sociedad civil.
- Reconocer y atender los determinantes económicos y sociales que inciden en la salud física y mental de las personas con demencia en situaciones de pobreza, exclusión social y marginación.
- Favorecer el desarrollo de asociaciones y sinergias público-privadas que presten servicios para la población de personas con demencia.
- Dar seguimiento a los acuerdos alcanzados en las reuniones nacionales e internacionales de Alzheimer.
- Intercambiar experiencias y aprender conjuntamente de los planes de acción de otros países.
- Traducir la evidencia científica en reportes técnicos para someterla a la consideración de las autoridades federales para la inclusión del tema en el Plan Sectorial de Salud.

Al respecto, falta esperar los resultados de la implantación de dicho programa y las consideraciones de las evaluaciones, para saber si están cumpliendo sus objetivos y si se ven avances de mejora y prevención para un diagnóstico temprano, que impacte positivamente en la salud de los mexicanos, específicamente en los adultos mayores quienes se ven mayormente afectados en su salud.

Como observación respecto del lenguaje utilizado para referirse a los enfermos de Alzheimer, a pesar de que la patología fue caracterizada como demencia, en ninguna de todas las fuentes revisadas se utilizó la palabra demente para referirse a las personas con demencia, aquí se refleja lo que Goffman dice al respecto, que se aplican rótulos sociales flexibles a la categoría en cuestión, algo semejante sucedió con la denominación de los

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

ancianos, no se es frecuente catalogarlos con esa palabra o con la de viejo, ya que se clasifica como despectiva. En el caso de México, en los documentos la palabra preferida es adulto mayor. ¿Será que ya está surtiendo la política de sensibilización? ¿Sólo en los medios de comunicación mientras que en la sociedad persiste la burla?.

III. LA FAMILIA INVOLUCRADA EN EL CUIDADO DE UN ANCIANO CON ALZHEIMER

3.1 FAMILIA: EVOLUCIÓN Y RECONCEPTUALIZACIÓN DEL GRUPO PRIMARIO

Ha sido complejo pensar en la historia de la familia, por ello en “El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado”, Engels señala que hasta 1860 las ciencias históricas se hallaban aún bajo la influencia de los libros de Moisés donde se detalla una forma patriarcal de la familia, aunque se admitía que en tiempos primitivos hubo un periodo de promiscuidad sexual, caracterizado por la poligamia y la poliandria; asimismo, se destaca que en algunos pueblos del mundo antiguo, la descendencia se daba por línea materna.

En 1861, el antropólogo, jurista, sociólogo y filólogo suizo Johan Jakob Bachofen estudió la historia de la familia y formuló las siguientes tesis:

- Primitivamente los seres humanos vivieron en promiscuidad sexual (heterismo).
- Tales relaciones excluían la posibilidad de establecer con certeza la paternidad por lo que la filiación se contaba por la línea materna (derecho materno).
- Las mujeres gozaban de un gran aprecio y respeto (ginecocracia).
- El paso a la monogamia (que una mujer pertenezca a un solo hombre).

Con lo anterior, Bachofen destacó el paso del heterismo (promiscuidad sexual) a la monogamia y del derecho materno al paterno.

Posteriormente, en 1865 el sucesor de Bachofen, John Ferguson MacLennan antropólogo británico, encontró que en pueblos salvajes bárbaros y civilizados se practicaba la exogamia (buscar pareja fuera del grupo) como forma de matrimonio, mientras que en otros grupos se debía buscar a las mujeres en el seno del mismo grupo (endogamia).

La costumbre exógama no tiene que ver con la consanguinidad y el incesto como se ha hecho creer, Mc Lennan aludía a una costumbre entre los salvajes de matar a la niñás en seguida que nacen, de lo que resulta un excedente de hombres y como consecuencia, la poliandría generaría que varios hombres tuvieran en común una misma mujer la cual raptaban de tribus extranjeras, por lo que no se sabía quién era el padre del niño, pero si

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

había certeza de quién era la madre. Así la descendencia se contaba por línea materna (derecho materno).

El matrimonio por grupos es la forma más antigua y primitiva de la familia, en donde grupos enteros de hombres y de mujeres se pertenecían recíprocamente y quedaba muy poco margen para los celos; en un estadio posterior, se practicó la poliandria lo cual excluye a los celos, este sentimiento se desarrolló relativamente tarde mediante la aparición del incesto, pues antes de su invención no existían restricciones en las relaciones carnales, el comercio sexual se daba entre padres e hijos y no era repugnante. Después del estado primitivo de promiscuidad, Morgan habla de la familia consanguínea como la primera forma de familia en la que los grupos conyugales se clasifican por generaciones sucesivas descendientes de una pareja.

En 1871 apareció en escena el antropólogo y etnólogo estadounidense Lewis Henry Morgan con su estudio del sistema de parentesco entre los iroqueses (aborígenes de E.U.A.), mediante el cual reconstituyó las formas de familia que les correspondían y con ello abrió camino a la investigación más allá de la prehistoria de la humanidad. Uno de los descubrimientos que permitió a Morgan bosquejar una historia de la familia habla de la primitiva *gens* de derecho materno como etapa anterior a la *gens* de derecho paterno. Asimismo, divide tres épocas en el desarrollo paralelo al de las familias:

1. Salvajismo (estadio inferior), es la infancia del género humano, los hombres vivían en árboles.
2. Barbarie (estadio medio), se emplean instrumentos de piedra y el pescado como alimento, utilizando el fuego.
3. Civilización (estadio superior), se utilizan el arco y la flecha para practicar la caza, comienza la residencia fija en aldeas, la domesticación de animales, la cría de ganado y rebaños; además, se desarrolla la agricultura, la ganadería, la vida pastoril, lo que propicia el sedentarismo y con ello las condiciones de aumento de la población instalada en pequeñas áreas, a su vez incrementa la producción de la naturaleza.

En la historia existió un estadio primitivo donde predominaba el comercio sexual promiscuo, la poliandria y la poligamia de cuya unión conyugal los hijos de unos y de otros eran comunes, posteriormente se abre paso a la monogamia donde la pareja se aísla, lo que podemos entender como parte de la civilización con la monogamia como una de sus características.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

En la familia punalúa⁷⁸ su tipo de organización excluye a los padres e hijos del comercio sexual recíproco y después la exclusión de los hermanos, posteriormente se excluyeron los hermanos uterinos (por parte de la madre) y los colaterales (primos carnales, primos segundos y primos terceros). Este progreso de la gens formó la base del orden social en los pueblos y abrió paso a la civilización.

En el caso de la familia sindiásmica⁷⁹, se basa en una mujer principal y un esposo principal, se prohíbe el matrimonio entre parientes consanguíneos, y entre más se complicaban las prohibiciones del matrimonio cada vez se hicieron más imposibles las uniones por grupos que fueron sustituida por las familias sindiásmicas; en esta etapa el hombre vive con una mujer y los hijos solo pertenecen a la madre.

Es así que la evolución de la familia en los tiempos prehistóricos consistió en una constante reducción del círculo en cuyo seno prevalece la comunidad conyugal entre los dos sexos, círculo que en su origen abarcaba la tribu entera. La exclusividad progresiva, primero de los parientes cercanos, después de los lejanos y finalmente de las personas vinculadas por alianza, hizo imposible en la práctica todo matrimonio por grupos, en último término lo que queda es la pareja unida por vínculos frágiles, esa molécula que concluye en matrimonio, por lo general; ya que la familia “es el elemento activo, nunca pertenece estacionado, sino que pasa de una forma interior a una forma superior a medida que la sociedad evoluciona de un grado más bajo a otro más alto, los sistemas de parentesco, por el contrario, son pésimos, sólo después de largos intervalos registran los progresos hechos por la familia y no sufren una modificación radical sino cuando se ha modificado radicalmente la familia”⁸⁰, así se evidencia que la familia ha cambiado en relación a su contexto histórico y cultural que le caracteriza.

A su vez, la monogamia se realizó esencialmente gracias a las mujeres, cuanto más perdían las antiguas relaciones sexuales su candoroso carácter primitivo a causa del desarrollo de las condiciones económicas y cada vez mayor el número de la población, más envilecedoras y opresivas debieran parecer esas relaciones a las mujeres y con

⁷⁸ tipo de organización parental propio de las sociedades de jefatura de Polinesia. El término es de origen hawaiano, y fue empleado por Lewis H. Morgan para designar a las familias que, hipotéticamente habrían surgido del casamiento de varios varones hermanos con el grupo de las esposas de cada uno de los varones hermanados, y del casamiento de mujeres hermanas con los esposos de cada una de las hermanas.

⁷⁹ es otra de estas formas de organización, que tuvo la familia en su historia. Su origen se establece entre el límite del salvajismo y la barbarie. Al ponerse restricciones más estrictas en el matrimonio, las uniones grupales se cambiaron por la familia sindiásmica. Este tipo de familia se basa en la convivencia de un hombre con una mujer pero tiene permitida la poligamia y la infidelidad.

⁸⁰ ENGELS, Friedrich “El origen de la familia, la propiedad privada y el estado”, Ed. Fundamentos, 1977,p.43

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

mayor fuerza debieron anunciar el derecho a la castidad, al matrimonio temporal o definitivo con un solo hombre. La familia monogámica nace de la sindiásmica, esta forma de familia señala el tránsito del matrimonio sindiásmico a la monogamia. Para asegurar la fidelidad de la mujer, y por ende la paternidad de los hijos, es entregada al poder del hombre.

La familia es el patrimonio (herencia) transmitido aún por testamento, ésta expresión era utilizada por los romanos para designar un nuevo organismo social, cuyo jefe tenía bajo su poder a la mujer, a los hijos y a cierto número de esclavos, con la patria potestad romana y el derecho de la vida y muerte sobre todos ellos. Por su parte, Marx sostiene que la familia moderna contiene en germen la esclavitud y la servidumbre, ya que en su origen la palabra familia no significa mezcla de sentimentalismos y de disensiones domésticas, del filisteo de nuestra época, así entonces la palabra familia se asocia con el término *Famulus* quiere decir esclavo doméstico, sirviente y familia sería el conjunto de estos esclavos pertenecientes a un mismo hombre.

Como ya se señaló, la familia sindiásmica aparece entre el límite del salvajismo y la barbarie, este tipo de familia se caracteriza por la reducción del grupo a una molécula biatómica, un hombre y una mujer.

Con arreglo a la división del trabajo en la familia, entonces correspondía al hombre procurar la alimentación y los instrumentos de trabajo necesarios para conseguirlo, por ende era propietario de dichos instrumentos y en caso de separación se los llevaba consigo de igual manera que la mujer conservaba sus enseres domésticos. De esta manera, las riquezas daban al hombre una posición más importante que a la mujer en la familia, por lo que lo venidero en los descendientes quedaría en la línea masculina, pero los de un miembro femenino saldrían de ella pasando a la gens del padre. Así quedarán absorbidos la filiación y el derecho materno, sustituyéndolos por la filiación masculina y el derecho hereditario paterno.

3.1.1. GRUPO PRIMARIO

El concepto de familia se vuelve muy polémico pues se piensa que alude a características biológicas, cuando una pareja se reproduce, pero es algo que va más allá, el parentesco “se basa en relaciones trazadas a través del matrimonio y la filiación, ésta es la creencia de que ciertas personas desempeñan un papel esencial en la concepción, nacimiento o

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

crianza de los hijos⁸¹, entonces entendemos que la familia abarca un grupo de personas que tienen lazos que los unen, por lo que se le ha llamado grupo primario que intermedia entre el individuo y la sociedad. Una de las características principales de la familia es el parentesco, que como ya vimos es una relación o vínculo que une a dos o más personas entre sí, mediante una unión sanguínea o no. Charles H. Cooley caracteriza a los grupos primarios como aquellos con una íntima asociación y cooperación frente a frente, fundamentada en la conformación de la naturaleza social e ideales del individuo. La asociación íntima implica una clase de simpatía e identificación mutuas, aunque no siempre impera la armonía, se trata de un grupo con diferencias y competencias entre sus miembros debido a que en el grupo primario es fundamental que alguien lleve el liderazgo, lo cual determina el funcionamiento del grupo en su conjunto.

Podemos destacar que los rasgos principales del grupo primario son: intimidad, relaciones inclusivas e intrínsecamente apreciadas y valores comunes que derivan de la experiencia dentro del propio grupo; asimismo, posee una estructura y una organización de roles y relaciones.

Resaltamos que las características de grupos primarios son:

- Estrechas relaciones personales.
- Fuerte sentido de unidad y valores comunes.
- Lazos afectivos que mantienen unido al grupo.
- Relaciones entre los miembros difusas, dependiendo del contexto es la conducta.
- Intimidad y calor emocional que no cancelan la posibilidad de conflictos intensos.
- No todo es armonía y consenso.

El número de miembros, la frecuencia de la interacción y los valores compartido constituyen condiciones que hacen posible o impiden la formación de grupos primarios. La necesidad de relacionarse con otros conduce a los hombres y mujeres a hacer amigos y a tratar de ser miembros de pequeños grupos en los que expresan abiertamente sus sentimientos, en el que sean ellos mismos. Por lo anterior, la familia es considerada como grupo primario por excelencia, ya que los miembros de un grupo primario comparten valores cuyos lazos llegan a ser muy fuertes antes de que aparezcan las diferencias. De tal manera se concluye que la existencia y organización de la familia están institucionalizadas en toda la sociedad.

⁸¹ MARVIN, Harris. Antropología cultural. Alianza editorial, 1997, p.244

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

La familia consiste en un grupo de adultos de ambos sexos, por lo menos dos de los cuales mantienen una relación sexual, socialmente aprobada y uno o más hijos propios, o en palabras de George Murdock, citado por Ely Chinoy⁸², la familia comparte una residencia común y sus miembros cooperan en la solución de sus necesidades económicas, la familia como institución, entendiéndolo por el concepto de institución como un conjunto de pautas normativas que rigen la conducta, define entonces la estructura del grupo y la conducta que se espera de los miembros, de sus elementos institucionales que son el matrimonio y la filiación que se relacionan estrechamente; sin embargo, el matrimonio no se basa en la legitimación del intercambio sexual sino mediante la filiación, es así como se considera un matrimonio consumado, por el nacimiento de la menos un hijo. A continuación mencionaremos las características de la familia:

- relaciones biológicas entre los miembros del grupo.
- grupo solidario económicamente con una división del trabajo entre los miembros.
- sus miembros tienen un estatus de clase similar con sentimientos y ventajas de clases comunes.
- intimidad dentro de una habitación común y por un periodo prolongado.

En lo que concierne a las familias extendidas aparte de los padres y sus hijos, se incluyen esposos de hijos, primos, tías, tíos, cuya red de parentesco trasciende del grupo familiar primario, o familia nuclear –padres e hijo(s)-. A la familia extensa se le entiende como “una estructura de parentesco que vive en un mismo lugar y se conforma con miembros parentales de diferentes generaciones”⁸³; entonces, “la extensión familiar en un sentido estricto –la familia elemental– se da por relaciones directas de parentesco, pero por aplicarse a las unidades domésticas se reconoce también la extensión por relaciones de parentesco colaterales, sí como por otros miembros relacionados de alguna forma con el núcleo familiar.”⁸⁴

A su vez, algunos elementos que caracterizan a la familia extensa son: compartir el lugar de residencia que adoptan las parejas jóvenes cuando se casan o deciden unirse, estableciéndose en la casa de la familia de ella (*matrilocalidad*); en la vivienda de los padres de él (*patrilocalidad*) o bien una mezcla entre éstas (*bilocalidad*), así mismo se presenta otra opción denominada *neolocalidad* la cual se caracteriza por establecer un

⁸² CHINOY, “La sociedad. Una introducción a la sociología”. F.C.E., México, 1996, p.141

⁸³ <http://www.inatia.com/s/c-organizacion-familiar/a-la-familia-extensa.html> consultado el 14/04/2011

⁸⁴ OJEDA de la Peña, Norma. “reflexiones sobre la perspectiva de curso de vida en el análisis del ciclo vital familiar” UNAM-CRIM,1987, p.8

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

nuevo lugar de residencia independientemente de los hogares de donde provienen al pareja. Otro aspecto de las familias extendidas es que se da una continuidad intergeneracional, esto es, que los miembros de una familia forman parte de un extenso grupo familiar, mismo que persiste a través del tiempo, por el hecho de que varias generaciones convivan, generalmente, en el mismo lugar y/o vivienda.

Después de hacer un revisión sobre el concepto de familia extensa, en el presente trabajo se recuperará la definición del sociólogo norteamericano William Goode que hace respecto de la familia extensa modificada, cuyos miembros no viven bajo el mismo techo, ni siquiera en las cercanías físicas o geográficas de su familia; tampoco obedecen a la autoridad patriarcal, pero fomentan una relación más o menos frecuente, a través de los medios de comunicación moderna, buscando un apoyo, no sólo afectivo sino también económico, en las familias de sus padres y de otros parientes cercanos⁸⁵; y para propósitos de este trabajo, retomaremos la definición que Antonio Donini acomoda para referirse a la familia extendida que se define como una estructura compuestas de varias familias nucleares que viven bajo el mismo techo, y que están relacionadas entre sí por vínculos de sangre, matrimonio o adopción; además, puede conformarse por más de dos generaciones, incluyendo abuelos, hermanos, tíos, etc., con sus respectivos cónyuges, la familia extendida se relaciona por vínculos de parentesco o sangre. En el estudio de caso que presentaremos, la estructura de la familia se conforma de tres generaciones, los progenitores que son el padre y la madre, sus hijos y sus descendientes de éstos, residiendo en distintas colonias y municipios mexiquenses.

Una de las características de la familia, entre otras, es que es una realidad que trasciende a sus miembros, conserva un dominio de lo privado, y comparten un lugar de residencia estable que permanece como unidad.

Por otra parte, para Pierre Bourdieu la familia nuclear es minoritaria en la mayoría de las sociedades modernas en comparación con el predominio de parejas que viven sin estar casadas, o las familias monoparentales, parejas que viven separadas. Asimismo, considera que con frecuencia se toma a la familia como un modo universal de relaciones humanas en las que se incluye la fraternidad y funciona con principios de construcción y de evaluación de toda relación social, pero para nuestro autor, todo es mera definición, manejo de conceptos, la familia no es más que un término, una categoría, un principio

⁸⁵ En DONINI, Antonio, et.al. "Sexualidad y Familia. Crisis y desafíos frente al siglo XXI". Ed. Noveduc, 2007.p.48 cita la definición del sociólogo William Goode "*The Family*, 1964.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

colectivo de construcción de la realidad colectiva, en este punto Ely Chinoy alude que en una familia no reinará la solidaridad y estarán ausentes los conflictos.

Abundando en la perspectiva del sociólogo francés, quien concibe a la familia como un principio de la construcción social, este principio es uno de los elementos constitutivos del *habitus*, toda vez que conforme avanza la edad, el casarse y tener hijos revelan las presiones sociales que se ejercen por obtener y hacer entrar en orden al “alinearse” para encontrar pareja y procrear descendencia. La familia, asevera el autor, es el producto de un verdadero trabajo de institución con vistas a instituir en forma duradera en cada uno de los miembros de la unidad instituida, sentimientos adecuados para asegurar la integración, que es la condición de la existencia y persistencia de la unidad. Por lo tanto, la familia es un grupo cuyos miembros están unidos por intensos lazos afectivos con un espíritu generador de devociones, generosidades y solidaridades, trabajo que incumbe particularmente a las mujeres a quienes se les adjudica la tarea de mantener las relaciones con su propia familia y con su cónyuge.

La familia actúa como una especie de sujeto colectivo, como un simple agregado de individuos, como ya vimos en el capítulo uno, con Edgar Morin acerca de la unidad compleja que no es la suma de las partes.

La institucionalización de la familia por parte del Estado se inscribe en la libreta de matrimonio, produciendo actos que constituyen la identidad familiar como uno de los principios de percepción del mundo social y una de las unidades sociales más reales.

Ahora bien, entre las condiciones sociales que debe reunir la familia es su privilegio simbólico que reside en ser como se debe, en la norma; la familia juega un papel importante en el mantenimiento del orden social, en la reproducción biológica, social, del espacio y las relaciones sociales; es uno de los lugares por excelencia de acumulación de capital bajo sus diferentes formas de transmisión entre generaciones, elemento primordial del capital simbólico hereditario.

Las estructuras de parentesco y la familia como cuerpo no pueden perpetuarse más que al precio de una creación continua de sentimiento familiar, mediante el principio afectivo de cohesión, una adhesión vital a la existencia de un grupo familiar y sus intereses.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

3.2. TRANSFORMACIONES ESTRUCTURALES EN EL CONCEPTO DE FAMILIA

El reducido tamaño de una familia conyugal aumenta los vínculos emocionales entre sus miembros y hace que cualquier acto del hijo sea una cuestión que preocupa grandemente a los padres.

“Cuando las prácticas tradicionales o los papeles y relaciones establecidos son modificados por fuerzas externas, es probable que ocurran cambios en la estructura, puesto que los miembros de la familia deben adaptarse a las nuevas situaciones. Las tensiones pueden no ser eliminadas, en realidad, ninguna estructura social está tan bien integrada como para que no existan dentro de ella puntos de tirantez, pero después de haber desaparecido las viejas normas puede restablecerse un nivel suficiente de integración que permita a los miembros de la familia satisfacer sus necesidades y convivir juntos”⁸⁶ o incluso resquebrajarse aún más.

Con la expansión industrial se produjeron cambios en la estructura de parentesco que modificaron la vida familiar; en la economía industrial disminuye la necesidad de una familia extendida o compuesta, que desempeñaba funciones importantes en una economía agrícola o pastoril ya que en las sociedades tradicionales la mayoría de las familias tienen muchos hijos con motivos de utilidad económica. En contraste, en una sociedad industrial, los papeles y relaciones ocupacionales de la familia se reducen hacia el tipo de familia conyugal, debido a que entre las características que acompañan al desarrollo industrial se destaca un mayor nivel de escolaridad, la urbanización, una disminución de la tasa de mortalidad.

A medida que los deberes domésticos se ven facilitados por la nueva tecnología hogareña por máquinas o artefactos tales como estufas eléctricas, aspiradoras, refrigeradores, lavadoras, secadoras, etc., las mujeres disponen de mayor tiempo, por lo que su interés se centra en necesidades económicas de incorporarse al mercado laboral, al mundo industrial, comercial y de servicios. Sin embargo, los quehaceres domésticos no son desplazados, sino que son complementarios en la rutina de las féminas trabajadoras.

⁸⁶ CHINOY, Ely, *op cit* p. 156

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

3.2.1. MODIFICACIONES EN LA FAMILIA CONTEMPORÁNEA

En el desarrollo normal de la vida social, los grupos primarios se desarrollan, persisten por algún tiempo, cambian de carácter y se disuelven, esto responde al índice de movilidad que caracteriza a la sociedad moderna donde se modifican las relaciones establecidas, y a medida que los hombres mejoran sus condiciones o desarrollan nuevos intereses pueden debilitar o modificar las necesidades que satisfacían ante un determinado grupo primario, o bien, el temor de abandonar viejos amigos y mantener la lealtad al grupo impiden la movilidad social; si un miembro de un grupo ocupa una posición clave dentro de éste, su ausencia llevaría a la virtual disolución del grupo o un notable resquebrajamiento; lo que ocasiona que sus miembros se desenvuelvan en nuevos contextos donde se vinculen con otras personas y constituyan nuevos grupos. A esto es lo que se denomina como ciclo vital familiar cuyas etapas consisten en:

- Formación: se constituye la pareja, y llegan los hijos.
- Expansión: los hijos se encuentran en edad escolar, y atraviesan por la adolescencia.
- Contracción: se da con la salida de los hijos del hogar, y la pareja inicial se encuentra en edad madura.
- Disolución: se presenta la ancianidad de la pareja, y alguno de los padres puede morir.

Lo anterior responde a un tipo ideal y no siempre ocurre de manera lineal cada etapa, se pueden entrecruzar varias, el orden o algún acontecimiento puede ocurrir bajo circunstancias particulares.

La casa familiar constituye un grupo importante dentro de la estructura del parentesco y posee sus propias lealtades, valores, obligaciones y problemas. Su tamaño y composición varían ampliamente, incluyendo la familia nuclear separada físicamente. La proximidad o distancia afectan la intensidad de las relaciones, la solidaridad recíproca y son inevitables los problemas y ajuste que se requieren en el curso de la vida social cotidiana.

Considerando que el matrimonio es la estructura de la familia y del sistema de parentesco, se señalan a continuación tres condiciones que rigen al matrimonio:

- 1) Número de cónyuges que tendrá una persona (monogamia, poligamia o poliandría), la primera es la más común.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

- 2) Residencia patrilocal, matrilocal o una alternancia entre estas o la neolocalidad.
- 3) Selección de cónyuges conforme las reglas endogámicas y exogámicas. No hay sociedad que permita una elección totalmente libre, existe la endogamia de clase, religiosa, la gente tiende a asociarse con personas que tienen el mismo nivel de ingreso y de educación.

Para ahondar en las reglas endogámicas y exogámicas, cabe mencionar su vinculación con el tabú del incesto que reside en la prohibición de mantener relaciones sexuales o contraer matrimonio entre hermanos, progenitores e hijos y entre algún otro que guarde una relación de parentesco, derivado de las reglas exogámicas que descansan en la prohibición de las relaciones sexuales y el matrimonio entre miembros de la familia nuclear y se extienden más allá; sin embargo, la función social de la prohibición del incesto reside en el mantenimiento de una estructura social “para mantener y realizar sus funciones normales, la familia requiere una clara definición de papeles y relaciones dentro de ella [...] al prohibir relaciones dentro del grupo de parentesco socialmente importante, se evitarían conflictos o competencias susceptibles de crear ruptura y aumentaría la posibilidad de establecer vínculos útiles con otros grupos”⁸⁷, cometer incesto implica castigo o sanción por ello el temor a romper las reglas establecidas.

Sí se permitieran las relaciones incestuosas se afectaría la efectividad de la estructura, por ejemplo, si hubiese relaciones entre el padre y el hijo, qué posición ocuparían los hijos de ésta unión, ocuparían una posición incierta y poco clara en el sistema familiar creando problemas que acabarían por romper la estructura. El tabú del incesto, es entonces un rasgo que aparece en la estructura familiar como ya lo señalaron Engels y Durkheim.

3.2.2. FAMILIA Y SOCIEDAD

Los seres humanos son educados por sus semejantes, tienen una necesidad de buscar respuestas emocionales de los otros y lograr una asociación íntima con ellos, esto forma parte de las cualidades humanas. Los elementos centrales de la personalidad se forjan en el seno familiar, los hombres continúan buscando afecto, seguridad e intimidad que experimentaron cuando niños. El grupo primario al ser el primero en entrar en contacto con el niño, atiende estas necesidades psicológicas, contribuyendo así a la estabilidad del orden social y que permite a los individuos mantener su equilibrio personal

⁸⁷ CHINOY, Ely. *op. cit.* p.153

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

y realizar adecuadamente sus roles sociales; por ello, cuando el individuo pierde su equilibrio emocional, su psique se trastoca hasta ocasionar conductas latentes como privarse de la vida, por ello “los índices de suicidio y la frecuencia de las enfermedades mentales son mayores entre aquellas que carecen de vínculos estrechos con otras personas que entre quienes son miembros de grupos sociales íntimos”⁸⁸ esta necesidad de sociabilidad, de intimidad y de reacción emocional varía de persona a persona y de grupo a grupo, como ya lo había señalado Durkheim esta relación entre integración social y suicidio; posteriormente, en la década de los 70 se realizaron estudios cuyos resultados reforzaron la hipótesis de que los individuos que disponían de redes familiares o amigos cercanos enfermaban menos que aquellos que se configuran en redes sociales débiles, en resumen, los vínculos sociales estrechos fungen como soporte para evitar enfermedades.

La familia debe verse como parte de un todo más amplio, éste es el sistema de parentesco que consiste en una “estructura de papeles y relaciones basadas en lazos de sangre (consanguinidad) y de matrimonio (afinidad) que liga a los hombres, mujeres y niños dentro de un todo organizado [...] en sociedades comunales la familia es la unidad social más importante a la que pertenecen los hombres, mientras que en una sociedad asociativa existe una variedad de grupos que absorben la lealtad de los individuos ayudándole a establecer su lugar en la sociedad, por lo que los individuos son las unidades básicas dentro de las asociaciones y tiene poco contacto con la familia”.⁸⁹ Es por ello que dependiendo del contexto en que se desenvuelve el individuo varía su forma de relacionarse con la familia, la sociedad y las diversas estructuras que la componen.

3.2.3. FUNCIÓN SOCIAL DE LA FAMILIA

Para comprender el papel del grupo primario dentro de la sociedad en función del comportamiento esperado del individuo, hay que esclarecer que depende de las normas y valores que formen parte de su estructura, si dicha conformidad hacia las reglas forma parte de los actos esperados del grupo, éste cumple una función positiva para la estructura, si sanciona una conducta contra las reglas que se suponía deben obedecer sus miembros, puede ser un grupo disfuncional para la estructura a la que pertenece llámese oficina, fábrica, campo militar.

⁸⁸ CHINOY, Ely. *op.cit.* p,135

⁸⁹ CHINOY, Ely. *Ibid.* p,139

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Por tanto, el grupo primario sirve de mediador entre el sujeto y la sociedad en que vive. La familia, se dice frecuentemente, es la unidad social básica; a pesar de su presencia universal en la sociedad humana, las formas y funciones varían en su significado singular, en algunas sociedades, la vida del individuo se vincula por completo a la familia, mientras que en otros, los papeles y relaciones son relativamente independientes de la familia.

En sociedades comunales, “la familia es la unidad social más importante a la que pertenecen los hombres mientras que en una sociedad asociativa existe una variedad de grupos que absorben la lealtad de los individuos ayudándole a establecer su lugar en la sociedad, por lo que los individuos son las unidades básicas dentro de las asociaciones y tiene poco contacto con la familia”.⁹⁰ En consecuencia el grupo primario funge como instrumento de control social, toda vez que los hombres sensibles a juicio están dispuestos a conformarse a las normas del grupo y a evitar cualquier acto que pudiera suponer la desaprobación o crítica de los amigos; algunos de los mecanismos para asegurar la conformidad a las normas del grupo son las represalias, el castigo físico o simbólico, mofas, el rechazo total, o la expulsión.

A continuación se señalan las funciones sociales básicas de la familia según Kingsley Davis las cuales son:

- la reproducción para asegurar la existencia de la humanidad,
- el mantenimiento como un mecanismo en la vida económica de una sociedad,
- la colocación social posiciona al sujeto en su carácter de miembro de una familia, y la socialización del joven: la familia transmite al niño el contenido de la cultura. Respecto del este último aspecto nos remite al proceso de socialización del cual hablaba George H. Mead, mediante la internalización del proceso de comunicación social en el individuo, entonces se ha incorporado el acto social.

3.3. FAMILIAS MEXICANAS Y SU TIPIFICACIÓN

Como ya se vio en las etapas del ciclo vital familiar; después de la procreación y cuidado del niño hay una ruptura parcial en el grupo debido a que los descendientes se retiran de él para fundar sus propios grupos semejantes. Cabe mencionar algunos tipos de familia conforme al número de integrantes, como se muestra a continuación:

⁹⁰ CHINOY, Ely. *op.cit.* p.139

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

- Nuclear elemental: se compone de un esposo (padre) una esposa (madre) y los hijos biológicos o adoptados.
- Extendida: se compone más allá de una unidad nuclear y se extiende más allá de dos generaciones, padres, hijos, nietos.
- Compuesta: se trata de un matrimonio plural, polígamia o poliandría.

La familia nuclear es la que se encuentra como tipo familiar predominante en todas las sociedades, como base de las familias extendidas y compuestas. Cualquier modalidad de la familia, siempre se encuentra inserta en un sistema de parentesco, el cual Durkheim señaló en “La prohibición del incesto y sus orígenes” como la relación o vínculo que une a dos o más personas mediante la unión consanguínea o filiación.

Ahora bien, cabe distinguir las formas de estos lazos de parentesco, por un lado tenemos el sistema de familia conyugal, en el que los vínculos maritales tienen importancia preponderante, se compone por los cónyuges y sus vástagos, rodeados de una serie de parientes; por otra parte, el sistema consanguíneo tiene como base los lazos de parentesco consanguíneo, se compone por un núcleo de parientes consanguíneos rodeados por una secuela de pareja.

La familia nuclear es un grupo transitorio compuesto por un matrimonio y sus hijos, quienes se casan y forman otras familias, este matrimonio desaparece con la muerte de la pareja; mientras que la familia consanguínea es un grupo de larga duración, que se renueva constantemente, tiene continuidad y es persistente, a pesar de la muerte del miembro más longevo y algunos abandonen el grupo cuando se casan.

En lo que respecta al linaje patrilineal, éste se basa en la descendencia del hombre, mientras que el matrilineal en la de la mujer; en tales sistemas de descendencia unilineal, las actitudes, los sentimientos y la conducta hacia la parentela paterna y la materna son diferentes. En la sociedad actual se reconocen ambas líneas de descendencia bilateral; en muchos casos una persona pertenece a varias familias, en la que nació, la suya propia, su cónyuge y su procreación de hijos, y la de su pareja; este repertorio de familias constituye una estructura de grupos familiares. Asimismo, podemos hablar de familia patriarcal, dominada por el esposo, cuya legitimidad la encontramos en el antiguo testamento, la familia matriarcal de la que nos hablaba Engels, y la familia igualitaria, característica de la clase media contemporánea.

Estos tres tipos son supuestos ideales ya que en la práctica “la estructura de la autoridad es siempre una cuestión compleja, que depende de la situación, las acciones

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

particulares o factores inherentes y de las diversas maneras en que los hombres y mujeres se influyen recíprocamente en sus conductas⁹¹, así entonces la autoridad dentro del grupo de parentesco constituye un elemento importante de la estructura.

3.3.1. LA FAMILIA EXTENSA CONTEMPORÁNEA EN MÉXICO

En este contexto, situamos a la familia objeto de estudio cuyo nacimiento del primer hijo en 1941 y el último en 1970 se desenvuelve en una época en que México se caracterizó por la consolidación del Estado moderno, donde los gobiernos revolucionarios deciden industrializar al país por la vía de la sustitución de importaciones, se desplaza la actividad productiva del campo a la ciudad, la clase trabajadora, la clase media y la burguesía se expanden en las ciudades; se origina un sistema de economía mixta (negociación estatal-empresarial), la economía crece, disminuye la agricultura en la producción nacional, se incrementa la labor manufacturera. A finales de los 40's y principios de los 50's ante la acelerada devaluación y el alza de los precios y salarios, se gesta el modelo de desarrollo estabilizador para evitar crisis; por lo que se pasa de un México rural a uno urbano, así el país entra a una fase de integración en la economía mundial, mediante una revolución productiva y tecnológica; asimismo, se da una mayor participación social y política, las mujeres exigen y ejercen el sufragio efectivo.

Entre 1970 y 1980, en México se presencia una mayor tasa de participación de la Población Económicamente Activa (PEA), destacando la participación femenina en el mercado de trabajo, para 1990 dicha tasa de participación masculina y femenina disminuye debido a los cambios en el país en favor de una política liberal debido a la dificultad de la economía de absorber mano de obra. Asimismo, este periodo se caracteriza por un descenso en la fecundidad, incremento en los grados de escolaridad, reorganización en la vida cotidiana de las mujeres, uso diario del espacio urbano, y con la época de crisis aumenta la búsqueda de empleo, lo que implica que las mujeres salgan de sus hogares y se vean en la necesidad de compaginar las actividades domésticas con el mercado de trabajo; además, se da un alto porcentaje de población ocupada en el mercado de trabajo informal y en los servicios.

Situados en un contexto globalizado caracterizado por cambios socioculturales suscitados en las antípodas de los 70's y 80's, época denominada como pos modernidad,

⁹¹ CHINOY, Ely. Op.cit p.149

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

en donde se desarrollan las sociedades actuales, “no fue sino hasta la mitad de la década de los noventa que hubo un fuerte giro en el pensamiento latinoamericano, en pro de la incorporación de algunas categorías de la posmodernidad para explicar un nuevo ciclo de movilizaciones sociopolíticas, que no solo utilizaban estrategias novedosas de lucha”⁹². Así entonces en este proceso de renovación, específicamente en México, encontramos varios procesos cuyas características histórico-sociales incurren en lo que es la pos modernidad; se produce un cambio en el orden económico capitalista, pasando de una economía de producción hacia una economía del consumo, se renuncia a las utopías y a la idea del progreso en conjunto, se apuesta por el progreso individual; hay una excesiva emisión de información, frecuentemente contradictoria, en los medios de comunicación; hay preocupación por vivir el presente de manera inmediata y se van disipando los idealismos, principalmente.

Entendiendo que el momento histórico social por el cual estamos atravesando sea denominado como posmodernidad, modernidad tardía, o bien, algunos le llaman capitalismo tardío, cualquiera que sea el nombre “lo cierto es que se han descentrado nuestros marcos de referencia y con ello se han instalado al menos dos tendencias que replantean las dinámicas familiares: la individualización y la urbanización”⁹³.

A raíz de la creciente urbanización y de la nueva configuración del mercado laboral, los lazos con la familia extensa han sufrido una fisura, pues con la industrialización el patrimonio y los modos de producción de riqueza, se transformó la vida interna de la familia, en México, según el censo de población y vivienda del 2000, “la mitad de los 25.4 millones de hogares son: familias nucleares (padre, madre e hijos). La quinta parte es de familias extensas donde conviven varias generaciones y parientes diversos. Y el porcentaje que ya va en aumento, pues ya rebasa la cuarta parte del total de los hogares es la compuesta por las familias monoparentales (un sólo progenitor, en su mayoría mujeres) con sus hijos; por parejas sin hijos; por una sola persona o unipersonales; familias reagrupadas con los hijos de parejas anteriores; por parejas en unión libre y por parejas homosexuales”⁹⁴; la urbanización aparece en escena. “Hay un desplazamiento de las zonas rurales a las urbanas en busca de mejores condiciones de vida, el principal

⁹² GONZÁLEZ, Osmar “Modernidad-Posmodernidad, Un debate actual” en: <http://www.oei.es/noticias/spip.php?article2787>. Consultado el 30/03/2011

⁹³ ZERMEÑO, Ana. “La familia en la génesis del siglo XXI” en: <http://www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n45/azermeno.html>. Consultado el 13/04/2011

⁹⁴ MORALES, Cecilia. “Valores en la familia contemporánea” Revista Voces No.450

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

capital familiar deja de ser el patrimonio agrícola y ahora es la posesión de un puesto de trabajo remunerado donde la familia ordena los comportamientos económicos básicos [pues] ha pasado a ser la célula de consumo por excelencia, cuando antes fuera la célula productiva por antonomasia.”⁹⁵ Con esta nueva condición, el modelo de familia se diversifica porque ahora es más común ver hogares formados sólo por alguno de los padres y los hijos, o bien, por los padres y los hijos de parejas anteriores. Por supuesto que el modelo de familia y de pareja tiene otras tantas variantes que borran la posibilidad de entender a cabalidad el objeto, ya que frecuentemente encontramos las nuevas formas de convivencia y amor, dejando poco a poco de lado la estigmatización social cuando no se coincide con el modelo tradicional.

Lo anterior denota que el concepto tradicional de familia caracterizado por un sistema patriarcal, familia extensa y con padres cuya duración de relación se mantenía hasta el fallecimiento de uno de éstos, ha experimentado cambios con la modernidad, pues anteriormente la familia era un sistema público donde otros familiares (tíos, abuelos o padrinos) estaban a cargo del cuidado de los menores en el sentido que podían llamarles la atención y corregirlos en su conducta que consideraran irrespetuosa pero, con la exigencias del capitalismo, se ha creado una vida anónima en la que la familia contemporánea se ha convertido en un sistema privado, en donde ya hay mayor intimidad, y el número de integrantes se ha reducido.

Por tanto, definir los tipos de familia que surgen dentro de un contexto sociocultural, debe entenderse como una construcción realizada en particular.

3.3.2. CONFORMACIÓN DE LOS HOGARES EN MÉXICO

En México, según el censo población 2010, el INEGI reportó que el 91% de los hogares son familiares, son aquellos en los que al menos uno de los integrantes tiene parentesco con el jefe o jefa del hogar; a su vez se divide en hogar: 1) nuclear: conformado por el papá, la mamá y los hijos o sólo la mamá o el papá con hijos; una pareja que vive junta y no tiene hijos también constituye un hogar nuclear. 2) ampliado: se forma por un hogar nuclear además de otros parientes (tíos, primos, hermanos, suegros, etcétera), y 3) compuesto: se constituye por un hogar nuclear o ampliado, entre otras personas que no necesariamente tienen parentesco con el jefe del hogar. El 9% restante

⁹⁵ZERMEÑO, Ana. Op. cit.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

de los hogares son no familiares lo que significa que ninguno de los integrantes tiene parentesco con el jefe o jefa del hogar; esta modalidad se divide en: 1) hogar unipersonal, son integrados por una sola persona, y 2) corresidente, formado por dos o más personas sin relaciones de parentesco. Asimismo, se encontró que 25 de cada cien hogares están a cargo de una mujer, y en el periodo 2010-2012 se registraron 2,427 matrimonios entre parejas del mismo sexo, ya que legalizado este tipo de matrimonio se legalizó a partir del 2009. La edad promedio para casarse es de 29 años para los hombres y 27 para las mujeres. Asimismo, en los últimos años el número de divorcios se incrementó en 7.5% al pasar de 86,042 divorcios en 2010 a 99,509 en 2012. Una de las características en los contrayentes del mismo sexo es que el 80% de estos cuentan con una escolaridad de nivel medio superior y superior. Este comportamiento confirma lo que Ely Chinoy señala cuando se pasa de una comunidad rural a una sociedad industrializada, donde se mantienen bajas tasas de natalidad y mejores niveles de estudios

3.4. EL PAPEL DE LA FAMILIA COMO CUIDADORA FORMAL

Una vez teniendo el contexto en que se desenvuelven las familias mexicanas extensas en la actualidad. Ahora toca hablar de la enfermedad del Alzheimer, para así tener un acercamiento sobre cuáles son las características que describen esta enfermedad, y su impacto en la sociedad.

Entre las enfermedades crónico degenerativas, la demencia tiene un impacto en la incapacidad y las necesidades del cuidado, pues no sólo afecta en la condición de la persona que la padece, también a las personas que se encuentran a su alrededor.

En todo el mundo, a pesar de las diferencias culturales la familia sigue siendo la piedra angular de la atención a las personas mayores que han perdido la capacidad de vivir independientemente. “En los países de ingresos altos, con frecuencia se pasa por alto el papel esencial del cuidado de las familias y su necesidad de apoyo. En los países de ingresos bajos y medios, a menudo se sobrestima la fiabilidad y la universalidad del sistema de cuidado familiar”⁹⁶. Por lo que es importante resaltar el papel de los cuidadores como proveedores de atenciones sin obtener alguna remuneración.

⁹⁶ Organización Panamericana de Salud. “Demencia: una prioridad de salud pública”. Washington, D.C., 2013, p.68

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

“nosotros nos pusimos a pensar que esos pacientes que cuentan con ese tipo de enfermedades degenerativas van a estar bien recibiendo el amor de su familia, yo no digo que la atención médica no sea buena pero muchas veces los abandonan porque tienen otros pacientes y nosotros pues estábamos ahí con mi madre sino todo el día, procurábamos no dejarla sola y siento que ella estaba contenta el sentirnos junto a ella” (MAO)

El cuidar un enfermo con demencia tipo Alzheimer implica un proceso de evolución a largo plazo por lo cual se refiere como una “carrera” a la prestación de los cuidados. Las necesidades de los cuidados varían con el tiempo dependiendo de la etapa en que el enfermo se encuentre, comienzan con un mayor apoyo al hogar y las actividades económicas y sociales del paciente, hasta el cuidado de su persona y van incrementando hasta la supervisión y la vigilancia casi constante.

El psicólogo social de origen alemán Richard Shulz define el papel de los cuidadores como: “las prestaciones de servicios extraordinarios, superando los límites de lo que es normal o habitual en las relaciones familiares. Generalmente implica un gasto significativo de tiempo, energía y dinero, en periodos potencialmente largos de tiempo: involucra tareas que pueden ser desagradables e incómodas y que son psicológicamente estresantes y físicamente agotadoras”.⁹⁷ Por eso se ha delegado a la familia, el papel de cuidadora en primera instancia en sociedades orientales como China, Hong Kong y Taiwán, se considera que la familia, en particular los hijos son los recursos óptimos para el cuidado de un familiar con demencia; no obstante, se reconoce una necesidad por parte de servicios públicos y la creencia tradicional de amor filial se va erosionando cada vez más.

En hogares grandes hay un menor grado de esfuerzo del cuidador debido a que la responsabilidad de los cuidados es compartida y el cuidador principal podría contar con el beneficio del relevo. “Las tendencias demográficas, sociales y económicas impactarán de forma inevitable en el sistema de familia extendida en los países de ingresos bajos y medios, y en la disponibilidad y disposición para proporcionar cuidados. Las futuras cohortes de personas mayores podrían tener redes más pequeñas de cuidadores familiares”.⁹⁸ Toda vez que el número de integrantes en las familias se ha ido disminuyendo, las parejas deciden no tener hijos, o bien, las uniones conyugales optan por unión libre más que por unirse en matrimonio; estamos atravesando por momentos en

⁹⁷ Organización Panamericana de Salud. *op. cit.* p.68

⁹⁸ *Ibid.* p. 71

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

los que el egoísmo de las personas se ve reflejado en una baja tasa de mortalidad, como ya se señaló anteriormente; pues ahora los jóvenes consideran que procrear hijos les resta tiempo, atención y principalmente ingresos que con dificultades obtienen, optan por gastos de diversión, ocio, y para efectos personales, cosa que con la llegada de los hijos ven impedido.

En los casos donde aún persiste el sistema de familia extendida, es común que muchas generaciones vivan en el mismo complejo, algunas veces en una casa distinta, de esta manera la familia es responsable de los padres mayores en la salud, con frecuencia la hija mayor es la encargada de proveer los principales cuidados y el primer hijo varón quien asiste financieramente o apoya materialmente a la hermana.

El derrocamiento del derecho materno fue la gran derrota histórica del sexo femenino en todo el mundo. El hombre empuñó también las riendas de la casa, la mujer se ve degradada, convertida en la servidora, en la esclava de la lujuria del hombre en un simple instrumento de reproducción.

El primer efecto del poder exclusivo de los hombres se observa en la familia patriarcal que se caracteriza por la “organización de cierto número de individuos, libres y no libres, en una familia sometida al poder paterno del jefe de ésta”⁹⁹ de tal manera que el derecho materno se vio abolido.

3.4.1. IMPLICACIONES DEL CUIDADO

Frecuentemente hablar de cuidado se sitúa en una perspectiva económica que se asocia con la provisión de bienes y servicios, tiempo y transferencias monetarias realizadas por el Estado, el sector privado y las familias, para resolver las necesidades que permitan mantener la fuerza de trabajo; no obstante, el cuidado también se ocupa del desarrollo y mantenimiento del tejido social o de la interacción de los sujetos, lo que permite incorporar a personas que no participan en la producción económica, el cuidado entonces es un trabajo no remunerado cuyo eje gira en torno a las necesidades físicas, emocionales y de relaciones sociales que incluye una dosis de elementos afectivos. Desde el enfoque económico el cuidado representa para el cuidador un trabajo no remunerado, con costos como son la falta de tiempo libre (de ocio) y la dificultad de mantener un trabajo cuyos ingresos satisfagan las necesidades personales así como las

⁹⁹ ENGELS, Friedrich , *op. cit.*,p.74

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

que demanda el cuidado del enfermo; estas repercusiones afectan mayormente a las mujeres, que son las encargadas principales del cuidado el cual se enfoca en niños, personas enfermas, personas con discapacidad y adultos mayores.

El origen etimológico de la palabra cuidado proviene del latín *cogitatus* “pensamiento”, participio de *cogitare*, del *co* que significa cabalmente y *agitare* que se refería a inquietarse, ocuparse mentalmente, por lo que la palabra cuidado en su acepción etimológica nos remite a una preocupación o pensamiento que inquieta; en el contexto moderno se refiere a la ocupación de alguien o algo con esmero, protección, ya sea personal o por el otro. En este sentido, se recalca que el cuidado es una actividad del individuo, puesto que quien requiere cuidado es un sujeto temporal, finito y mortal, por lo que se comprende y reconoce la noción del cuidado y crea necesidades para asegurar la supervivencia del individuo mediante la cultura material y la no material, la cual es transmitida y heredada a futuras generaciones.

El cuidado también en términos psicológicos surge como defensa ante una amenaza, riesgo externo o interno, lo que genera un vínculo social que permita enfrentarlo. Así, “el cuidado se construye en torno al desvalimiento, de desamparo que, desde el inicio remite a una experiencia de total impotencia vinculada a la pre maturación del nacimiento. El desamparo hace necesaria la presencia de alguien que cuide, ya sea en la infancia, la enfermedad, la adultez o la vejez. El cuidado aparece entonces como responsabilidad de otros [...] el cuidado es entonces lo que hace el vínculo social”¹⁰⁰, se trata de una acción externa realizada por otro sujeto en quien se deposita el saber en el terreno de lo físico (del cuerpo), de lo psíquico (afecto, emociones) o de lo espiritual, por lo que se espera brinde atención curativa, paliativa, liberadora.

Las poblaciones destinatarias de los cuidados atraviesan por pérdidas de roles, en el trabajo para los jubilados, en la salud para los enfermos, o de la vida para los enfermos terminales; como toda pérdida genera un duelo, los cuidadores de estas poblaciones además se enfrentan a sujetos en proceso de duelo como consecuencia de lo que han perdido, por lo que se producen alteraciones emocionales entre los que reciben el cuidado y quienes lo brindan; incluso se vive un duelo en ambas partes: en el enfermo, ya señalamos que sufre la pérdida de su salud; mientras que en el caso del cuidador sufre un proceso de duelo al ver el deterioro de una persona con enfermedad terminal, situación semejante con las secuelas del Alzheimer, ya que se experimenta un pre-duelo desde el

¹⁰⁰ CEPAL, “Cuidado y subjetividad: una mirada a la atención domiciliaria” Santiago de Chile, 2012, p.32

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

momento en que el enfermo ya no reconoce a sus familiares, cesa de platicar, de caminar, de moverse, ya no es la misma persona de antes, se ha perdido su identidad, su *self* diría George Mead.

“sus cuidados que se le hacían al principio fue de cuidarla, ya después se terminó con sus curaciones [...] iba a haber progresión, iba la abuela a ya no razonar, a ya no saber, a perder su memoria, de cierto modo si nos veía y hasta ahí, ya no nos podía decir nada, entonces fue algo que me costó trabajo a mí, tener que superar (voz en quebranto), para haberme hecho a la idea de que efectivamente eso pasa [...] ella fue mi amiga, mi confidente, aún así malita, cuando venía a verla todo le platicaba, le decía linda que cree que hoy me paso esto en el trabajo, todo le decía yo a ella y me quedaba, porque decía ya no me contesta mi mamá, ya no me da el consejo que me decía cuando yo le pedía”(JAO)

“le preparábamos sus alimentos, se los molíamos porque ya no podía ella masticar y la cambiábamos de ropa porque no avisaba tampoco, ya no tenía control de esfínteres, pero sí nos ayudábamos nosotros en cuestión de que había que cambiarla de posición o platicarle, aunque sabíamos que ella no nos iba a contestar pero a mí me gustaba platicarle mucho y muchas veces le platiqué mis problemas (voz en quebranto), porque yo sabía que ella me escuchaba aunque no me contestara” (MAO)

Entonces el cuidado significa convivir con el duelo; no obstante, hay que trabajar el duelo, mediante un intento de aceptar la pérdida, para que el sujeto se desprenda de lo perdido y lo deje ir para continuar con su propia vida. Se han señalado etapas en el proceso del duelo, que adecuaremos al tema que se trata en este trabajo, y se señalan a continuación:

- Negación y aislamiento: cuando se da el diagnóstico de una enfermedad incurable, el paciente o sus allegados se muestran incrédulos de que no puede pasarle eso a ellos, buscan una segunda opinión, aluden que no fue certero el diagnóstico, o bien recurren al uso de medicina alternativa

“yo dije cómo, cómo se equivocó mi mamá y no le pusimos mucha atención que se perdía de que caminaba acá y resultaba en otro lado y así yo decía, o sea yo me preguntaba, cómo que le pasa a mi mamá esto, como que le pasa a mi mamá eso, eso del Alzheimer yo no tenía ni idea de que era eso, pues a mis hermanas les empecé a preguntar así de que era eso [...] ya cuando se compró el libro (Cuando el día tiene 36 horas) cuando lo leí, partes donde lo volvía a releer yo quería que el libro me mintiera, que el libro me dijera que había una esperanza de atrasamiento o de no progresión en la enfermedad si no que iba a haber mejoría y que [...] hasta el momento no había cura, entonces iba así seguir avanzando la enfermedad de mi mamá y yo no, no mi cabeza torpe no

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

quería aceptar eso, (quebranto de voz) porque yo el libro que te digo que leía yo le leía y releía y decía no, no creo que el libro diga eso, tengo que ver eso que vaya pasando y con sus curaciones con todo eso, yo decía si, y sus cuidados que se le hacían que al principio fue de cuidarla ya después se terminó con sus curaciones, efectivamente el libro no miente.”(JAO).

“es un sentimiento pues de tristeza de injusticia, de pues no querer aceptar que ella estaba enferma y que se estaba deteriorando” (GAO)

- **Enojo:** cuando la negación es incontenible, se genera un resentimiento hacia el sistema de salud, los familiares, contra sí mismo. En este aspecto la labor del cuidador es comprender el enojo de la persona y permitir que lo exprese y evitar sentirse culpable de las agresiones que recibe, por eso es indispensable la preparación psicológica de los cuidadores. Y más aún en el comportamiento de los enfermos de Alzheimer, quienes tienen actos inconscientes y cambios de humor radicales, pasan de la sonrisa al llanto sin motivo.

“yo pienso que (le dio esa enfermedad) a lo mejor por su vida tan presionada que tuvo, aguantar a mi padre todas sus infidelidades, verlo con mujeres, saber que tenía hijos con otras personas, el abandono de los hijos que la dejaron, ella sus decepciones que tuvo con su dos parejas y luego la pérdida de su hijo que tuvo, que dicen que es lo más feo perder a los hijos, después de los padres y ella perdió un hijo, cuando era joven perdió una niña chiquita, y luego ya de la pérdida de su mamá y el apoyo que nunca tuvo de mi padre, no lo tuvo, tal vez como ella hubiera querido, entonces yo digo que todo eso, que todo eso quedó en su mente, todo eso le afectó porque te digo, cuando veía, veía mujeres que se metían aquí y veía hombres que la veían y mi padre siempre la molestó de que ay ese viejo ay te anda molestando que por algo viene o algo así, entonces todo eso, todo eso fue lo que la acabó, todo eso.”(LAO)

- **Negociación:** es llegar a un acuerdo con un ser superior para posponer lo inevitable, hace promesas asociadas con la omnipotencia a cambio de que le deje vivir por más tiempo para presenciar un evento particular.

“yo le pedía a Dios que me diera fuerza y salud para poderla ver a ella hasta el final” (LAO)

- **Depresión:** en esta frase se comienza a reconocer lo que significa el declive de la salud, la proximidad de la muerte, la carga financiera que implica el tratamiento, es una etapa difícil en la que las palabras de ánimo carecen de significado e incluso pueden ocasionar enojo, por ello es necesario que los cuidadores sepan que la escucha en estos momentos es de suma importancia.

“iba a haber progresión iba la abuela a ya no razonar, a ya no saber, a perder su memoria, de cierto modo, si nos veía y hasta ahí, ya no nos podía decir nada entonces fue algo que me costó trabajo a

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

mí, tener que superar,(voz en quebranto), para haberme hecho a la idea de que efectivamente eso pasa y cómo no sé no me explico yo quiero pensar de que fue de los malos tratos, de todo lo que se guardaba al hablar, el sufrir tal vez fue eso lo que siento que se le juntó a ella para que se enfermara de esa manera, porque yo no me puedo explicar, pero en sí no se a que se haya debido eso” (JAO)

- Aceptación: no debe confundirse con una etapa de alegría, se refiere a momentos en que aparentemente el duelo se ha ido, la lucha terminó y lo que sigue es una resignación, prepararse para la muerte, en éste último aspecto entra la dimensión ética, cuando una persona en etapa terminal decide parar el sufrimiento poniendo fin a su propia vida, aquí se entra en conflicto respecto del cuidado, ya que desde el punto de vista médico, el profesional de la salud se esmera en proporcionar los medios adecuados para que no guarde dolor en los últimos días, pero en ocasiones el paciente aún es consciente y tiene la voluntad de decidir que ya no le suministren ningún tipo de medicamento o tratamiento que desde su vivencia sólo alargan su agonía; no obstante, es más polémico en el caso de los que tienen Alzheimer, pues no están en posibilidades de decidir por ellos mismos ya que van perdiendo el juicio debido a la naturaleza de la enfermedad y el familiar, o cuidador principal, se ve inmerso en un dilema acerca de la condición del enfermo, pues considerar que reciba mayor atención para que su familiar se vea restablecido o bien suspender los procedimientos que considere afectan el bienestar físico del enfermo.

“el domingo 23 de mayo, no se despertó para comer como de costumbre que estaba lista con sus ojitos abiertos, ya no, ya de hecho dormía más y pues a mí sí me preocupaba y me sentía más mal, más mal moralmente porque pues ya había yo leído que entre más duermen ya no hay respuesta física y pues cuando la veía que más y más dormía todo el día, me preocupaba y ese domingo así fue, no despertó, le daban a fuerza comer y no quería y no quería y pues ya le hablé al médico el particular que la pudo venir a ver , no pudo venir a verla y yo le estuve tomando su respiración y ya no se le escuchaba y llamamos a protección civil y vino la ambulancia por ella la llevamos a urgencia a santa Mónica que, pues en mi vida había visto a una persona agonizante y llegando allá me dijeron que así como estaba ella, era que ya estaba agonizando y ahí fue que ya me bloqueé, me dijeron que ya estaba en fase terminal ya entonces me bloqueé ya no supe responder como yo hubiera querido yo quería entonces a ella sacarla, traerla a la casa, ya no me la dieron, pedí el alta voluntaria, no me la dieron, porque decía la doctora que tenía que llevar un proceso de análisis y le hicieron análisis, le sacaron sangre y la sondearon, ya a mí me habían dicho eso en ADEC cuando

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

ella ya estuviera agonizante así mal que la viéramos, que ya no la lleváramos, porque ya nada más las hacen sufrir y sí, sí la vi que, para mí la vi sufrir porque aunque ya no sentía ella, pero yo para mí ella estaba sufriendo porque la sondearon, la inyectaban, para qué, le pusieron una sonda nasogástrica para qué si ya no la iban a alimentar, la atendió un geriatra cuando la llevamos a urgencias, y ella ya estaba agonizante entonces se la pedí y me dijo ya no se la puedo dar porque ya se la recibí tengo que hacer un proceso de estudios para podérsela dar para que se la pueda llevar con su diagnóstico de estudio y pues yo me puse mal, me bloqueé yo sólo quería estar a lado de mi madre, cuando nos la llevamos de aquí <...> en la ambulancia, no sé, se sintió mal abrió sus ojos, vomitó, me vio, ... y eso nunca lo voy a olvidar yo me fui allá atrás con ella, los paramédicos me dijeron váyase allá adelante yo les dije yo me quiero ir con ella, está bien vaya allá atrás quería dejarla en esos momentos cuando me sacaron allá y yo no me salía, sólo daba vuelta alrededor de la camilla, yo no quería dejarla ahí, y parecía yo perro junto a su dueño por afuera y por adentro, por donde fuera, por cualquier rendija que fuera yo la quería ver y cada que la veía yo sentía un dolor tan grande verla así, y pasé toda la noche ahí, ahí con ella esperando; la doctora que estuvo a su cargo en ese momento se fue, se fue de ahí de la sala de urgencias, yo la busqué y la voceé y no salió y no salió y me dijeron a las seis de la mañana le van a dar informes hasta que los vigilantes me dijeron, vaya a hablar con el director y yo les pedía a los vigilantes que me dejaran entrar, me decían es que no se pude señora, déjeme entras, le decía yo, es mi madre, que usted no tiene mamá, sí, me decían, pásele, y ya hasta las seis de la mañana que fui a hablar con el director y le explique el caso, el dije mire la doctora "x" no me la ha querido dar el acta voluntaria, la última vez que vi a la doctora le dije démela, me dijo ay permítame es que tengo que atender a otros pacientes y yo de lo mal que me sentía, no le supe responder y después le dije al director pues de esos pacientes, mi madre era un paciente más de ella, ¿por qué no me la dio? No objetó nada, simplemente me dijo, vaya ya se la van a dar <...> y mi madre soportó toda la noche y llegando a mi casa se murió,<...> soportó tanto mi madre, siempre fue fuerte, siempre fue una madre excepcional, fuerte, fuerte muy fuerte, tanto problemas que tuvo en su vida, y lo resistió, todo lo aguantó, desde el día que la trajimos en la mañana en la ambulancia y la muchacha nada más me venía diciendo, ya falta poco, ya falta poco, ya vamos a llegar, porque ya la veía que ya no podía mi mamacita.

"es doloroso ver (silencio, seguido de un quebrantamiento de voz) a un ser querido irse deteriorando (silencio) y llega un momento que no sabes que pensar o que decir, si ya quieres que descanse o quieres seguirla teniendo, aunque tú sabes que el sufrimiento de ella, pues lo estás viendo" (GAO)

"hasta la fecha me he puesto a pensar, aunque no sé qué tan egoísta sea yo, porque a mí me gustaría tener a mi madre, aunque fuera enferma pero que la tuviera, pero solamente ella sabe lo

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

que le dolía y muchas veces yo platicué con ella, y sabía yo (quebranto de voz) que se tenía que ir y muchas veces le dije, cuando tu decidas irte.” (MAO)

“quería yo que ella viviera, o sea siempre decía yo, yo quiero que mi mamá siempre esté aquí aunque esté enferma, pero pues como te digo tenía que llegar el momento pero yo siempre pensé que la quería tener aunque enferma, pues más tiempo, muchos años (quebranto de voz) pero pues se tuvo que ir” (CAO)

Cabe destacar que las personas alrededor del enfermo también experimentan dichas fases, mismas que no son lineales ni se sobrellevan dignamente hasta el final de la vida del enfermo, en la medida en que se le haya permitido expresar su enojo, miedos y fantasías, que lo hayan escuchado sin juzgarlo denota que el cuidado fue adecuado ya que se le otorgó un lugar en la vida de los otros. Quien afronta estas crisis posiblemente llegará a la última etapa con aceptación, de lo contrario la desesperación creará la sensación de que aún queda mucho por hacer, y más cuando se trata de enfermos jóvenes; se suele escuchar a menudo que las personas que “hicieron su vida” implica que trabajaron, formaron un hogar, se divertieron, que tuvieron hijos y éstos se valen por sí mismos, entonces han cumplido una misión, y se subestima la pérdida; no así con la muerte de infantes o jóvenes quienes dejaron muchos planes por vivir; les faltaron situaciones que culminar, como si su estancia no hubiera sido lo suficiente fructífera, se quedaron trucas sus vidas, de nuevo aquí se antepone la cantidad de vida ante la calidad. ¿Qué es lo que vale al final de la vida, la cantidad de cosas que acumulamos? creo que la experiencia humana es una riqueza invaluable.

Respecto del cuidado proporcionado por los familiares, como ya se mencionó, también atraviesan por el proceso de duelo, debido a la relación y vínculos afectivos que guardan con el enfermo, sufren la pérdida de esa persona, viven sus propios duelos, además de ocuparse de las labores necesarias para su cuidado, así como de labores domésticas y extra-domésticas, por ello es necesario que aprendan a mejorar la comunicación, trabajar la culpa y sus propias pérdidas que les causan un duelo.

El cuidado crea un vínculo social que se realiza para compartir y disfrutar, lo que genera la satisfacción y se goza del reconocimiento social.

En ambas partes del que otorga el cuidado como de quien lo recibe; no obstante, se desarrolla una inevitable relación de poder, quien cuida quiere ser reconocido por la persona a quién está cuidando como por los miembros de la familia, aunque el reconocimiento por parte del enfermo viene de alguien que no es su igual por su calidad

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

de dependencia, lo cual puede desencadenar resentimiento y a su vez maltrato hacia el enfermo pues éste es el responsable de que el cuidador no tenga la posibilidad de hacer otro tipo de actividades de ocio personal, pero como lo que se espera es que el cuidador retribuya lo que el enfermo hizo alguna vez por esa persona, si es el hijo, por responsabilidad consanguínea, si es la pareja por vínculo filial, así que renegar de los cuidados otorgados ocasionaría que los que están a su alrededor lo consideren no funcional, y no respondería a las expectativas de la sociedad. Además el cuidador puede desarrollar resentimiento hacia otros miembros de la familia que no apoyan en las labores del cuidado o no lo hacen como él espera, como él lo hace.

3.4.2. FEMINIZACIÓN DEL CUIDADO

El sexo define funciones y acciones que cada uno de los integrantes de una cultura o sociedad desarrollará durante su vida. Se perfila una construcción cultural de los individuos a partir de la diferencia sexual. El hecho de que los lazos emocionales entre madre e hijo son más estrechos que los que se dan entre el padre y su progenie, esto justifica el papel de la mujer como cuidadora formal del cuidado de los hijos, enfermos.

La conformación de las mujeres como una categoría genérica más que por factores biológicos y fisiológicos, se regulan por una serie de normas, reglas y conductas aprendidas e introyectadas, que determinan su quehacer psicosocial, mediante el rol de género entendido como el “conjunto de expectativas acerca de los comportamientos sociales apropiados para las personas que poseen un sexo determinado”¹⁰¹ (masculino/femenino) por lo tanto la estructura social es la que decide y prescribe la serie de funciones para el hombre y la mujer como propios de su género.

“su aportación (de los varones) fue económica, ellos no se involucraron en el cuidado de mi mamá, ni en su atención, nosotros no se los pedimos y ellos tampoco dijeron espontáneamente yo también puedo ayudar; nosotros como mujeres creímos que nosotras podíamos atender mejor a mi mamá que ellos como hombres, a lo mejor por creer que mi mamá era mujer y ellos eran hombres y aparte porque ellos vivían más lejos, y aparte pues no como que no creímos que ellos fueran capaces de cuidarla.” (GAO)

En este sentido, hablar de diferencias nos remite a construcciones psicológicas que se moldean desde la familia mediante la introyección, lo que hace más compleja la aclaración entre lo que debe ser y lo que es.

¹⁰¹ BEDOLLA, Patricia (comp.) “Estudios de Género y Feminismo. Volumen I” Ed. Fontamara, 1989, p.87

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

“¿Por qué la cuidaste? por qué se quedó como mujeres, porque la que la vino a revisar dijo que de preferencia si había mujeres pues mejor que fuéramos mujeres las que la cuidáramos porque pues por sus llaguitas cuidar limpiar desde su pañalito y todo pero los hombres muy atrás muy atrás pues de cierto modo nos echamos nosotras de mujeres el compromiso de cuidarla a ella y se habló y se quedó de acuerdo que sí dos veces nada más vine en una y si escuché cuando dijo que nos deseaba la mejor de las suertes y mucha fuerza que era la que íbamos a necesitar para con nuestra madre porque si estaba malita y que no lo viéramos o lo sintiéramos como carga o peso eso nos dijo la doctora.” (JAO)

Entre los elementos que constituyen la subjetividad femenina se destacan los siguientes:

1) La maternidad para las mujeres representa la exaltación de su propio narcisismo, de saberse procreadora, sentirse indispensable; sin embargo, significa sentimientos difusos y contradictorios ya que se siente funcional y será amada a medida que carezca de vida propia, pues su hijo absorbe sus intereses; por el otro lado, una madre malvada es aquella que tiene su autonomía. Esta moral materna descansa en reconocerse como mujer, en la necesidad de legitimarse desde la procreación humana.

2) La generosidad va ligada a la naturaleza como proveedora desde lo maternal, la mujer es nutriente, dadora de cuidados, la mujer funge como custodia en el hogar, en la transmisión de la cultura y los roles tradicionales, en la construcción de la moral decente por lo tanto preserva el orden en la estructura de la familia.

“¿Porque no la enviaron a un asilo o contrataron servicio de enfermería? bueno yo si hice el comentario, pero mis hermanas me dijeron que por eso estábamos, que por eso éramos cinco mujeres o mi hermana la chica dijo que si me pesaba cuidar a mi madre, le dije que no, ‘entonces porque quieres que contratemos o cómo’, bueno le dije si está bien, pues ya para no entrar así en discusión porque si había de repente piques y pues dijo no, por eso estamos las cinco de mujeres para cuidarla y dije bueno, si está bien, en parte pues si tenía razón que como te digo tal vez, no sé estando en otro lugar o con una enfermera a lo mejor ella por día pues estar mejor” (CAO)

Como podemos ver, para dar una explicación a la conducta social de la mujer, es indispensable no perder de vista los constructos subjetivos, los entrenamientos culturales y reglas sociales que fundamentan la diferencia de roles genéricos.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

3.5. RELACIÓN ENTRE FAMILIA Y SERVICIOS SOCIO SANITARIOS EN EL CUIDADO DE LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER

Algunas de las alternativas que la OMS propone para apoyar a los cuidadores reside en un esquema de intervención multifacético para que los estresantes primarios disminuyan, por lo que incluye apoyos informativos, educativos y de capacitación grupos de apoyo, consejería para cuidadores primarios y familiares de tipo presencial cara a cara, por teléfono o video conferencia, psicoterapia como la cognitivo-conductual para dar tratamiento, incluso servicios de relevo; este tipo de intervenciones pueden llegar a mitigar las situaciones de angustia y aflicción de algunos cuidadores, pues se sienten identificados con algunas situaciones que para ellos son nuevas, descomunales y no saben cómo manejarlas; desde la perspectiva de Schütz lo anterior sería una integración de los cuatro reinos: el *Fogewelt*, orientado hacia el futuro y los actores son los sucesores, en este sentido, las acciones para el cuidado de los enfermos de Alzheimer se orientan a los motivos para que responden a los futuros comportamiento que experimentarán; el *Vorwelt*, enfocado en el pasado y los predecesores, aquí se rescatan los motivos porque cuya respuesta se basa en experiencias pasadas e otras personas que han atravesado por esa situación y sus testimonios pueden ayudar a tener una visión de cómo sobrellevar cada una de las etapas de la enfermedad; el *Umwelt*, en donde se dan las relaciones cara-acara, llamados asociados, aquí fundamentalmente interviene la relación del cuidador y el enfermo y su interacción con médicos y personas a su alrededor, finalmente, el *Mitwelt*, son los roles de los anónimos, esto se da con aquellas personas que no están físicamente y aun así brindar orientación vía telefónica, mediante videoconferencias, en la red, por lo que se desarrollan relaciones impersonales. Además, con este tipo de intervenciones pueden ayudar a retrasar la posibilidad de institucionalizar al enfermo en un hogar residencial, asilo, casa de cuidado.

Ayudar a los cuidadores a cuidar, fue un programa implementado en la India, conformado por un equipo de asesores de atención domiciliaria quienes fueron supervisados por un consejero y un psiquiatra, cuyas actividades se centraron en proveer de información sobre la demencia, guías sobre el manejo de la conducta y una valoración psiquiátrica; los resultados obtenidos concluyeron que el apoyo basado en el hogar para los cuidadores de personas con demencia pone énfasis que el uso de recursos humanos disponibles a bajo costo, es factible, aceptable y lleva mejoras en la salud mental del

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

cuidador y en la carga de los cuidados, por lo que las dificultades de los cuidadores se ven reducidas, mejora su salud mental.

Es imprescindible que las intervenciones que se proponen se lleven continuamente desde el diagnóstico hasta la etapa terminal de la enfermedad; la limitante que encontramos en México es la falta de disponibilidad de personal preparado para atender las necesidades sociosanitarias de los enfermos con Alzheimer y sus familiares quienes están a cargo de su cuidado.

Con los avances tecnológicos ha habido notables mejorías en cuanto a la utilización de estos medios para facilitar intervenciones psicoeducativas como son las consejerías vía telefónica o videoconferencias, los videos tutoriales; la disponibilidad de información en internet ha sido una vía potencial de apoyo. Algunas tecnologías innovadoras que facilitan la asistencia, permiten una vida independiente que mejora la seguridad y autonomía de la persona con demencia, sensores de alarmas, estos recursos han demostrado mejorías en la salud mental de los cuidadores incluido bajos niveles de estrés; sin embargo, la carencia en el acceso a estos recursos excluye a aquellos que viven en áreas rurales de los países de bajos y medianos ingresos y en las minorías étnicas. Es por ello que para poder implantar un programa de asistencia de este tipo se requiere una evaluación de las necesidades, fortalezas, debilidades y la disponibilidad de recursos que aseguren una evaluación integral para sugerir un servicio adecuado que atienda las necesidades de la población específica.

3.5.1. DILEMAS PSICOSOCIALES Y ECONÓMICOS QUE ENFRENTA LA FAMILIA ANTE EL ALZHEIMER

La relación entre el cuidador y quien recibe la atención es compleja como toda interacción entre individuos y por ende no está exenta de conflictos; no obstante, algunos de los motivos que orillan a ejercer el cuidado son la gratificación y satisfacción por la labor realizada, el reconocimiento y agradecimiento social en vista de cumplir con las expectativas demandadas, aunque algunas de las consecuencias que esto acarrea implican un desgaste, estrés, agobio y la carga por cuidar, enojo, culpa, cansancio, fatiga, ansiedad, soledad, depresión, resentimiento, toda una vorágine de emociones contrastantes convergen en el largo trayecto del cuidado de una enfermedad crónico-degenerativa y que genera dependencia como es el caso de la demencia tipo Alzheimer;

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

en este sentido se puede vincular los estilos de vida como determinantes de la salud y enfermedad, “los hábitos personales, tales como consumir bebidas alcohólicas, fumar, falta de ejercicio físico, etc., se relacionan directamente con las tasas de morbilidad [...] los hábitos personales se relacionan con las enfermedades crónicas; si los hábitos personales son, a su vez, consecuencia del contexto social en que se vive, entonces la influencia del medio ambiente queda demostrada no solo con relación a las enfermedades infecciosas si no también respecto a las enfermedades crónicas”¹⁰² así entonces el contexto social influye en los estilos de vida y hábitos personales, los cuales hay que entenderlos como producto de la sociedad históricamente específica en donde se desarrollan.

Si bien, es evidente la tensión que ocasiona cuidar a una persona con demencia, hay que señalar los motivos por los cuales proveer de dichos cuidados puede ser gratificante, entre ellos destaca el orgullo de desempeñar ese papel, que les proporciona un sentido de autoeficacia, en un estudio canadiense, entre los cuidadores que denotaron aspectos positivos se identificó que el compañerismo, la realización por placer, proporcionar calidad de vida y significado a su papel son los factores principales que asocian con su papel de cuidador.

“yo siento que si alguna persona tiene a su familiar así, no pierde nada, al contrario gana una satisfacción. Porque yo me duele a mí, mi mamá que se haya ido pero que me duela el que yo haya invertido, no eso sí que no , no, no, no, para mí eso no me afecta, el dinero a mí no me afectó ¿lo viste como un cumplido? Sí como una obligación de hija hacia su madre, porque ella me vio a mí, es una forma de retribuirle, [...] me hubiera sentido muy culpable si no la hubiera visto.” (JAO)

Asimismo, el afecto es un factor motivacional clave para los cuidadores de personas con demencia, los vínculos emocionales son una de las motivaciones principales para proveer cuidados, según el estudio EUROFAMCARE, el 57% de los encuestados reportaron que el amor y afecto son el factor primordial en el cuidado de una persona con demencia, el 15% expresó el sentido del deber ser, seguido de un sentimiento personal de obligación (13%) y sólo el 3% de los encuestados dijo que no tuvo otra alternativa más que cuidar.

En el apoyo social es necesario considerar no sólo a quien recibe ese soporte, sino también a la persona que lo provee que en casos extremos se convierten en las víctimas ocultas de la enfermedad. Algunas consecuencias negativas en el cuidador de una

¹⁰² CASTRO, Roberto, “Teoría social y salud” Lugar editorial, Buenos Aires; UNAM, México, 2011, p.48.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

persona con Alzheimer es que afecta la salud física y psicológica del cuidador, y a su vez repercute en su calidad de vida y su seguridad económica, la enfermedad puede tener un impacto profundo, y con frecuencia adverso, en la dinámica familiar y en el cumplimiento de sus roles.

Los cuidadores corren el riesgo de aislamiento social debido a la naturaleza exigente de su papel, se estima un tiempo promedio de 3.6 horas al día para brindar asistencia en actividades de la vida diaria tales como comer, vestirse, bañarse, uso del baño, arreglo personal, además de salir de compras, cocinar, el manejo de las finanzas personales y supervisión de la conducta del paciente para prevenir accidentes o eventos que dañen la integridad física del enfermo.

Asimismo, el efecto que tiene la labor de cuidar un enfermo con demencia repercute en la salud del cuidador, que además de presentar trastornos emocionales, su calidad de vida cae en detrimento presentando como “obesidad, mayor riesgo metabólico, altos niveles de hormonas de estrés, una respuesta comprometida del sistema inmune, anticuerpos, mayor uso de medicamentos y mayor deterioro cognitivo [y aumenta el] riesgo de [adquirir] enfermedades graves”¹⁰³, esta situación genera altos dificultades en el bienestar integral del cuidador, emocional principalmente hasta somatizarse y en algunos casos el cuidador puede morir antes que el paciente.

Respecto de los problemas que afectan a los cuidadores encontramos el síndrome del *burn out*, el uso de este vocablo se entiende como quemado, consumido, va más allá del agotamiento, es estar exhausto. La aparición del término surge en la década del 70, para referirse a las condiciones de salud de los trabajadores debido a la carga laboral cotidiana, paulatinamente se fueron añadiendo elementos emocionales.

La descripción del síndrome del *burn out* inició entre los trabajadores de salud; el entorno de un hospital, en particular las actividades de los médicos internos, residentes y enfermeras novicias cumple con los requisitos para que se desencadene el síndrome, la carente experiencia en afrontar problemas complejos de salud cotidianamente con grados de responsabilidad que van más allá de sus capacidades de decisión generan y elevan errores médicos con consecuencias fatales, además de alteraciones en el estilo de vida en las relaciones sociales y familiares, lo cual agrava aún más el agotamiento emocional.

El síndrome se caracteriza por un excesivo agotamiento, desmotivación, insatisfacción en lo que se hace, lo que origina un desempeño pobre a consecuencia de

¹⁰³ Organización Panamericana de Salud. Op.cit., p.74

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

un prolongado periodo de estrés, el síndrome, debe diferenciarse de la depresión clínica. De igual manera, se presenta un proceso de despersonalización que se caracteriza por indiferencia y actitudes cínicas hacia las responsabilidades o hacia las personas que demandan la atención de quien lo padece, la prevalencia del síndrome se da en trabajadores que prestan servicios y que implican relaciones humanas, así como carga excesiva de trabajo, por ejemplo: los médicos, enfermeras, trabajadores sociales; si no se guarda un ambiente de salud en el trabajo, las consecuencias laborales se reflejan en ausentismo, o abandono, por lo que se deteriora el ambiente laboral y se generan conflictos con los compañeros y con los familiares. Por lo tanto, los tres aspectos primordiales del síndrome son: el agotamiento emocional, la despersonalización, y la ineficiencia en lo que se desempeña.

Los profesionales de la salud se enfrentan en su vida laboral cotidiana a niveles de estrés altos porque se relacionan con situaciones de dolor, muerte, enfermedad terminal, situaciones que vienen definidas por la urgencia y toma de decisiones inmediatas en cuestiones de vida o muerte.

El principal factor que desencadena el síndrome es una carga laboral excesiva en un tiempo insuficiente para realizarlo, además de elementos como la falta de información, la incapacidad de desarrollar satisfactoriamente el trabajo encomendado, falta de supervisión, carencia de retroalimentación, falta de reconocimiento en el trabajo y una percepción de que las tareas asignadas nos son distribuidas imparcialmente.

En gente joven que oscilan entre los 30 y 40 años es más frecuente la aparición del síndrome, esto se explica principalmente por su carente experiencia laboral, también, las personas que padecen este síndrome poseen baja autoestima, su personalidad es rígida o con dificultad de adaptación al entorno.

Se requiere de un estudio para valorar el síndrome en el contexto domiciliar, ya que los que lo padecen no lo identifican como un problema de salud mental, además implica una pérdida de bienestar en la actividad cotidiana y desequilibrio emocional que se relaciona con una percepción cuya energía y esfuerzos aplicados no corresponden con el grado de satisfacción.

El estrés laboral se diferencia del síndrome del *burn out*, porque el primero es una fatiga física, mientras que el segundo se refiere a una desmotivación emocional cognitiva, hay un abandono de interés, estrés e insatisfacción laboral.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

Ahora bien, se hace una relación análoga entre los familiares a cargo del cuidado de un enfermo con las situaciones similares a las del personal de salud, pues ambos conviven con un estrés crónico caracterizado por una intensa y prolongada atención con personas en estado de necesidad.

Los cuidadores pueden llegar a presentar el síndrome del *burn out*, conocido como sobrecarga del cuidador y se define como “conjunto de síntomas físicos, emocionales y/o mentales producto del trabajo continuo con personas que presentan problemas psicológicos, sociales o físicos”.¹⁰⁴

Entre los factores que contribuyen a incrementar el *burn out* en los familiares se destacan los siguientes:

- La relación personal con el paciente, entre más cercano es el vínculo o interacción, mayor es la probabilidad de que surja el síndrome.
- La pobreza y la poca certeza del abasto de necesidades básicas, alimentación, vestido.
- El estigma experimentado por la familia, el temor al rechazo o lo que se diga al respecto del comportamiento del enfermo.
- Poco apoyo por parte de la familia o grupo de apoyo.
- La salud mental de los cuidadores, experimentan ansiedad, depresión y a veces llegan a tener ideas suicidas.

Algunos factores que ayudan a prevenir o sobrellevar el síndrome son:

- La religión, el hecho de asignar a un ser supremo la responsabilidad de que el destino de la persona enferma corre a su cargo, puede ocasionar una resignación.
- Un apoyo sustentado en la red de apoyo familiar.
- Una satisfacción como resultado del reconocimiento social de ser capaces de cuidar a alguien.

Cuando el cuidado es realizado por alguien fuera de la familia los valores reportados se relacionan con la responsabilidad, en el entorno familiar un vínculo afectivo y obligatoriedad imperan de tal manera que el cuidado se enfoca a las necesidades del paciente por encima de los del cuidador.

¹⁰⁴ CEPAL, op. cit., p.42

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

“si nosotros tenemos un enfermo nosotros como hijos tenemos que solventar ese gasto fuerte de los enfermitos del Alzheimer y que no estemos renegando de ah es que me salió, es que tuve que dar, ¿por qué somos llorones?” (JAO)

A veces, surgen momentos de rebeldía, deseos de deshacerse del otro, de que se muera, que ya no esté, para liberarse de la angustia, el dolor, la fatiga, dichos pensamientos desembocan en sentimientos de culpa; también, interviene la perturbación del padecimiento del que recibe los cuidados, los auto reproches, las ideas obsesivas, victimización, lo que los convierte en seres estoicos que soportan fuertemente lo que les depara el destino, sintiendo que sacrifican su vida por el bienestar del otro. En el cuidado se genera una doble deuda, el que lo recibe con el que lo brinda y los que no lo otorgan y deberán de hacerlo ayudando al cuidador principal, quien puede caer en una magnanimidad ya que considera que él es la única persona capaz de brindar las atenciones que necesita el enfermo y aún si recibe ayuda considerará que su desempeño no es satisfactorio. Se puede dar una situación en la que el cuidador considere que el enfermo no podría vivir sin él, que es irremplazable; no obstante, puede ser a la inversa su identidad se ha fundido tanto en el rol de cuidador de tal manera que siente que si deja de asumir esa actividad es nada. Quien cuida puede llegar a imaginar que comparte el mismo dolor que la persona a la que cuida, que es el único que lo entiende, que sólo él sabe cómo cuidarlo como hay que hacer las cosas, lo cual es una manera de auto-victimizarse y de apropiarse del otro y de dejarlo en deuda “sólo yo sé cómo hacerlo” lo que lo coloca en una situación de omnipotencia y le produce una satisfacción.

Cuando fallece la persona o es enviada a una institución total, se produce una sensación de liberación seguida de un sentimiento de soledad y una vez liberado de tales labores buscará una manera de llenar ese vacío.

3.6. DESARROLLO DE LA DINÁMICA FAMILIAR CUANDO UN MIEMBRO TIENE LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

El cuidador es aquella persona que proporciona cuidados informales sin recibir alguna remuneración, éstos proveedores de cuidados pueden ser los miembros de la familia, principalmente amigos, vecinos, entre otros que apoyen en los cuidados regulares y/o supervisión sin remuneración, por lo regular se destaca el papel de un cuidador primario quién atraviesa por situaciones de estrés. En el caso del rol del cuidador primario

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

predominan personas con vínculos familiares como el cónyuge, los hijos, hermanos entre otros, éstos pueden vivir en la misma vivienda que el destinatario de los cuidados o en otra vivienda, además los cuidados proporcionados varían por periodo, regular, ocasional o rutinario. Los cuidadores se involucran en la prestación de atención directa o suministrada por otros, a veces a distancia. Se hace una distinción entre el cuidador primario que es el que pasa la mayor parte del tiempo con la persona con demencia y los cuidadores secundarios que son aquellos familiares y amigos que juegan un papel suplementario al cuidado del familiar. Esto marca una diferencia en el juego del tiempo familiar social y personal, pues quien ejecuta un papel principal ve trastocada su cotidianeidad.

“nos cambiamos a vivir aquí porque me dijeron mis hermanas que ya teníamos que cuidarla írnosla turnando porque ella ya no podía vestirse, ella ya no podía hacer nada, la tenía uno que bañar, vestir y cambiar, atender.” (CAO)

Se puede considerar que en las familias extensas, por el número de miembros que posee, se hace una mejor distribución de los roles para enfrentar el cuidado de la demencia y que son inmunes a la carga que sufre el cuidador; sin embargo, de acuerdo con los resultados obtenidos por el Grupo de Investigación de Demencia 10/66 en 25 localidades de “África, Latinoamérica, China y la India, revelaron niveles de estrés en los cuidadores tan altos como lo que se observan típicamente en estudios europeos y norteamericanos [donde se analizaron países con familias pequeñas y con ingresos altos] los principales factores estresantes identificados [...] se ven agravados por una profunda falta de conocimiento sobre la naturaleza de la condición, junto al estigma y la culpa que consecuentemente sufre el cuidador”¹⁰⁵. Algunas de las exigencias a las que se enfrentan los cuidadores y que son denominados como estresores primarios son: el tiempo de atención que deben dedicar, la intensidad de los síntomas conductuales, cognitivos y psicológicos; los estresores secundarios incluyen la tensión del rol esto es las expectativas que se esperan en el cuidado de los niños, en situaciones laborales y en el caso de este tema, el manejo de las exigencias en la atención de un adulto mayor con demencia. La tensión relacionada con manejar los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia se originan en el estrés físico y emocional de cuidar a la persona con demencia recibiendo un inadecuado apoyo por parte de los familiares y una presión financiera de disminuir o abandonar sus jornadas laborales para brindar los cuidados.

¹⁰⁵ Organización Panamericana de Salud. op. cit., p.72

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

3.6.1. DIVISIÓN DEL TRABAJO ASISTENCIAL EN LA FAMILIA

Debido a que la demencia afecta en mayor parte a personas de edad avanzada y del sexo femenino, en la mayoría de los casos los hijos y cónyuges desempeñan el papel de cuidadores primarios y las mujeres superan en número a los hombres. “en el estudio poblacional 10/66 del Grupo Investigación de Demencia realizado en 11 localidades de Latinoamérica, China y la India, las mujeres predominan como proveedoras de cuidados [...] en Europa el 76% de los proveedores de cuidados son mujeres, primordialmente esposas, hijas y nueras, en Australia el 71% de los cuidadores primarios eran co-residentes (vivían con el enfermo)”¹⁰⁶. Esto nos revela que una feminización del cuidado por las condiciones culturales que ya se mencionaron en el apartado número 3.4.1.

Las múltiples tareas a que se enfrentan los cuidadores evolucionan dependiendo la etapa de la enfermedad, el nivel de apoyo va incrementando según progresa la enfermedad, al principio sólo se asiste en las actividades instrumentales del diario vivir como las del hogar, sociales y financieras para expandirse e incluir el cuidado personal y una supervisión constante. En el caso del cuidado de la demencia se requiere bastante esfuerzo físico del cuidador, debido a que el avance de la enfermedad es paulatino, los familiares proveen de cuidados durante años por lo cual están sometidos a altos niveles de estrés por largos periodos y éstos se intensifican por la fatiga crónica asociada con la provisión de extensas horas de cuidado sin periodos de descanso. En la fase avanzada los cuidadores necesitan la ayuda de asistencia profesional a consecuencia de que los cuidados demandan un esfuerzo físico importante y cuando el impacto emocional exige relevos que permitan a los cuidadores continuar con la tarea el mayor tiempo posible. A continuación se presenta de manera esquemática.

¹⁰⁶ Organización Panamericana de Salud. Op. cit. P.,.69

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

CUADRO. SÍNTOMAS COMUNES QUE EXPERIMENTAN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DEMENCIA Y ACTIVIDADES DE LOS CUIDADORES

ETAPA DE LA DEMENCIA	CAMBIOS EN EL ENFERMO	ROL DEL CUIDADOR
FASE TEMPRANA	<ul style="list-style-type: none"> • Olvidan acontecimientos recientes. • Dificultades en la comunicación (no recuerdan palabras). • Se pierden en lugares que le son familiares. • Pierden la noción del tiempo (hora, mes, día año). • Dificultad para tomar decisiones y manejar finanzas. • Disminuye su nivel de actividad, desinteresados en pasatiempos. • Cambios de humor, depresión, ansiedad. • Reaccionan con enojo o agresividad inusual. 	<ul style="list-style-type: none"> • Perciben los cambios y sugieren a la persona que busque una evaluación (pre-diagnóstico). • Tras el diagnóstico están conscientes de su papel de cuidador. • Proporcionan apoyo emocional cuando la persona está ansiosa o deprimida. • Menciona y recuerda a la persona eventos y tareas para ayudar a mantener la independencia y el nivel de involucramiento. • Proveen asistencia con actividades instrumentales (finanzas personales, compras).
FASE MEDIA	<ul style="list-style-type: none"> • Se vuelven más olvidadizos con los nombres de las personas. • Se pierden en la casa o en sus comunidades. • Incrementa la dificultad en la comunicación al hablar y en la comprensión. • Necesitan ayuda con el cuidado personal (el uso del baño, lavarse, vestirse). • Incapacidad para preparar comida, limpiar, comprar. • Cambios en la conducta, deambulan, repiten frases, alteraciones en el sueño, alucinaciones (ven o escuchan cosas que no están allí). • Comportamiento inapropiado en el hogar o la comunidad (desinhibición, agresión). 	<ul style="list-style-type: none"> • Están al tanto de su papel de supervisores. • Usan estrategias de comunicación para ayudar a entender. • Socorren en el cuidado personal. • Proveen ayuda en actividades cotidianas, cocinar, ayudar a vestirlos de manera apropiada. • Manejan alteraciones conductuales y comportamientos inapropiados.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

ETAPA DE LA DEMENCIA	CAMBIOS EN EL ENFERMO	ROL DEL CUIDADOR
FASE AVANZADA	<ul style="list-style-type: none"> • Incapacidad de reconocer familiares, amigos, objetos cotidianos. • Incapacidad de comer sin asistencia, dificultad para tragar. • Incapacidad de encontrar cosas en la casa, colocan objetos en lugares inusuales. • Incrementa la necesidad de cuidados personales (bañarse, usar el inodoro). • Incontinencia urinaria y fecal. • Aumento de agresión hacia el cuidador, agitación no verbal (pateando, golpeando, gritando, mordiendo). • Pérdida de movilidad, incapaces de caminar, confinados a una silla de ruedas o a una cama. 	<ul style="list-style-type: none"> • Demandas significativas de atención pues el destinatario se vuelve dependiente y pierde la capacidad de comunicar sus necesidades y deseos. • Proveen de cuidados, apoyo y supervisión todo el día. • Proveen de asistencia completa para comer y tomar alimentos. • Proveen cuidado físico completo (asearlos, vestirlos, movilizarlos).

FUENTE: Organización Panamericana de Salud. "Demencia: una prioridad de salud pública". Washington, D.C., 2013, p.72

En otro estudio efectuado se encontró que el cuidar a un cónyuge representa una obligación marital en el que los destinatarios de los cuidados manifiestan sentimientos positivos en el caso de los progenitores y sus hijos, la obligación filial es la principal responsabilidad; como es en el caso de algunos africanos que procrean bastantes hijos para asegurar que estos les proporcionen el cuidado que estos les deberán brindar a sus padres cuando estos lleguen a la vejez.

Finalmente consideramos que debido a la falta de información acerca de cómo se desarrolla la enfermedad del Alzheimer, pueden surgir conflictos familiares a raíz de la sobrecarga de responsabilidades en el cuidador principal, o bien por la percepción de que las responsabilidades no son compartidas equitativamente en el cuidado o en la aportación financiera. Cuando los recursos se ven desbordados aparecen signos de agotamiento físico lo cual se refuerza por una inestabilidad emocional en quienes rodean al

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

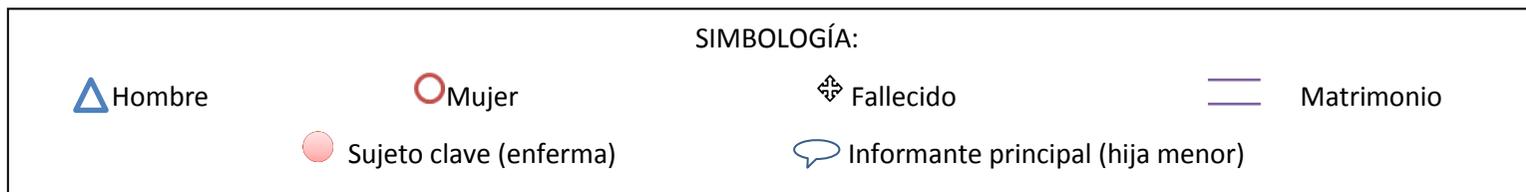
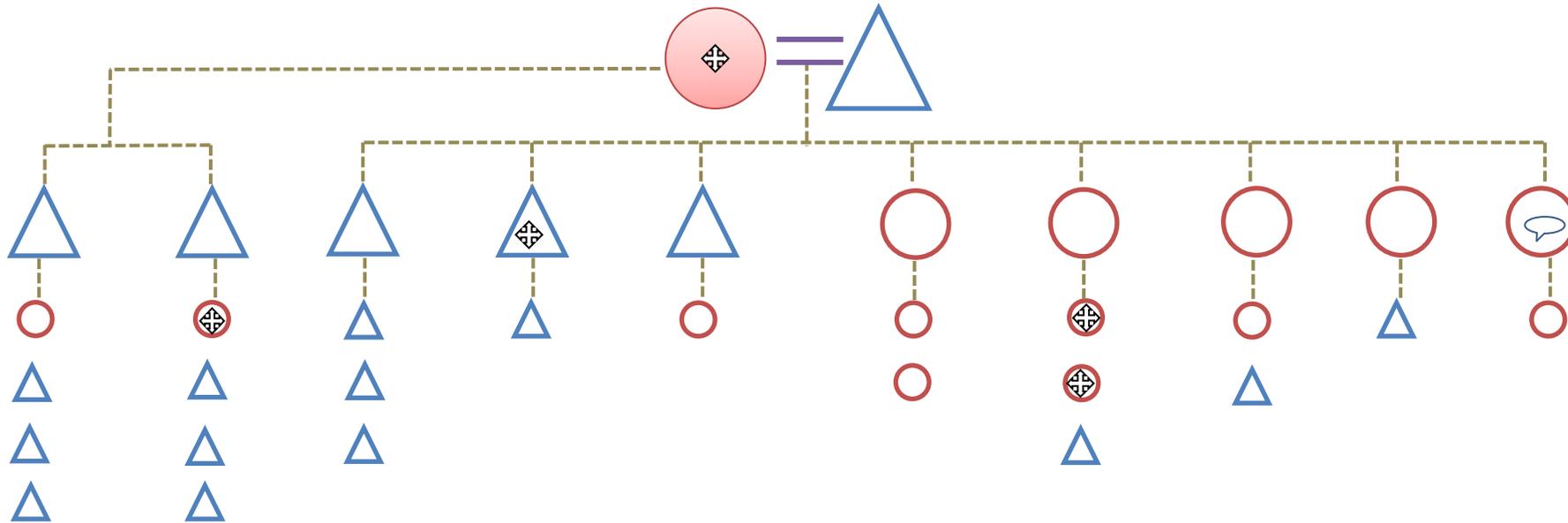
enfermo, pues son proclives a sufrir trastornos de ansiedad y depresión acompañado a veces de un nivel menor de satisfacción de vida, y existe el riesgo de desarrollar un trastorno afectivo que persiste durante el tiempo que permanece el cuidado y aún después que fallece el destinatario de las atenciones. Los estresores primarios del cuidador dependen de la etapa en que se encuentre la persona con demencia, los estresores secundarios son menos visibles e incluyen pérdida de oportunidades laborales y conflictos familiares; por ende, podemos sostener que los primeros son de tipo físico y los segundos afectan las interacciones con el entorno social.

3.7. ESTUDIO DE CASO

Con el propósito de ilustrar el desarrollo de la dinámica de una familia en la cual se presentó la enfermedad del Alzheimer en uno de sus miembros, se partirá de la reconstrucción de la historia desde la memoria particular y colectiva de los integrantes de la familia, teniendo como nuestro informante principal a la hija menor de la paciente, quien destacó en su papel de cuidador principal, y cuatro entrevistas a las demás hijas de la paciente en cuestión. Lo anterior se basa en el supuesto de encontrar situaciones claves que rodearon a nuestro personaje clave (el enfermo de Alzheimer, mujer de 84 años de edad). Quisiera comenzar presentando a grandes rasgos la estructura de la familia, con el objetivo de entender las acciones y diálogos efectuados durante el periodo del tiempo en que se enmarca la historia narrada. Para ello, se presenta el siguiente esquema, de tres generaciones:

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

ESQUEMA DE PARENTESCO DE UNA FAMILIA INVOLUCRADA EN EL CUIDADO DE UNA PERSONA CON ALZHEIMER



Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

De acuerdo con el orden de aparición en que se encuentran los representantes del diagrama, se dará a conocer nombre y año de nacimiento, de los integrantes de esta familia.

- PROGENITORES (1ra generación): Carmen Ordoñez nacida en 1925) casada con Amador Alvarado nació en 1923.
- HIJOS (2da generación) cuyos apellidos son Alvarado Ordoñez, en seguida se colocan los nombres de sus respectivos hijos, así como su año de nacimiento; en términos de parentesco, son los NIETOS (3ra generación):
 - * Martín (1940) su hija mayor nació en 1967, después en 1969 tuvo a otro hijo, en 1971 un varón más, y el hijo menor nació en 1980.
 - * Isauro (1947) su primer hijo nació en 1969 y falleció a los pocos meses; su segundo hijo nació en 1970, el siguiente en 1972, después otro varón en 1975 y el hijo menor en 1978.
 - * Javier (1951) Su hijo mayor nació en 1980, su segundo hijo en 1985 y el menor en 1988.
 - * Sebastián (1953) su único hijo nació en 1980.
 - * Adrián (1957) Su única hija nació en 2002.
 - * Julia (1959) Su hija mayor nació en 1983 y su hija menor en 1986.
 - * Gloria (1962) Su hija mayor falleció en el vientre de su madre antes de nacer (1986), su siguiente hija nació en 1989 y falleció a causa de leucemia en el 2007 a los 17 años, su hijo menor nació en 1992.
 - * Marisela (1964) Su hija mayor nació en 1983 y su hijo menor en 1985.
 - * Catalina (1967) Su único hijo nació en 1988.
 - * Leonor (1970) Su hija única nació en 1989.

Con base en la información proporcionada mediante cinco entrevistas realizadas a las hijas de una persona que padeció la enfermedad del Alzheimer se hará una breve biografía de nuestro personaje clave. Carmen Ordoñez nació el 22 de junio de 1925, en Totolapan, Morelos, a la edad de 15 años tuvo a su primer hijo, después emigró a la ciudad de México en busca de empleo, dejando a su hijo al cuidado de su madre de ella; ya en la ciudad conoció a un soldado que le prometió se casaría con ella y tuvo un varón, posteriormente se enteró que estaba casado y se alejó de él; más adelante conoció a Amador Alvarado con quién contrae matrimonio y procrean a su demás descendencia (tres hombres y cinco mujeres). Viven unos años en el Distrito Federal, y posteriormente se mudan al Estado de México en el municipio de Nicolás Romero. Al paso de los años sus hijos fueron abandonando el hogar ya sea por motivos laborales, o maritales; sin embargo, su hija menor, Leonor, a pesar de haber contraído matrimonio decide quedarse a vivir en el mismo terreno donde habitaban sus padres, con el fin de vigilar su condición de salud y/u otras

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

situaciones que pudieran presentarse. Martín se quedó en el D.F., Javier emigró a Querétaro, e Isauro consiguió un hogar en el municipio de Cuautitlán Izcalli, Sebastián falleció a la edad de 32 años, Julia se casó y se fue a vivir al municipio de Atizapán de Zaragoza, los demás hijos (Maribel, Gloria, Adrián) residían en el mismo municipio que los señores Amador y Carmen, por lo que los frecuentaban. En los días festivos como lo es el 10 de mayo, Navidad, Año Nuevo, y cumpleaños de los miembros de la familia solían reunirse, con motivo de celebración; las reuniones, por lo regular eran efectuadas en el domicilio de los abuelitos.

Como es inherente al ser humano respecto al desarrollo de sus relaciones con los demás, hubo conflictos dentro del seno familiar, así se fueron debilitando y reforzando las relaciones entre unos y otros, construyendo y destruyendo lazos de confianza. Sin embargo, es en el año 2005 cuando se presentan cambios en el comportamiento de la señora Carmen (que ya llevaba 20 años padeciendo la enfermedad de la diabetes e hipertensión, ya había sufrido algunas fracturas); dichas alteraciones de conducta se señalan a continuación:

“Yo me empecé a dar cuenta porque ella iba al baño y ya salía con la blusa la mitad a fuera la mitad adentro, o si se levantaba ella al despertarse se abrochaba un botón más arriba que otro, entonces fue cuando yo empecé a decir que mi madre podía tener eso [...] presentó agresividad y de repente se volvió así como un bebé en el cual no podía caminar o uno tenía que ayudarla a caminar, empezaba como a dejar de hablar y uno le enseñaba cómo hablar o escribir [...] fue todo rápidamente, perdió peso, desgraciadamente perdió el andar y eso ya fue como que más difícil y perdió el habla.” (MAO)

“mi mamá salió a la tienda y el vecino nos dijo que mi mamá ya no sabía para dónde dirigirse, que ya no se acordaba, entonces ella ya cuando recordó, ya se fue a la casa, ahí fue cuando empezamos a sospechar que mi mamá estaba mal de su mente, eso fue cuando empezamos a sospechar ya más adelante por las cosas que hacía mi mamá de dejar prendida la lumbre de la estufa, guardar las cosas y luego ya no acordarse de ellas. [...] ya no quería caminar, ya no quiso leer, se acordaba mucho de las cosas de su infancia, se le olvidaban las cosas del día, bueno cosas que de un día a otro ya no se acordaba de lo que había pasado, y dormía también más hasta que llegó un momento en que ya no se levantó, ya no habló.” (GAO)

Y así paulatinamente se incrementaron los acontecimientos, sin saber que se trataba de los primeros síntomas de la enfermedad denominada Alzheimer.

Conforme se evidenciaban las circunstancias sus hijas fueron acordando ciertas actividades para vigilar y ayudar a doña Carmen; Marisela (mientras atendía su negocio –una papelería ubicada en el mismo terreno donde habitaban doña Carmen y don Amador) por las mañanas les compraba el mandado y preparaba la comida a sus padres, bañaba a su mamá y los sábados lavaba la ropa. Entre Leonor y Gloria llevaban a sus padres a las citas médicas.

La actividad física de doña Carmen fue disminuyendo paulatinamente, por lo regular se le encontraba sentada, en el patio, y desde que sufrió una fractura de su pie derecho (65 años) utilizaba bastón para caminar, por lo mismo de su desorientación para salir, se le fue limitando el

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

que saliera y si lo hacía tenía que ir acompañada, pero como se cansaba, no hacía recorridos más allá de la cuadra. Sus conversaciones se tornaron difusas, repetía en no más de una hora lo mismo, empezó a desconocer el significado de las palabras, o quedaban inconclusos sus comentarios, se le olvidaba lo que decía y no podía retomar el punto en el que se había quedado. Para quienes no la visitaban frecuentemente (su hija Catalina que vivía en Ecatepec y la visitaba una vez al mes o menos; y su hijo Isauro quien reside en Cuautitlán y los visitaba cada 15 días o una vez al mes) se les dificultaba comprender a la señora por no poder recordar conversaciones o acontecimientos anteriores.

Sin embargo, el acontecimiento detonante fue cuando una noche, una llamada telefónica timbró en la casa de la señora Leonor, era don Amador, que le comentaba a su hija, que su esposa se había caído de la cama tras querer ir al sanitario. De inmediato la señora Leonor y su hija acudieron al cuarto donde se quedaban los señores para auxiliar a doña Carmen, se solicitó la ayuda del esposo de Leonor, para poder levantar a su suegra; por tanto la hija y la nieta de la señora Carmen pasaron la noche en ese cuarto vigilando que no sucediera otro percance similar. Al día siguiente se les comentó lo sucedido a Marisela y Gloria, y acordaron que era menester que las hijas se quedaran por las noches al cuidado de doña Carmen. Así que eligieron sus días, quedando Domingo y Miércoles, al cuidado de Leonor; Lunes y Jueves, por Marisela; Martes y Viernes, por Gloria, y los Sábados, por Julia (a ella se le asignó sólo un día por que trabajaba) y Catalina suplía cada semana a una de ellas, es decir, una semana cubría los días de Leonor, y a la siguiente los de Gloria, posteriormente los de Marisela.

Más adelante la señora Carmen, comenzó a tener incontinencia urinaria, así que sus hijas decidieron colocarle pañal durante la noche y cooperar para comprarlos, así como adquirir un sanitario portátil, para colocarlo a un costado de la cama, para cuando doña Carmen se levantara por las madrugadas. La cuota para adquirir los pañales era mensual y con lo recabado se compraban varios paquetes para cubrir lo correspondiente a un mes, en ocasiones los nietos cooperaban para ayudar con los gastos.

Ahora bien, otro nuevo convenio al que se llegó fue que al día en que despertaran en casa de los abuelitos, se les daría de desayunar y les correspondería prepararles su comida y darles sus alimentos por la tarde.

Ya para bañar a su mamá, tenían que hacerlo al menos dos personas, debido a que ya no se contaba con la total cooperación de doña Carmen y su movilidad física disminuía; debido a este déficit psicomotriz, se reemplazó el uso del bastón, por el de la andadera. Y también se optó por trasladar a otro cuarto a los viejitos, debido a que era muy difícil que la señora Carmen bajara y subiera escaleras, para entrar y salir del cuarto en el que se quedaba.

De todo lo anteriormente mencionado, no fue tan fácil esa adaptación a la nueva rutina, que incluía la vigilancia continua de la señora Carmen; principalmente para Leonor, quien por vivir a un lado de la casa de sus padres, era la que mayor atención prestaba durante el transcurso del día.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

En varias ocasiones llegó a regañar a su madre, por su necedad y comportamiento agresivo. Leonor se llevaba a su madre a su casa, mientras preparaba la comida para su familia y /o hacía su quehacer, pero doña Carmen se sentía incómoda e intrusa en esa casa, y no paraba de decir que tenía que ir a hacer la comida para darle de comer a su marido, don Amador; que había dejado comida puesta en la estufa y tenía que ir a verla. A pesar de los intentos de su hija y su nieta por repetirle que ella ya no hacía de comer, que no había motivo por el cual se fuera, que de favor se quedara un momento más ahí, doña Carmen se molestaba y se entristecía, se salía.

A pesar de que las hijas de doña Carmen, sospechaban que padecía la enfermedad del Alzheimer, no fue sino hasta que se llevó a consulta con su médico familiar, y tras explicársele a éste su comportamiento de la señora Carmen, diagnosticó que padecía tal enfermedad, que ya estaba en etapa intermedia; y recomendó comprar el libro “Cuando el día tiene 36 horas”, en el cual se encontraría la descripción de los síntomas, y posibles comportamientos que un enfermo demencial presenta, la manera en que se debe cuidar y tratar al enfermo. Se compró el libro y se fue turnando para que cada una de las hijas lo leyera y tuviera contemplado los posibles cambios que presentaría la enferma, y la manera en que se tenía que actuar frente a sus cambios conductuales, así como el deterioro físico, mental y motriz que experimentaría.

Al perder capacidad para caminar equilibradamente, doña Carmen llegó a caerse en varias ocasiones, incluso estando sentada, porque se dormía durante el día. Y se negaba a caminar, incluso en un mínimo trayecto, esto llegaba a importunar a sus hijas, quienes casi la obligaban a caminar; en diversas ocasiones la renuencia de la enferma por escribir, bordar, recordar su nombre, fecha de nacimiento y el nombre de todos sus hijos, también fue motivo de disgusto por quienes le preguntaban acerca de ello y la forzaban a que les dijera tal información.

Fue inevitable que se presentaran conflictos entre las hijas, por el cuidado de su madre, algunas se quejaba de hacer más que las demás, otras aducían que sólo ellas lo hacían bien. Catalina se quejaba bastante de las cuotas a cubrir para la adquisición de ropa, y artículos para el beneficio de su madre; otras más se quejaban de que unas sólo cooperaban económicamente más que las demás, o que hacían falta “manos”. En fin, todo esto se incrementó cuando en el mes de septiembre la señora Carmen amaneció sin poderse levantar, ni abrir sus ojos. La preocupación de sus hijas hizo que la llevaran al médico y dijo que no se trataba de algún malestar grave sino que era parte del proceso de la enfermedad. De ahí ya no volvió a levantarse a caminar, se le comenzó a dar de comer en la boca; para bañarla era necesario que tres o cuatro personas estuvieran ayudando; el diálogo de la enferma fue disminuyendo, comenzó a dormir bastante, ya no reconocía quien estaba enfrente de ella.

A raíz de su postramiento en la cama, y por la inadecuadas condiciones del cuarto en que se encontraba, se le hicieron dos escaras (llagas) esto requería curación, por lo que ahora había que comprársele el material de curación. Se pidió orientación y ayuda en el seguro (en la clínica del

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

IMSS de la que era beneficiaria) para sobrellevar su enfermedad, y se canalizó su caso al hospital general de zona, mediante el programa de ADEC (Asistencia Domiciliaria a Enfermos Crónicos).

Así entonces, con las indicaciones, nuevamente se fijaron nuevos horarios para la curación de la señora. Cabe mencionar que se trasladó a doña Carmen a la casa de su hija Leonor, pues cuando personal del seguro y del programa ADEC hicieron una visita para checar las condiciones en que se encontraba la paciente, recalcaron que no era un lugar adecuado y que si no se hacían las modificaciones pertinentes, se llevarían a la señora Carmen para cuidarla en el hospital. Se consiguió una cama hospitalaria, misma que fue acondicionada en el cuarto de dormir de la casa de doña Leonor (debido a que ésta no cuenta con planta alta) quedando así una cama matrimonial en la que pernoctaban Leonor, su esposo y su hija, y la cama en donde se encontraba la paciente.

Esta nueva adecuación trajo consigo costos de cooperación para la adquisición y traslado de la cama hospitalaria, asimismo, por recomendaciones médicas, se le tuvo que comprar una zalea de borrego y un colchón de aire comprimido (para atenuar la inmovilidad de la señora, y no se le hicieran más escaras), para la curación de su escaras el material de curación incluía (gasas, guantes, micropore, pomada encarnativa, jabón líquido neutro, solución antibacterial), el material era comprado una vez al mes, se recurría a la farmacia París (ubicada en el D.F.) y se compraba en grandes cantidades para cubrir lo correspondiente a un mes. Incrementó la suma de la cooperación, pues ya se requerían pañales de cubre cama, toallitas húmedas para su limpieza, los aditamentos para bañarla en la cama, se le compró nueva ropa, además que su dieta incluía alimentos como gerber, jugos, yogurt, cereal, frutas y/o comida que pudiera hacerse papilla, pues ya no podía masticar los alimentos.

“Como no conocíamos, sobre la enfermedad, pues acudimos a su médico; y ellos, la doctora nos canalizó, a un, como se puede llamar, a un programa que se dedica a atender a ese tipo de pacientes en estado de que no se mueven, entonces ellos fueron los que nos dieron los parámetros para tratarla y en qué condiciones tenerla, se llama ADEC ellos vinieron a verla y ya nos dijeron que era lo que necesitaba para tener a un paciente con esas características en nuestro hogar. Los cambios que propusieron ellos era una cama hospitalaria, con un colchón especial, la alimentación también varió porque ya no masticaba ella, le dábamos papillas y también porque en el estado en el que se encontraba el cuerpo se hace sin movilidad, se le hacen úlceras, y entonces también hay que cuidarlas para que una infección no llegue al hueso que es lo más grave. La cama hospitalaria, tiene que se puede levantar la parte de atrás o la de los pies sin que el paciente se incomode o se lastime. El colchón era con un aparato, que lo infla, una bomba que lo infla y ese colchón tiene como para dar masaje al cuerpo para que no se allague.” (GAO)

Esta nueva rutina trajo discusiones por varios aspectos, se fijó un horario para darle de desayunar, comer, cenar y sus respectivas curaciones. A las 9 de la mañana se despertaría a la señora Carmen para efectuar la curación de sus 3 escaras, para esto se necesitaban dos personas, para que entre ambas movieran a la enferma (por lo regular la señora Leonor y/o su hija eran quienes les ayudaban a las que iban a efectuar esto), posteriormente se le prepararían sus

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

alimentos para darle de desayunar, esto ya lo hacía sólo una persona; en el transcurso del día se acomodaba y cambiaba de posición y de pañal a doña Carmen, para su comodidad. A la tres de la tarde se le daba de comer, y finalmente a las 8 de la noche de nuevo se le efectuaba una curación.

Su material de curación eran, porque tenía dos llagas que se le hicieron, por la inmovilidad y la cama en donde estaba; se preparaban sus gasas, se le compró una pomada que se llamaba encarnativa, una solución que se llamaba mycrodin es un desinfectante, los guantes para nosotros, el cubre bocas porque no teníamos que, por que nos dijo la doctora que teníamos que usar cubre bocas por que podíamos infectarle la herida, como estaba abierta teníamos que tener mucha higiene, y entonces se empezaba a curar, se le lavaba bien, se le ponía el desinfectante, después la pomada y se cubrían sus heridas, bueno eso era después de bañarla. Por qué se bañaba primero su cabecita, luego su cuerpo, para eso la bañábamos entre tres personas, este, le ponía, su cama cuenta con un colchón de hule espuma para que no se moje, pero nosotros le poníamos aparte un hule a la cama y la bañábamos primero con su cabeza, preparábamos agua tibia y le bañábamos su cabeza, después se la cubríamos con una toalla y le empezábamos a bañar su cuerpo, se mojaba una esponja con jabón y agua y se le tallaba su cuerpecito y con otra esponja se iba limpiando su piel, se le iba quitando el jabón y con otra se iba secando, con una toalla, ya que terminábamos de bañarla, se retiraba todo lo mojado, todo lo sucio y se cambiaba también la cama, se le ponían sábanas limpias, funda limpia y se vestía, se le ponía su ropa limpia que consistía nada más, era la parte de arriba, era una este como se le puede llamar una, como una pijamita pero la parte de arriba y abajo nada más tenía su pañal y sus calcetas. Yo le hacía sus pijamas a mi mamá, porque yo sabía coser y yo se las quise hacer a mi mamá". (GAO)

Desde que se trasladó a la señora a la casa de su hija menor, ya no se quedaron sus demás hijas a cuidarla, sólo iban a asistirle durante el día, pero en repetidas ocasiones quien mostraba renuencia para ayudar y atender a la señora fue Catalina, quién se excusaba que era su semana de descanso y que no le correspondía cuidar a la enferma. Esto fue cuestión de altercados entre ella y su hermana Leonor, principalmente quien optó por curar y atender a su mamá (sin ayuda, su hija no podía apoyarla porque estaba en la escuela en el turno vespertino y ya llegaba después de la 10 de la noche) al ver esto, la señora Gloria decidió ayudar a su hermana, en ocasiones.

"El cuidado para mi mamá fue atenderla todo el día, en ratos se descansaba cuando ella dormía, pero era darle de desayunar de prepararle sus papillas, asearla, este, voltearla también, porque hay que voltear al paciente también para que no esté de un mismo lado [...] somos éramos o somos cinco hermanas y entre las cinco hicimos un programa para que unas vinieran a atenderla en el desayuno, otras en la cena, en la comida, también los días distintos. Ah ahí me falló algo de que antes de que cayera en cama mi mamá también veníamos a cuidarla en la noche, porque ella se levantaba y a veces hasta se llegó a caer o se quitaba toda su ropita [...] o se mojaba su ropa y todo eso, pues la veníamos a cuidar en la noche, igual teníamos un rol de días para cuidarla.

El rol fue de acuerdo a nuestras obligaciones como madres de familia que somos, cinco a la semana cinco días pero sábados y domingos nos íbamos turnando unas los sábados otras los domingos, otras otro sábado, otra otro domingo así ¿No hubo problemas? Si los hubo porque algunas veces no podíamos venir a cuidarla o

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

teníamos algún otro problema entonces cambiábamos el [día] y si no en este aspecto mi hermana Leonor que es la que vivía o vive a un lado de la casa de mi mamá es la que se hacía responsable de ella.” (GAO)

Otro dilema que se suscitó de nuevo con la hermana Catalina fue su rehúso a dar la cuota correspondiente, en ocasiones se demandaba mayor cantidad de material y por tanto aumentaba la cantidad de dinero aportada; esto la hacía enfurecer y llegaba a decir que no iba a cooperar nada, o ponía cara cuando se le pedía dinero.

“los gastos que genera un enfermo, por ejemplo sus cosas que necesitaba por ejemplo, pañales, material de curación que se necesitaba para ella, el seguro proveía nada más una mínima parte de ayuda, pues daba un poco de material, gasas, guantes, al mes nada más daba para dos días ¿Qué le decían porque no le daban más? Porque dicen que no es, que esa función no la tiene el hospital, el de dar material a los pacientes externos, solamente que mi madre estuviera internada, entonces si cubrían todo eso, porque es obligación de la institución cubrir todo eso, ¿o sea que si estuviera en una cama del hospital sí? Sí porque es obligación de la institución cubrir todo eso.”(GAO)

Al ver el rápido detrimento en la salud de la enferma, y ante la incertidumbre de que no se puede saber cuánto en promedio dura un enfermo con esta enfermedad, se tocó el tema de lo que se haría en su inevitable deceso, para ello se convocó a una reunión en la que estuvieron presentes las 5 hijas de doña Carmen, su esposo y dos de sus hijos (Isauro y Adrián) se propuso que debido al estado en que se encontraba su madre, se haría un esfuerzo por ahorrar para el día de su fallecimiento, asimismo, se habló de llevar a velar a la señora a un velatorio del IMSS en Tequesquahuac (Tlalnepantla), pues el espacio de la casa y el terreno eran pequeños e inadecuados para tener el cuerpo tendido; los hombres se molestaron y dijeron que por que se tendrían que llevar a la señora a otro lado, que ella tenía que salir de su casa y que por que se avergonzaba de la casa donde habitaban; las mujeres argumentaron que ellas no iban a tener cabeza para estar acomodando y preparando comida para la demás gente, que ellas querían estar acompañando el cuerpo, y que no lo iban a dejar solo, sólo por atender a gente que no se acercó cuando la señora aún con vida, pero enferma, estaba. Otro motivo que impulsó a tomar esta decisión, fue que en velorios anteriores se había visto que mucha de la gente que asiste a estos acontecimientos, por lo regular no guardan respeto por el dolor ajeno; sólo están indagando cómo y por qué ocurrió el fallecimiento, a veces sólo van por la comida que dan, dicen comentarios insulsos y juzgan que cómo lloró o no aquel, etc. Retomando el tema de la reunión, esta terminó en discusión, los hombres alegaron que aún faltaban hermanos por consultar y que se sometería a votación tal decisión, esto irritó a las hermanas, pues dijeron que ellas como las que más apegadas estaban, por el cuidado que le brindaban a la señora, tenían mayor decisión sobre lo que sería digno de su madre. Incluso durante esta reunión salieron a flote temas y reclamos que no iban al caso, se ofendieron entre hermanos y quedaron molestos entre sí.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

A partir de la última semana de abril y en las primeras de mayo, el deterioro físico de la paciente se evidenciaba cada vez más, la mayor parte del tiempo la pasaba durmiendo, ya no expresaba palabra alguna, incluso ni cuando se le efectuaba la curación, ya no había ni gesto, ni expresión de dolor; poco a poco ya dejó de abrir su boca, por lo cual era difícil lograr que comiera, así que mediante una jeringa se le hacía pasar la comida batida como papilla; por lo mismo bajó considerablemente de peso y enfermó de tos con flemas, lo cual dificultó su cuidado porque al ya no tener coordinación no podía expulsar las flemas de manera voluntaria, y se le efectuaron nebulizaciones para evitar que las mucosidades llegaran a sus pulmones y le dificultaran la respiración.

Para el domingo 23 de mayo, Julia (a quien le correspondía cuidarle) y Leonor se percataron de que respiraba con dificultad y decidieron llevarla al hospital, para que pudieran restablecerla, mandaron llamar una ambulancia y la trasladaron al hospital general de zona, ahí fue recibida en urgencias, el médico dio diagnóstico de un deceso, pues la paciente había entrado en agonía. En el hospital se encontraban Julia, Leonor y su hija, tiempo después llegaron las hijas de Julia acompañadas de sus esposos. En espera de que fuera devuelta la enferma, para poder tenerla en casa, pasaron dos cambios de turno y no había noticia más que le habían puesto suero y unos antibióticos, pero no dejaron pasar a nadie a acompañarle. La desesperación y frustración de no poder estar con ella dentro del hospital, ni de que la dieran de alta para poder llevarla al domicilio se hicieron presentes. Hasta que se pidió hablar con el director, pues una médico que estaba atendiendo a doña Carmen especuló que la señora estaba mal cuidada, que las escaras denotaban un abandono de la señora; esto ocasionó una incertidumbre y molestia para los familiares que ahí se encontraban, pues sabían que nada de lo dicho era verdad; sin embargo, la señora Leonor se inquietó demasiado y pasó a hablar con el director del hospital, quien al ver su frustración y desespero mandó que se diera de alta a la señora y se le permitiera el traslado a su domicilio. Los familiares que ahí se encontraban decidieron llevarla de nuevo a casa, por el diagnóstico que se les había dado, pues ya no se podía hacer algo por restablecerla. Esto aunado a la mala atención que le brindaron a la señora (no la estaba cuidando el personal médico, estaba cerca de una ventana por la cual entraba bastante frío) hizo que Leonor se sintiera culpable por haberla llevado decía: *«si no hubiera traído a mi mamita no me la estuvieran maltratando, no estuviera allá sola, yo debería estar con ella, está sufriendo con este frío, yo tan cobijadita que la tenía en la casa, y aquí ni le ponen cuidado, me preocupa como está, no sé si ya le cambiaron su pañal, sus escaras ya le están sangrando y no la han curado»*. Pero para consolarla se le dijo que quizá si no la hubieran llevado, de igual manera se sentiría culpable, por no haber hecho algo por restablecerla, y que posiblemente diría, ah como no la llevé al hospital, para ver que le hicieran algo, o que aquí en la casa no tengo el equipo por si se le presenta alguna complicación.

A las 7 de la mañana del lunes 24 de mayo, ya se había obtenido la autorización para que la señora Carmen abandonara el hospital y fuera llevada a su casa, se le habló a una ambulancia

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

externa (contratada por la familia) y llevó a la paciente del hospital a su domicilio, eran las 9 de la mañana cuando la señora Carmen estaba de vuelta en su hogar, y tras cambiarla, murió.

“es injusta la vida, por qué el ser humano a veces dicen que tienen lo que merece, pero no estoy de acuerdo en eso, porque hay seres que lucharon, que sufrieron y merecen tener otro fin con su vida [...] son enfermedades que a veces no se desean a nadie, por lo dolorosas que son.” (GAO)

Entonces ya se comenzó a avisar a los familiares de lo ocurrido, y se comenzaron a hacer los trámites para levantar el acta de defunción, en la cual aparece como causas Infarto agudo al miocardio (5 minutos), cardiopatía hipertensiva (15 años) hipertensión arterial sistemática (25 años) demencia senil (5 años), y se procedió a agilizar el proceso para solicitar los servicios funerales.

“Los médicos deben de darle pláticas a los familiares de esta enfermedad, porque a veces los familiares desconocemos totalmente la enfermedad y el trato hacia la persona eso podría ayudar ir preparándose para cuando suceda el momento que la persona necesite la atención y no esperar a que veas a tu familiar en cierto estado para pedir ayuda.

En el aspecto familiar es un poco más difícil porque la familia ya tiene, viven a veces a distancia, tienen problemas, entonces es un poquito más difícil el estar pendiente del paciente y ver su deterioro, ¿entonces que hubiera propuesto que se cambiaran de lugar? No en estas circunstancias no se pudo hacer nada hasta que el problema ya está y contar con las personas que van a apoyar, o no contar con ellas, no se pudo obligar a nadie a cuidar a un paciente” (GAO)

¿Qué les faltó para que se hubiera sobrellevado mejor esta situación?

Yo creo que nada más sería la convivencia o la relación entre nosotros como hermanos, nada más, ¿por qué, cómo es que esto afectó al cuidado de la enferma? a veces nuestros problemas personales entre nosotras o entre nuestros hermanos, eran un poco ásperos por decirlo así, entonces a veces no queríamos llamarle a alguien la atención o decirle a alguien así no está bien hecho o no está bien en ese sentido, que si todas hubiéramos estado más unidas, a lo mejor hubiese sido aún mejor la atención hacia mi mamá. (GAO)

Es así que no es tan fácil sobrellevarse en un ambiente de adversidad, cuando impera una situación en la que una persona adulta mayor padece la enfermedad del Alzheimer; mediante lo expuesto se observa cómo experimentaron las etapas del ciclo vital familiar y cómo atravesaron las crisis, los puntos de tirantez entre los hermanos de una familia extensa, las dificultades que se presentaron ante la falta de información sobre el cuidado del enfermo y de los propios cuidadores, las secuelas emocionales y los vínculos afectivos trastocados por la dinámica que se desarrolla alrededor de esta situación que se desenvuelve en la cotidianeidad y modifica los *habitus* de los sujetos involucrados en el cuidado del enfermo de Alzheimer.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

CONSIDERACIONES FINALES

A raíz de los constantes cambios en la dinámica demográfica en el mundo y, con el aumento de la esperanza de vida, se ha evidenciado un incremento de personas ancianas, acompañado de la aparición de enfermedades características de la edad, lo cual ha despertado el interés de algunos investigadores para explicar y proponer algo al respecto, principalmente en el campo de la medicina; no obstante, mediante el enfoque de la sociología de la vejez o gerontología social se pretende estudiar aquellos factores del proceso de envejecimiento relacionados con la conducta o estatus del individuo en tanto miembro de la sociedad. El estudio del envejecimiento de la persona pasa a ser sociogerontológico cuando algún aspecto de dicho proceso o algún cambio situacional relacionado con la edad influyen en las actitudes, pensamiento o conducta de los individuos o su posición en la sociedad.

Para conocer la realidad social de la vejez hay que saber cómo funcionan los mecanismos que permiten a los mayores vivir mejor de lo que han vivido, tales mecanismos remiten al sistema de pensiones, mejora en la salud, mejoras nutricionales, higiénicas y la tecnología aplicada a la medicina.

Mediante la aplicación del análisis sociológico nos enfocamos al estudio de los hechos sociales inmersos en la sociedad en que vivimos, podemos detectar las causas e implicaciones que representa atender este tipo de padecimientos, la mayoría de los estudios relativos al Alzheimer se enfocan al sentido biológico, de reacciones químicas, o las repercusiones individuales, mediante el análisis sociológico podemos encontrar las aristas que preocupan a las explicaciones de los científicos sociales, y es un problema que debemos investigar con un carácter preventivo que impacte en las políticas y programas de salud que se ocupen de este problema de salud que se torna extensivo al ámbito económico, político, y social afectando el entorno laboral y familiar de quienes se encuentran alrededor de estos dilemas, lo que buscamos es despertar el interés del estudio de la sociología médica y se trabaje en conjunto las ciencias sociales y las ciencias de la salud.

En lo que respecta a la situación que se vive en México, la sociedad ha sufrido transformaciones que se relacionan con episodios de crisis económica, ajuste y reestructuración al mercado externo, la incorporación de la mujer al mercado laboral, la disminución en la tasa de fecundidad, el aumento en la esperanza de vida, estos comportamientos trastocan los espacios de la vida cotidiana por lo que se alteran las relaciones sociales en el nivel micro, ocasionando efectos en las relaciones familiares y su conexión con la organización social; en esta reestructuración de la sociedad se ha abierto camino a una etapa de individualización lo que trastoca las relaciones sociales, de pareja y familiares.

Como ya se mencionó, los cambios económicos, sociales demográficos y culturales han modificado la estructura y dinámica familiar, hace unas décadas, las familias se caracterizaban por ser tradicionalmente nucleares, con las transformaciones se han ceñido a un modelo monoparental

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

debido a la reducción en el número de miembros de los hogares, los hogares son cada vez más pequeños por lo que el cuidado de los ancianos recae en un número menor de hijos, específicamente las mujeres quienes a veces son madres solteras, divorciadas y requieren trabajar, lo cual dificulta el cuidado de los ancianos o hay que pagar por que los cuiden, ya que en el nuevo panorama, las mujeres se incorporan al mercado laboral y reproducen los roles de género en el hogar además de desempeñarse en el ámbito laboral.

Situando a la familia en un punto medular dentro de la sociedad y como intermediaria entre ésta y el individuo, destacamos que se encuentra inmersa en un contexto dinámico que ha impactado en una paulatina transformación en la sociedad mexicana, misma que ha experimentado cambios políticos, económicos sociales, culturales y demográficos que atañen en la estructura de los hogares, y demandan necesidades particulares respecto de la vivienda, educación y salud. El tamaño de los hogares es un factor clave hoy en día para sobrellevar el cuidado de los adultos mayores con la baja en la fecundidad, el aumento de las rupturas conyugales propiciaron un cambio en el tamaño del hogar y un incremento de personas que viven solas en el hogar, según estudios y proyecciones de la CONAPO, en la década de los 90 el tamaño promedio de los hogares se mantuvo en 4.9 miembros, a partir de 2000 disminuyó a 4.3 y en 2005 a cuatro miembros; se espera que para 2030 el número se reduzca a tres miembros.

Los cambios en el sistema económico social modifican la estructura y dinámica familiar aumenta el número de hogares con adultos mayores cuyas enfermedades crónico degenerativas afectan al que lo padece y a la familia, además genera gastos al Estado por lo que hay que fortalecer programas y políticas sociales para atender y prevenir gastos catastróficos. Los adultos mayores son más dependientes de recibir la asistencia de terceros para realizar sus actividades de la vida diaria, debido a que viven más número de años y sus capacidades motrices, cognitivas y financieras van en detrimento, por lo tanto, se requiere una política de fortalecimiento familiar.

Asimismo, el incremento de hogares compuestos sólo por adultos mayores, por divorcios, viudez o soltería y distanciamiento con los hijos, se acentuará en las próximas décadas, esto representa un desafío particular para este grupo que se le considera vulnerable, debido a las condiciones de salud decadente que presentan los seniles, la incertidumbre de sus ingresos monetarios y sus cada vez más escasos vínculos familiares y sociales.

Debido a que la demencia tipo Alzheimer es más frecuente en adultos mayores, y considerando que el número de personas mayores irá creciendo por el aumento en la esperanza de vida, se avizora un problema sanitario y de asistencia social en el mundo, complicándose en países en vías de desarrollo como México, donde quedan temas pendientes por atender en materia de salud, educación, seguridad, política y economía, que atañen el bienestar físico y emocional de la sociedad, y se reflejan en una baja calidad de vida por lo que padecer un padecimiento crónico degenerativo que causa dependencia, demanda mayor atención conforme progresa la enfermedad,

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

se complica el cuidado en la relación cuidador-paciente, por lo que aún no estamos lo suficientemente preparados para afrontar estas situaciones.

En lo que respecta a la identificación de las causas de la demencia y su difícil diagnóstico, no han sido superados hoy en día, por lo que se hace énfasis en que se deben promover medidas de prevención en los estilos de vida de los mexicanos tanto en el ámbito gestionado por el Estado como administrador de servicios sanitarios, como un esfuerzo a nivel micro en la sociedad, las familias y en cada uno de los sujetos, en general para crear conciencia pública de lo que implica la enfermedad. Además de los altos costos que representa el diagnóstico y la falta de certeza en el mismo, aunado a una población que carece de acceso a los servicios públicos de salud, la poca cantidad de médicos especialistas capacitados para atender esta patología, el costo de los estudios, el impacto que representa en la familia, en la sociedad y su economía, los dilemas psicológicos que acarrea y la doble demanda de atención respecto del enfermo de Alzheimer y quienes se encargan de su cuidado, se recomienda la promoción de una política enfocada a medidas para un cuidado integral que ayude al enfermo a sobrellevar su enfermedad y que la familia no tenga estragos irreparables de índole física, psicológica, financiera y social.

Como se ha dicho, algunas de las barreras para el acceso a los servicios de apoyo para los cuidadores es la falta de información respecto de la enfermedad; la negación del diagnóstico o la mala interpretación de éste, así como el tratamiento; una carencia de trabajadores en salud, de infraestructura y servicios, que propician bajos niveles de búsqueda de ayuda debido al estigma, que como ya se mencionó se considera a la demencia como parte natural del envejecimiento. La falta de iniciativa en el tema, carencia de recursos financieros para los servicios, la formación de personal y los bajos niveles de investigación al respecto; no hay suficiente ayuda para los cuidadores y se desconoce su rol incluso por ellos mismos, ya que lo ven como una actividad que deben desempeñar.

Entre las medidas que permitan fortalecer la provisión de cuidados incluye los elementos siguientes:

- Acceso a la disponibilidad de información, recursos y capacitación: comprender la enfermedad, su curso y los apoyos disponibles y de capacitación sobre la prevención y el cuidado en el manejo de los síntomas.
- Difusión de información campañas en televisión, radio, internet.
- Creación de gimnasios públicos acorde a las necesidades para los adultos mayores.
- En la formación académica básica incluir una materia acerca de la transición epidemiológica y cuidado de la salud para alcanzar un envejecimiento sin complicaciones que se pueden evitar tomando medidas preventivas, como actividad física como parte de la vida cotidiana, una alimentación adecuada sin caer en el estigma de que comer saludable sea sinónimo de un costo elevado,

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

- Impulsar una política pública para reforzar vínculos sociales que influyan positivamente en la salud psicológica y mental;
- Creación y difusión de leyes para erradicar el estigma y vejación del proceso de envejecimiento,
- Promover investigación con enfoque acorde a los estilos de vida de los mexicanos en donde se identifiquen los particulares factores de riesgo y diversidad etiológica.
- Apoyo y servicios de relevo, consejería, intervenciones, retiros, reuniones familiares.
- Apoyo financiero: seguro de atención a largo plazo, pensiones sociales.

Se reconoce la dificultad para integrar estos elementos debido a los factores culturales de nuestra sociedad y la falta de educación en salud, por ende el desafío es mayor en países de bajos ingresos como en México donde persiste un gran número de etnias, los recursos humanos son insuficientes, hay carencia de especialistas, por lo que se requerirá que haya trabajo coordinado, entre médicos y enfermeras de atención primaria y cuidadores de familia que cubran estas actividades.

Debido a que el Alzheimer es una enfermedad impredecible, se torna difícil hablar de una política de prevención para evitar el padecimiento; no obstante, es necesario informar a la sociedad acerca de la aparición de los primeros síntomas, mismos que pasan desapercibidos por el estigma de lo que implica ser anciano (olvidadizo y necio), de la evolución del padecimiento, la etapas, sus complicaciones psicomotoras, así como impulsar una campaña de sensibilización que fomente la búsqueda de orientación y apoyos para los enfermos y sus cuidadores, así como un fortalecimiento en la formación de recursos humanos en salud, para que desde el primer nivel de atención se elabore un diagnóstico y los costos por atención a este padecimiento disminuyan en el tercer nivel de atención, lo cual beneficiaría el gasto gubernamental; toda vez que el tercer nivel de atención ejerce mayor cantidad de recursos financieros que además implican un relevante gasto de bolsillo para las familias de bajos recursos de nuestro país.

Asimismo, se sugiere aprovechar los recursos tecnológicos mediante la difusión de videos tutoriales que se descarguen en internet, una mayor difusión en la televisión, asesorías telefónicas o en línea, pues debido a la absorbente atención que requiere cuidar al enfermo, acudir a centros de atención para recibir atención, resulta poco viable por la distancia y el tiempo, mantener un programa de monitoreo y visitas domiciliarias para dar un adecuado seguimiento al curso de la enfermedad y sus atenciones que requieren dependiendo la etapa en que se encuentren, así no hay una hospitalización no es traumático para el enfermo ni sus familiares, los costos son menores y hay un beneficio para las familias, el enfermo y los servicios de atención en salud.

Finalmente, con lo expuesto en del desarrollo de este trabajo es posible verificar las hipótesis planteadas en el sentido de que al tratarse el Alzheimer de una enfermedad crónico degenerativa, que implica un periodo prolongado de esmeros para su cuidado, el cual se torna un factor clave en el reacomodo de la dinámica familiar, ya que demanda atención para asistir al enfermo en sus

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

quehaceres de la vida cotidiana, por ello la familia aparece como eje medular para realizar ésta actividad que además enriquece con elementos afectivos, por lo que estos vínculos emocionales motivan a los familiares a proveer de cuidados al enfermo sin recibir a cambio remuneración alguna. Mediante el análisis de la dinámica familiar se destaca el rol del cuidado principal que es la persona que pasa la mayor parte de tiempo al cuidado de la persona con demencia, como ya vimos en el capítulo III de este trabajo, culturalmente en México aún imperan los lazos de parentesco para el cuidado de los enfermos, y más cuando se trata de alguno de los progenitores, es así que se refleja el cuidado a cargo de las mujeres, que por su condición de género se asume que son las procreadoras y encargadas de transmitir la cultura en el cuidado de los hijos, los adultos mayores o enfermos; así entonces, pocos sujetos recurren a la asistencia social para sobrellevar la situación, ya sea porque desconocen los servicios que se ofrecen, porque no cuentan con los recursos financieros para contratar personal para el cuidado del enfermo; por la tradición y moral que no les permite que un extraño atienda a su familiar; por el estigma que genera el comportamiento de una persona con demencia; por la carente información que se tiene de los síntomas y asociar el comportamiento del enfermo con un conducta propia de la edad avanzada; por la carente disponibilidad de infraestructura, recursos humanos; por el sentimiento de obligación por el cuidado de los padres. Estas barreras, dotan al grupo primario de un papel importante como proveedores de atenciones con el enfermo de Alzheimer, ya que entre las funciones sociales de la familia destaca el mantener el orden social, juegan un papel importante en la reproducción biológica, social, del espacio, y las relaciones sociales mismas, que por su proximidad o distancia, afectan en dichos vínculos afectivos, y para culminar con el énfasis que ya se señaló, hay que comprender que vivir en familia no es sinónimo de solidaridad y armonía, los problemas son inevitables y se requieren ajusten en el curso de la vida cotidiana para guardar un equilibrio.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

BIBLIOGRAFÍA

- ADI (Alzheimer's Disease International). *National Alzheimer and Dementia Plans Planned Policies and Activities. Early detection, access to diagnosis and stigma reduction*, 2012.
- ADI/Bupa. *La demencia en América: el coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia*, octubre 2013.
- BEDOLLA, Patricia (comp.). *Estudios de Género y Feminismo. Volumen I*, Ed. Fontamara, 1989.
- BOURIDEU, Pierre. *El espíritu de familia*. págs. 135-145. En: *Raisons pratiques sur la théorie de l'action (Razones prácticas sobre la teoría de la acción)*, Editions du Seuil, 1994. Traducción de María Rosa Neufeld.
- CASTRO, Roberto. *Teoría social y salud*, Buenos Aires: Lugar editorial/UNAM, 2011.
- CEPAL (Comisión Económica Para América Latina y el Caribe). *Cuidado y subjetividad: una mirada a la atención domiciliaria*, Santiago de Chile, 2012.
- CHINOY, Ely. *La sociedad. Una introducción a la sociología*, México: F.C.E., 1996.
- CORDERA, Rolando y Murayama, Ciro (coords.), *Los Determinantes Sociales de la Salud en México*, F.C.E., UNAM, México, 2012.
- DONINI, Antonio, et.al. *Sexualidad y Familia. Crisis y desafíos frente al siglo XXI*, Ed. Noveduc, 2007.
- ENGELS, Friedrich. *El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado*, Ed. Fundamentos, 1977.
- GOFFMAN, Erving. *Internados*, España: Amorrortu, 1972.
- -----, *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires: Amorrortu, 2006.
- HAM Chande, Roberto. *El envejecimiento en México: el siguiente reto de la Transición Demográfica*, México: F.C.E., 2003.
- MEAD, George. *Espíritu persona y sociedad*, Barcelona: Paidós, 1999.
- MACE, Nancy. *Cuando el día tiene 36 horas*, México. Ed PAX; 1997.
- MARVIN, Harris. *Antropología cultural*, Madrid: Alianza editorial, 1997.
- Mira Josic de Hernández (comp.). *Los rostros detrás del Alzheimer*, Caracas: Fundación Alzheimer de Venezuela, 2013.
- OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos). *Health at Glance 2011: OECD indicators*, 2011.
- OJEDA de la Peña, Norma. *Reflexiones sobre la perspectiva de curso de vida en el análisis del ciclo vital familiar*, México: UNAM-CRIM, 1987.
- OMS (Organización Mundial de la Salud). *Prevención y control de las enfermedades no transmisibles: aplicación de la estrategia mundial*, 120ª Reunión del Consejo Ejecutivo, enero 2007.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

- OPS (Organización Panamericana de Salud). *Demencia: una prioridad de salud pública*, Washington, D.C., 2013.
- *Plan de Acción Alzheimer*, México, 2013.
- *Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012*, México, 2007.
- *Programa Nacional de Salud 2007-2012*, México.
- *Programa de Acción Específico. Envejecimiento 2007-2012*, México.
- RITZER, George. *Teoría sociológica contemporánea*, México: Mc Graw –Hill, 1993.
- ROLLAND, John. *Enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*, Barcelona: Gedisa, 2000.
- SCHÜTZ, Alfred. *El problema de la realidad social*, Buenos Aires: Amorrortu, 1962.

FUENTES CONSULTADAS EN INTERNET

- *10/66 Publications*, en: http://www.alz.co.uk/1066_publications.php fecha de consulta: 15/04/2014.
- *Alzheimer el problema económico del futuro*, en: http://actualidad.rt.com/economia/global/issue_25971.html?rc=1 última actualización 25/06/2011, fecha de consulta: 20/11/2014.
- <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/2.pdf> fecha de consulta: 19/05/2011.
- *Antecedentes del seguro popular* en: <http://www.ssasin.gob.mx/SEGUROPOPULAR/antecedentes.htm> fecha de consulta: 21/11/2011
- *Aproximación a la sociología de la vejez*, en: <http://www.inea-argentina.com.ar/Congresos/Presentaciones/6%20Congreso/Lic%20Gustavo%20Mariluz%20APROXIMACION%20ALASOCIOLOG%20DELAVEJEZ.doc> fecha de consulta: 07/06/2011.
- *Biografía de Alois Alzheimer*, en: <http://www.alz.co.uk/alois-alzheimer>, fecha de consulta: 21/04/2014.
- *Desde diferentes frentes se fortalece atención a padecimientos de la tercera edad*, en: http://portal.salud.mx/sites/salud/descargas/pdf/period_mexsano19_10.pdf fecha de consulta: 24/05/2011
- *La investigación sobre el envejecimiento humano, un enfoque holístico*, en: <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/2.pdf> fecha de consulta. 19/05/2011
- *Tercera Edad: sigamos activos para envejecer bien*, en: <http://www.diputados.gob.mx/cronica57/contenido/cont7/3edad7.htm> fecha de consulta: 23/05/2011

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

- *Ley de los derechos de las personas adultas mayores*, disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/doc/245.doc> fecha de consulta: 25/10/2011.
- *Encuesta de empleo y seguridad social 2004*, en:
<http://www.inegi.org.mx/sistemas/biblioteca/detalle.aspx?c=10740&upc=702825470388&s=est&tg=260&f=2&pf=Ench&cl=0> fecha de consulta: 21/11/2011
- *Esperanza de vida por países seleccionados según sexo, 2010/2015* en <http://www.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo132&c=23599&s=est> fecha de consulta 21/11/2011.
- *Volver a empezar*, en:
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/familialzheimer-volver-01.pdf> fecha de consulta: 07/03/2011
- <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa> fecha de consulta:15/05/2010.
- <http://www.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo86&s=est&c=17498> fecha de consulta: 18/11/2011.
- <http://www.arqhys.com/construccion/asilos/historia-mexico.html> fecha de consulta: 06/05/2011.
- <http://www.inapam.gob.mx/index/index.php?sec=3> fecha de consulta 18/11/2011.
- <http://www.inatia.com/s/c-organizacion-familiar/a-la-familia-extensa.html> fecha de consulta: 14/04/2011.
- ÁLVAREZ Cordero, Rafael, et. al. *El síndrome del Burnout: la despersonalización, el agotamiento emocional y la insatisfacción en el trabajo como problemas en el ejercicio de la medicina y el desarrollo profesional*, Seminario el Ejercicio Actual de la Medicina, UNAM.
- BAZO, María Teresa. *Aportaciones de las personas mayores a la sociedad: análisis sociológico*, en: http://www.reis.cis.es/REISWeb/PDF/REIS_073_13.pdf fecha de consulta: 07/06/2011.
- BAZO, María Teresa, et al. *El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada*, en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_105_041167997403440.pdf fecha de consulta: 07/06/2011.
- BAZO, María Teresa. *Institucionalización de personas ancianas: un reto sociológico*, en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_053_09.pdf fecha de consulta: 07/06/2011.
- BAZO, María Teresa. *La nueva sociología de la vejez: de la teoría a los métodos*, en: http://www.reis.cis.es/REISWeb/PDF/REIS_060_07.pdf fecha de consulta: 07/06/2011.
- BÓDALO Lozano, Ester. *Aproximación sociológica a las necesidades y al consumo de los mayores*, en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_103_51167997294785.pdf consultado: 07/06/2011
- CASTELLANOS, A., César. *Atención domiciliar: detección temprana de los síntomas del Burn out en familiares que cuidan a personas con VIH/SIDA*. En: *Ciencia y Sociedad*, vol. XXXIV, núm. 1, enero-marzo, 2009, pp. 120-132 disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=87014565006> fecha de consulta:

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

- CNN (Cadena Nacional de Noticias). *El ejercicio físico es más efectivo contra el Alzheimer que los acertijos*, en: <http://mexico.cnn.com/salud/2012/10/24/el-ejercicio-fisico-es-mas-efectivo-contra-el-alzheimer-que-los-acertijos>, fecha de publicación, 24 de octubre de 2012.
- CNN (Cadena Nacional de Noticias). *Un estudio muestra que la depresión se relaciona con demencia y Alzheimer*, en: <http://mexico.cnn.com/salud/2010/07/06/un-estudio-muestra-que-la-depresion-se-relaciona-con-demencia-y-alzheimer>, fecha de publicación 06 de julio de 2010.
- Cuenta Pública 2012, Auditorías de Desempeño núms.: 12-1-00GYR-07-0413 Atención médica Curativa en el IMSS y 12-1-00GYR-07-0411 Atención médica Curativa en el ISSSTE.
- ESCURREDO, Bibiana. *Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencia para los ancianos y sus cuidadores informales*, en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_001_06_41185869118399.pdf fecha de consulta: 07/06/2011.
- GONZÁLEZ, Osmar. *Modernidad-Posmodernidad, un debate actual*, en: <http://www.oei.es/noticias/spip.php?article2787> Fecha de consulta: 30/03/2011.
- GUTIÉRREZ Robledo, Miguel. *México y la Revolución de la longevidad*. <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas1.pdf> fecha de consulta: 14/05/2011.
- PÉREZ, Alfonso. *Llama el DIF a fortalecer la cultura del envejecimiento exitoso y saludable*, en: <http://dif.sip.gob.mx/prensa/comunicados/?contenido=128> fecha de consulta 25/10/2011.
- *Programa Nacional Adultos Mayores*, versión electrónica disponible en: <http://www.dif.gob.mx/adultosmayores/media/PROGRAMA%20NACIONAL%20A.M.pdf>.
- *Ley de los derechos de las personas adultas mayores*, versión electrónica disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/doc/245.doc> consultado el 25/10/
- *Boi Ruiz: La salud depende de uno mismo, no del Estado*. (25/10/2011) disponible en línea: http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Boi/Ruiz/salud/depende/mismo/Estado/elpepusoc/2011025elpepusoc_3/Tes fecha de consulta: 25/10/2011.
- *Proyecciones de la página de CONAPO* disponibles en: <http://www.conapo.gob.mx/00cifras/proy/Proy05-50.pdf> fecha de consulta 21/11/2011.
- *México, sin apoyo médico y social para enfermos de Alzheimer y sus familiares*, en: <http://www.globalaging.org/health/world/2011/support.htm> fecha de consulta:30/03/2011.
- Cruz Martínez, Ángeles (21/09/2013). *En 2012, todos los estudios para curar el Alzheimer fracasaron*, en: <http://www.jornada.unam.mx/2013/09/21/ciencias/a02n1cie> fecha de consulta: 15/04/2014.
- LEAL Mora, David et al. *Geriatría en México*. Revista de Investigación en Salud, vol. III; No.3, diciembre 2011 En línea: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/142/14280308> fecha de consulta: 22/05/2011.
- LUGO, Juan. *Teoría social métodos cualitativos y etnografía: el problema de la representación y reflexividad en las ciencias sociales*, en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/sic/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=79106412> fecha de consulta: 20/09/2011
- MORALES, Cecilia. *Valores en la familia contemporánea*, [versión electrónica] Revista Voces No.450.

Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar

- RODRÍGUEZ Ibáñez, José Enrique. *Perspectiva sociológica de la vejez* en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_007_06.pdf fecha de consulta: 07/06/2011.
- TOVAR y Romo, Luis. *La muerte de la neuronas y las enfermedades del Alzheimer y Parkinson*, en: <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/11.pdf> fecha de consulta: 14/05/2011.
- VIDAL. Juan Manuel. *Una visión sociológica de la vejez*. Revista "A Fondo" en línea: <http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/revistas/documents/binario/253afondo.pdf> fecha de consulta: 07/06/2011
- ZERMEÑO, Ana. *La familia en la génesis del siglo XXI*, en: <http://www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n45/azermeno.html> fecha de consulta:10/04/2011