

55  
2 ej.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES  
ARAGÓN  
ÁREA DE PEDAGOGÍA

**“Los grupos de apoyo: una alternativa en la atención de  
enfermos de Alzheimer y enfermedades similares”**

Tesis que para obtener el título de licenciada en  
pedagogía presenta Clara Urbina Cedillo  
1998

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

26 6437



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

<b>Indice</b>	<b>Página</b>
Agradecimientos	
Introducción	1
Capitulo I	
Aspectos históricos sobre el envejecimiento	3
Capitulo II	
Epidemiología de la vejez	6
2.1 El envejecimiento como problema de salud pública	
2.2 Pirámide de población. Estado actual y tendencias	
Capitulo III	
El proceso del envejecimiento	13
3.1 Aspectos biológicos del envejecimiento	
3.2 Aspectos psicológicos del envejecimiento	
3.2.1 Cambios somatosensoriales	
3.2.2 Cambios de personalidad	
3.3 Aspectos sociales del envejecimiento	
3.3.1 Calidad de vida	
3.4 Envejecimiento normal	
3.5 Cambios cognoscitivos	
Capitulo IV	
Las demencias. Clasificación. Factores de riesgo	25
4.1 Concepto de demencia	
4.2 La enfermedad de Alzheimer	
4.3 Factores de riesgo	
4.4 Demencias de tipo vascular	
4.5 Otras demencias	
(enfermedad de Pick, de Parkinson, Corea de Huntington)	
4.6 Detección y diagnóstico	
4.7 Manejo del ambiente en el medio familiar	
4.8 Alternativas de atención	
Capitulo V	
El papel de la familia en la atención del paciente con discapacidad.	36
Funcionalidad familiar	
5.1 Estructura y clasificación de la familia	
5.2 Manejo del paciente en el medio familiar	
5.3 Funcionalidad familiar. Etapas de adaptación emocional	

Capitulo VI	43
Educación para la salud. El pedagogo como educador para la salud	
6.1 Diferentes enfoques de la educación para la salud	
6.2 Concepto de educación para la salud	
6.3 Comunicación y educación para la salud	
6.4 Técnicas didácticas	
6.5 Los medios auxiliares	
Capitulo VII	62
La coordinación de los grupos de apoyo	
7.1 Los grupos de apoyo	
7.2 El papel del coordinador en los grupos de apoyo	
7.3 Cualidades de un coordinador de grupos de apoyo	
7.4 Integración de los grupos de apoyo.	
Principales problemas que afrontan	
Capitulo VIII	80
El equipo interdisciplinario en salud.	
Participación del pedagogo en el equipo de salud	
8.4 Disciplinariedad	
Capitulo IX	85
Análisis de resultados	
Conclusiones	101
Bibliografía	104
Anexo	107

## Agradecimientos

Siempre creí que los agradecimientos no tenían sentido, sin embargo hoy pienso que es el mínimo detalle que le debes a todas las personas que te han ayudado en la realización de tu trabajo. No quisiera omitir a nadie ni que el orden implicara una jerarquía.

A mis padres: Juana y Cenobio; con un profundo amor y admiración.

A mi familia con el cariño y afecto de siempre Alfredo, Diego, Ezequiel, Imelda, José Luis, Juan Manuel, Miguel, Raúl, Jose, Efrén, Norma A., Diego I, Norma E, Monserrat, Mariah J., Luis Miguel, Cely, Elsa, Fernando, Irma, Josefina y Magoli.

A mi compañero de vida y trabajo Primo con mucho amor, por su asesoría, paciencia, compañía, y respaldo en todo momento.

Al Dr. Jaime E. Encinas Reza, impulsor inicial de este trabajo, por su atinada asesoría, por su apoyo siempre constante, antes del desarrollo del proyecto y durante la realización del mismo.

Al Dr. Juan José García G. Por su generosidad, *bonhomía* y pertinencia en sus sugerencias, en el inicio, desarrollo y logro de este trabajo.

Al Dr. Leopoldo Vega Franco, Jefe del departamento de salud pública, por su apertura y gran apoyo para la realización de este trabajo.

A la Lic. Carmen María Herrera Reyes por su acertada dirección y su siempre cordial disposición para el trabajo.

A Ana María Carrillo Farga, quien me distingue con su amistad, con toda mi admiración y cariño, por su constante impulso para la realización de este trabajo, así como por su valiosa y generosa aportación en la corrección de estilo.

A la Dra. Lilia Macedo de la Concha por su disposición a compartir en todo momento sus conocimientos, por sus sugerencias y su asesoría en la captura y presentación de los datos. A mi entrañable amiga.

A mis amigas, autodenominadas las porristas, Rosy y Claudia, por los gratos momentos vividos, por su impulso, tan importante para mí.

A los actores principales, los familiares de los pacientes a quienes hoy considero mis amigos, y sin cuya ayuda, no hubiera sido posible su ejecución; los cuales aún en su gran dolor y sufrimiento son generosos. Espero que este trabajo aporte conocimientos para ellos y que hagan que los grupos de apoyo crezcan.

"El tiempo pasa nos vamos poniendo viejos...  
Vamos viviendo, viviendo las horas que van pasando...  
Años

Pablo Milanés

## Introducción

La primera interrogante que me surgió al elaborar el protocolo para realizar este trabajo fue si este campo de estudio era propio para un pedagogo de nivel de licenciatura o si este era producto de la experiencia en el trabajo de salud pública y de educación para la salud; sin embargo durante el desarrollo del mismo fueron emergiendo en forma nítida todos los elementos que este profesional tiene en su formación y que puede aplicar en el campo de la salud y que van desde la planeación, elaboración de programas de capacitación, formación y conducción de grupos, elaboración de material didáctico así como su participación en equipos de investigación social y educativa.

Por otra parte y abordando uno de los puntos principales de este trabajo tenemos que a la vejez se le ha estudiado desde distintivas disciplinas y con diferentes enfoques: ya sea social, fisiológico, moral, conductual, mental, afectivo, o patológico y hasta donde yo conozco, son pocos los pedagogos que están involucrados en esta área del conocimiento.

Así mismo el envejecimiento siempre ha sido motivo de estudio. Desde tiempos remotos, conforme se fue aumentando la expectativa de vida, se ha buscado el detener las huellas del paso del tiempo por nuestra piel; encontrar la "fuente de la eterna juventud" es una idea que persiste hasta hoy aunque quizá en una forma disfrazada, por medio de cirugías estéticas, hibernación, cosméticos etcétera.

Un aspecto que llama la atención es el comportamiento del envejecimiento de la población en el ámbito mundial y el ser un fenómeno que en las últimas décadas ha llamado la atención como ya se mencionó de las más diversas áreas del conocimiento; el estudio de sus características y de las condiciones de salud, propias de esta etapa de la vida va adquiriendo cada día mayor importancia; las repercusiones de este fenómeno han generado cambios en el comportamiento de la sociedad en el ámbito familiar, laboral y de política gubernamental

Al ser considerado el envejecimiento como un proceso complejo, encontramos que en el se involucran factores de indole biológica, psicológica, y sociocultural. Así mismo la vejez es considerada, en la sociedad contemporánea, como una etapa más del desarrollo humano, y va a ser definida de diversas maneras, de acuerdo a la sociedad en la que se estudie; en donde tanto los factores biológicos, sociales y culturales y aún los individuales van a interactuar y caracterizar lo que es ser viejo en cada época y en cada sociedad.

En cualquier sociedad al mejorar las condiciones generales de salud, y al aumentar la esperanza de vida, debido tanto por los avances tecnológicos como por el mejoramiento de las condiciones generales de vida, la población en edades avanzadas, se incrementará provocando distintos procesos de valoración y actuación ante este fenómeno.

Por todo lo anterior considero importante el estudio de los grupos de apoyo para los familiares que tienen algún familiar que padece bien la enfermedad de Alzheimer o alguna otra demencia y poder sistematizar esta experiencia que es una experiencia primordialmente educativa.

"Para el hombre, el pasado se asemeja singularmente al porvenir, contar lo que fue, es tanto como decir lo que será".

Balzac

## **I Aspectos históricos sobre el envejecimiento**

En textos antiguos, como la Biblia, se habla de la condición de la vejez en términos positivos y sublimatorios. La vejez es vista como una etapa a la cual se le atribuyen dotes y cualidades eminentes, de dignidad y sabiduría, por lo cual a los "consejos de ancianos" se les reservaban altas misiones de asesoría, de jurisprudencia y de dirección dentro de la comunidad.

El libro del Levítico, uno de los cinco primeros que constituyen la Biblia, es abundante en máximas de respeto y honra al anciano, como persona que por el hecho de haber alcanzado la vejez lleva el sello de la elección y premio divino, teniendo por ello el reconocimiento de su grupo social. La dignidad personal del hombre anciano es un valor intrínseco a su condición de senectud, con reconocimiento y utilidad social. (Levítico 9.9, 11.17, 14.48, 23.5)

En la cultura griega existen diferentes actitudes en cuanto a la vejez, en algunos casos con valores positivos, y en otros con valores negativos.

Para la cultura ateniense influida por doctrinas de Platón, hay un reconocimiento a los valores y roles sociales gerontocráticos dentro del diseño sociopolítico. Así en la República se vierten grandes elogios a la vejez, como etapa de la vida en la que el hombre alcanza la cima del comportamiento prudente, discreto, sagaz, y juicioso, reservándosele en la comunidad funciones sociales administrativas y jurisdiccionales de la máxima dignidad y responsabilidad.

Con otro sentido, la misma sociedad y cultura ateniense ofrece una valoración negativa de la vejez. En la Retórica, una imagen peyorativa de la ancianidad, como una etapa de debilidades y digna de compasión social; así la senectud es conceptualizada genéricamente como equivalente a declive, decadencia, deterioro, imperfecciones e incluso enfermedad. (Rodríguez, D. S. 1989)

Para los romanos, el prestigio se daba por la posesión de bienes, se respetaba a los ricos, entre los cuales había muchos ancianos. Roma estaba gobernada por una oligarquía, la costumbre de los ancestros poseía la fuerza de la ley, estos supervisaban que las tradiciones fueran respetadas por la familia, el poder del "paterfamilias" no tenía límites, ya que tenía derechos tanto sobre las cosas, como



sobre las personas; pudiendo matar, mutilar, vender, explotar etc., su poder terminaba únicamente con la muerte. (González, M. R. 1993)

En algunas sociedades "primitivas" se respetaba los ancianos en tanto estuviesen lúcidos y robustos, pero se deshacían de ellos en cuanto se convertían en decrepitos y en consiguiente, una carga; a la mayoría los abandonan para que mueran de frío; como pasa, por ejemplo, entre los esquimales. Otros pueblos los van a matar haciendo ceremonias más o menos complicadas como ocurría en diversos pueblos de Siberia.

Se dice que entre los pueblos bárbaros como los Visigodos y otros pueblos guerreros, mataban a los enfermos y los ancianos, Morir de vejez o por accidente, era considerada una muerte indecorosa, por lo que se cree que en estas sociedades los ancianos eran pocos y sumamente despreciados.

En Mesoamérica, los aztecas veneraban a los viejos, el padre de todos los dioses era "Huehuetēotl" cuyo significado es: Huehue, viejo y Totl dios.

"La información acerca de la división de las edades es lamentablemente escasa. Destaca entre las fuentes el *Código Mendocino*, más por ser uno de los pocos que proporcionan datos sobre la materia que por la riqueza de su contenido. Se refiere a la ceremonia del baño ritual, al ofrecimiento de los niños al templo-escuela, a la alimentación infantil, a las primeras actividades domésticas, al sucesivo aprendizaje, a labores más complejas de niños y jóvenes, a los castigos en el hogar y en la escuela, al matrimonio, a la herencia del oficio paterno y a la vida de los ancianos. (López, A. A.1984)

"Es lamentable que la información acerca del parentesco y de las diferencias de edades sea tan escasa. Las fuentes dan algunas noticias sobre jerarquía, entre éstas el considerable respeto que se tenía a los ancianos o las diferencias que debía el hermano menor al mayor. Pero este material es pobre, sobre todo cuando pueden sospecharse importantes relaciones sociales (de trabajo, mando, sucesión, etcétera) que veladamente se perciben". (...)

López Austin (1984) menciona que al hablar de la vejez, los textos presentan un doble panorama de aquellos "individuos que han llegado a la edad avanzada en pleno uso de sus facultades mentales, y de aquellos que, por haberlas perdido, se han convertido en una pesada carga. Se menciona a los primeros, cuando son varones, como dueños del fuego del *Tonalli* (*tleyo, mahuizyo*). Sus valores más grandes son la experiencia, la posibilidad de transmitir a la familia los conocimientos tradicionales, su autoridad, su ejemplo moral y, en términos generales, sus dotes como instructores. En el caso de las ancianas, se hace resaltar en ellas su carácter de elementos cohesivos de las familias, su calidad ejemplar, la dirección que ejercen sobre las mujeres de la casa en lo que toca a las labores manuales, y su naturaleza de símbolos de linaje. Los viejos malvados se caracterizan como inútiles, incapaces de ser ejemplo de vida recta, y deteriorados intelectualmente"(...)

"Hay que recordar aquí la idea de que la edad y los cargos desempeñados aumentan la fuerza del *Tonalli*. El fuego, cuando era acompañado de una inteligencia lúcida, hacía del viejo la única persona que podía estar al frente de cargos de importancia. Esto es

claro en la palabra *huehueyohuan* (no) que registra Molina; le da el valor de "mis ministros de justicia", en sentido literal es "mis ancianos". Otra palabra que aparece en el libro del franciscano es *huehuetlalia* (*nite*) "dar cargo y oficio honroso a otro"; literalmente es "yo asiento a alguien como anciano". Pese a que se concebía la tierra como un sitio de sufrimiento, la vejez era estimada como un gran don de los dioses, don otorgado principalmente a algunos de los que pertenecían al signo *ce cozcacuahtli* o al *matlactloce coscacuauhtli*." (López, A. A. 1984)

En el México actual en términos generales sigue prevaleciendo la llamada familia tradicional. En donde las familias se mantienen unidas y son ellas, las que se ocupan entre otras cosas, de los que envejecen, son pocas las que internan a sus viejos en asilos o casas de asistencia. (González, M. R. 1993)

En China, por otra parte, los ancianos ocupaban los puestos más elevados ya que habían ganado reputación y calificación. Esta situación tenía repercusión en la familia en donde todos los miembros de ésta debían obediencia al hombre más viejo, ya que esta cultura reclamaba más experiencia que fortaleza. La autoridad no disminuía con la edad; había sometimiento de los más jóvenes a los mayores, esta situación propiciaba que el individuo a menudo se hiciera pasar por más viejo, con tal de gozar de estos privilegios.

Se veneraba a los ancestros. En el neotaoísmo la meta suprema del hombre es la búsqueda de la "larga vida", por lo que, la vejez es la vida en su forma suprema. (González, M. R. 1993)

En los países árabes el precepto religioso de honrarás a tu padre y madre", continúa vigente y es observado, por lo que los viejos son respetados y protegidos en la familia; se le da un lugar de honor, aquí no se puede hablar de soledad de los viejos. Si alguien decide dejar a sus padres es una institución es "mal visto" (aún cuando se considere necesario por locura). Cada vez que un viejo muere dentro del seno familiar el hijo recibe bendiciones. (González, M. R. 1993)

En la Edad Media, los ancianos ricos eran venerados y se sentían orgullosos de su vejez; se accedía a puestos de responsabilidad a una edad de entre 40 a 50 años, y para ciertas profesiones como historiador y escritor la edad se encontraba entre los 60 a 80 años, por lo que, la mayor parte de las obras históricas y crónicas de esta época fueron escritos por personas de edad avanzada.

Simone de Beauvoir en su libro "Vejez" cita ejemplos de civilizaciones primitivas y del trato que éstas otorgan a los ancianos, y llega a la conclusión de que la condición de la vejez depende del contexto social, Si bien hay un destino biológico que hace al viejo improductivo hasta cierto punto, el rechazo de la comunidad será más precipitado según la cantidad de recursos que ésta posea. La situación material no es la única que está en juego sino también el valor que se le reconoce. Es decir puede ser bien tratado, venerado y respetado o bien despreciado. Este status será indistintamente decidido por la colectividad y por sus valores.

" No se escribe con las canas sino con el entendimiento, el cual suele mejorarse con los años."

Cervantes

## II Epidemiología de la vejez

La epidemiología, herramienta de la salud pública, nos permite estudiar a la salud-enfermedad de acuerdo a tiempo, lugar y persona, que involucran aspectos evidentemente sociales de esta manera al estudiar la vejez desde este punto de vista tendremos que referimos a de que se enferma, como se atiende y de que muere y las condicionantes sociales que influyen en estos aspectos.

Por otra parte tenemos que fenómenos como la migración campo ciudad, el mejoramiento de las condiciones de vida, en especial la educación y la atención a la salud, coadyuvan al aumento de la esperanza de vida haciendo que el volumen de población vieja aumente y genere nuevas necesidades, y que estas se conviertan poco a en problemas de salud pública. La salud pública caracteriza a las necesidades como problemas colectivos con base en su magnitud, su trascendencia o impacto social, su vulnerabilidad vista como posibilidad de incidir en él, y la factibilidad como la capacidad de controlarlos y/o eliminarlos.

### 2.1 El envejecimiento como un problema de salud pública

En las últimas décadas la esperanza de vida del hombre se ha incrementado, a lo que han contribuido, por un lado el mejoramiento del nivel de vida en general y por otro lado el avance de la medicina. Se dice que estos hechos han permitido que gran cantidad de la población llegue y supere los 65 años de edad; esta situación que se produjo de manera inicial en los países del Norte de Europa (Gran Bretaña, Holanda, Alemania, Escandinavia, etc.) y Estados Unidos, se ha extendido, y se puede considerar hoy como un fenómeno mundial. Así por ejemplo, Gran Bretaña, y otros países europeos llegan a tener un 15% de población con más de 65 años de edad. (Galinsky, D.1982)

Lo anterior ha creado una nueva problemática desde el punto de vista médico y social por la demanda de la sociedad para la solución de estos aspectos.

Es importante señalar que el límite de 65 años que se ha utilizado para hablar de vejez, no está determinado por un cambio biológico específico que se presente a esta edad, sino que este hecho coincide generalmente con la jubilación, la cual es uno de los acontecimientos más trascendentes que traen para el ser humano aspectos negativos, ya que se asocia con una serie de sucesos sociales que se han considerado como propios de la vejez: disminución de ingresos, pérdida de salud, y de independencia funcional así como así como problemas afectivos,

soledad, las más de las veces por la pérdida de la pareja. A estos factores se suman elementos de tipo fisiopatológico, pues se estima que a esta edad cada individuo tiene en promedio de tres a seis limitaciones o enfermedades. Por ejemplo, la limitación funcional como un efecto del proceso "normal" o esperado por el envejecimiento (disminución de la visión, y de la audición, menoscabo de la salud bucal, trastornos en la marcha, etc.) y como resultado de enfermedades que se van acumulando a lo largo de la vida como son: hipertensión, diabetes, osteoporosis, complicaciones por arteriosclerosis, problemas de próstata, entre otros.

Como todos estos problemas se manifiestan al mismo tiempo, el anciano un ente que necesita atención y cuidados especiales, tanto en aspectos médicos como sociales, y se requiere de investigación que estudie al viejo en forma integral. Por lo anterior, se debe dar mayor auge a la gerontología y a la geriatría.

A la gerontología por ser la ciencia que se ocupa del estudio de la vejez desde el punto de vista social, psicológico, antropológico y biológico, y la geriatría por ser la rama de la medicina que se ocupa del aspecto curativo, preventivo y rehabilitatorio de las enfermedades del viejo, con particular énfasis en el aspecto psico-social de la enfermedad.

En nuestro país hay muy pocos especialistas en gerontología y geriatría, además de una escasa cultura popular en el campo de la medicina preventiva, los jóvenes, p. e., no asisten a revisión médica por considerar que no la necesitan, y los ancianos porque creen que sus padecimientos son achaques propios de la edad. Sólo se acude al médico para el tratamiento de padecimientos considerados graves.

México, al igual que el resto del mundo, ha experimentado un proceso de envejecimiento demográfico el cual se ha caracterizado por el aumento de la población de 60 años. Este fenómeno es importante debido a la serie de necesidades que se desprenden de él, así como las demandas de salud que se centran en enfermedades crónicas-degenerativas e incapacitantes a partir de él.

Se dice que este envejecimiento de la población viene de la acción combinada de dos connotadas transiciones que a su vez tienen una fuerte relación entre sí, la demográfica y la epidemiológica.

La transición demográfica se refiere a los cambios en las estructuras de la población, producto principalmente de las bajas tasas en la fecundidad y de la reducción mortalidad general y de la infantil particularmente.

La transición epidemiológica se refiere al cambio hacia menores incidencias, prevalencias, y letalidad de las enfermedades infecciosas y agudas, junto con el incremento en las incidencias, prevalencias y letalidad de las enfermedades crónicas-degenerativas e incapacitantes. (Ham-Chande, R. 1996)

México esta en plena transformación por dichas transiciones en donde la salud comienza a hacerse notar tanto en sus aspectos biológicos como en sus aspectos sociales y económicos, y donde el envejecimiento va tomando importancia.

El cambio demográfico se expresa en las conocidas disminuciones porcentuales de la población joven junto con incrementos absolutos y porcentuales de la población adulta y envejecida, en donde los papeles sociales y económicos que ambos grupos juegan, así como los estados de salud, tienen una gran complejidad y heterogeneidad.

Para el análisis demográfico se han hecho agrupaciones por edades de 0-14 años, 15 a 64 y 65 y más en donde se considera que el primer grupo corresponde a la etapa joven, la que se supone ser típicamente formativa y de dependencia; el segundo corresponde a la población adulta, en donde sus características principales son de ser un grupo en edad reproductiva y productiva, con capacidad y responsabilidad para hacerse cargo de los otros grupos de edad; en el tercero se encuentra la población envejecida en donde, como ya se mencionó, sus características son las pérdidas físicas, sociales y económicas, con una vuelta a la dependencia hacia el segundo grupo.

En el cuadro no. 1 se presenta para México la situación demográfica y su distribución por grupo de edad de 1930 a 2030, en donde de 1930 a 1990 son datos estadísticos de los censos y del 2000 al 2030 son proyecciones de acuerdo con el Consejo Nacional de Población. (Ham-Chande, R. 1996)

Año	Total	0-14	15-64	65 y más
1930	16 903	6 924	9 515	1 264
1940	20 259	8 495	11 200	1 564
1950	26 220	10 128	14 281	1 811
1960	35 609	12 639	18 110	2 260
1970	49 735	16 712	24 341	2 682
1980	66 558	20 986	34 230	3 342
1990	83 480	26 798	47 558	3 124
2000	99 160	32 875	61 695	3 590
2010	111 671	38 881	74 628	4 362
2020	121 750	44 868	84 849	5 013
2030	130 331	49 955	90 145	5 231

Fuente: Censos Generales de Población y Vivienda 1930, 1950, 1970 y 1990. INEGI

De un tiempo a esta fecha se empieza a referir a la vejez como tercera edad, y el denominarla así es para algunos una forma amable de referirse a ella. Históricamente el término se ha generado para dar una idea de edad avanzada,

pero dentro de un marco de funcionalidad y autonomía que permiten llevar una vida independiente y con satisfacciones que sería socialmente un ideal al que deberíamos de aspirar.

Por otra parte, el inicio de la tercera y aún la cuarta son variables individuales y dependen de muchas circunstancias, de tal maneja que no es posible delimitarlas mediante edades fijas y convencionales. En forma aproximada el peso estadístico de estas dos etapas de la vida para México la cual corresponde al grupo de 65 a 74 y 75 y más.

En el cuadro no. 2 se presentan las cifras de 1990 y las proyecciones para el 2000 a 2030 en los totales de población, por grupos de edad y por sexo. Estas cifras nos indican que de los 3.1 millones de personas de 65 años y más de edad en 1990, había en México 2 millones en el grupo de 65-74 años de edad, y 1.1 millones en el de 75 años y más.

	1990	2000	2010	2020	2030
<b>Total</b>					
65 años y más	3 124	2 590	6 672	9 149	15 231
65-74	1 954	2 086	4 127	5 166	9 582
75 y más	1 170	1 504	2 545	3 983	5 649
<b>Hombrnes</b>					
65 años y más	1 378	1 090	2 922	4 120	6 733
65-74	898	940	1 904	2 608	4 445
75 y más	480	150	1 019	1 512	2 287
<b>Mujeres</b>					
65 años y más	1 747	1 500	3 749	5 029	8 499
65-74	1 056	1 146	2 223	2 558	5 137
75 y más	691	354	1 526	2 471	3 362

Fuente: Consejo Nacional de Población. Proyecciones de la población de México, 1900-2030. México, D.F.: Consejo Nacional de Población, 1996.

De lo anteriormente descrito se desprende la expectativa de que el crecimiento continuará, y si para 1950 se consideraba que existían en el ámbito mundial alrededor de 214 millones de personas mayores de 60 años, se espera que en el año 2025 esta cifra aumente hasta el billón. (Morales, V. J. J. 1997)

Al aumentar la expectativa de vida en la población general en las últimas décadas, se ha producido como ya se mencionó, un cambio en los patrones epidemiológicos. Así, por ejemplo, en las personas mayores de 60 años, los padecimientos que condicionan deterioro cognoscitivo se observan con mayor frecuencia. En este grupo de edad, los padecimientos demenciales tienen una prevalencia aproximada del 5 a 7% que aumenta rápidamente con la edad, de manera tal que para los mayores de 80 años, la prevalencia es superior al 20%.

Según datos de la Organización Panamericana de la Salud, en América Latina, las tasas de prevalencia oscilan entre un 5.9 a un 9% en los mayores de 60 años. "La mayor parte de los sujetos afectados por deterioro intelectual sufren demencia, y de estos, una parte significativa, son afectados por la enfermedad de Alzheimer." (Consensos Funsalud Gutiérrez, L.M. 1996)

Hay un reconocimiento de este proceso, en el sentido de que se ha puesto mayor énfasis en los programas de salud pública como el programa de vacunación, planificación familiar e hidratación oral entre otros y las acciones preventivas han sido a favor de la niñez y la juventud de ahí que las muertes evitadas por esas causas sea la explicación principal de las cada vez mayores probabilidades de alcanzar la edad adulta y la vejez, en donde tienen mayor importancia las enfermedades crónico-degenerativas:

Se dice que la relación entre las transiciones demográfica y epidemiológica es tan directa que, cuando se las ve superficialmente, ambas aparecen a la vez como causa y consecuencia la una de la otra. Lo apropiado es considerarlas simultáneas y concomitantes con el proceso de desarrollo. De esta manera, ambas transiciones tienen diversos estados y manifestaciones de acuerdo a la heterogeneidad socioeconómica que caracteriza a nuestro país.

Ante la inminente transición hacia la vejez, hace falta adaptar el sistema de salud y el modelo de atención tanto hospitalario como de comunidad, a la creciente incidencia de las enfermedades crónicas y sus particularidades de prevención.

La salud en la vejez es el reflejo de factores intervinientes en toda una vida, que van desde factores incontrolables como herencia genética, pasan por condiciones socioeconómicas como las oportunidades de educación y trabajo, y llegan hasta la participación personal en los hábitos de salud y el estilo de vida.

De esta manera, las características sociales, económicas, familiares y de salud en la vejez están en gran parte determinada en décadas antes por la historia familiar, socioeconómica y cultural del individuo. Es muy común que el proceso

patológico que lleva a condiciones de morbilidad crónica. Las discapacidades y a la muerte es muy común que se haya generado en edades tempranas y que esta no se haya manifestado hasta la vejez.

En la vejez se da la presencia simultánea de enfermedades y padecimientos, por lo que no existe una sola causa de morbilidad o muerte sino una interrelación de varias. Esta es una de las principales diferencias en la práctica geriátrica y de atención médica a la vejez, en comparación con la medicina usual de atención sobre una sola dolencia.

En edades avanzadas, se incrementa la propensión a las discapacidades y a los accidentes invalidantes, lo cual influye seriamente sobre el estado de bienestar y también sobre la mortalidad. Es frecuente que el motivo real de la muerte en la vejez sea un accidente, aunque muchas veces se certifique otra causa.

Dentro de los grupos en edades avanzadas también se observan transformaciones en el perfil de enfermedad y muerte.

De acuerdo a las estadísticas epidemiológicas de morbilidad y de mortalidad por causas en las últimas décadas se observa que en la población de 65 y más años se da una disminución en la incidencia, prevalencia y letalidad de las enfermedades transmisibles, pero se ha observado que estos indicadores se incrementan para las enfermedades crónicas y degenerativas.

Uno de los aspectos que es importante analizar es la mortalidad por estas enfermedades en el grupo de 65 años en adelante.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa del 30% al 50% de todos los trastornos que producen deterioro de las funciones cognitivas en la vida adulta. En los Estados Unidos, por ejemplo, afecta a más de 5% de este último grupo de población y hasta el 20% de las personas mayores de 80 años o más. En Canadá, la demencia tipo Alzheimer se presenta en el 7 al 15% en personas de 65 años de edad, y hasta en el 40% en las personas mayores de 80 años o más. Un cálculo poblacional reciente indica que para principios del siglo XXI el 15% de la población mundial tendrá más de 65 años.

En México, los datos estadísticos con relación a la enfermedad de Alzheimer no parecen reflejar las cifras esperadas para nuestra distribución de población ya que, por ejemplo, en 1990 se registraron únicamente 111 defunciones por enfermedad de Alzheimer, de las cuales 56 correspondieron a hombres y 55 a mujeres. (Dirección General de Estadística Geografía e Informática 1992). Sin embargo, hay otros informes estadísticos que refieren que por lo menos 350,000 personas podrían padecer actualmente este mal incurable. (Mena, R. Rivera, H. 1993). En México no existe un censo real sobre la enfermedad de Alzheimer.



## 2.2 Pirámide poblacional. Estado actual y tendencias.

Los cambios en la composición de la población por grupos de edad en el ámbito nacional se han reflejado porcentualmente y de manera gráfica en la forma que adopta la pirámide.

Los cambios demográficos no se han dado de manera aislada, sino como efecto, a su vez, de menores tasas de mortalidad general, e infantil en particular producto también de mayor control sanitario sobre enfermedades transmisibles. Esta serie de cambios no son ajenos al contexto socioeconómico del país, dentro del cual se mencionan algunos hechos significativos, agrupados en torno a: el sustrato biológico del ser humano, los cambios ambientales, el estilo de vida y los servicios de salud.

Considerando, sólo para fines de ejemplificar, lo ocurrido en tres momentos históricos, 1930, 1970, y lo proyectado para el año 2000, la población de menores de 15 años constituyó el 41.1%, 47.7% y 33.1%, respectivamente; el grupo de 15 a 64 años representó 56.3%, 48.9% y 62.2% para dichos años; y el grupo de 65 años y más, pasó de 2.6% a 3.4% y 4.6%.

Como puede apreciarse el único grupo que mantuvo un crecimiento en los años seleccionados, fue el de 65 años y más, mientras que los grupos de edad previos manifestaron una dinámica, producto de las tasas de crecimiento natural, que llevaron a casi igualar la proporción de menores de 15 años y de 15 a 64, en 1970, para pasar a una relación de casi dos a uno, a favor de este último grupo, en las estimaciones para el año 2000.

Lo anterior se observa en una reducción de la base de la pirámide y un ensanchamiento en el sector intermedio, predominantemente, y del grupo de edad más avanzada. (García, G. J. J. 1998)

"Como te ves, me ví, como me ves, te verás"  
"Más sabe el diablo, por viejo, que por diablo"

Refranes populares

### III El proceso del envejecimiento

La vejez esta provista de diversas características según la sociedad en que se estudie, la historia social y cultural de dicha sociedad sus grupos y clases sociales, sus formas de relación con la producción de la vida, las formas de valoración que a ella se den. La vejez debe ser estudiada de manera integral para poder comprender la dimensión social de ella y sus problemas y establecer acciones para mejorar sus condiciones de vida y salud.

#### 3.1. Aspectos biológicos del envejecimiento.

Se dice que el envejecimiento es un proceso dinámico, progresivo e irreversible en el que intervienen múltiples factores biológicos, psicológicos y sociales; que empieza en la concepción y termina con la muerte; aunque no hay una explicación en el cómo dichos factores se interrelacionan y cómo se lleva a cabo el envejecimiento, pero estudiosos están de acuerdo en que no existe una causa única que explique por qué se envejece.

La senectud se refiere a los cambios normales que ocurren en el organismo y que están asociados con el proceso de envejecimiento.

Habría que hacer una revaloración del término. En algunos pueblos el ser viejo, y por tanto llegar a la vejez, es motivo de orgullo y se tiene por este hecho un lugar privilegiado en el grupo social al que se pertenece. Tendría que ser considerado como sinónimo de sabiduría y de experiencia para poder orientar a las generaciones que les suceden.

Como ya se mencionó anteriormente, el aumentar la esperanza de vida las personas llegan a edades mayores a los 85 años, se hacen más susceptibles a padecer enfermedades crónicas, así como accidentes que les dejan como secuela alguna discapacidad; lo anterior no quiere decir que irremediamente se vayan a contraer enfermedades o que estas sean consecuencia normal del envejecimiento. Contrariamente a la creencia popular la mayor parte de los ancianos no están enfermos ni se hallan discapacitados. "El envejecimiento como proceso vital de acumulación de años, no tiene por qué ser un proceso patológico. Si bien la edad puede ser un dato importante, no determina la condición de la persona, pues lo esencial no es el mero transcurso del tiempo, sino la calidad del tiempo transcurrido, los acontecimientos vividos y las condiciones ambientales y sociales que le han rodeado". (Feria, M. 1995).

El conocimiento de los cambios fisiológicos relacionados con la edad permitirá diferenciar las características del proceso de envejecimiento, de los signos y síntomas de las enfermedades como la demencia que es motivo de este trabajo; la cuál no es consecuencia del envejecimiento. De ahí que la serie de problemas que tienen los viejos requiera que se estudien desde un aspecto biológico, psicológico y socioeconómico de una forma integral, ya que son muchos los factores que intervienen. y que pueden tener influencia sobre el bienestar de los viejos.

Con relación a los cambios neurológicos podemos mencionar los siguientes: Los reflejos se hacen más lentos, y por tanto el viejo tiene menor capacidad para reaccionar a ciertos estímulos en forma eficiente.

Los cambios físicos tienen influencia en la adaptación psico-social del viejo. Entre los que más le afectan se encuentra la dificultad de locomoción y la disminución o pérdida de la visión y la audición, lo que da lugar a problemas emocionales cambios psicoafectivos, que interfieren con las relaciones interpersonales ya que limitan la comunicación con su grupo social. Esto conlleva que el viejo al ver disminuidas sus capacidades proyecten sentimientos de inseguridad, negándose muchas veces a aceptar sus limitaciones. Para estos hechos no tenemos una preparación, nadie nos ha enseñado a envejecer a aceptar y afrontar la vejez; en este aspecto considero que hay mucho por hacer.

### 3.2 Aspectos psicológicos del envejecimiento

Los cambios psicológicos que acompañan el proceso de envejecer son conocidos desde hace mucho tiempo. Ya en la antigüedad clásica, la imagen de la vejez era ambivalente; el viejo es un ser juicioso, experimentado y sabio a que la edad lo había liberado de las pasiones humanas. Cicerón describe la vejez "como un estado al que se desearía llegar". Para él, se envejece tal y como se ha vivido, y el rencor, la melancolía o la avaricia de las personas de edad no son más que exacerbaciones de rasgos previos. Cicerón negaba la asociación inevitable entre vejez y deterioro cognoscitivo, proclamando que el ejercicio mental bastaba para conservar un "psiquismo" en forma.

Como contrapunto, los clásicos griegos del siglo de Pericles describen una imagen peyorativa de la vejez; viejos libidinosos, avaros, necios y burlones.

El poder de la analogía que asocia vejez y decrepitud es tal que no cambiará hasta la llegada de los estudios propiamente científicos en el siglo XIX. (Sánchez, A. M. I. 1984).

Por lo anterior sería conveniente considerar los cambios que se producen en esta época como un proceso dinámico y de adaptación del individuo, similares a los que ocurren en otras etapas claves del desarrollo y crecimiento (como la adolescencia y adultez).

#### 3.2.1 Cambios somatosensoriales

En el envejecimiento los cambios orgánicos condicionan a su vez cambios en la percepción del entorno y, por consiguiente, de la integridad psíquica. Hay disminución de la sensibilidad discriminativa y táctil, se afecta la información procedente de ojos, oídos, nariz, lengua y piel; además de estas alteraciones correspondientes al sistema nervioso central, en el ámbito periférico hay disminución de la sensibilidad vibratoria, en el área motora se altera la capacidad de coordinación y el control muscular, lo cual da lugar a que el aparato psicomotor sea más lento.

**Cambios cognoscitivos.** Aunado a los cambios mencionados se producen una serie de alteraciones de las funciones cognoscitivas, entre las que resaltan el retardo global de los procesos mentales ya que el tiempo de recuperación de datos desde la memoria primaria o secundaria se incrementa a partir de los 70 años en un 20 a 25%, hay una disminución de la capacidad de aprendizaje, fundamentalmente por la dificultad para realizar las operaciones necesarias para un buen rendimiento de la memoria y trastornos de la misma (más marcados en la memoria secundaria, que es la que almacena lo codificado y organizado tras el estímulo sensorial). Con respecto a la inteligencia, el cociente intelectual no parece descender con la edad, aunque se considera que hay una alteración de la llamada inteligencia fluida (capacidad de adaptación) la cual tiene una merma ligera, conservándose e incluso se acrecienta la inteligencia cristalizada (representativa de la experiencia).

Algunos autores afirman que al envejecer, en el marco del proceso de la memoria, la memoria semántica, que permite comprender y expresar el lenguaje se altera poco o nada, así como la fluidez verbal y la memoria episódica o autobiográfica.

### 3.2.2 Cambios de la personalidad

Por parte de los estudiosos hay discusión sobre que si el envejecimiento se acompaña de algún tipo específico de personalidad. Aunque no hablan de cambios globales, sí están de acuerdo en que hay una modificación de la personalidad con el envejecimiento, pues durante esta etapa de la vida los rasgos de carácter pueden ser más marcados.

Desde las diferentes escuelas psiquiátricas se ha intentado hacer una aproximación psicológica de conjunto a la vejez.

Para explicar cómo el anciano puede adaptarse a estas pérdidas anteriormente mencionadas con mecanismos adecuados de compensación, sin llegar a la aparición de trastornos psiquiátricos, la teoría del narcisismo postula que el individuo se va adaptando a las pérdidas a lo largo de todo su proceso vital.

Sólo el desarrollo patológico de la propia persona daría lugar a personalidades muy frágiles con tendencia a establecer relaciones de gran dependencia con el

otro condicionando pautas de comportamiento en las que el reforzamiento de la autoestima es continuo. (Sánchez, A. M. 1.1984)

Lo cierto es que estos cambios, cualquiera que sea su causa o explicación, ubican al viejo en una situación de fragilidad frente a la enfermedad. Estos hechos no tendrían la misma repercusión sobre su estabilidad psicológica en una persona más joven, y en cambio en el viejo pueden desencadenar reacciones catastróficas desde el punto de vista psíquico; ya que se menciona que hay una íntima imbricación entre lo psíquico y lo somático en esa edad. La enfermedad psíquica predispone a la enfermedad somática y viceversa. Así por ejemplo, un viejo con depresión es más vulnerable a contraer una enfermedad orgánica y el tener enfermedades físicas graves o discapacitantes lo ubican como paciente vulnerable por esta fragilidad.

Algunos de los cambios que ocurren en esta etapa de la vida y que las más de las veces pasan inadvertidos o pueden no ser tomados en cuenta como, soledad, sensación de sentirse inútil, falta de afecto, aislamiento social, pueden provocar a su vez depresión o bien el temor a la muerte. Algunas personas enfrentan crisis cuando se jubilan, cuando los hijos se independizan, o cuando fallece el cónyuge. Al sentir que ya no son necesarias y que su vida productiva ha terminado, y que ya no tienen futuro ni un papel relevante dentro de su núcleo social pueden experimentar soledad y una gran desesperanza.

La vejez trae consigo ciertas pérdidas en el estatus económico y laboral, pues se pasa de trabajador a pensionado, y los niveles de los ingresos que se dan en nuestro país por esa fuente, son de sobrevivencia con dependencia de ellos para seguir subsistiendo.

Todo esto nos lleva a considerar que la personalidad en la vejez sigue siendo dinámica y con posibilidades de adaptación y reaprendizaje.

En cuanto a las relaciones interpersonales, el viejo tiene que afrontar el fallecimiento de familiares y amigos con los cuales convivió durante gran parte de su vida; su círculo social se estrecha. En este momento hay que diversificar los intereses, conocer a otras personas, interesarse en nuevas actividades, aprender nuevas cosas, realizar alguna actividad que por motivos de trabajo quizá nunca efectuó, disfrutar de paseos al aire libre, buscar un acercamiento espiritual, esto puede ayudar al viejo a sentirse útil, y el hecho de encontrar grupos de personas afines puede dar un significado diferente a su vida.

Algunas personas han encontrado en los grupos de viejos formados en el Instituto Nacional de la Senectud, muchas de las actividades mencionadas, y aunque estos grupos no dejan de tener a mi juicio cierta selectividad, a muchos viejos les ha ayudado a salir de su casa y han tenido otras opciones para su tiempo libre.

Es importante conversar con ellos, saber qué es lo que piensan, sus anhelos, reconocerles su valor y su lugar dentro de la familia y la sociedad; hay que rescatar las enseñanzas de nuestros antepasados en donde el viejo tenía una función importante, donde él era motivo de consulta para la toma de decisiones dentro de la sociedad.

Todo esto parece indicar que los viejos son capaces de aprender aunque el proceso, más lento pero estas situaciones provocan cambios y demandan capacidad de adaptación.

El promover en nosotros mismos una conciencia de la vejez es crear el compromiso de lo que para cada uno representa ser anciano. La imagen de quién soy ahora y cómo quiero ser y estar más adelante es algo que necesitamos concientizar para enfrentar de una manera sana el envejecimiento y aceptar que es una realidad inexorable y un fenómeno natural. (Feria, M. 1995)

### 3.3 Aspectos sociales del envejecimiento

La vejez entendida, como la última parte de la vida no tiene sentido si no se tienen en cuenta las circunstancias personales en las que se ha desarrollado el individuo, el entorno étnico y social al que pertenece y la época histórica que le ha tocado vivir. (Liaño, C. E. García, M. M. y Arteaga, M. M. 1994)

Para determinar la "calidad de vida" del individuo, surge desde el campo de la epidemiología con toda claridad la idea de "factor de riesgo", en el que los hábitos sociales de comportamiento, como fumar, y costumbres culinarias, como la ingesta de grasa de origen animal, influyen de manera determinante en la presentación de enfermedades potencialmente invalidantes en etapas posteriores de la vida.

#### 3.3.1 Calidad de vida

Habría que hacer una breve descripción de lo que se entiende por calidad de vida, porque nos permite interpretar las interrelaciones del proceso salud enfermedad con aspectos sociales, biológicos, psicológicos etc.

La satisfacción de las necesidades de la especie humana condiciona lo que llamamos calidad de vida y que ésta es a su vez, el fundamento concreto del concepto de bienestar social.

"Se puede afirmar que lo que llamamos calidad de vida reúne todos los elementos que condicionan, objetiva y subjetivamente, la situación de bienestar social fundada en la experiencia individual y colectiva de la población frente a la vida social. (...)

"La calidad de vida de un individuo podría entenderse como la relación global que él establece entre los estímulos positivos (favorables, agradables, etc.) y los estímulos negativos (adversos, desagradables, etc.) en el curso de su vida social, en sus

interrelaciones con los otros miembros de la colectividad y con el ambiente total en el que se vive, es decir, en el ejercicio de los "valores sociales".(...)

"Esto significa que el concepto de calidad de vida es dinámico en el sentido de que constituye un proceso socioeconómico, cultural, y sociopsicológico de *producción de "valores"* positivos y negativos, referentes a nuestra vida social, de *distribución social de estos mismos valores*, de *percepción social de valores* por la población".<sup>1</sup> (San Martín, H. 1992)

Desde una perspectiva histórica es completamente distinto haber vivido la etapa de desarrollo personal como individuo a principios de siglo que el haberlo hecho después de los años cincuenta, habiendo una esperanza de vida promedio de nacimiento de más de 25 años. Esto indica que los factores sociales tienen efecto limitante sobre el potencial genético individual en cuanto a la longevidad considerada como la media de los individuos en un determinado ambiente. De aquí que el estudio de las circunstancias sociales constituya la base para planificar las reformas necesarias con el fin de mejorar las condiciones en las que se desarrolla el potencial genético de toda una colectividad. (Liaño, C. E. García, M. M. y Arteaga, M. M. 1994)

Un aspecto sociológico que afecta el proceso de envejecimiento y que se evidencia cuando se estudia dentro de una misma sociedad en una misma época histórica son los parámetros de calidad de envejecimiento por niveles económicos y sociales.

En este mismo aspecto histórico se encuentran diferencias flagrantes entre los países desarrollados y los no desarrollados, como lo refleja el hecho de que en 1980 la esperanza de vida media al nacimiento en África fuera de 49 años mientras que en los Estados Unidos era de casi 75 años.

Cabe destacar que los cambios que se introducen en las políticas sociales para mejorar la cantidad y la calidad de vida no son dictados por el avance de los conocimientos científicos, sino por decisiones políticas que reflejan el pensamiento y las necesidades sentidas por la sociedad donde se producen.

Una cuestión que ya se mencionó y sobre la que vale la pena insistir, es el impacto que tiene la jubilación en los aspectos psicológicos del envejecimiento, por la importancia y la repercusión social que tiene.

En 1972, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reunió a un comité de expertos en psicogeriatría, quién propuso la edad de inicio para la vejez; fijando esta a los 65 años; en la actualidad ha sido establecida la edad de 60 años basándose en el momento de la jubilación y el retiro profesional en la mayoría de los países, en el informe que publicó la OMS, como resultado de esta reunión aclaró que se trataba de un límite arbitrario, necesario para fines estadísticos y de investigación. No obstante, la forma de establecerlo no deja de llamar la atención

<sup>1</sup> Cursivas en el original San Martín H.1992.

por lo que algunos autores mencionan que la entrada a la vejez se hace en gran medida por decreto. El inconveniente que se le ve a estos límites desde el punto de vista social es que se llega a confundir y ligar vejez y jubilación. Sin embargo senectud y jubilación son dos procesos diferentes que no deben confundirse. La primera es parte del ciclo vital y corresponde a un proceso complejo de orden biológico, psicológico y social, en tanto que la segunda se refiere al individuo como ser social exclusivamente sin tomar en cuenta las dimensiones biológica y psicológica. (Fuentes, A. 1978)

Por lo anterior es frecuente que se presenten contradicciones entre el sujeto humano entendido como ser social y el ser biopsicológico sometido a hechos naturales.

La edad de inicio de la senectud es imposible de fijar con precisión; en cambio, la edad para jubilarse, aunque puede variar dentro de ciertos límites, se consigna de manera precisa, de acuerdo con la época y el país, pero sobre la base de factores económicos y sociopolíticos. (Krassoievitch, M. 1993)

De esta forma de jubilación, históricamente concebida como un beneficio social en tareas rudas y desgastadoras, en la actualidad se incorpora como un mecanismo más de regulación de las fuentes de trabajo. Por lo que estudiosos sociales concluyen que si hay menos trabajo (además de aumentar la desocupación) a veces se disminuye la edad jubilatoria. Frente a la protesta social que engendra en los países en desarrollo la falta de trabajo, es menos peligroso para los gobiernos mantener sin trabajo y en la indigencia a un grupo de viejos, que hacerlo con los jóvenes, potencialmente iniciadores de conductas contestatarias.

Se dice que las características de la jubilación en los países en desarrollo son:

- 1) Forzada, es decir obligatoria.
- 2) Tiene como causa única la edad cronológica, y no la capacidad productiva (es una válvula para permitir el ingreso de generaciones más jóvenes al mercado de trabajo en vez de aumentar la producción)
- 3) No es pactada entre el trabajador y el empleador, sino que es una decisión unilateral por parte del empleador.
- 4) Es brusca, sin transición ni preparación.  
El jubilado una vez obtenida esta, percibe sólo entre el 30 y el 50% de sus ingresos previos.

En México, el 46% de los mayores de 60 años de edad siguen siendo económicamente activos sobre todo en labores de agricultura y pesca. La mayoría de ellos son hombres 74%. Este dato podría ser explicado por el hecho de que los campesinos no reciben jubilación ni pensión, y por otra, los obreros al disminuir su ingreso entran a lo que se denomina economía informal.



Otro aspecto relacionado con los anteriores, que podría ser llamado "jubilación indirecta", se refiere al límite de edad que se establece en las ofertas de trabajo, el cual es situado alrededor de los 40 años y en algunos casos antes; esto significa que si una persona se encuentra sin trabajo a esa edad, le será prácticamente imposible conseguir otro empleo, y ello 20 años antes del inicio oficial de la senectud.

Así la jubilación y la pérdida del papel correspondiente es en general brusco; es decir, es un acontecimiento y no un proceso como debería ser, este hecho es agravado por la falta de ritos de transición que permitirían el nuevo papel de jubilado. Hay que mencionar que como consecuencia de la jubilación el individuo tiene un exceso de tiempo libre y que en realidad las únicas actividades o situaciones que se incrementan durante la senectud son el descanso y la soledad. (Krassoievitch, M. 1993) El proceso de la jubilación es descrito por Rosenfeld (1978) en siete fases:

- 1) Fase remota. Comprende el lapso que va desde el inicio de la vida laboral hasta la aproximación de la jubilación. Durante este tiempo el individuo tiene una idea vaga sobre la jubilación; no existen programas para prepararlo para ella.
- 2) Fase de cercanía. Se presenta cuando la jubilación es inminente y el individuo se tiene que confrontar con ella como un hecho real. Se producen algunas actitudes negativas (aparte de otras que son positivas). En esta fase existen con mucha frecuencia programas de preparación para la jubilación. El individuo tiene tendencia a fantasear las modalidades de su vida de jubilado; se dice que estas fantasías son adaptativas cuando no están tan alejadas de la realidad.
- 3) Fase de luna de miel. Es la que sigue inmediatamente a la jubilación, el individuo está en términos generales eufórico y entregado a su libertad recién adquirida; trata de hacer las todas las cosas para las cuales nunca tuvo tiempo. Si goza de buena salud y de una situación económica cómoda, realiza viajes, hace deporte, se dedica a actividades culturales y sociales. Cuando los recursos financieros y personales son limitados esta fase es menos intensa. La duración es variable; pero tarde o temprano su ritmo se apacigua y la vida se vuelve muy rutinaria.
- 4) Fase de desencanto. Pasada la euforia y la actividad, se presenta el desencanto, y no pocas veces, un estado depresivo. Las personas que están en mayor riesgo de sufrir una depresión prolongada son las que reúnen una o varias de las características siguientes:

- Pocas opciones después de las actividades de la fase anterior.
- Escasos recursos económicos.
- Estado de salud deficiente.
- Implicarse de manera excesiva en el trabajo que desempeñaron.
- Dependencia marcada de terceros.

Otras pérdidas de papeles, aparte del laboral.

Cambio a otra comunidad, después de haber vivido muchos años en el mismo sitio. Es notar que algunos jubilados permanecen en la fase de desencanto.

5) Fase de reorientación. Los individuos que han podido salir de la fase anterior, son los que logran desarrollar opciones de actividades con frecuencia social; con la asistencia a grupos de ancianos, al incorporarse a programas que ofrece la comunidad; lo anterior con el apoyo de familiares y amigos.

6) Fase de estabilidad. Las actividades se hacen rutinarias, lo que permite llevar una vida más tranquila y satisfactoria.

7) Fase de terminación. El papel de jubilado puede terminar con una de las cuatro posibilidades siguientes: Muerte; enfermedad o invalidez, la cual implica un cambio de papel; pérdida de ingreso económico; trabajo de tiempo completo, con lo que se deja el rol de jubilado.

### 3.4 Envejecimiento normal

Existe en la actualidad un gran número de teorías sobre el envejecimiento. Al analizarlas, se observa una divergencia aparente en los postulados de los diferentes autores. A pesar de ello parece cada día más evidente que siendo un proceso multidimensional es necesario explicar en distintos niveles los numerosos y diversos mecanismos que interactúan, para llevar al organismo al desarrollo y luego a la senescencia. Sería a todas luces sorprendente que una sola teoría pudiese explicar globalmente el proceso en toda su diversidad y complejidad (Gutiérrez, R. L. M. 1994)

Hay definiciones que abundan respecto al envejecimiento. Para Gutiérrez Robledo envejecer es el conjunto de procesos que contribuyen a incrementar progresivamente la tasa de mortalidad específica para la salud. Reconoce además que el envejecimiento no tiene una causalidad única y que no es ninguna enfermedad, ni un error evolutivo.

La comparación entre sujetos jóvenes y viejos puede servir como punto de partida para una evaluación científica del envejecimiento humano, pero no hay que perder de vista que las diferencias entre jóvenes y ancianos pueden obedecer a una multiplicidad de factores distintos al envejecimiento.

Recientemente, al reconocer que el deslindar los límites entre la enfermedad y las manifestaciones propias del proceso de envejecimiento nos da solo una visión parcial del problema, algunos autores como Rowe y Kahn citados por Gutiérrez Robledo, (Ibídem 1994) proponen un concepto novedoso: estratificar el envejecer "normal" en dos categorías: envejecimiento exitoso y envejecimiento usual.

El envejecimiento exitoso se refiere a los sujetos en los que se observa sólo el decremento funcional atribuible al proceso de envejecimiento y donde ni la

enfermedad, ni los factores ambientales o adversos en el estilo de vida complican o acrecientan el deterioro. Esto representa una mayor reserva fisiológica y menos riesgo de enfermedad. Además implica la existencia de cambios prevenibles o reversibles en el proceso de envejecimiento, de curso antes considerado como inexorable.

En el envejecimiento usual se observan cambios determinados por el efecto combinado de la enfermedad y el estilo de vida sobre el envejecimiento intrínseco. Si bien este marco conceptual no auxilia en la comprensión de lo que ocurre en el proceso de envejecimiento exitoso, este aún, dista mucho de ser una posibilidad asequible en un futuro próximo, al menos para una gran mayoría. En cambio en lo cotidiano, debemos hacer frente en la actualidad a las consecuencias del envejecimiento usual, peor aún, del envejecimiento patológico en un número sustancial de casos. (Gutiérrez, R. op. cit. )

### 3.5 Cambios cognoscitivos

En la psicología evolutiva, en general hay dos enfoques: uno de ellos es el relativo a la consideración de los periodos o edades del ciclo vital, infancia, adolescencia, adultez y vejez y la conexión entre ellos; y otro de sentido temático, que establece entre ellas la referente a los procesos cognoscitivos y las aptitudes, y la relativa a la personalidad y socialización.

Uno de los tópicos más difundidos en gerontología y a la vez menos ciertos, es el referido a la decadencia o declive intelectual, habiendo merecido en la actualidad la consideración de mito, a través de las múltiples investigaciones que han abordado el problema del funcionamiento cognitivo a lo largo del ciclo vital, o particularmente en la vejez. (Rodríguez, D.S. 1989)

Existe un reconocimiento generalizado de que el envejecimiento y el paso de la edad produce cambios importantes en el funcionamiento cognitivo y en los procesos intelectuales, siendo peculiar la dinámica intelectual en la tercera edad, incluyendo tanto decrementos, como estabilización e incrementos, según las funciones intelectuales.

Así pues, no tiene sostenimiento la antigua creencia de que el declive intelectual que aparece al final de la vida adulta y se acentúa en la vejez sea algo homogéneo para todos los sujetos y todas las funciones intelectuales, sino que se trata de un fenómeno mucho más complejo. La edad es uno de los determinantes de la inteligencia, junto a otros factores no menos influyentes, como el nivel cultural y la profesión, el estado de salud, el entorno del sujeto, la biografía personal y los intereses.

Se han comprobado diferentes cambios intelectuales con la edad respecto a las aptitudes definidas como "inteligencia fluida", dependientes de la herencia y poco influidas por la cultura, y respecto a las aptitudes definidas como "inteligencia

cristalizada", resultantes de la educación, la experiencia y el aprendizaje. (Rodríguez, D. S. 1989)

La neuropsicología del envejecimiento tiene como objetivo la descripción de los cambios cognoscitivos que ocurren durante el envejecimiento normal y patológico. No se limita a describir las ejecuciones de los sujetos viejos en pruebas específicas, sino que propone describir los cambios de los procesos que subyacen a la ejecución.

Durante los años cincuenta, el punto de vista dominante sobre las relaciones entre las funciones cognoscitivas y la edad estuvo representado por la interpretación de Wechsler. (Wechsler, D. 1958), quien señaló de manera tajante que casi todos los estudios habían demostrado que la mayoría de las habilidades humanas declinaban progresivamente después de un periodo ubicado entre los 18 y 25 años. Durante años fue muy cuestionada la hipótesis de la declinación cognoscitiva, y las aproximaciones actuales enfatizan la diversidad de las relaciones entre los procesos cognoscitivos y la edad, la plasticidad de las habilidades de los ancianos y las marcadas diferencias individuales que existen entre los viejos.

Las áreas que muestran los decrementos más pronunciados por la edad incluyen las llamadas habilidades intelectuales fluidas como las de atención complejas, la memoria declarativa (memoria de largo plazo), el acceso al conocimiento de las palabras, las habilidades visoespaciales y algunas formas de razonamiento abstracto y la solución de problemas. El déficit en estas habilidades aparece poco a poco, permitiendo que se den la compensación y los cambios; por lo general, son de una significancia funcional mínima hasta una edad muy avanzada. Las habilidades cognoscitivas que se mantienen o incluso mejoran con la edad incluyen la atención simple, la memoria de corto plazo y remota, así como la comunicación cotidiana a través del lenguaje. La llamada inteligencia verbal cristalizada continúa creciendo durante la vida adulta. (Villa, R. M. A. 1997)

Hay, como ya se ha señalado, diferencias individuales muy marcadas que se relacionan, en parte, con parámetros psicosociales, tales como el nivel de educación, los patrones culturales, el tipo de actividad desarrollada en el trabajo; el estado de salud es otro factor que determina en gran medida las variaciones individuales con respecto al funcionamiento cognoscitivo en la vejez. Personas en condiciones médicas no favorables exhiben decremento cognoscitivos mayores que las personas con un estado óptimo de salud.

Así, mientras se constata la disminución o decremento progresivo relacionado con la inteligencia fluida, a la vez se constata un continuo incremento en la edad adulta y en el envejecimiento respecto de las aptitudes relativas a la inteligencia cristalizada.

Algunos investigadores concluyen, con base a lo anterior que la edad es uno de los determinantes de la inteligencia, junto con otros factores no menos

importantes, como el nivel cultural, la profesión, el estado de salud, el entorno de sujeto, la biografía personal y los intereses. Además, es un hecho comprobado que no existe deterioro de la inteligencia general en la vejez, o es muy limitado en personas de superioridad intelectual previa y alto nivel cultural. Desde la psicología, tomando a la inteligencia como un conjunto de aptitudes específicas y habilidades relativamente independientes, se ha estudiado el problema de los cambios de edad en relación con funciones intelectuales específicas. Por otra parte diferentes estudios evolutivos del ciclo vital han constatado tanto la conservación de habilidades a lo largo de este, como el aumento y desarrollo de las mismas. (Rodríguez, D. S. 1989)

Uno de los mitos que se ha generado en torno a la vejez, es que hay un temprano y progresivo deterioro en las habilidades de ejecución y psicomotrices; siendo que estas se conservan durante buena parte del proceso del envejecimiento, existiendo escasos deterioros hasta los 70 ó 80 años, siempre en función de las habilidades y particularmente de la educación. En cambio, si sufren deterioros relevantes las habilidades sensoriales y psicomotrices que requieren agudeza perceptiva visual, discriminación táctil o velocidad y rapidez de movimiento.

Como en otros temas, la psicología evolutiva del ciclo vital ha aclarado suficientemente el hecho de que el aprendizaje no se limita a ningún ciclo del desarrollo humano, aunque las formas en que aprende el joven, el adulto y el viejo están condicionadas por las diferentes destrezas y habilidades que cada edad utiliza en la solución de problemas, así mientras el joven tiene mayores motivaciones de aprendizaje en relación de las expectativas de futuro, y utiliza habilidades de aprendizaje en las que destacan estrategias de rapidez y de establecimiento de nuevas relaciones, el hombre mayor y el viejo, en función de menores expectativas y motivaciones, utilizan cambios de estrategias en la solución de problemas, recurriendo a la experiencia y los aprendizajes globales, por cuya razón en ellos el aprendizaje se efectúa de modo más lento, pero de manera acabada y perfecta cuando se les refuerza en las motivaciones

"Cuando tengas un dolor, quémalo en el ara de tu voluntad para que su llamarada ilumine tu camino  
Dr. Atl

"Cada dolor trae una enseñanza"  
Balzac

#### **IV Las demencias. Clasificación. Factores de riesgo**

La enfermedad de Alzheimer es la más frecuente de un grupo de enfermedades conocidas como "demencias". En este capítulo se describen los principales rasgos de estos trastornos, lo que se conoce acerca de sus causas así como de los factores de riesgo ya que estos pueden ser modificados al cambiar el estilo de vida.

##### **4.1 Concepto de demencia**

La demencia es un término que se utiliza para designar a un conjunto de diferentes enfermedades en las que existe deterioro de la memoria y de las habilidades intelectuales que son lo suficientemente severas para interferir con el funcionamiento familiar, social y laboral. Puede afectar a personas de cualquier edad aunque es más probable que se presente en edades avanzadas. Como ya se menciono estos padecimientos nunca son consecuencia del envejecimiento normal.

La demencia es un síndrome que se caracteriza por el deterioro de las funciones cerebrales superiores, en cuyo curso la conciencia permanece clara. Es un proceso habitualmente progresivo y ocasionalmente reversible, que interfiere con el desempeño en las actividades de la vida diaria, laborales y sociales. Este deterioro se caracteriza por el trastorno persistente de la memoria y de dos o más funciones psicológicas, a saber: el lenguaje, las praxias, las gnosias, así como la abstracción, el juicio y la conceptualización. Suele acompañarse de cambios en la personalidad y/o en el estado emocional. (Consensos Funsalud Gutiérrez R. L. M.1996)

##### **4.2 La enfermedad de Alzheimer**

La enfermedad de Alzheimer (EA) fue descrita por primera vez en 1907, por el neurólogo alemán Alois Alzheimer quien encontró agregados de neurofibrillas y placas en la corteza cerebral de una mujer de 50 años que había muerto demente después de cuatro años de enfermedad. El cuadro clínico de esta paciente se había caracterizado inicialmente por una pérdida gradual de la memoria, deterioro de la personalidad y desorientación, y concluyó, con un detrimento severo de todas sus funciones intelectuales. El doctor Alzheimer realizó sus observaciones

en cortes de cerebro, y los agregados de neurofibrillas fueron denominadas por él mismo como marañas neurofibrilares; el doctor Alzheimer describió los cambios específicos ahora considerados como rasgos de la enfermedad.

Sin embargo, no fue sino hasta 1986 que se reconoció como un problema importante de salud mundial.

Esta común y devastadora degeneración cerebral, cuyo origen aún se desconoce, ocurre en todo el mundo, sin preferencia de raza sexo o condición social

Bajo el término de demencia se engloban distintas condiciones que producen una pérdida progresiva de las funciones mentales como pensar, razonar o aprender, esto lo conduce a una reducción de la capacidad del enfermo para cuidarse y dirigirse a sí mismo, es decir hay una disminución de su independencia en la realización de las actividades de la vida cotidiana. La enfermedad de Alzheimer es un trastorno de origen neurológico, y de carácter degenerativo que produce un deterioro progresivo de las funciones cognitivas; las personas que padecen la enfermedad, suelen verse cada vez más discapacitadas. Los problemas de memoria y de aprendizaje suelen ser los primeros síntomas de la enfermedad; pero pueden producirse también cambios en la personalidad, cambios de conducta, pérdida de destrezas prácticas y problemas de comunicación.

La enfermedad de Alzheimer es un síndrome demencial que se caracteriza, en sus etapas iniciales, por una pérdida progresiva de la memoria y, en sus etapas más avanzadas, por un deterioro severo de las funciones cognitivas.

Por su forma de presentación, la enfermedad puede ser esporádica (85 a 95% de los casos) o genética en (5 a 15% de los casos) con carácter dominante autosómico (familiar). La variedad genética de la enfermedad de Alzheimer se encuentra asociada a lesiones puntiformes localizadas en los cromosomas 21 (asociado a la demencia de inicio temprano, esto es, antes de los 60 años), y los cromosomas 14 y 19q; las lesiones en estos dos últimos cromosomas se encuentran asociados a una demencia de inicio tardío, esto es, después de los 60 años, al igual que ocurre con el cromosoma 1.

Los síntomas de la enfermedad varían de persona a persona y en su principio pueden no distinguirse de los síntomas de olvido normal que ocurren en los casos de depresión, ansiedad, mucho estrés y envejecimiento gradual. La enfermedad puede cursar por tres etapas más o menos distinguibles:

La primera etapa se va a caracterizar principalmente por un deterioro notable de la memoria de corto plazo, junto con una disminución de la percepción espacial, de la memoria topográfica y de cierta desorientación en tiempo y espacio, al igual que el deterioro de la concentración y fatiga acompañada de ansiedad.

En términos generales todos tenemos olvidos. El olvido es algo común, a todos nos pasa, aún a las personas con excelente memoria. Se dice que conforme uno crece o envejece nos vamos olvidando de algunas cosas, principalmente las que pierden importancia para nuestra vida diaria. Conforme las personas envejecen, se preocupan más por los olvidos por ejemplo de nombres, objetos o actividades. Sin embargo mantienen la capacidad de recordar detalles asociados, por ejemplo, a la persona cuyo nombre no recuerda esto es lo que se conoce como olvido normal.

En la demencia, no sólo el nombre, sino también el contexto se extravía; en la enfermedad de Alzheimer, al principio la persona tiene olvidos menores, casi imperceptibles para él y su familia, que a menudo se atribuyen a cambios emocionales, carga de trabajo, preocupaciones, enfermedades o padecimientos físicos y, gradualmente la persona se torna más olvidadiza, especialmente con hechos recientes que afectan directamente su vida. Lo anteriormente descrito corresponde al olvido patológico. (Encinas, R. J. E. 1995)

Las personas con enfermedades demenciales olvidan rápidamente las cosas. La vida para una persona con trastornos de la memoria es como entrar constantemente a ver una película ya comenzada, en la que uno no tiene ni idea de lo que acaba de suceder. Una persona en estas circunstancias puede decidir que va a visitar a un amigo y olvidar a donde se dirige, empezar a preparar una comida y olvidarse de apagar la estufa; olvidar la hora que es o el sitio en donde se encuentra. Esta incapacidad de recordar los hechos recientes puede parecer incomprensible pues la persona parece recordar con toda claridad lo acontecido mucho tiempo atrás. (Mace, L. N. Rabins, V. P. 1988)

Las personas con fallas de la memoria recuerdan con mas facilidad los hechos pasados que los recientes y ciertas cosas mas que otras." Esto se debe a la manera en que el cerebro recibe y almacena la información y no un acto deliberado de la persona. El éxito de los apoyos a la memoria depende de la severidad de la demencia. Si es ligera, el enfermo puede diseñar el mismo los recordatorios que necesita". (Mace, L.N. Rabins, V.P. 1988)

Si la persona aún puede leer, se le pueden dar instrucciones por escrito para la realización de tareas sencillas. por ejemplo tu desayuno esta en el refrigerador, riega las plantas, pela los chicharos etc.

El paciente tiene menos energía e iniciativa, sus reacciones son más lentas, así como su capacidad para aprender cosas nuevas; busca y prefiere lugares y personas conocidas.

Los pacientes conservan cierta capacidad para aprender, por lo que hay que intentar una reeducación; aunque dado el enorme deterioro de la capacidad de aprendizaje y la naturaleza progresiva de la enfermedad hay que ubicar los métodos de enseñanza basados en expresiones concretas, láminas sencillas,



frases cortas, en donde se le indique la acción a seguir. Hay que estar conscientes de que el esfuerzo es mucho y los resultados pueden no ser espectaculares.

Falta investigación en el campo educativo sobre la manera de ayudar al cuidador para que desarrolle las estrategias más convenientes para que en el medio familiar pueda ayudar al paciente a dicha reeducación, a su orientación en el espacio, e introducir la terapia ocupacional en las primeras etapas de la enfermedad.

La segunda etapa se distingue por un detrimento progresivo de todos los aspectos de la memoria; además se presenta disfasia (carencia de coordinación en el lenguaje), el habla se vuelve más lenta, el enfermo puede interpretar mal lo que escucha, pierde la secuencia de una conversación, puede perder la capacidad para hacer cálculos, hacer planes anticipados; tomar decisiones es una tarea inquietante, se vuelve retraído, parece insensible a las necesidades de los demás, generalmente evita situaciones que pueden terminar en fracaso, puede seguir funcionando pero con la vigilancia de algún familiar. Los trastornos enunciados están asociados con déficit del lóbulo parietal, que produce dispraxia (trastornos de los movimientos coordinados) y agnosia (carencia de la habilidad de la percepción sensorial). En este período también se han observado focos epilépticos en un 5 a 10% de los casos; en términos emocionales el paciente se muestra apático y desaparecen con frecuencia el juicio y la capacidad para el pensamiento abstracto, al final de esta etapa es común que se presente delirium (acompañado de ilusiones y alucinaciones). (Mena, R. Rivera, H. 1993)

La tercera etapa se distingue por un gran deterioro de todas las funciones cognitivas; se presenta aumento en el tono muscular, desinhibición emocional notable y hundimiento de la personalidad normal, al grado de que los pacientes pueden incluso no reconocer a sus familiares con los que han convivido toda su vida o bien no reconocer su propio rostro en un espejo. Pierde la orientación en el tiempo y en el espacio y no puede identificar a personas o acontecimientos familiares, se muestra aletargado, inventa palabras, es incapaz de ubicar su recámara el cuarto de baño etc. en una casa o departamento, tiende a vagar sin rumbo, necesita ayuda para realizar todas las actividades de la vida diaria y cuidado personal, repite sílabas, palabras y frases una y otra vez, puede haber pérdida de la dignidad personal, falta de confianza, recuerda cosas del pasado, pero no recuerda que acaba de comer.

Otras características comunes son la pérdida del control de esfínteres, disminución de peso y desnutrición ya que le cuesta trabajo deglutir los alimentos y, finalmente y en forma drástica, el paciente termina en un completo estado vegetativo, producido por la severa decorticación cerebral. La enfermedad concluye en forma inevitable con la muerte en un lapso aproximado de seis a doce años, con frecuencia producida por enfermedades secundarias principalmente infecciones renales o pulmonares.

El enfoque terapéutico para auxiliar a la persona que padece la enfermedad, es ayudarle a conservar la mayor dignidad y comodidad posibles. El paciente parece haber perdido todo contacto con el mundo que lo rodea, pero parece que lo que nunca pierde es su sensibilidad, el área afectiva permanece.

Existe un estereotipo de que la "senilidad" hace que la pérdida de la memoria parezca un problema inevitable y permanente, y esto puede, muchas veces por desconocimiento, desalentar a los familiares a buscar un diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado, así como su manejo en el ámbito familiar. La pérdida de las capacidades cognitivas es de suficiente gravedad para interferir en el funcionamiento social y ocupacional.

En los inicios de la enfermedad de Alzheimer, los síntomas pueden pasar inadvertidos para la familia o pueden ser atribuidos a la fatiga, depresión. La persona empieza a actuar de manera extraña, por ejemplo se olvida de cerrar las llaves del agua, de la estufa o del horno, acomoda cosas en lugares equivocados, corrobora si una tarea hecha ya se realizó. Lavarse las manos o los dientes, vestirse o las actividades que hacemos por rutina le toma más tiempo; puede repetir varias veces la misma pregunta que le acabamos de contestar. En cuanto a su conducta, se vuelve inquieto, irritable, ansioso, agitado, con poco ánimo.

Los síntomas son progresivos y varían de persona a persona. Los familiares cercanos no saben ni entienden lo que está pasando y, esto hace muy difícil la situación. En esos momentos la familia puede empezar a sospechar que algo anda mal. (Encinas, R. J. E.1996)

#### 4.3 Factores de riesgo.

a) La edad es considerada un factor de riesgo, mientras más avanzada, mayor probabilidad habrá de desarrollar la enfermedad; sin embargo se ha observado que si las personas se aproximan a los 90 años el riesgo disminuye, no existen estudios que puedan apoyar este supuesto, así como la incidencia en personas menores de 65 años.

b) Antecedentes familiares. El riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer es mayor si uno o más familiares en línea directa han sufrido también la enfermedad.

c) Estudios genéticos han encontrado el cromosoma 21, causante del síndrome de Down, asociado a un riesgo mayor de desarrollar la enfermedad de Alzheimer. En estas personas, la esperanza de vida es menor a la de la población general y la que alcanzan la edad de 50 años casi siempre presentan placas y marañas características de Alzheimer, sufriendo muchas de ellas un deterioro general de sus facultades mentales. Cuando existe síndrome de Down existe además el riesgo de que la enfermedad de Alzheimer se presente a edades más tempranas.

d) Algunos antecedentes familiares relacionados con otras patologías como el linfoma (un tipo de cáncer de sangre) o la enfermedad tiroidea, aumentan el riesgo de aparición precoz de Alzheimer.

El diagnóstico se hace por exclusión, es decir, se eliminan todas las otras enfermedades que pueden causar fallas de memoria, por ejemplo tumores cerebrales, anomalías en la función tiroidea, infecciones, anemia perniciosa, reacciones adversas por medicamentos e hidrocefalia normotensa, entre otras. También se debe diferenciar del olvido leve u ocasional, que decíamos es normal conforme envejecemos. Hay que eliminar la depresión, que es común entre las personas mayores que se encuentran aisladas de sus actividades de trabajo y sociales.

La importancia del diagnóstico reside en que muchas enfermedades que pueden ser confundidas con Alzheimer si pueden ser tratadas y curadas, y por lo tanto, un buen diagnóstico y tratamiento clínico puede revertir el problema de memoria cuando éste no está causado por la enfermedad de Alzheimer.

El paciente debe ser evaluado en un exhaustivo examen físico, neurológico, psiquiátrico y neuro-psicológico. Se realizan pruebas de laboratorio como análisis de sangre y orina, electrocardiograma, electroencefalograma, tomografía axial computada, etc.; para lo cual se requiere de un equipo interdisciplinario formado por un médico internista o por un geriatra, neurólogo, psicogeriatría y neuropsicólogo. (Encinas, R. J. E. 1995)

#### 4.4 Demencias de tipo vascular (DV)

Un infarto se produce al destruirse un área de tejido (en este caso de tejido cerebral). Todos los infartos son consecuencia de una isquemia (obstrucción de un vaso arterial), cuando el aporte sanguíneo no llega a una determinada área del cerebro. La isquemia, sea o no pequeña, puede carecer por sí misma de importancia, pero la acumulación de lesiones termina por producir los síntomas de la demencia ya que mientras algunas células son literalmente destruidas, otras sufren deterioro temporal por la escasez de riego sanguíneo. En su momento, la recuperación de estas células podrá permitir un cierto establecimiento funcional del paciente entre distintos episodios. Los ataques isquémicos transitorios pueden afectar temporalmente la función del lenguaje o la movilidad en una mitad del cuerpo, aunque transcurrido un corto período el enfermo recuperará su estado habitual.

El nivel de discapacidad del enfermo dependerá de la zona del cerebro lesionada por las isquemias. Se ha sugerido que puede lesionarse el tejido cerebral, sin impedir por ello una función aparentemente normal, siempre que no se vean afectadas ciertas áreas vitales. Además, hay cierto grado de rehabilitación. Cuando se lesiona un 10% del cerebro la persona tiene mayor probabilidad de desarrollar una DV. La mayoría de los problemas más frecuentes de memoria, aprendizaje, habla son consecuencia de lesiones que se producen en

la corteza, en la capa más externa del cerebro. Las demencias de tipo vascular son consideradas como causantes de demencia en un 20% de los casos. (Woods, T. R. 1994)

Los factores de riesgo que están asociados en la demencia vascular, son: la presión arterial elevada (hipertensión) es uno de los principales factores de riesgo para todo tipo de isquemias, así como los problemas cardiovasculares. La diabetes es un factor que incrementa el riesgo.

Otros factores de riesgo que son considerados típicos de las enfermedades cardiovasculares que están asociados, son el tabaquismo, la obesidad, el sedentarismo, y una dieta rica en grasas, entre otros.

Antecedentes familiares: El que se tenga un familiar en línea directa que haya padecido enfermedad cardiovascular incrementa el riesgo de padecerla y, por consecuencia el padecer una DV.

#### 4.5 Otras demencias

Demencia Mixta. Donde se observan cambios en el cerebro producidos tanto por la enfermedad de Alzheimer como por la demencia vascular.

Otras causas de demencia son la enfermedad de Pick y la Corea de Huntington las cuales son consideradas como causantes de demencia en un 10%. La enfermedad de Pick se diagnostica analizando al microscopio el cerebro en el que aparecen algunas neuronas anormalmente grandes y con varios de los componentes celulares desorganizados a estas células anormales se le denomina cuerpos de Pick y constituyen un rasgo característico de esta enfermedad. Ciertas áreas del cerebro suelen presentar un aspecto encogido, especialmente en su parte frontal. Al igual que la enfermedad de Alzheimer, ésta destruye un gran número de células en el cerebro.

En esta demencia los problemas de memoria aparecen en una fase más tardía. Antes se produce una pérdida del juicio, se pone en situaciones de peligro sin importarle su seguridad. Sus modales se vuelven incorrectos muestra desinterés por todo y su comportamiento se hace bastante repetitivo y algunas veces estrafalario, su apetito puede aumentar mucho; más adelante, aparecen dificultades de habla y para realizar tareas prácticas, esta enfermedad es más frecuente en personas de 50 a 60 años de edad, y tiene una peculiaridad, ya que no se presenta a edades más avanzadas. Al igual que en otras demencias poco se conoce de sus causas, factores de riesgo y tratamiento.

Corea de Huntington. Un rasgo típico de esta enfermedad es la presencia de movimientos anormales, las extremidades sufren movimientos y espasmos incontrolados, que causan una discapacidad mayor que la derivada de la misma demencia, esta aparece en una fase tardía; la persona tiene grandes problemas

para alimentarse o vestirse, y, en general, tiene gran frustración por su incapacidad para realizar cualquier movimiento por simple que sea.

Esta enfermedad está relacionada con una reducción del cerebro. La mayoría de los casos aparecen a edades muy tempranas entre los 35 y 45 años. Esta enfermedad tiene un condicionante genético muy elevado.

La enfermedad de Parkinson. Es un trastorno locomotor producido por una lesión que afecta una parte del cerebro el cual desempeña un papel esencial en el control del movimiento. Sus características suelen incluir un temblor incontrolable de las manos, dificultad para iniciar una acción, lentitud al caminar, rigidez y habla ininteligible. Aproximadamente entre 30 a 40% de los casos se asocian con demencia.

#### 4.6 Detección y diagnóstico.

Un diagnóstico lo más preciso y oportuno permite al médico orientar a la familia sobre las probables etapas por las que puede cursar la enfermedad.

Hasta el momento no existen exámenes médicos que puedan diagnosticar con toda certeza la enfermedad de Alzheimer, el diagnóstico siempre será probable. El diagnóstico definitivo sólo puede hacerse posmortem.

Cuáles son los síntomas que deben llamar la atención a los familiares para acudir al médico para que le sea efectuada una evaluación, ya que un diagnóstico adecuado, en enfermedades demenciales es muy importante para poder descartar alteraciones que pudieran ser reversibles: Las personas que deben someterse a una evaluación son aquellos pacientes:

- Con fallas en la memoria o alguna otra función cognoscitiva con o sin deterioro funcional
- Deprimidos o ansiosos con alteraciones cognoscitivas.
- Adultos en los cuales existe duda acerca de su competencia laboral.
- Que presentan franco deterioro cognoscitivo.
- Ancianos que súbitamente presenten alteraciones del estado mental o cursen con manifestaciones psiquiátricas de reciente establecimiento.

Esta evaluación es el primer paso para poder determinar si existe deterioro cognoscitivo y si este alcanza criterios de demencia. En el establecimiento de dicho diagnóstico debe estar involucrado el equipo de salud.

Para Gutiérrez, R.L.M.(Consensos Funsalud, 1996) La evaluación tiene como objetivos:

- a) El establecimiento de un diagnóstico presuntivo pero claro.

- b) Identificar causas tratables de deterioro cognoscitivo y otras alteraciones tratables concurrentes, descartando el delirium como causa de la confusión mental.
- c) Precisar las necesidades asistenciales del paciente y de su cuidador primario.
- d) La elaboración de una historia clínica completa, en donde intervengan los integrantes del equipo de salud; el médico, la enfermera, el psicopedagogo o el psicólogo, el psicogeriatra etc. Deberán intervenir para la aplicación de cuestionarios y estudios de gabinete que puedan revelar déficits en áreas del funcionamiento cognoscitivo. Deberán interrogar profundamente sobre todo con relación a dificultades para recordar eventos recientes, y para la ejecución de actividades de la vida cotidiana que el paciente realizaba antes sin problema (ejemplo preparar alimentos, llenar formas de trabajo, manejo de dinero, herramientas etc.)

La historia clínica debe incluir y parte importante de ella corresponde a la especificación de los antecedentes familiares:

- Antecedentes familiares de enfermedades demenciales.
- Antecedentes de enfermedades como hipertensión arterial, diabetes mellitus, cualquier enfermedad metabólica, enfermedades venéreas previas, traumatismos craneoencefálicos.
- Antecedentes de síndrome de Down u otras enfermedades crónico-degenerativas del sistema nervioso central.
- Adicción al alcohol o a otros fármacos.
- Antecedentes de cuadros depresivos.
- Antecedentes de retraso mental.

Además la historia clínica se debe acompañar de examen neurológico el cual debe orientarse a la búsqueda de signos anómalos asociados a las demencias para descartar presencia de: deterioro cognoscitivo síntomas psicóticos, afasia, apraxias, o agnosias.

La historia clínica además debe acompañarse también de la evaluación de la repercusión funcional y en particular del funcionamiento social, laboral y familiar, para esto es indispensable el interrogatorio al cuidador primario, sobre comportamientos anormales que haya observado en el paciente.

#### 4.7 Manejo del paciente en el medio familiar.

Debe tomarse en cuenta la relación previa que existe entre el enfermo y cada uno de los miembros de la familia, el número de integrantes, edades de estos, sexo y situación económica; ya que todo esto repercutirá tarde o temprano en la dinámica familiar y sobre la persona que sea el cuidador primario, de quienes depende la calidad de vida que se pueda proporcionar al paciente.

Al considerarse el hogar como lugar idóneo para el cuidado del enfermo, es importante la educación del cuidador primario y la familia, la información sobre la enfermedad, la familia necesita orientación para poder "adaptarse" al deterioro progresivo de su familiar, el apoyo a la familia a través de asociaciones y grupos

de apoyo; así como la distribución de los recursos económicos, y el convencimiento a los cuidadores sobre la necesidad de recibir apoyo y la atención constante a las necesidades del cuidador primario.

Conforme la enfermedad avanza es predecible un deterioro paulatino de la funcionalidad, que conduce a la dependencia física y socioeconómica; por lo que se recomienda desde la fase inicial orientar a la familia sobre la atención a problemas diversos como tramites legales, herencia etc.

#### 4.8 Alternativas de atención.

Una vez que se confirma el diagnóstico sobre un padecimiento demencial, hay que trabajar en aspectos de rehabilitación, psicoterapia, y manejo sintomático.

La rehabilitación tiene como objetivo retardar el proceso de desintegración psicomotriz e impedir la instalación del síndrome de inmovilización. Para lograr el mayor bienestar del paciente a través de una mejor "adaptación" a su enfermedad y a su medio ambiente, preservando la autonomía funcional, evitando en lo posible las complicaciones y favoreciendo una vida digna.

En este punto es importante tomar en cuenta aspectos familiares y del medio ambiente, algunas características de la vivienda que deben modificarse para un mejor funcionamiento, procurando en todo momento evitar el aislamiento del paciente.

Algunos estudiosos recomiendan no olvidar que aun estos enfermos conservan un grado variable de plasticidad cerebral, definida como la posibilidad adaptativa del sistema nervioso central, que le permite modificar su propia organización estructural y su funcionamiento en respuesta a los acontecimientos de su entorno. (Consensos Funsalud, 1996 Gutiérrez, R. L.M.)

Hay algunos médicos que recomiendan la psicoterapia. De optar por ésta, la familia tiene que estar bien orientada para que la imparta gente experta en el área ya que es crucial tanto el no improvisar como el trazarse metas a corto, mediano y largo plazo, las cuales tienen que revisarse constantemente. Yesavage y Karasu (1982), citados en Consensos Funsalud (1996), hablan de una psicoterapia individual para el paciente con deterioro cognoscitivo, llamada dinámica de apoyo.

En ocasiones es importante brindar psicoterapia familiar; también existen psicoterapias de grupo, cuyas modalidades tienen en común interacción social, orientación a la realidad, revisión de la vida y remotivación. Algunos tipos de entrenamiento cognoscitivos (no son psicoterapias de grupo, pero alcanzan algún objetivo similar) entre éstas están la ergoterapia, socioterapia, musicoterapia, terapia del lenguaje, fisioterapia, zooterapia, y las reminiscencias, entre otras.

Manejo sintomático. Dentro de los síntomas psiquiátricos cabe mencionar algunos que, como la depresión, el delirio, la confabulación, las alucinaciones, la

ansiedad, la agresividad, la desinhibición, los trastornos del sueño, la agitación psicomotriz y el vagabundeo, y los estados de delirium, se asocian con mucha frecuencia a la demencia y suelen requerir tratamiento. Para el manejo sintomático medicamentoso, siempre es recomendable la asesoría de médicos especialistas.



"La familia es evidentemente un complemento de nosotros mismos y mayor que nosotros mismos, sobreviviéndonos con lo mejor que se encierra en nosotros"

Lamartine

## **V El papel de la familia en la atención del paciente con discapacidad. Funcionalidad familiar**

La familia acompaña al hombre en toda su historia. Su estructura y sus funciones siguen, implícita y explícitamente, los propósitos de la sociedad. Así se habla (Leñero, L.1976) de dos tipos de familias que responden a dinámicas básicamente distintas: La familia conyugal, y la familia consanguínea. Los principios básicos que rigen a una, se convierten en secundarios y hasta accidentales para la otra.

La familia conyugal parece haber sido el primer tipo que surge en el origen de la historia humana, proveniente de la naturaleza biológica misma. Está constituida por un grupo íntimo y fuertemente organizado en función de los lazos conyugales de los cuales se derivan, básicamente los descendientes inmediatos.

Por su parte, la familia consanguínea está constituida por un grupo más o menos amplio en el que predominan las normas derivadas del parentesco consanguíneo; es decir, las relaciones padres e hijos, las que existen entre hermanos, entre parientes colaterales; todas en función del vínculo sanguíneo. La relación sexual y marital tiene que seguir las pautas prioritarias de la comunidad consanguínea; o sea, las normas que se derivan de las líneas de descendencia, no así la afinidad.

"La familia conyugal se asimila más a ciertas formas de vida de un gran número de especies mamíferas, en las cuales no aparece la presencia periódica del celo sexual, sino que se presenta el impulso sexual –sobre todo del macho- en forma permanente. Este hecho puede dar lugar a disputas constantes entre los machos en competencia –que tienen más vigor que las hembras-. Para impedir la autodestrucción del grupo, aparece la "institución" de base biológica del "matrimonio" de tipo monogámico o similar." ( Leñero, L. 1976)

Así la familia es definida como; "la institución social basada en la sexualidad y en las tendencias maternas y paternas, cuya forma varía según las culturas así tenemos a la familia monogámica, poligámica, poliándrica, etc. En la sociedad occidental, la función esencial de la familia es preservar la seguridad de sus miembros, así como la educación de los hijos. Éstos adquieren el lenguaje, las costumbres y las tradiciones de su grupo cultural. De esta forma es como se transmiten los valores de la cultura en la que está insertada la familia, valores que

arrojan la forma en la que se contempla a los ancianos y todo lo que se relacione con ellos." (Encinas, R. J. E. 1997).

Los diferentes grupos sociales incorporan distintos tipos de rituales y adoptan sistemas de creencia congruentes con su ideología social. La familia actúa como agente ideológico que transmite y perpetúa las acciones y las normas sociales. Se relaciona con la transmisión de las actitudes que se deben adoptar, en éste caso, para relacionarse con los ancianos y la vejez.

La familia está compuesta por individuos genéticamente relacionados o no que han desarrollado relaciones entre si o que viven juntos como si fueran parientes.

### 5.1 Estructura y clasificación de la familia.

En las sociedades occidentales al igual que en los países latinoamericanos el contexto familiar puede considerarse en dos grupos o modalidades: la de la familia que por encontrarse dentro de las ciudades adquiere un carácter o adopción de la vida citadina o de las grandes urbes (megalópolis) y la de la familia rural, cuya tendencia es a manifestar situaciones propias de la vida en el campo.

La familia que tiende a concentrarse en un grupo reducido de individuos que contienen exclusivamente a los padres o pareja y a los hijos de ésta se denomina familia nuclear, y aquella que se caracteriza por estar constituida por los padres, los hijos, y se amplía con los sobrinos, tíos, abuelos, primos e inclusive amistades, etc. se conoce como familia extensa o ampliada. La familia nuclear y la extensa pueden desarrollarse tanto en las ciudades como en el área rural.

Debido a los cambios sociopolíticos y económicos, las familias en las ciudades tanto de los países desarrollados como de los países llamados en vías de desarrollo, tienden a quedar reducidas, es decir, los hijos suelen partir a edades tempranas con miras a mejorar su educación, su economía, y en muchas ocasiones para adquirir o ganar independencia; pero, se dediquen a una u otra actividad, lo cierto es que los padres tienden a quedarse solos. Éste tal vez es uno de los fenómenos sociales que explica el aislamiento de los viejos en las grandes ciudades, situación que tiende a darse en la ciudad de México. Existen otra serie de circunstancias que podrían explicar el comportamiento de estas tendencias en el grupo familiar para que los viejos queden solos o aislados, y no compartan, o establezcan en forma adecuada las relaciones familiares, ya sea porque no tuvieron hijos, no tienen otros familiares, la lejanía entre un domicilio y otro, o bien porque la gente sale todo el día a trabajar, entre otras razones.

Tal vez para explicar parte del comportamiento de las familias es necesario establecer los *roles* que desempeñan cada uno de los miembros que la integran, especialmente en relación con los viejos.

En la actualidad para poder explicar cuáles son las interacciones que tienen los miembros de la familia es necesario conocer ciertas formas de acercamiento

con algunas teorías de la comunicación que faciliten su entendimiento y comprensión.

La teoría general de sistemas; la cual es aplicada por la sociología en los grupos humanos, en este caso al grupo familiar.

Un sistema, se considera un modelo o paradigma. Existen dos tipos de sistemas: Los sistemas cerrados que contemplan al universo exclusivamente, y los sistemas abiertos que se caracterizan por tener propiedades, como la posibilidad de intercambios, a la que se denomina interacciones o interrelaciones humanas, ese intercambio se caracteriza por ser positivo o negativo (energía). (Encinas, R. J. E. 1997)

Por otra parte se denomina dinámica a las fuerzas que actúan sobre el ser humano, en este caso sobre los ancianos y los demás miembros de la familia, y a sus consecuencias en la organización de la personalidad, que producen reacciones internas y externas en la red de relaciones.

A las relaciones que se dan en la familia se le llama dinámica familiar. Su estudio permite observar el interior de las familias y sus relaciones; observar el desarrollo de los individuos en forma conjunta y aislada y su desarrollo a través del tiempo, y considerar el papel del viejo en su muy particular contexto familiar, así como el papel del resto de los miembros de la familia que interactúan con los viejos.

Cuando en la dinámica familiar la expresión de los resultados de sus interacciones se establecen de una manera armónica, en donde cada individuo integrante tiene claro su rol, así como su relación psicoafectiva, se dice que se comporta como familia funcional. Por otra parte a los desajustes o desequilibrios en la dinámica familiar se les denomina familia disfuncional, más aun cuando estos desequilibrios o falta de armonía que se dan en el seno familiar, pueden llegar a provocar crisis. Un ejemplo frecuente es el que se refiere a una familia funcional en la cual un miembro, en este caso el anciano, inicia un síndrome demencial da como resultado un desequilibrio por la carga familiar y social que esto acarrea, además de la carga psicoafectiva en la que la familia se ve inmersa. Lo anterior implica una demanda de mucho afecto, desgaste físico, emocional y hasta económico por parte de los encargados del cuidado del enfermo con demencia, lo que da como resultado agobio o colapso del o de los cuidadores primarios y no pocas veces crisis familiares.

## 5.2 Manejo del paciente en el medio familiar

Debe tomarse en cuenta la relación previa que existe entre el enfermo y cada uno de los miembros de la familia, el número de integrantes, las edades de estos, su sexo y situación económica; ya que todo esto repercutirá tarde o temprano en la dinámica familiar y sobre la persona que sea el cuidador primario, de quienes depende la calidad de vida que se le pueda proporcionar al paciente.

Al considerarse el hogar como lugar idóneo para el cuidado del enfermo, es importante la educación del cuidador y la familia y la información sobre la enfermedad. La familia necesita orientación para poder "adaptarse" al deterioro progresivo de su familiar, el apoyo a la familia a través de asociaciones y grupos de apoyo; así como la distribución de los recursos económicos, y el convencimiento a los cuidadores de la necesidad de recibir apoyo y la atención constante a las necesidades del cuidador primario.

Conforme la enfermedad avanza es predecible un deterioro paulatino de la funcionalidad, que conduce a la dependencia física y socioeconómica; por lo que se recomienda desde la fase inicial orientar a la familia sobre la atención a problemas diversos como tramites legales, herencia etc.

En la enfermedad de Alzheimer, patología que como ya se mencionó es crónica y considerada enfermedad terminal, y por ende doloroso, se dice que la familia se enfrenta a un proceso de duelo anticipado que no puede ser reconocido porque la personalidad permanece en un cuerpo que físicamente puede parecer sano, y la imagen no va de acuerdo con la idea que se puede tener de una enfermedad terminal como puede ser un cáncer o el SIDA.

Los tanatólogos mencionan que una característica en el duelo anticipado es la presencia continua de un sentimiento predominante sobre otros a lo largo de la enfermedad, ese sentimiento es la rabia. En el caso de la enfermedad de Alzheimer, los familiares van experimentando rabia por las pérdidas que van observando en su ser querido; se culpan a sí mismos por los que dejaron de hacer o de hablar en su oportunidad; por frustraciones e impotencia ante la misma enfermedad que día a día va haciendo que la persona que conocieron sea ahora alguien desconocida para ellos, que no los reconozca o exprese afecto, agradecimiento etc.

Cada miembro de la familia establece una forma de relación directa y diferente con el paciente y esto hace que se den muchos conflictos entre los miembros de la familia, o que tengan diferencias para el manejo en el medio familiar del enfermo y aun en el tratamiento médico de la enfermedad. Otras veces se culpan unos a otros de que el paciente no este recibiendo el trato que desde su particular punto de vista es el adecuado o ven que algunos actúan con indiferencia y no se involucran ya sea para el cuidado, o para obtener información acerca de la enfermedad, o por no asistir a grupos de apoyo.

En ocasiones estas diferencias y explosiones pueden ser muy fuertes y habrá casos en que se queden enojados entre sí, pero a medida que vayan manejando sus rabias, éstas cada vez serán menos agresivas y, cuando el que explote pueda reconocerlo y pedir perdón por su comportamiento, la rabia podrá dar paso a la unión.

Cuando la rabia se reprime aparecen síntomas de ansiedad, culpa y depresión y éstos pueden ser signos de que esta no se está expresando de manera

adecuada. En estos casos es conveniente buscar ayuda profesional para canalizarla de manera que no sea autodestructiva ni dificulte sus relaciones con los otros miembros de la familia ya que esto en nada beneficia al paciente.

### 5.3 Funcionalidad familiar. Etapas de adaptación emocional

Es posible hacer un esquema del proceso de adaptación emocional a la enfermedad por el que atraviesan los familiares. Estas etapas no son temporalizables ni siguen un mismo orden; muchas veces se alternan, se avanza y se retrocede de una a otra; en la cual influyen las diferencias individuales, el apoyo otorgado y los conflictos previos que se hayan dado en el seno familiar y la manera que éstos se hayan manejado.

Las etapas de este esquema son una explicación general de algunas respuestas que se dan de manera normal y natural en los familiares para adaptarse psicológicamente a las pérdidas. Dicha adaptación se refiere a las pérdidas que se presencian en su ser querido, y las pérdidas personales mencionadas con anterioridad que sufren en sus propias vidas y que son consideradas como experiencias de luto semejantes a las que le siguen a una muerte física porque ya no las van a recuperar. (Feria, M. 1995)

El proceso de duelo, y de adaptación a la enfermedad lleva mucho tiempo y que es doloroso. Por esto, es importante tomar medidas de precaución para que el familiar reciba todo el apoyo necesario y se vaya sobreponiendo a las pérdidas. Una forma de ayuda es tener a alguien dispuesto a escuchar, durante el proceso de la enfermedad, la familia necesita de un confidente, de una mano amiga, de un "escuchador" para que puedan ir expresando y desahogando sus sentimientos de angustia, desesperanza, miedo, incertidumbre, y conflicto; para que junta puedan enfrentar día a día la enfermedad. Esta persona puede ser un amigo o un profesional externo. Es aquí donde los grupos de apoyo cumplen una función importante.

Las etapas de adaptación emocional por la que atraviesan los familiares son:

- Desconcierto.
- Negación y angustia
- Enojo, culpa y frustración.
- Depresión, tristeza y soledad.
- Aceptación y perdón.
- Recuperación.

#### 1)Desconcierto

Esta primera etapa suele ser larga; frente a los diferentes acontecimientos surge el aturdimiento, el asombro, al no comprender la realidad de lo que esta sucediendo; esta etapa también está caracterizada por la duda. Ante los primeros síntomas de la enfermedad, los familiares no distinguen si es la

enfermedad o es un manejo de manipulación para atraer la atención y esto hace que se sientan irritados y confundidos.

*Algunas veces actúa en forma aparentemente normal, pero en cuanto llega uno de mis hermanos cambia su actitud, y no quiere comer, empieza a irritarse. Con algunos es amable y con otros es más agresiva. ¿Qué pasa nos está manejando?, ¿Lo hace a propósito?*<sup>2</sup>

## 2) Negación y angustia

Cuando los familiares obtienen el diagnóstico de un médico, la respuesta es: "No es posible que esto sea cierto," creen que el médico pudo haberse equivocado en el diagnóstico, "o quizá que no interpretó bien los exámenes que le hicieron", etc. Muchas veces se inicia un largo camino de médico en médico para cerciorarse, de que el diagnóstico es correcto. En esta búsqueda muchas veces caen en manos de gente sin escrúpulos que ofrece curas milagrosas; por lo que la orientación adecuada sobre qué es la enfermedad, su tratamiento y evolución es muy importantes. Hay que dar tiempo a los familiares para asimilar el impacto y la comprensión de las etapas de la enfermedad. Cuando la negación se prolonga por un largo tiempo, el efecto es negativo porque impide que se hagan planes para la atención y cuidado; para prepararse acerca de los cambios que vendrán, para organizarse en las nuevas responsabilidades que cada miembro asumirá.

La negación tiene una reacción secundaria que es la angustia, la cual se presenta como miedo al futuro ¿Qué vamos hacer? ¿Qué nos puede pasar a nosotros?

*¿Se me olvidan las cosas, no sé qué hago? ¿Es una enfermedad hereditaria?*

En esta etapa de negación y angustia, es necesario que los familiares consigan la información acerca de la enfermedad es el momento de asistir a un grupo de apoyo en el cual reciban la orientación sobre aspectos técnicos de la enfermedad, y donde puedan expresar con libertad sus sentimientos, preocupaciones, y temores.

*No es cierto, los médicos están equivocados, cómo es posible que no haya nada que pueda hacerse para detener la enfermedad. Su mal es pasajero, es que esta muy triste, deprimida, en cuanto se le pase lo de la muerte de su esposo volverá a ser normal.*

## 3) Enojo, culpa y frustración

Cuando la familia se enfrenta a evidencias irrefutables de que su familiar está enfermo; aparece la etapa de enojo, rabia, envidia.

---

<sup>2</sup> Los párrafos que aparecen a lo largo del texto en letra cursiva y recuadro corresponden a la Historia de vida, registrada por la autora en los grupos de apoyo.

Sienten rabia contra los médicos por no tener la curación, por no poder hacer nada, contra Dios por permitir que esto le suceda; enojo contra nuestro ser querido porque nos está abandonando, por todos los cuidados que requiere, porque no se cuidó, por quién lo hizo sufrir, contra familiares y amigos que los van dejando solos; envidia por las personas que siendo de su misma edad o quizá mayores están sanas.

Todas estas reacciones son válidas como una protesta contra el dolor que están sintiendo, por la pérdida de capacidades de alguien importante y significativo. Esto puede llevar a interpretar la enfermedad como castigo por acciones erróneas cometidas en el pasado, por no haberle dado la atención que necesitaba.

*Y yo que le grité tanto, que lo forcé tanto para que recordara, que lo ignoré tanto tiempo, que me irritaba tanto porque no sabía a donde había dejado las llaves, su cartera.*

En esta fase puede presentarse una sensación de frustración ya que se acentúa una percepción de que ya no se puede hacer nada, de que no hay tiempo para el manejo de asuntos personales, ya no hay tiempo para cerrar asuntos inconclusos, y se crea una impotencia absoluta frente a un sinnúmero de frustraciones y frente a la inminencia de las pérdidas. (Feria, M. 1995)

*Si realmente le hubiera dado importancia, si hubiera creído en que realmente estaba enfermo, hubiera tenido tiempo todavía para arreglar su testamento, me hubiera gustado decirle tantas cosas y sobre todo decirle que lo quería tanto.*

La ayuda que se puede dar a los familiares es manejar la frustración a través de la recuperación de hechos significativos de sus vidas en común, e introducirlos al mundo de los valores trascendentes.

#### 4) Depresión, tristeza y soledad

Conforme la sensación de pérdida va aumentando, se va haciendo más evidente la fase de depresión y la tristeza con un fuerte componente de soledad. Los familiares pasan por una depresión "natural" debido a las pérdidas que van experimentando, al esfuerzo continuo que realizan para adaptarse a ellas y a los cambios que tienen que ir haciendo por el proceso mismo de la enfermedad.

La soledad se agudiza porque las amistades y parientes se mantienen a distancia, y por otro lado el socializar no es posible porque hay un aislamiento que lo impide.

*El salir de la casa es traumático, todo el mundo te voltea a ver, simplemente por la apariencia del enfermo, imagínense si en esos momentos tiene alguna reacción adversa, sé que tengo que salir, que el caminar le hace bien sin embargo por estas razones muchas veces lo pospongo. No es fácil superarlo.*

*Para qué asistir a esos grupos, nada más a oír tragedias; además qué ¿quieres que todo el mundo se entere de lo que está pasando con nuestra madre, y después lo anden contando por ahí?, Mejor nosotros resolvemos nuestro problema solos; si no nos quieren visitar, mejor.*

Acudir al grupo de apoyo les ayuda a no sentirse tan solos ante esta situación; el encontrar personas que están viviendo lo mismo, Muchas veces la depresión es coraje o rabia no expresada hacia fuera y dirigida hacia adentro y el grupo, o una ayuda profesional puede ofrecerles la oportunidad para sacarla, manejarla y darles apoyo emocional que requieren durante el proceso de adaptación a la enfermedad.

### 5) Aceptación y perdón

Una vez que los familiares han ido enfrentando las etapas anteriores, que han comprendido la realidad de la enfermedad; se han preparado y han hecho planes; se llega a la etapa de *aceptación* que también implica el perdón, perdón a uno mismo, al otro, a la vida, a Dios.

Aceptación de que su lucha ha terminado, ya no están en guerra con el proceso, aceptación de que su ser querido ya no es quien fue, pero sigue siendo importante para ellos; aceptación de haber encontrado en su sufrimiento un sentido de vida y sentirse internamente preparados para enfrentar lo que pueda suceder; aceptación de que así es aquí estoy, y que los prepara para la última de recuperación. (Feria, M.1995)

Igual que en etapas anteriores, aquí también es necesario seguir asistiendo a los grupos de apoyo para seguirse acompañando en el camino de la enfermedad.

### 6) Recuperación

En esta etapa se reconoce que el ser querido que ha enfermado sigue estando ahí, aunque la manera de estar con él sea diferente, a su estilo y a su tiempo; es decir, ha integrado la pérdida dentro de sí.

Recuperarse es canalizar la energía hacia la nueva búsqueda, a encontrar nuevos sentidos de vida, seguir desarrollando los propios recursos internos, a seguir viviendo con todo lo que en la vida toca. (Viorst, J. 1990)



¿Cómo puedo enseñar si no es a un amigo?

Aristóteles.

## **VI Educación para la salud**

Frecuentemente se afirma que la educación para la salud es una de las labores más importantes y trascendentes en el apoyo y solución de algunos problemas de salud de nuestro país. Se da por hecho que todos los profesionales y técnicos que laboren en una institución de salud deberán efectuar actividades educativas aunque no se tenga ni la preparación ni la vocación para ello. Para llevar a cabo actividades educativas se tiene que tener una preparación y contar con elementos teóricos y metodológicos.

Se dice por otra parte que "la tarea más importante de un promotor de salud es la de enseñar, la de animar a compartir conocimientos, habilidades, experiencias e ideas. Las actividades del promotor como educador pueden tener un efecto de mayor alcance que todas sus actividades preventivas y curativas." (Werner, D. Bower, B 1984)

Para ubicar y explicar la noción de educación para la salud es necesario partir de los dos conceptos que son su esencia: educación y salud.

Sobre este último diremos que la salud y la enfermedad forman parte de un mismo proceso y que tienen una connotación histórico-social. Por ello el modo de producción determina las características de una sociedad.

Los modos de producción, en este sentido, no se presentan en forma pura sino que hay siempre uno dominante conviviendo con otros viejos o con alguno nuevo en surgimiento; y aquí es donde se introduce el término "formación social" el cual comprende a la totalidad de los elementos de la sociedad en su relación dialéctica e histórica. Esta categoría expresa la unidad de las esferas económica, social, política, y cultural de la vida en sociedad en un momento histórico determinado, que incluye diversos modos y relaciones de producción, así como las correspondientes formas jurídicas, políticas, ideológicas y culturales que la distinguen en su conjunto y en su movimiento.

Cada formación social genera su propia patología por lo que es necesario identificar los procesos, presentes en ella, que tienen relevancia para el panorama de la salud y enfermedad, así como la distribución diferencial de la enfermedad por clases sociales. En una formación social las condiciones generales de vida varían de acuerdo al tipo de inserción que los grupos humanos tienen en la producción. Dichas condiciones generales de vida determinan las posibilidades que tienen los diferentes grupos y clases sociales de acceder a una serie de

bienes y servicios que tienen impacto directo y/o indirecto en la presentación social del proceso salud enfermedad.

Siguiendo con esta línea de argumentación retomamos en el análisis otra noción fundamental que es la de práctica médica, la cual está condicionada por el desarrollo histórico de la formación social. En cada período histórico, de acuerdo al concepto de salud- enfermedad prevaleciente, se estructura la forma en que la sociedad se organiza para responder a la enfermedad.

"A la atención médica se le considera una práctica social y no sólo un proceso de trabajo. En este sentido, comprende la interacción entre el personal de salud y los grupos sociales dentro o fuera de los marcos institucionales. Es decir, que se considera respuesta socialmente organizada a la enfermedad tanto a la estatal como a la privada, pero además existen algunas acciones de formas paralelas de curar y la automedicación, que no perteneciendo al modelo científico están respondiendo a las necesidades de salud de amplios sectores de la población"(...)

"La existencia de otros modelos de atención médica o "medicina paralelas" tales como la denominada medicina tradicional, la medicina casera y la automedicación, nos remite a la conciencia de salud en la comunidad: si bien el médico tiene la jurisdicción para definir qué es la enfermedad y cómo curarla, la conducta del enfermo va a variar de una cultura a otra; la concepción de la enfermedad del profesional es diferente a la del profano.(...)

"Por esto, la orientación hacia la enfermedad y la atención médica cambian también de acuerdo con el nivel socioeconómico del grupo. Así cada individuo como miembro de un estrato social y como portador de la cultura de dicho grupo, tiene una concepción particular de la salud y de la enfermedad y, por ende, del camino a seguir para resolver problemas". (De la Garza, W. A. Acuña, D. O. Carrillo, F. A. y Cárdenas, C. R. 1992)

La salud es considerada como un componente del desarrollo económico y social y como importante factor de bienestar humano y meta a ser conquistada. El saneamiento básico, la prevención de las enfermedades transmisibles, y la protección, recuperación y promoción de la salud, son objetivos de la salud pública, la educación para la salud debería jugar un papel importante para lograrlos.

Es evidente que la educación para la salud debe ser considerada como uno de los aspectos del proceso educacional global, del cual debería formar parte, con objetivos específicos.

En cuanto el concepto de educación coexisten varias definiciones; en ocasiones, unas incluyen a otras y son más o menos descriptivas. Hay quienes de manera muy general, la definen como "el desarrollo integral del ser en formación". (Sánchez, G. M. 1983)

Otros de manera más completa, señalan que la educación es un proceso dinámico, permanente e inacabado de experiencias de aprendizaje intencionales e incidentes entre el individuo y su entorno biopsicosocial, que ejercen influencia en

su manera de pensar, sentir y actuar y lo convierte en un producto de su cultura con capacidad de reproducir o transformar el ambiente que lo rodea. (Compendio en educación para salud 1987)

De las definiciones que existen lo más importante es precisar las características de la educación, las cuales se refieren a que:

- Es un hecho social

La práctica educativa se verifica en todas las sociedades; en cada formación social y época, presenta caracteres peculiares y cumple funciones específicas. Los hombres en su accionar sobre la naturaleza, en sus formas de relacionarse entre sí, en su manera de conocerse a sí mismos, dan lugar a transformaciones de elementos dados, tanto objetos naturales, como culturales de las cuales resultan ciertos productos. (García G., 1975)

- Es un proceso

Porque la educación no se da de facto, requiere de tiempo y fases, sistematizados o no para llegar a su objetivo.

- Es permanente

Se da constantemente de manera dialéctica e inagotable, por lo tanto dura toda la vida.

- Reproduce

La manera de pensar, sentir y actuar de los individuos. La educación garantiza la continuidad de la cultura.

- Capacita

A los individuos para transformar el ambiente que los rodea.

Por los ámbitos donde se desarrolla se considera que hay dos tipos de educación: educación formal y educación no formal. Ahora bien, dentro de dos tipos de educación, ¿en cual podríamos ubicar a la educación para la salud?. Como un hecho social la educación para la salud se adquiere en todos los ámbitos; p. e., en la familia adquirimos básicamente lo referente a valores, hábitos, creencias y costumbres, en sí el estilo de vida.

### 6.1 Diferentes enfoques de la educación para la salud

La educación para la salud ha recibido gran influencia de la educación formal escolarizada y bajo las orientaciones de esta es que propone sus alternativas, Es por ello, que a continuación se señalan los enfoques de la educación y como estos hacen que la educación para la salud se entienda como conducta, proceso o como una disciplina. en donde hay una correspondencia con la educación tradicional, bien sea con la tecnología educativa o con la llamada didáctica crítica.

En la educación tradicional, el aprendizaje se entiende como la capacidad de retener y repetir información es fundamentalmente memorística.

En la tecnología educativa, el aprendizaje se centra en las conductas observables, se pone énfasis en la manera de llevar a cabo la enseñanza (sistematización a través de cartas descriptivas, y técnicas didácticas).

Para la didáctica crítica el aprendizaje es resultado de la interacción: todos aprenden de todos, el grupo es visto como sujeto de aprendizaje y objeto de enseñanza.

#### a) Educación tradicional

Es la forma más antigua de enseñar data de la Edad Media y hace del educando un sujeto pasivo "adaptable". Paulo Freire considera que este tipo de educación tiene una concepción "bancaria" para la cuál el educando es el receptor de un depósito. Su conciencia es algo espacializado, vacío que va siendo llenado por pedazos de mundo digeridos por otro, con cuyos residuos pretende crear contenidos de conciencia. La concepción "bancaria" de la educación al no superar la contradicción entre educador-educando considera que:

- El educador es siempre quien educa; el educando; el que es educado.
- El educador es quien disciplina; el educando el disciplinado.
- El educador prescribe; el educando sigue la prescripción.
- El educador es quien habla; el educando, el que escucha.
- El educador elige el contenido de los programas; el educador lo recibe en forma de depósito. (Freire, P. 1979)

De ahí que la educación tradicional tenga una acepción receptivista del aprendizaje, la cual se concibe como la capacidad para retener y repetir información con lo que, lejos de un verdadero aprendizaje se propicia en el educando únicamente la memorización. El papel del educador es el de mediador entre el saber y los educandos. Los contenidos se consideran como algo estático, recortado, acabado, legitimado, con pocas o ninguna posibilidad de análisis, de decisión u objeción.

El enfoque tradicional de educación tiene su correspondencia con el concepto de educación para la salud, como conducta, el cual se caracteriza por "la relación médico-paciente tradicional que se establece con exceso de autoridad de parte del médico, experto y dominante, que ordena lo que hay que hacer, frente a un paciente dependiente y casi siempre considerado como ignorante, que debe acatar las órdenes médicas recibidas. El médico, poseedor absoluto del conocimiento, pretende "iluminar", educar a sus pacientes, y en su discurso utiliza términos técnicos que sus pacientes no comprenden, por tanto no existe una verdadera comunicación. El médico argumenta no dar información porque los pacientes no entienden, porque son ignorantes, por no ser educados o por

pertenecer a otra cultura. La retención de información es una manera por medio de la cual el médico conserva y ejerce su poder ante el paciente". (García, G. J. J. 1981)

Este tipo de educación aún persiste, con sus ventajas y desventajas. Si bien es cierto que el educador es el eje del proceso y habría que revalorar la participación del educando. Así, que este enfoque tiene en el educador, creatividad; hay que rescatar sus virtudes, precisamente en las acciones educativas en salud, ya que muchas veces se requiere creatividad cuando no se cuenta con recursos materiales o se está ante grupos no escolarizados.

#### b) Tecnología educativa.

Se fundamenta en teorías conductistas y cognoscitivistas, en la teoría general de sistemas y en los modelos de comunicación y administración empresarial. Uno de los puntos centrales en la tecnología educativa es el control de las conductas. El maestro maneja las contingencias dentro de las cuales desea obtener ciertos logros de los educandos y diseña actividades técnicas para incentivar la actividad y creatividad de los alumnos. Las técnicas para el aprendizaje que ha implementado esta escuela, funcionan de manera eficiente si se toma en cuenta la forma en que se logran los objetivos para los que fueron diseñados. En el campo de la pedagogía, el conductismo es actualmente fuente de técnicas cada vez más sofisticadas. El uso de las técnicas de modificación de la conducta no está descartado, siempre y cuando su elección sea el resultado del acuerdo entre el educador y los educandos, y este acorde a las metas decididas al inicio del proceso.

La tecnología educativa centra su organización en torno a las formas: marca el cómo llevar a cabo la enseñanza sin cuestionar el qué y para qué del aprendizaje.

Una de las críticas que se hacen a la tecnología educativa es su noción de aprendizaje, que se basa en la acumulación de información, de ahí que la metodología y la evaluación que utiliza, se presentan como "neutrales" dentro de un campo ideológico excesivamente simple e ingenuo. Éstas responden a un modelo de ciencia y por tanto de tecnología, acorde con los intereses que financian su investigación y su aplicación. Dentro de esta opción se propicia un alto grado de control sobre todo el proceso educativo, en particular sobre la capacidad de crítica y de análisis de los educandos. (Casas, T. G. Urbina, C. C. 1992)

Esta concepción de educación corresponde al concepto de educación para la salud como proceso en donde interesan más el control de las técnicas que se aplican que todo el proceso en sí y donde la labor del técnico se limita al "establecimiento y control de las conductas consistentes en diseñar y llevar a cabo programas de condicionamiento y aplicar oportunamente los reforzadores" (Paez, M. R. 1981)

Lo que le importa al médico es si el paciente repite los pasos de la demostración, que acaba de darle para el manejo de alimentos; no le interesa saber si en su casa tiene agua y los utensilios para llevarlo a cabo. La madre de familia contestó cada cuando se debe realizar el papanicolau, después de escuchar una plática sobre el tema; y se considera que esta acción educativa es exitosa por este hecho; no importa si lo lleva a cabo o no. Se preparan videos, series de diapositivas, se importan películas sobre diversos temas considerando que con esto, la acción educativa en salud se va a fortalecer.

### c) Didáctica crítica

Este enfoque plantea el cambio en la forma de ver la educación redefiniendo y dinamizando los "roles" establecidos, una nueva relación educando-educador, educando- contenido, educando- evaluación y por tanto una nueva metodología donde no se favorecen las técnicas por las técnicas, el contenido o el método, sino que todo tiene una nueva dimensión.

El educador ya no es reproductor o ejecutor de programas rígidos, sino que se plantea el analizar críticamente la práctica docente, la dinámica de la institución los "roles" de sus miembros y el significado ideológico que subyace en todo ello, considerando que es toda la situación de aprendizaje la que realmente educa, con todos los elementos que intervienen en ella y en la cual nadie tiene un conocimiento acabado, ni el patrimonio del saber.

Todos aprenden de todos y primordialmente, de aquello que realizan en conjunto, ya que se promueven las interpelaciones personales, contemplando al grupo como sujeto de aprendizaje y no como objeto de enseñanza. Esta concepción toma en cuenta que el sujeto (educando) que inicia determinado aprendizaje, no es un sujeto abstracto sino un ser humano que participa con su marco referencial. Al igual que el educador. De esta manera, cuando el sujeto opera sobre un objeto de conocimiento, no sólo está modificando al objeto sino también él mismo. Para que esto ocurra el profesor tiene que seleccionar experiencias de aprendizaje, para que éstas sean significativas, el profesor deja de ser un transmisor de información y se convierte en promotor de aprendizajes significativos, en una relación de cooperación.

Aunque este enfoque plantea una nueva dimensión en los elementos del proceso enseñanza- aprendizaje, no ha resuelto el problema de la evaluación educativa, ya que ésta continúa siendo tradicional.

Consideramos que este enfoque corresponde al concepto de educación para la salud como disciplina científica siempre y cuando se lleve a cabo la práctica y se proporcione a la educación para la salud elementos para que se desarrolle como tal, y pueda llevar a cabo investigación educativa y con esto forme su propio cuerpo de conocimientos, su sistematización, y su metodología.

No sólo nos interesa la conducta y la información que se pueda promover. Nos preocupa también conocer cómo es que la gente aprende y cómo cambiar su conciencia en materia de salud. (Casas, T. G. Urbina, C. C. 1992)

Los grupos de apoyo tienen características que corresponden a este último enfoque de educación para la salud, ya que estos grupos reúnen todos los elementos arriba mencionados; los grupos de apoyo, p. e., no podrían tener una connotación de educación tradicional. En los grupos de apoyo todos los integrantes participan, hablan sobre sus problemas y entre todos piensan como pueden resolverlos, el coordinador es un "facilitador" que ayuda a todos a buscar las respuestas.

## 6.2 Concepto de educación para la salud.

La educación para la salud es la disciplina que estudia y desarrolla los procesos que permiten generar pautas de conducta individuales y colectivas favorables para la salud, a través de distintos niveles de acción que van desde la transmisión de información hasta la reflexión y participación conjunta de los integrantes de dicho proceso educandos-educadores.

Es una disciplina porque es un conjunto específico de conocimientos susceptibles de ser enseñados y que tiene sus propios antecedentes en cuanto a formación, procedimientos, métodos y áreas de contenido.

Estudia y desarrolla procesos, porque es una disciplina teórico-práctica; necesita sus propios fundamentos teóricos para desarrollar la práctica y a partir de ésta generar su teoría.

Hace referencia a los procesos porque la educación en cualquier ámbito requiere de un proceso; es decir de fases sistematizadas para llegar a un objetivo.

Busca pautas de conducta porque de acuerdo con Bleger la conducta del ser humano es siempre molar, es decir total. En ella el individuo se expresa en todo momento como un ser integrado (área de la mente, del cuerpo y del mundo externo). (Bleger, J. 1982)

Favorables a la salud. En la práctica es lo más difícil de unificar ya que hablar de un tema de salud y de la conducta que se espera la favorezca no significa lo mismo para todos. Y el contenido educativo para explicar su etiología, la prevención y su tratamiento es diferente de acuerdo a la posición del educador.

Por ejemplo, ante un problema de salud como la diarrea, algunos señalarán que el conocimiento de hábitos higiénicos como hervir el agua, lavar frutas y verduras y lavarse las manos antes de preparar alimentos y después de ir al baño, y, en caso de estar enfermo, el seguir las indicaciones del médico en la toma de medicamentos, es la conducta deseable; para otros el problema se puede prevenir a través del saneamiento del medio con introducción de drenaje, pavimentación

etc. y para otros la solución sería a través de la demanda por parte de la comunidad de introducción de agua potable.

Se aplica a distintos niveles. La transmisión de informaciones por medio de los medios masivos de comunicación a población abierta, la orientación específica y sistematizada a algunos grupos de la población cautivos y a los individuos.

Otros autores conceptúan a la educación para la salud en forma general como uno de los campos más importantes de la salud pública y, en forma específica, le asignan un lugar preponderante en el campo de la medicina preventiva. Constituye además un apoyo fundamental para la medicina curativa y es de gran trascendencia para lograr la participación activa de la comunidad en los programas de salud.

La educación para la salud es, por lo tanto, el conjunto de acciones que se realizan para influir en las creencias, conocimientos, actitudes y hábitos de las personas favorables en relación con su salud; para impulsar su participación activa en la prevención y curación oportuna de las enfermedades y principalmente en el fomento de las condiciones de salud. (Alonso, B. P. García, G. J. J. 1982)

### 6.3 Comunicación y educación para la salud.

La comunicación es un proceso social, que permea toda nuestra vida. La comunicación es un proceso cíclico y dinámico.

Comunicación quiere decir poner en común, compartir o intercambiar. La comunicación es un proceso que relaciona a dos o más sujetos la producción en común de ideas, de acuerdo con reglas convencionales en un contexto sociocultural determinado, en que se constituye como una práctica de significación. (Fernández, Ch. F. Yepes, H. M. 1984)

Para Bleger, la comunicación es el proceso por el cuál los seres humanos condicionan recíprocamente su conducta en la relación interpersonal. Es evidente que en este proceso juega un papel primordial el lenguaje por ser el instrumento más perfeccionado de comunicación, pero tenemos al mismo tiempo que tomar en consideración otros medios que operan en forma aislada o bien acompañado al lenguaje.

El concepto de comunicación se hace así muy amplio, ya que incluye todos los procesos en las cuales la conducta de un ser humano —consciente o inconsciente— actúa como estímulo —en forma intencional o no— de la conducta de otro u otros seres humanos, y a su vez el efecto producido, la conducta emergente, reaccúa como estímulo que modifica la conducta primera. En su sentido más amplio, la comunicación incluye todo cambio de mensajes, transmisión de significaciones entre personas o grupos y requiere siempre, esquemáticamente, un emisor, un mensaje y un receptor. Todo mensaje tiene un contenido significativo y una función. (Bleger, J. 1982)

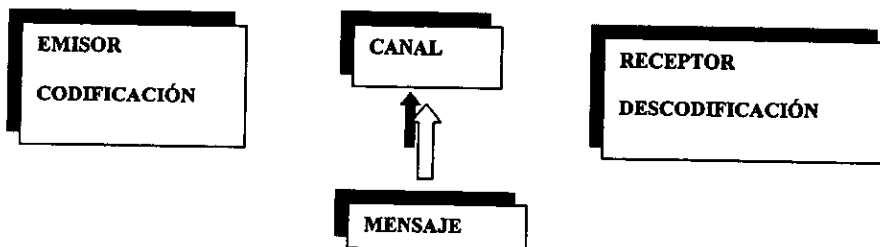


El emisor envía un mensaje por un canal a un receptor, se supone que el emisor tiene la posibilidad de traducir el mensaje, decidir su contenido y estructura, así como determinar el sentido y canal que utilizará. Para cada tipo de mensaje, existe una forma más eficiente de expresión o de comprensión, por tanto, el sistema que escoja el emisor, debe ser conocido, aceptado y utilizado por el receptor ya que de lo contrario este no podrá decodificar el contenido.

Cuando se habla de sistema, se hace referencia a los distintos aspectos del proceso de comunicación los cuales incluyen:

- a) Emisor: persona, grupo o institución que emite el mensaje.
- b) Receptor: persona, grupo, institución o sociedad que recibe el mensaje.
- c) Canal: medio que se utiliza para enviar o transmitir el mensaje que puede ir desde una simple expresión corporal, pasando por el lenguaje oral o escrito hasta la utilización de la tecnología más avanzada como son los medios de comunicación masiva y la computación
- d) Mensaje: contenido y forma de transmitir una idea que guarda una estrecha relación con el último componente que se refiere a los códigos existentes.
- e) Códigos: símbolos compartidos sin los cuales no se puede entablar una relación entre personas o grupos. El código más común en la sociedad es el lenguaje oral y escrito, el cual es un símbolo compartido cuando se habla el mismo idioma. Los códigos también pueden ser auditivos y visuales.

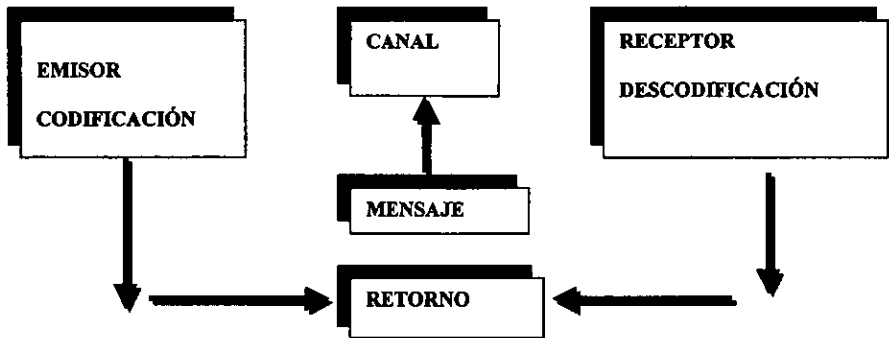
#### Esquema simple de comunicación



Fuente: Modificado de Prieto, D. 1980

Algunos autores señalan la importancia de distinguir entre información y comunicación, donde la primera supone una relación unidireccional como se muestra en el esquema anterior; mientras que la segunda, implica una relación bidireccional, es decir un proceso de retroacción o retorno ("feed-back"), en el cual el receptor se convierte a su vez en emisor

### Esquema completo de comunicación



Fuente: Modificado de Prieto, D 1980

El lenguaje y sobre todo la palabra, con un valor simbólico, cumplen un rol esencial en el proceso de la comunicación, reproduciendo, el receptor, el contenido simbólico del emisor. Pero, junto con la palabra hay estímulos para la conducta del otro (receptor). Es la llamada comunicación preverbal: timbre de voz, actitudes, gestos, acciones, etc. Como la conducta de una persona puede estar en contradicción en las distintas áreas, resulta posible que, deseando obtener una respuesta dada, a un efecto determinado, se obtengan respuestas no deseadas, pero que han sido condicionadas por el mismo emisor a través de la comunicación.

El lenguaje es una conducta que no solo transmite un significado intencional por su contenido conciente sino que, al mismo tiempo, es un estímulo para la conducta del otro, suscitando acciones o modificaciones corporales. En algunos casos, la palabra, como acción sobre el otro, ocupa un lugar primordial, por encima de su contenido simbólico explícito. La comunicación verbal y preverbal, tienden a estereotiparse con mucha facilidad, y cada individuo o grupo llega a tener un cierto repertorio, más o menos fijo, de técnicas de comunicación, que limitan pero que al mismo tiempo controlan la comunicación. (Bleger, J. 1982)

En cuanto a la intencionalidad en la comunicación y de acuerdo con Daniel Prieto apuntamos que "casi nunca se habla en los libros de comunicación de la intencionalidad educativa. La misma constituye un problema por demás complejo, ya que existen muchas concepciones de educación, cada una de las cuales constituye un proceso de comunicación distinto. Ya Paulo Freire (*Pedagogía del oprimido*), ha denunciado a la escuela tradicional como parte de una educación bancaria: el emisor, maestro, deposita conocimientos en el receptor, alumno. Una intencionalidad educativa, además, no alcanza sólo a la escuela, sino también a la relación padre- hijo y en general a los medios de comunicación colectiva, siempre

que éstos sean reorientados en una función diferente a la que, en general, cumplen en la actualidad.”

Además agrega que. la intencionalidad educativa, es aquélla que se da en un proceso de comunicación en el cual emisor y receptor se juegan y se transforman dinámicamente, compartiendo mensajes y experiencias, para lograr un fin común, proceso que se constituye horizontalmente y en una práctica concreta. Las nociones tradicionales de educador y educando deben desaparecer aquí para abrir paso a una tarea compartida. Este es el tipo de intencionalidad educativa que debe prevalecer en los grupos de educación para la salud y aún más en los grupos de apoyo, en la que no se ejerza la persuasión sino el mutuo convencimiento. Que, en términos de comunicación, desaparecen el in-formador y el in-formado. A modo de ejemplo podemos mencionar un grupo de auto educación, en el que lo compartido es la experiencia de sus integrantes y no lo emitido por un ser ajeno que aparece como el portador de la información. Cuando la educación sale de ese proceso, nosotros no hablamos de intencionalidad educativa, sino que asimilamos la cuestión a la intencionalidad mercantil o propagandista.

¿Por qué el emisor asume una u otra forma de intencionalidad? O, mejor dicho ¿qué es lo que está en la base de cada una de ellas? (Prieto, C. D. 1980)

Por otra parte Eduardo Santoro considera que hay dos grandes niveles para el análisis de la comunicación: el macrosocial y el microsociaL

El nivel macrosocial, se refiere al estudio de los sistemas de comunicación en la sociedad global, su estructura, desarrollo histórico, funcionamiento, relación entre el sistema de comunicación y la estructura económica, política, etc. se puede abordar la cultura como un fenómeno de la comunicación y en el mismo contexto se deben incluir los complejos mecanismos implícitos en la comunicación de masas, en el mundo de la información, consumo, etcétera.

En el nivel microsociaL, se analizan los fenómenos de comunicación en las instituciones y organizaciones, pequeños grupos, nivel didáctico e interpersonal.

La educación para la salud inducirá un proceso de enseñanza-aprendizaje en el ámbito individual y colectivo, entre los trabajadores de salud (y otros profesionales) y la comunidad, para que ésta adquiera conocimientos sobre factores que condicionan y determina su salud enfermedad de acuerdo al contexto histórico y social, y desarrolle actitudes reflexivas que se manifiesten en conductas favorables para la prevención y el control de la enfermedad.

Este proceso debe fundamentarse en la comunicación que se establece entre unos y otros, con una actitud de apertura, de trabajo conjunto, de enseñar y aprender mutuamente; debe llevar a la búsqueda de soluciones viables de acuerdo a la naturaleza de los problemas existentes y vislumbrar el hecho de actuar sobre los factores causales y no únicamente sobre consecuencias, es decir,

que debe promover la readecuación de la percepción, comprensión y explicación de la realidad para transformarla.

Por ejemplo, para abordar el problema de las gastroenteritis, el mensaje educativo además de describir las características clínicas del padecimiento y de señalar sus causas; debe señalarlo como un riesgo potencial o real para la población que participa en el proceso de enseñanza; debe señalar también la existencia de medidas de prevención o de control; y, por último, debe indicar los mecanismos precisos para tener acceso a tales medidas.

Esta secuencia en los contenidos permite ir de un conocimiento abstracto, de carácter impersonal, al conocimiento de la posibilidad de resultar afectado, y de éste al planteamiento de soluciones que se concretan en su disponibilidad.

Continuando con el ejemplo, (y tomando en cuenta que las características físicas, psicológicas y sociales de los educandos influyen en su nivel de comprensión de la realidad) el mensaje educativo, al señalar las causas del problema, debe hacer evidente la relación entre la falta de hábitos higiénicos, y los problemas de salud. También debe cuestionarse los factores que están determinando esas conductas, es decir, la carencia de agua potable y de drenaje, la baja escolaridad, la falta de servicios de atención a la salud, la falta de sitios para consumir alimentos higiénicamente preparados, nutritivos y de bajo costo, etc., a fin de que la participación consciente de la comunidad en el cuidado de su salud, la lleve a realizar, acciones individuales y familiares de higiene personal, utilización racional del agua disponible, manejo adecuado de basuras y *excreta*, protección de los alimentos, y la eliminación de fauna nociva, y también a fomentar y llevar a cabo acciones organizadas en el ámbito colectivo, como la demanda de introducción, construcción y mejoramiento de los servicios sanitarios necesarios.

Como puede apreciarse, las condiciones socioeconómicas y culturales de la población influyen en el comportamiento que ésta tiene respecto al cuidado de su salud, por lo que, pensar que únicamente orientando a los individuos sobre medidas preventivas o de control se puede solucionar los problemas que se presenten es engañarse, es seguir utilizando a la educación para la salud como el paliativo a la incapacidad del sistema social para satisfacer las necesidades de la población, es culpar al paciente de enfermarse por no tener una conducta adecuada, en resumen es "querer tapar el sol con un dedo.

Es necesario dar el justo valor a las acciones educativas; éstas en su sentido más profundo y real, deberán trascender en los individuos hasta la concietización; es decir que deberán fomentar el conocimiento y la crítica de los factores que condicionan y determinan su nivel de vida y salud, para que así puedan tomar decisiones que le permitan mejorar su estado de salud y el del medio en que habitan; pero, dada la complejidad de la génesis de los problemas sanitarios, las acciones tendentes a su prevención y control deben tener un carácter organizado de la sociedad que permita abordarlos integralmente; es decir, tomando medidas dirigidas a los individuos, a los agentes patógenos y al medio ambiente en

cualquier fase del proceso salud-enfermedad, donde la terapéutica farmacológica, física, dietética, quirúrgica, etc., el control del ambiente y la administración de servicios, entre otras, deben ser apoyadas por la educación para la salud; además, es necesario contar con personal profesional, técnico y auxiliar, capacitado para realizar adecuadamente las funciones designadas; con mejores métodos de prevención, de diagnóstico, y de tratamiento resultantes del desarrollo de trabajos de investigación; biomédica, clínica y sociomédica y con el apoyo de la legislación sanitaria, para hacer más eficiente el trabajo realizado en forma conjunta. (García, G. J. J. 1982)

#### 6.4 Las técnicas didácticas

La educación para la salud involucra un proceso de enseñanza-aprendizaje, a nivel individual y colectivo, entre los trabajadores de la salud y la comunidad para que ésta adquiera conocimientos sobre los factores que condicionan y determinan su salud o enfermedad de acuerdo con el contexto histórico y social, y de desarrollo de actitudes reflexivas que se manifiesten en conductas favorables para la prevención y el control de la enfermedad.

La participación de la comunidad en las acciones educativas, en el ámbito individual y en el ámbito colectivo, es el resultado de un proceso educativo logrado a través de la comunicación y de la readecuación de la forma de comprender la realidad; proceso educativo que debe implicar la relación de los trabajadores de la salud con la población en una actitud de enseñar y aprender de ella, de laborar con ella (no sólo para ella), y de buscar conjuntamente las causas y las soluciones posibles a los problemas de salud; comunicación que debe ser lograda fundamentalmente a través de la relación interpersonal y apoyada por el empleo de las diversas técnicas y medios auxiliares; y readecuación de la comprensión de la realidad, que implica el ubicarse en el momento histórico y social, identificando los factores determinantes del proceso salud-enfermedad. (García, G. J. J. 1982)

Por lo anterior el educador para la salud debe conocer y manejar algunas técnicas didácticas para aplicarlas en su trabajo educativo.

Las técnicas didácticas son maneras, procedimientos sistematizados de organizar y desarrollar la actividad durante el proceso de enseñanza-aprendizaje. (Cirigliano, F. J. Villaverde, G. 1982)

Es importante conocer las técnicas que permitirán asegurar y conducir la acción individual y de su grupo. Todas las técnicas están concebidas para informar o para estimular a la acción y se aplican en sesiones únicas a una parte de dicha sesión y en combinaciones. A pesar de esto último, es necesario conocer cada técnica en su forma original ya que: evitará confusiones en cuanto a la naturaleza de muchas otras técnicas; las combinaciones dependen de los requisitos y elementos de las diferentes técnicas que han de articularse; basándose en ellas se desarrollan otras modalidades.

La elección de una técnica debe responder a tres preguntas básicas:

¿Por qué?, es decir, el objetivo a lograr.

¿Cuándo?, condiciones o situaciones en que puede utilizarse.

¿Cómo?, la secuencia de pasos para su aplicación.

Deben considerarse las características de los otros elementos del proceso enseñanza-aprendizaje: los recursos disponibles, la madurez y el tamaño del grupo, las características de los miembros y la formación y capacidad del conductor.

Las diversas técnicas grupales, poseen características variables que las hacen aptas para determinados grupos en distintas circunstancias. La elección de la técnica adecuada en cada caso corresponde generalmente al conductor del grupo, salvo cuando el grupo es suficientemente maduro para decidir por sí mismo al respecto.

Para seleccionar la técnica más conveniente en cada caso habrá que tomar en consideración los siguientes factores, que Cirigliano y Villaverde ubican como indispensables para la elección de dichas técnicas.

Según los objetivos que se persigan: Las técnicas de grupo varían en su estructura de acuerdo con los objetivos o metas que un grupo pueda fijarse. Así, pues, la elección ha de hacerse considerando los requerimientos propios de la finalidad que se busca. Para lo cual es necesario que dicha finalidad haya sido claramente establecida previamente.

Según la madurez y entrenamiento del grupo: Las técnicas varían en su grado de complejidad y en su propia naturaleza. Algunas son fácilmente aceptadas por el grupo y otras provocan al principio ciertas resistencias por su novedad, por ser ajenas a los hábitos y costumbres adquiridos, por promover actitudes poco desarrolladas, etc. Para los grupos nuevos, poco experimentados o no experimentados en la actividad grupal, convendrá, seleccionar aquellas técnicas más simples, más acordes con las costumbres de los miembros del grupo.

Según el tamaño del grupo. El comportamiento de los grupos depende en gran medida de su tamaño. En los grupos pequeños se da mayor cohesión e interacción, existe más seguridad y confianza, las relaciones son más estrechas y amistosas, se llega más fácilmente al consenso, y los miembros disponen de más oportunidades y tiempo para intervenir. En los grupos grandes, en la medida de su amplitud, se dan las características opuestas a las citadas: menor cohesión e interacción, mayor intimidación etc. Por ello la conducción de un grupo grande exige mayor capacidad y experiencia por parte del conductor. Éste deberá comenzar por elegir aquellas técnicas más adecuadas para este tipo de grupo.

Según el ambiente físico. Cuando se elige una técnica debe tenerse en cuenta las posibilidades reales del local y de tiempo.

Según las características del medio externo. Existen ciertas circunstancias externas al grupo en sí, de tipo humano y generalmente difusas, que de alguna manera influyen sobre el éxito o el fracaso de una técnica. Se trata del ambiente o clima psicológico de la institución o medio donde ha de desarrollarse la tarea del grupo. Cualquier innovación, cualquier actividad que rompa con las normas, hábitos y costumbres establecidos, o con la rutina, necesita contar con la aprobación ó la aceptación del medio en el cual se pretende introducir.

Según las características de los miembros. Los grupos varían, claro está, de acuerdo con las características de edad, nivel de instrucción o escolaridad, intereses expectativas, experiencias, etc. Los grupos serán distintos en el nivel primario, secundario y superior; en la educación de adultos o en cursos de capacitación.

Según la capacitación del conductor. El uso de las técnicas de grupos requiere el estudio analítico de las mismas y el entrenamiento o experiencia en su aplicación. Es importante conocer bien el valor y el mecanismo de la técnica, y actuar con prudencia en los comienzos de su aplicación siguiendo las normas establecidas para el procedimiento. Luego la propia experiencia irá indicando los eventuales cambios que convenga hacer para adaptarla a determinadas situaciones. Por otro lado, se requiere un buen conocimiento del grupo, de sus miembros, sus intereses, modalidades, necesidades, valores y objetivos .

Las técnicas más utilizadas en educación para la salud y que pueden ser aplicadas también en grupos de apoyos: Entrevista, plática, conferencia, interrogatorio; lluvia de ideas, lectura comentada, demostración, Sociodramas (role-playing o desempeño de roles), proceso o incidente, proyectos de visión futura.

### 6.5 Los medios auxiliares

Al igual que las técnicas didácticas, los medios auxiliares, o auxiliares didácticos se han adaptado a situaciones específicas en las que se desarrolla la educación para la salud. Y se definen como todos aquellos recursos didácticos cuya función principal es facilitar el proceso enseñanza-aprendizaje, el educador para la salud, va a requerir del apoyo de los auxiliares didácticos para aproximar a los educandos a la realidad de lo que se quiere enseñar, atraer y mantener su atención, dar información en forma más adecuada. Los auxiliares didácticos, en la educación para la salud facilitan la comunicación con diferentes grupos y en distintos niveles si se hace la adaptación correspondiente. (Urbina, C. C. 1986)

El trabajador de la salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.), debe saber que los auxiliares didácticos son un material de apoyo y que éstos deben ser valorados en su justa dimensión pues se puede llegar a los extremos de considerar que la educación para la salud se concreta a su empleo, juzgando la

labor educativa realizada, únicamente en función del número de carteles y volantes distribuidos, o bien subestimarlos y considerarlos de escasa utilidad.

Se debe considerar que los auxiliares didácticos son elementos que pueden estar presentes o no en el proceso enseñanza-aprendizaje, pero que lo más importante es establecer una buena comunicación durante el proceso, ya que tratamos de alcanzar objetivos específicos, con la intención básica de orientar a los educandos. En este caso, en problemas relacionados con su salud.

Como ya se mencionó la comunicación es una actividad que debe hacerse patente en todas nuestras acciones educativas. Pero aún con todo nuestro empeño y voluntad, nos encontramos con muchas barreras para establecerla.

Con el objeto de encauzar debidamente la comunicación, se han ideado diversos medios que aun con todas sus limitaciones, reportan una valiosa ayuda al educador para la salud durante su actividad educativa.

Los medios o recursos son útiles porque objetivizan y visualizan el significado de los mensajes que se están promoviendo y, de esta manera, facilitan el aprendizaje eficaz y significativo. Dicho de otro modo, se reduce el carácter abstracto de los mensajes verbales.

La presentación de un tema mediante recursos auxiliares atrae más rápido y por más tiempo, la atención y el interés de los educandos, debido a lo atractivo de sus colores, forma y realismo de sus ilustraciones.

Cuando un auxiliar didáctico nos reporta determinados éxitos, tendemos a seguir usándolo indistintamente, sin darnos cuenta que estamos abusando de él, y cayendo en la rutina. Existe una gran variedad de ellos, y combinándolos adecuadamente, le pueden dar a un mismo tema una presentación distinta.

·El educador debe de tomar en cuenta algunas indicaciones generales con respecto al uso de los recursos didácticos:

·Debe conocerse el medio que se va a utilizar, sus posibilidades, forma adecuada de empleo, requisitos físicos indispensables para ponerlo en práctica y si se va a elaborar, las reglas básicas para su diseño.

·Debe planearse cuidadosamente, evitando la improvisación ya que esto reduce su eficacia en el aprendizaje.

·Para utilizarlo, debe estar preparado: el ambiente físico requerido, incluyendo el mismo recurso.

·Su uso no debe representar una actividad aislada sino que debe ser parte de una acción educativa completa. Es decir debe haber primero una fase introductoria en la que se ubique a los educandos en la situación que se



pretende describir; después, una fase de presentación del tema mediante el recurso didáctico y, por último, una fase de cierre en la que se refuerce el mensaje mediante la aclaración del mismo y aportación de la experiencia de los educandos y la evaluación de la sesión. (Urbina, C. C. 1986)

•El contenido del auxiliar didáctico debe ser el apropiado a las características específicas del grupo al que va dirigido (edad, experiencia, preparación)

•El educador en cuanto le sea posible debe elaborar sus propios materiales, usando cosas económicas disponibles en su localidad.

•Los materiales deben ser tan naturales y tratar de ser fieles a la realidad como pueda, especialmente cuando los detalles sean importantes.

El uso de los auxiliares didácticos pretende satisfacer diversos objetivos:

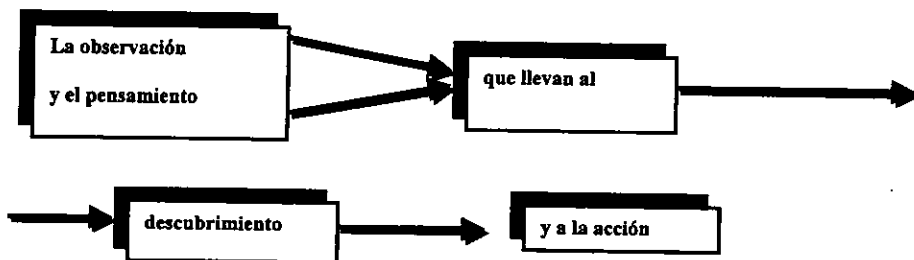
- Aproximar al educando a la realidad de lo que se quiere enseñar, ofreciéndole una noción más exacta de los hechos o fenómenos estudiados.
- Atraer y mantener la atención y el interés de los educandos.
- Facilitar la percepción y la comprensión de los hechos, de los conceptos y de las acciones.
- Transmitir la información en forma atractiva a grupos numerosos
- Concretar e ilustrar lo que se está exponiendo verbalmente.
- Economizar esfuerzos para conducir a los educandos en su aprendizaje
- Contribuir al aprendizaje a través de la impresión más viva y sugestiva que pueda provocar el material.

De ahí que se sugiera que, cuando se utilicen diversos auxiliares didácticos, la selección se realice en función de:

- El objetivo de aprendizaje.
- El público al que va dirigido el mensaje.
- El tipo de mensaje.
- La cantidad de información que se quiere transmitir.
- Las posibilidades específicas de cada medio.
- Las condiciones materiales para su utilización.
- Asimismo, deben emplearse materiales que nos lleven a hacer y no sólo ver; materiales que los educandos tengan que manejar o armar; donde su participación sea activa, y no contemplativa. De igual forma, es conveniente
- Hacerlos tan fascinantes o divertidos como sea posible, procurando a la vez que sean relativamente sencillos.

Cuando los materiales son adecuados los para la enseñanza van a estimular al alumno a que observe lo cual a su vez estimula el pensamiento, lo cual nos lleva al descubrimiento y finalmente a la acción.

#### Esquema sobre materiales didácticos.



Fuente: Urbina, C. C. 1998

Los materiales didácticos más utilizados en educación para la salud son: Rotafolio, folleto, franelografo, periódico mural, títeres (muñecos animados) cartel, logotipos, historietas, fotografías películas, "spots" de radio, pizarrón. (Urbina, C. C. 1986)

Pero lo más importante cuando se elaboren materiales didácticos y se presenten a un grupo, es el respeto a las creencias, hábitos y costumbres de la comunidad o grupo. Cada educador para la salud deberá efectuar una observación minuciosa de los problemas de salud de la comunidad, para poder planear y realizar actividades educativas que puedan influir favorablemente en ellos y lograr la participación activa de la comunidad en dichas acciones.

"Siempre deja la ventura una puerta abierta en las desdichas para dar remedio a ellas"

Cervantes

## **VII La coordinación de los grupos de apoyo**

En el trabajo que se realiza con grupos, donde habitualmente se tratan problemas que diversos individuos comparten, sean un grupo o no, hay que manejar informaciones y procesos grupales. Hay grupos educativos, de terapia, y de apoyo entre otros. Para dirigir un grupo de apoyo exitosamente, el coordinador debe tener conocimientos sobre que es un grupo de apoyo y como funciona, estar familiarizado con las técnicas de facilitación grupal; así como conocer las etapas de la enfermedad, en este caso la de Alzheimer, y recursos disponibles para las familias. Así como manejar los aspectos psico-pedagógicos que influyen en el grupo positiva o negativamente. En este capítulo se vinculan algunos aspectos teóricos con los resultados obtenidos en la encuesta aplicada a los cuidadores.

### **7.1 Los grupos de apoyo**

Se define como un grupo de apoyo al integrado por personas que mutuamente se brindan ayuda para solucionar o bien subsanar los problemas que afrontan por tener en su familia un enfermo, en este caso un enfermo que padece la enfermedad de Alzheimer o alguna demencia. El apoyo que se dan los miembros del grupo está orientado por un coordinador o facilitador. Los familiares se reúnen para discutir problemas en común, así como aportar información técnica relativa a la enfermedad de Alzheimer.

De esta manera los componentes educativos y de apoyo se combinan para ayudar a los miembros de la familia para enfrentarse al cuidado del paciente con demencia.

¿Por qué son necesarios los grupos de apoyo para familiares que tienen un enfermo de Alzheimer o enfermedades similares?

Estos grupos son necesarios debido a que los miembros de las familias que cuidan a un paciente con Alzheimer son, como han definido algunos autores "las víctimas ocultas" de la enfermedad. Han sido denominados cuidadores primarios, por ser quienes están directamente al cuidado del enfermo. Algunos de estos cuidadores primarios aunque pueden tener buena salud física, sufren los efectos emocionales de la soledad, el aislamiento, el excesivo agobio así como, las más de las veces, dificultades económicas.

Vivir con ese problema es muy difícil. Los miembros de una familia que cuida a un paciente con demencia sufren dos tipos de pérdidas: tienen que "aceptar", como ya se mencionó, la pérdida de las capacidades y habilidades del paciente, y luchar por sus propias pérdidas, ya sea del cónyuge, el padre, la madre, el hermano, el abuelo etc.

Hay que recordar que esta situación puede desencadenar, en una familia sea esta funcional o no, una crisis.

Esta situación, de por sí perturbadora, puede tener duración de 2 a 20 años, tiempo que puede durar la enfermedad. Observar el deterioro gradual de un miembro de la familia es una experiencia penosa para cualquier individuo. Aunque la pérdida es el sentimiento principal con el cual el cuidador debe luchar, un buen número de problemas se pueden presentar como resultado de los cambios conductuales que ocurren en las personas que sufren la demencia.

Los miembros de la familia deberán adoptar cambios en sus roles familiares, así como en sus responsabilidades; algunas personas dentro de la familia tendrán que cambiar sus patrones de socialización. Como ya se mencionó los amigos pueden abandonarlos y algunos familiares retirarles su ayuda de manera eventual.

Los integrantes de la familia, y el o los cuidadores primarios necesitan una guía y un apoyo para entender en forma sencilla y práctica qué es la enfermedad, algunas recomendaciones para su manejo, ya que cuando la familia se enfrenta a esta enfermedad se sienten solos ante un devastador y nada promisorio futuro; sin embargo no están solos, en nuestro país existe una asociación, que ha promovido grupos de apoyo para los familiares obtengan la información y la orientación que tanto necesitan.

La Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares (AMAES) tiene como objetivo difundir el conocimiento de la enfermedad en diferentes foros y a diferentes niveles y dar apoyo a los familiares a través de los grupos formados. La asociación busca erradicar el mito que se ha formado alrededor de esta enfermedad en el sentido de que no se puede hacer nada por el paciente en tanto no exista una solución médica para las demencias; sin embargo en el campo de la estimulación, así como en el manejo de problemas de la vida diaria es una opción viable. En este campo es mucho lo que se puede hacer por el paciente; pues si bien no detiene el proceso, la estimulación sirve para atenuar algunos síntomas y conductas dañinas tanto para el paciente como para los cuidadores. En este campo la incorporación de pedagogos al equipo de salud, puede enriquecerlo ya que este profesional cuenta con elementos para ampliar, e investigar sobre la estimulación temprana.

Los cuidados que se le proporcionen al paciente redundarán tanto en una mejor calidad de vida, como para devolverles su dignidad como personas y revalorar su autoestima.

Los grupos formados por AMAES, tienen los mismos principios de todo grupo de ayuda, que son, como se indica, de ayuda mutua, y se pretende que los familiares que tengan en su familia un paciente con demencia compartan su experiencia con otras personas en iguales circunstancias. Los grupos de apoyo además tienen indirectamente un efecto terapéutico sin ser propiamente un grupo terapéutico.

Algunos de los antecedentes históricos sobre grupos de apoyo se tienen en las siguientes agrupaciones con el principio de ayuda mutua.

- 1819 Sociedad Judía contra la ceguera.
- 1920 Asociación de veteranos de guerra.
- 1928 Liga contra la ceguera y la sordera.
- 1935 Alcohólicos anónimos.

Como ya se mencionó, el deterioro progresivo que ocurre en los enfermos de Alzheimer, provoca una gran tensión a los cuidadores primarios en primera instancia.

Se ha encontrado que las personas que cuidan a un familiar con demencia, sufren tensión emocional, física, financiera y social; asociado al desconocimiento que se tiene acerca de las demencias y lo complicado de su manejo en el medio familiar a pesar de ser considerado el medio más idóneo ya que no existen lugares adecuados en donde se les cuide. Se tiene conocimiento de algunos pero generalmente son muy caros, y otros no tienen las condiciones adecuadas para el cuidado de personas con demencia.

Las acciones que realiza la AMAES en los grupos de apoyo están basadas en dos conceptos implícitos: La teoría de los grupos, su dinámica, y la educación no formal.

La dinámica de grupos se refiere a las fuerzas que actúan en cada grupo a lo largo de su existencia y que lo mueve a comportarse en la forma en que lo hace que puede ser movimiento, acción cambio, interacción, reacción, transformación, etc. La interacción reciproca de estas fuerzas y sus resultantes sobre un grupo dado constituyen su dinámica. (Cirigliano, F. J. Villaverde, G. 1976)

Se dice que en la dinámica de grupos, el grupo puede tener varios efectos:

- a) Efecto de ayuda, se dice que todo grupo que tenga condiciones adecuadas tiende a mejorar a sus miembros al brindarles la posibilidad de desarrollar sus capacidades y superar sus problemas, por el sólo hecho de compartir con otras, sus vivencias, e inquietudes.
- b) Efecto educativo, cuando existe un objetivo en común, el grupo es visto como un espacio para el aprendizaje.

Cuando se organizan grupos con el fin de tomar decisiones o resolver problemas específicos, como sería el caso de los grupos de apoyo, están siempre presentes el efecto de ayuda y el educativo.

Los grupos de apoyo para familiares son una opción educativa y de asistencia que ayuda a compartir con otros familiares el efecto devastante de la enfermedad. Aunque los grupos de apoyo con el tiempo han ganado popularidad, por varias razones el entrenamiento para coordinadores de grupos de apoyo no se ha desarrollado paralelamente. Actualmente al menos en nuestro país existe poco material educativo para personas que desean conducir un grupo de apoyo para los cuidadores de enfermos de Alzheimer. La problemática que nos plantea esta enfermedad nos enfrenta a la preparación de coordinadores de grupos de apoyo en donde esta sea la adecuada para poder responder a las interrogantes de los familiares, sobre etiología, síntomas, y cuidados de las personas que padecen la enfermedad que por desgracia va en aumento, además hay que ver que la enfermedad de Alzheimer tiene muchas facetas y en cada enfermo tiene presentaciones muy particulares.

La capacitación de las personas que coordinan los grupos de apoyo, es un punto relevante por la ayuda que dichos grupos proporcionan a los familiares: información y orientación, y propuesta de acciones para enfrentar en el medio familiar el problema que significa el tener un enfermo de Alzheimer.

La acción del pedagogo en esta fase es importante: En su formación, éste adquiere elementos para elaborar programas de capacitación, dirigir los grupos de apoyo, preparar material didáctico idóneo para el medio familiar, así como la sistematización de las propuestas en educación para la salud.

Las experiencias que se generen dichos grupos pueden ser la base para sistematizar y hacer propuestas en el campo de la educación para la salud, que nos permitan, al igual que en otros países, planear nuestras propias estrategias de manejo de acuerdo con los recursos y creatividad que surgen de cada grupo; además de impulsar la investigación educativa y social en este campo.

Lo anterior se centra en la educación no formal, la cual se refiere a los programas organizados, no escolares que se proponen brindar experiencias de aprendizaje a ciertos sectores específicos de población. (La Belle, J. T. 1978)

La coordinación de grupos de apoyo se ubica dentro de la educación no formal; requiere que esta sea sistematizada.

Por otra parte se considera importante señalar algunas características de la educación para adultos ya que se ha observado que las personas que acuden a estos grupos son en su mayoría personas adultas.

Lanzel, P. Roth, K. y Niggemann W. (1983) mencionan algunos de los principios básicos de la educación en adultos señalan que:

- Debe ser un proceso de formación;
- Se debe planificar a largo plazo y para todas las edades;
- Debe crearse un sistema de educación abierta, capaz de alentar las innovaciones y la disposición de los alumnos de cambiar su actitud dentro de la sociedad;
- Reconocer que el progreso está ligado a constantes cambios de condiciones de trabajo y de vida.

Estos autores además plantean que en la educación de adultos lo que más interesa es el cambio de actitudes y de patrones de comportamiento, y esto dependerá de manera decisiva de la motivación del alumno, ya que la educación no formal depende en primer lugar de la voluntad propia del estudiante y de su interés particular. Asimismo, distinguen entre las condiciones subjetivas y las objetivas del proceso de enseñanza aprendizaje organizado.

Entre las condiciones subjetivas incluyen los conocimientos previos del alumno, su potencial de reacción, el empleo de materiales auxiliares y el compromiso personal del docente. Es muy importante asegurar que el material de aprendizaje esté ligado a los conocimientos previos y a las experiencias de los alumnos. También se deben incorporar ejercicios de transferencia para facilitar que lo aprendido se pueda aplicar a nuevas situaciones.

Una razón para que el adulto se interese por algún tipo de aprendizaje puede ser el deseo de adquirir algún oficio o habilidad que le permita obtener beneficios para enfrentar alguna situación de su vida en forma inmediata. En esta categoría se puede ubicar el aprendizaje, informal, que se da en los grupos de apoyo. En este caso, el aprendizaje tiene un sentido utilitario más o menos inmediato.

Los grupos integrados por AMAES, se pueden inscribir dentro de los programas de extensión cultural, y de organización comunales y educación sanitaria.

Como ya se mencionó la AMAES tiene entre sus objetivos, el estimular la resolución de problemas a través de la acción grupal, y favorecer los procesos de autoayuda.

Las organizaciones comunitarias pueden ser transitorias y destinadas a un fin especial, pero siempre forman parte de una acción social, las cuales dan forma a las bases de cohesión social para la comunidad en donde la acción colectiva influye en la solución de problemas comunes.

La inserción de estos grupos en el campo de la educación precisa de apuntar alguna noción de aprendizaje referida a la perspectiva grupal; así tenemos que para Bauleo, hay tres elementos esenciales en el aprendizaje que constituyen su fundamento: Información, emoción, y producción.

En los grupos de apoyo estos tres elementos están presentes:

1º La información si se circunscribe a la que se está desarrollando en estos grupos con una didáctica particular, en donde, de una información sobre un sujeto pasivo de educación tradicional se ha querido pasar de la información sobre un sujeto activo, el cuál por una necesidad particular participará en su formación al conjugarse la emoción, y la efectividad que se pone en movimiento frente a la información.

2º La efectividad se moviliza frente a determinado material que le es aportado al sujeto, pero a su vez también interviene en la búsqueda de nuevo material para lograr una satisfacción.

3º La producción, es la posibilidad de crear nuevos elementos transformando lo dado, o bien propiciando que lo aportado se convierta en un instrumento de búsqueda. Aprendizaje no es sólo la asimilación de la información sino además la posibilidad de utilizarla.

El aprendizaje grupal se convierte en una experiencia modelo en didáctica, pues con él es posible alcanzarlo (Bauleo, A. 1982)

Los familiares de un enfermo de Alzheimer necesitan aprender sobre la naturaleza de la pérdida luchando y aprendiendo cómo manejar mejor sus emociones. Los grupos de apoyo pueden dar a la familia un escape emocional, así como una ayuda para aprender cómo manejar al paciente. De hecho, este tipo de intervención puede servir para reducir el estrés de los cuidadores y mejorar sus habilidades para enfrentarse a la enfermedad.

En cuanto a su estructura se puede decir que no existe un grupo de apoyo de Alzheimer estándar. Las sesiones de estos tienden a variar en tamaño, y composición. Algunos grupos son abiertos y de tiempo limitado, mientras que otros son de tiempo ilimitado, pueden ser dirigidos por un familiar o conducidos por un profesional; hay grupos que son de autoayuda, mientras que otros tienen un enfoque educativo.

·Grupos abiertos. Los grupos de apoyo abiertos funcionan en forma continua. Los miembros de las familias pueden entrar al grupo y en cualquier momento pueden dejarlo cuando lo encuentren innecesario o inconveniente. Dada la naturaleza abierta de este tipo de grupo, las sesiones tienden a ser menos estructuradas, no tienen un tema específico para cada sesión; la discusión centra en la problemática de las personas que asisten a la reunión.

·Grupos de tiempo limitado. A diferencia de los grupos abiertos, estos tienen un número de sesiones predeterminado, tienden a ser más estructurados y se centran en una agenda programada. Al final de la sesión grupal generalmente se forman redes de cohesión como resultado de compartir lo que ocurre en la situación grupal.



•Grupos de autoayuda. La función de los grupos de auto-ayuda parte del principio de que la gente que tiene los mismos problemas, provee un gran nivel de entendimiento; por tanto, los beneficios de un grupo de auto-ayuda son percibidos como ayuda a los miembros del grupo por sí mismo. Compartir sus preocupaciones e información a los integrantes provee de ayuda mutua.

Si bien es cierto que, en un grupo de auto-ayuda, el liderazgo no es asumido por ninguna persona, el papel del coordinador tiende a dirigir al grupo, basado en la dirección que toma la discusión. Aunque un individuo puede dirigir al grupo, la función es más bien *facilitador*, que como un coordinador designado. Dada la pérdida de la estructura en los grupos de auto-ayuda éstos tienden a ser más flexibles e informales.

En los grupos integrados por AMAES, sin embargo, por la peculiaridad en que se formaron, los coordinadores son designados una vez que obtuvieron un adiestramiento.

•Grupos educativos. En contraste con los grupos anteriores, los grupos educativos son generalmente más estructurados y formales. Un grupo de apoyo de Alzheimer se conduce de acuerdo a un modelo educativo, en el cual se enfatiza el papel de los cuidadores y la información precisa acerca de la enfermedad. Por lo tanto, la elección de un tema relacionado con la enfermedad generalmente delimita cada reunión. Un grupo de apoyo educativo es generalmente dirigido por un profesional y un experto es invitado para hablar ante los miembros del grupo. Dado el fuerte componente informativo de un grupo de apoyo educativo, los cuidadores no siempre pueden exponer sus experiencias personales durante las reuniones.

#### 7.1 El papel del coordinador en un grupo de apoyo.

El papel del coordinador es central para el éxito de un grupo de apoyo independientemente de si el coordinador está dirigiendo un grupo educacional o de autoayuda, hay ciertas funciones que debe asumir para que el grupo cumpla con sus propósitos

Algunas de estas funciones son:

a) Dar información.

Aunque los cuidadores hayan recibido consejo individual por parte de su médico, frecuentemente buscan información adicional acerca de la enfermedad de Alzheimer a través de un grupo de apoyo. Así, al coordinador del grupo se le solicitará que proporcione información precisa sobre aspectos médicos y no médicos de la enfermedad durante las sesiones del grupo porque en todos los grupos existe una necesidad de estar informados acerca de la enfermedad sus características, sus principales síntomas, su origen etc.

Además, es esencial que los coordinadores animen a los integrantes del grupo a hacer preguntas cuando quieran saber más acerca del tema en discusión o cuando un tema no quede claro.

Es frecuente que los cuidadores estén ansiosos por saber las causas y el tratamiento, si la enfermedad es hereditaria. Las preguntas relacionadas con el porqué de ciertos comportamientos también son frecuentes en las sesiones.

Los coordinadores de grupos de apoyo por tanto tienen que estar informados acerca de los desarrollos recientes en el campo de estudio de la demencia para responder adecuadamente a las interrogantes planteadas en el grupo.

#### b) Fomentar el apoyo.

Una función de los grupos de apoyo es dar a los cuidadores una oportunidad para compartir experiencias y así ayudarse unos a otros con sus problemas.

El coordinador del grupo tiene la función de facilitar éste proceso. Deberá alentar a los participantes a hablar entre sí. Además, de ayudarlos a movilizar sus propios recursos y la de los otros para auxiliarse mutuamente.

Para desarrollar el apoyo dentro del grupo, el coordinador debe explicar desde el principio de las sesiones cómo funciona el proceso de ayuda mutua.

Esto puede alcanzarse indicando que cada uno posee información y experiencias en relación con el cuidado de los enfermos con demencia; y cuando esta información se comparte el conocimiento queda a disposición de todos los miembros para su beneficio. El intercambio dentro del grupo probablemente generará soluciones a problemas enfrentados por varios cuidadores.

Al principio de las reuniones, los integrantes del grupo tienden a dirigirse más al coordinador para buscar consejo, que a hacerlo entre sí; sin embargo, conforme se van conociendo esta situación va cambiando.

#### c) Fijar las normas del grupo

El coordinador del grupo de apoyo juega un papel importante al fijar las normas por las que operará el grupo. Establecerá cuándo y cómo se reunirá el grupo.

Establecerá reglas básicas de asistencia y puntualidad y verificará que los miembros del grupo convoquen y respeten las convenciones sociales importantes. Por ejemplo, los participantes necesitan saber que se espera que mantengan confidenciales las discusiones del grupo y que no se juzgue a los otros. Además, de que deben evitar interrumpir al que este hablando y que nadie debe dominar las intervenciones.

El coordinador debe vigilar que estas normas sean discutidas al principio de las sesiones y que sean respetadas a través del programa.

#### d) Mediación en el proceso grupal

En los grupos de apoyo, el papel del coordinador cambia conforme se desarrolla las sesiones. Mientras que al principio el coordinador es usualmente el foco de atención, este tiende a ocupar una posición menos prominente conforme el apoyo mutuo crece entre los participantes. Aunque el papel del coordinador tiende a cambiar de ser una figura de autoridad a una de facilitar, debe estar siempre atento para intervenir cuando el grupo se enfrente una situación difícil. Por ejemplo, debe intervenir cuando un miembro empieza a llorar, el coordinador no solo debe consolar al que llora sino que también debe tratar de ayudar al grupo a enfrentar esta situación que puede ser incómoda.

Por otra parte, el coordinador deberá intervenir cuando un integrante domina al grupo o cuando está siendo demasiado crítico con respecto a otro participante.

De igual forma, el coordinador debe intervenir cuando algún miembro no se integre al grupo, el coordinador debe evaluar si la falta de participación obedece a tensión o reserva excesiva.

Es probable que el método utilizado para intervenir, varíe de acuerdo al problema y al propio estilo del coordinador. Sin embargo, todos los coordinadores deben tener tacto y discreción cuando respondan a un comportamiento problemático dentro del grupo.

Así mismo, el coordinador del grupo de apoyo debe responder a lo que se dice en el grupo. Por ejemplo, debe cuidar que no sé de información inexacta entre los miembros del grupo. Cuando se hacen aseveraciones incorrectas es responsabilidad del coordinador corregir el rumbo. Desde luego, esto debe ser hecho de tal manera que no mortifique a la persona.

De igual forma, el coordinador también responderá a los sentimientos exhibidos por los miembros del grupo, deberá tranquilizar al cuidador desconcertado.

La intervención de, el coordinador debe propiciar que se busque ayuda profesional y no profesional para que los integrantes del grupo aprendan a entender el comportamiento problemático y puedan adaptar el entorno del paciente de acuerdo con sus necesidades.

Otra situación en la que el coordinador puede observar angustia es cuando un cuidador siente que sus problemas son únicos y que no puede beneficiarse de la participación en el grupo. En este caso habría que explicar que las diferencias no deben evitar que alguien que asiste a las reuniones se beneficie de las interacciones ya que todos comparten en problema en común.

### 7.3 Cualidades de un coordinador de grupo

Para que una persona pueda asumir el papel de coordinador de manera adecuada, necesita poseer ciertas características personales. Debe ser sensible a las necesidades de los otros, un comunicador efectivo, e identificar problemas serios en los participantes y ser capaz de responsabilizarse del grupo.

#### a) Sensible a las necesidades

El coordinador necesita ser sensible al estado emocional de cada participante que asiste a reuniones a través del conocimiento de sus circunstancias de vida. Necesita detectar quiénes de los miembros tienen dificultad para aceptar el papel de cuidadores y cuáles se están encarando bien a sus responsabilidades. Debe determinar que miembros están listos para hablar y cuáles solo quieren oír.

Si el coordinador se mantiene al pendiente de las emociones y sentimientos de los integrantes del grupo, podrá ajustar el programa; responder a la necesidad común, de los cuidadores, que es la de ser entendidos por los demás.

Las personas que tienen dificultad para separar sus problemas de los problemas de otros, no son adecuadas para ser coordinadores de grupo, de apoyo.

#### b) Buen comunicador

Es importante que el coordinador del grupo de apoyo sea un comunicador efectivo. Debe ser capaz de transmitir información a los miembros del grupo de tal manera que esta no sea ni simplista, ni muy compleja. Para conseguir esto, el coordinador deberá primero evaluar el nivel de conocimiento de los integrantes del grupo sobre el tema a tratar. Debe adaptar su información al nivel del grupo. Adicionalmente, el coordinador debe ajustar su estilo de presentación, de modo que sea adecuado a los integrantes del grupo y al tema o asunto a tratar, así, en tanto que el humor puede ser una forma afectiva de comunicar un mensaje en especial a un grupo, puede ser completamente inapropiado para dirigirse a otro grupo con el mismo tema. Debe saber escuchar; los buenos comunicadores saben que las personas que asisten a este tipo de grupo tienen necesidad de hablar acerca de sus emociones y sentimientos sin recibir consejos. Por tanto, un cuidador que tiene buena comunicación con el grupo sabe cuándo aconsejar y cuándo no hacerlo.

#### c) Identificar problemas serios

Un buen coordinador de grupos de apoyo puede identificar fácilmente cuando un miembro del grupo está seriamente afligido o enfrentando un problema difícil. Su capacidad para reconocer la angustia, nace de escuchar activamente a lo que el cuidador está diciendo y en algunos casos, lo que no está diciendo. Una

persona que no pronuncia ni una palabra, puede estar tan angustiada como alguien que repetidamente habla de sus problemas.

Un coordinador perceptivo cuenta con indicios verbales y no verbales para determinar si algún miembro del grupo está teniendo serias dificultades. Observando detalles tales como las expresiones faciales, un coordinador sensible puede detectar señales de angustia. De alguna manera, un buen coordinador es alguien que puede "leer" a las personas.

De la misma manera un coordinador efectivo reconoce las limitaciones de los grupos de apoyo para ayudar a una persona particularmente sobrecargado por estar asumiendo el papel de cuidador. A su vez, conoce los recursos disponibles para ayudarlo a superar las dificultades.

#### d) Capacidad de liderazgo

El coordinador debe asumir la responsabilidad del liderazgo del grupo para lo cual deberá poseer cualidades inherentes de liderazgo debe ser por ejemplo;

Una persona que destaca dentro del grupo.

Capaz de propiciar que las personas hablen de sus problemas.

Así mismo, debe ser capaz de fijar reglas y vigilar que éstas se cumplan.

Una persona con capacidad para promover y dirigir la discusión y

Un miembro más del grupo, que éste y participe activamente en él.

#### e) Conocimientos del comportamiento grupal.

Un buen coordinador es aquel que entiende como funciona un grupo. Conoce las fuerzas que llevan a las personas en un grupo a comportarse de cierta manera y utiliza este conocimiento para facilitar la experiencia de aprendizaje.

Con frecuencia el comportamiento grupal está formado por dos dinámicas centrales. Primero, los participantes necesitan aceptar al coordinador y el material que se presenta. Segundo, ellos mismos necesitan experimentar una sensación de pertenencia.

La aceptación o rechazo de un coordinador de grupos de apoyo ocurre usualmente durante las primeras reuniones, sin embargo a veces, puede llevar más tiempo. Junto con la aceptación del coordinador, los miembros del grupo deben también aceptar el contexto de aprendizaje de las sesiones.

#### f) Pertenencia al grupo

La necesidad de identificarse dentro del grupo es particularmente importante al principio de las reuniones ya que es cuando los miembros del grupo esconden sus puntos vulnerables mientras buscan atención y reconocimiento. El sentimiento de

pertenencia incluye su propio reconocimiento como parte del grupo, así como el reconocimiento de "los otros" como integrante del grupo.

La necesidad de pertenecer puede llevar a algunos miembros a exhibir comportamientos que limitan el proceso de aprendizaje.

#### g) Facilitación del proceso grupal

En un grupo de apoyo de Alzheimer el papel de coordinador es de facilitador del grupo. Por lo tanto la aplicación de técnicas de facilitación en las etapas o procesos es importante al:

- Iniciar la integración del grupo.
- Involucrar a los miembros del grupo.
- Estructurar las reuniones.
- Mantener la participación.
- Propiciar la discusión.
- Manejar técnicas didácticas de aprendizaje.

Durante aproximadamente un año se ha asistido a los grupos de apoyo de Alzheimer del hospital Adolfo López Mateos del ISSSTE, al del Instituto Nacional de Salud Mental del DIF, al del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN) y a algunas sesiones del grupo de familias AL-NON en donde lleve a cabo la prueba piloto.

Durante este tiempo se fue haciendo observación y registro de la coordinación el cual se presenta en el siguiente cuadro en forma resumida:

## Características de diferentes coordinaciones de grupos de apoyo.

	Grupo 1 ISSSTE	Grupo 2 DIF	Grupo 3 INNN	Grupo 4 AL-ANON
Tipo de grupo	Abierto	Mixto	Educativo	Abierto
Coordinación	Coordinador Designado	Coordinador Designado	Coordinador Designado	Coordinación Grupal
Función	Guiar la discusión	Guiar la discusión	Presentar al pónente y guiar la discusión	Guiar la discusión y lecturas de acuerdo a la programación
Inicio de las sesiones	No se inicia ni se acaba en el horario acordado	Más o menos se inicia y se termina en el horario acordado	No se inicia ni se acaba en el horario acordado	Se inicia y se termina puntualmente en el horario acordado
Organización	No se cuenta con un lugar adecuado y las sesiones se interrumpen constantemente esperando con los participantes	Se cuenta con un lugar adecuado aunque las sesiones se interrumpen constantemente esperando con los participantes	Se cuenta con un lugar adecuado y las sesiones se interrumpen constantemente esperando con los participantes	Se cuenta con un lugar adecuado y las sesiones se interrumpen constantemente esperando con los participantes
Método de Enseñanza	Diálogo y discusión dirigido por el coordinador. Educación tradicional hay buena comunicación	Diálogo y discusión dirigido por el coordinador. Educación tradicional en base a conferencias dadas por experto pero no adecuada para el grupo uso de términos técnicos	Diálogo y discusión dirigido por el coordinador. Educación tradicional Temas dados por expertos muchas veces no adecuado al grupo. Educación basada en la tecnología educativa	Diálogo abierto Todos se enseñan unos a otros Hay una buena comunicación Y retroalimentación. Educación liberadora
Ambiente	Cordial centrado en el coordinador	Algunas veces cordial o otras muy formal centrado en el coordinador	Cordial aunque a veces cae en lo formal centrado en el coordinador	Cordial entre todos los miembros del grupo
Enfoque general	Paternalista	Paternalista	Paternalista	Humanitario democrático
Manera principal de aprender	Más o menos activa	Pasiva, fuera de las sesiones los integrantes propician el intercambio de experiencias	Más o menos activa	Activa todos contribuyen aprendiendo discutiendo
Profesión del coordinador	Lic. en contaduría maestría en recursos humanos	Médico psiquiatra	Lic. en psicología	Diferentes profesiones de nivel técnico amas de casa

Fuente: Urbina, C. C. 1998

#### 7.4 Integración de los grupos de apoyo. Principales problemas que afrontan.

En términos generales a una reunión de grupo de apoyo asisten familiares, ya sea cónyuges, hijos, familia política, hermanos, primos, nietos o amigos cercanos de un paciente con Alzheimer o alguien que padece una enfermedad similar.

El problema de los cuidadores que acuden a un grupo de apoyo va variar de acuerdo a la relación que tienen con el paciente y si viven o no con él; es importante hacer saber al inicio de cada sesión que los problemas ahí planteados son diferentes, ya que existe una variedad en el tipo de cuidadores que acuden a las sesiones de grupo; así como el estadio de la enfermedad en el que se encuentre su paciente. Lo anterior puede evitar que familiares con pacientes que inician síntomas se asusten al escuchar algunas conductas de pacientes en estadios más avanzados.

Como ya se mencionó anteriormente, vivir en la misma casa de un paciente que está severamente deteriorado es muy difícil. Este tiempo de convivencia provoca estrés en el cuidador. Compartir la misma casa con un paciente con demencia puede incrementar los conflictos familiares. El nivel de carga del cuidador varía de acuerdo al nivel de funcionalidad del paciente. En etapas tempranas de la enfermedad, el cuidador experimenta más cambios emocionales. Sin embargo, la enfermedad progresa y esta carga se convierte en física. Además la convivencia puede ocasionar problemas financieros, ya que algunas personas dejan sus trabajos para cuidar al enfermo.

En la familia generalmente es una persona asume el papel principal de cuidador (cuidador primario). Cuando el paciente está casado, su esposo (a) es frecuentemente el cuidador (a), sin embargo cuando el paciente es viudo, el papel del cuidador es generalmente asumido por una hija (o)

##### a) Los cónyuges.

Cuando son las esposas (os) los que cuidan a un paciente con enfermedad de Alzheimer a menudo se sienten abrumados por los cuidados que requiere el paciente; tomando en cuenta que regularmente son de la misma edad; no solamente tienen que manejar las demandas emocionales y físicas que el cuidado de un paciente que de esta índole requiere, sino que a menudo tiene que manejar y atender su propio proceso de envejecimiento; además que tienen que asumir nuevos papeles en el hogar, ya que su cónyuge no puede realizar las tareas que antes llevaba a cabo. El aumento de responsabilidades es agobiante para cualquier persona, pero más para una de edad avanzada, además de ocasionar cambios en la relación marital; los cuidadores tienen dificultades en sus relaciones de pareja, de ahí que se caracterice por una relación dependiente. Lo anterior se corrobora con los resultados mostrados en los cuadros n° 2 y n° 3 en donde las edades de los cuidadores de 60 y más de 80 aglutinan al 22.9%, el 40% de los que realizan las funciones de cuidadores son los esposos.



Por lo general, las restricciones para los cónyuges de un paciente son muchas. Dada la situación, no debe sorprender que refieran que su cónyuge les ha robado sus diversiones, y el espacio que dedicaban al descanso al tiempo libre.

#### b) Los hijos

Cuando son los hijos los que asumen el papel de cuidador se enfrentan con sus propios problemas. Primero que todo, muchos hijos cuando crecen deben intercambiar *roles*, ya que los papeles y responsabilidades asumidas anteriormente por los padres ahora están en los hijos. Este cambio de *rol* puede no ser asumido con una total aceptación; aunque muchas veces les aflija la pérdida de la capacidad de los padres, los hijos adultos jóvenes pueden sentirse agobiados con su nueva responsabilidad; esto es particularmente importante entre las mujeres que además de cuidar a un paciente con demencia tienen que hacerse cargo de sus propios hijos, nietos y aún de otros familiares, existen casos en que aparte tienen un trabajo fuera de la casa. Las demandas de un paciente con Alzheimer, las de los hijos y esposo hacen que el cuidador experimente un alto nivel de estrés.

*Tengo en casa a mi madre que tiene Alzheimer, una suegra muy lúcida mentalmente pero que utiliza andadera, dos hijos adolescentes, un esposo que perdió su empleo y trabaja en casa, para salir adelante tengo que trabajar fuera de casa. Francamente estoy al punto de un colapso nervioso no sé que hacer, me voy a volver loca.*

Los hijos jóvenes algunas veces están enojados y resentidos cuando los padres son una carga prematura, éstos mantienen sentimientos de hostilidad y suelen lamentarse de la pérdida gradual de la figura de sus padres en su vida.

*Quiero a mi padre, pero también quiero que en mi matrimonio no haya problemas, quiero tener un hijo, tuve un aborto, y mi esposo no duda que haya sido por todos los esfuerzos que hago con mi padre para cambiarlo, acostarlo etc.*

*Mi esposo dice que no quiere llegar a plantearme la disyuntiva entre mi padre o mi matrimonio.*

La carga experimentada por los hijos tiende a incrementarse, cuando entre ellos y los padres tenían una relación pobre antes de la enfermedad. Aun cuando las relaciones familiares hayan sido amigables, el cuidado se dificulta por la conducta del paciente que puede caracterizarse por actitudes demandantes y agresivas. Para los hijos quienes siempre tuvieron dificultades para relacionarse con sus padres, es difícil no considerar tales reacciones como hechas a propósito. Finalmente con buenas o malas relaciones familiares y sorteando las dificultades los cuidadores principales son los hijos(a). Tal como se muestra en el cuadro nº en donde casi tres cuartas partes de los cuidadores son los hijos.

*Cuando llega mi novio mi madre se pone imposible, como no lo quiere siempre le hace groserías, el otro día digo que lo va a matar. En cuanto se va cambia su actitud.*

Mucha gente de edad avanzada y sus hijos prefieren vivir en lugares separados. Esto no siempre implica el deseo de evitar un contacto con la familia. Cuando el tiempo y la distancia lo permite, generalmente los hijos ven a sus padres con cierta frecuencia.

Dada la preferencia de jóvenes y viejos para mantener la autonomía y vivir aparte, muchas personas que desarrollan enfermedad de Alzheimer viven solos cuando inicia la enfermedad. Sin embargo, con el progreso de la enfermedad y el deterioro del paciente, éste requerirá de una constante supervisión y su vida se irá ajustando a estos cambios.

Cuando un paciente con Alzheimer vive solo, los cuidadores que son generalmente sus hijos, experimentan la sensación de preocupación. Ellos se preocupan de que sus familiares tomen las comidas y sus medicamentos adecuadamente. Los cuidadores temen que su paciente olvide apagar la estufa, o permita que un extraño pase a su casa o que salga y no pueda regresar a casa y se pierda.

Casi siempre, los cuidadores que no viven con el paciente están constantemente preocupados por su seguridad.

### c) Familia Política.

Cuando el cuidado de un enfermo recae en un familiar político tiene ciertas peculiaridades, muchas veces los problemas y temores que estos experimentan son muy diferentes de los que tienen otros familiares. Sin embargo, al no ser consanguíneas de la familia, muchas veces sus opiniones no son consideradas importantes, a diferencia de cuando se trata de los hijos del paciente.

Esta situación coloca por ejemplo a la nuera en una posición única. Por un lado, ella se convierte en cuidador de alguien que no la cuidó cuando joven. Por otro es el hijo quien siente que tiene derecho para decir qué es lo mejor para el paciente. Para la nuera no es agradable ser la esposa de alguien que está constantemente afligido con la enfermedad. Un gran número de mujeres que son cuidadoras de sus suegros enfermos, viven con el temor de que ellas tendrán que asumir el papel de cuidador si sus esposos llegan a desarrollar la enfermedad. Esto puede ser aterrador para alguien que es testigo de los efectos tan devastadores del Alzheimer, así como su incertidumbre acerca de sus propios hijos. Como puede apreciarse en el cuadro n° 3 entre los cuidadores principales no aparecen la nuera o el yerno.

*La relación con mi suegra nunca fue buena, siempre chocamos, y ahora con su enfermedad yo tengo que cuidarla, considero que no es justo, mi esposo me exige mucho vería a ella y cuidar a mis hijos aún estando embarazada, la verdad yo no la quiero, si mi esposo llega y la ve que está sucia se enoja dice que no la cuidó bien, pero la verdad es que no puedo con esta carga. Mis problemas aumentan día a día. Meterla a un asilo imposible no tenemos dinero.*

d) Familiares cuyo paciente esta institucionalizado.

La experiencia de carga de un cuidador no se acaba cuando el paciente es institucionalizado. Esta no es una decisión fácil ya que implica muchas veces el enfrentarse a diferentes opiniones de los integrantes de la familia y aun de amigos, y además de la necesidad de contar con los recursos económicos necesarios.

Frecuentemente, el cuidador y su familia experimentan sentimientos de tristeza y aflicción por tener que ingresar a su paciente en una institución. A menudo se sienten culpables por delegar el papel de cuidador a un extraño. Muchos cuidadores no tienen otra opción que ingresar a su paciente a un asilo, pero están preocupados al creer que su paciente no recibe el suficiente cariño ni cuidado adecuado. Algunas veces se cuestionan sobre el personal que esta a cargo del cuidado y si responde o no a las necesidades que requiere un paciente de este tipo. No es raro que algunos cónyuges o hijos de los enfermos visiten diariamente la institución para cerciorarse que se encuentra bien cuidado.

Como ya se mencionó, la carga emocional que experimentan los cuidadores puede estar regulada por la relación que se tuvo anteriormente con el paciente y si se vive o no con la persona está.

El apoyo emocional que un cuidador recibe del grupo de apoyo, esta influido por la edad, sexo, características de la persona que cuida, pueden ser variables que afecten el tipo y grado de carga que siente el cuidador.

Muchas personas que son particularmente susceptibles al agobio en su papel de cuidadores esperan hasta un punto de agotamiento antes de pedir ayuda a otros. Personas como éstas que sufren de agotamiento usualmente no se benefician de participar en un grupo de apoyo. Estas personas tienden a ser fuertes independientemente de la energía del grupo y se centran en sus problemas, por lo que no necesariamente encuentran alivio.

Las personas que están abrumadas con su papel de cuidador necesitan una terapia o asesoría individual. Ya que trabajando uno a uno con un consejero, estos cuidadores pueden recobrar el control de su situación. Se recomienda que no participen en un grupo de apoyo antes de solucionar su situación de crisis.

e) Personas centradas sobre sí mismas.

Los cuidadores pueden beneficiarse de los componentes educativo y de autoayuda. Esto es cierto, cuando se considera la apertura y el aprendizaje para compartir experiencias con otros. Sin embargo, un grupo de apoyo no es recomendable para los cuidadores que no están dispuestos a escuchar a otros o que quieren aconsejar a quienes insisten en llamar la atención del grupo. Los beneficios del grupo de apoyo pueden verse afectados si centran su atención en un solo individuo.

f) Personas que son muy sensibles.

Los cuidadores que son extremadamente sensibles no se benefician de un grupo de apoyo. Aunque sientan que la información de las sesiones es de gran utilidad, tienen a menudo dificultad para expresarse en el grupo. Este problema puede pasar inadvertido al empezar las sesiones de grupo.

La falta de participación de un miembro del grupo puede afectar la unión del mismo. La cohesión es el grado en el cuál los miembros del grupo sienten que tienen alguna cosa en común con los otros participantes. Los participantes sienten que ellos son parte del grupo y todos se benefician del apoyo. La inhabilidad de una persona tímida para expresar sus sentimientos puede apartarlo de los otros miembros del grupo, lo cual reduce la eficacia del proceso grupal para ambos.

# ESTA TESIS NO DEBE SALIR DE LA BIBLIOTECA

*" Si en el espíritu del trabajador preside la paz, el amor a la obra y la conciencia la utilidad social, todos lo oficios son bellos"*

R. Rucabado

## **VIII El equipo interdisciplinario en salud. Participación del pedagogo en el equipo de salud.**

El término "disciplina" es empleado habitualmente en el mismo sentido que el de "ciencia", aunque "disciplina" conlleva la noción de "enseñar ciencia". Ciertamente, hay una diferencia sustantiva entre la idea de ciencia como una actividad de investigación, y la disciplina como una actividad de enseñanza; diferencia que por otra parte, no resulta únicamente del habitual "retraso científico" entre el último estado de los hallazgos de investigación y lo que está enseñándose. Si embargo, la ciencia es ciencia debido que los resultados de la investigación tienen que ser necesariamente comunicados públicamente. La comunicación (enseñanza) es una parte sustancial del proceso de clarificación del pensamiento científico, y por tanto de la ciencia misma (Heckhausenn, H.). La ciencia en esta doble dimensión es en la actualidad, insuficiente si no se conecta con otras áreas del conocimiento para la transformación de una determinada realidad, en este caso, la enfermedad de Alzheimer.

### **8.1 Disciplinariedad**

La disciplinariedad es una búsqueda científica especializada de una materia determinada y homogénea, exploración que consiste en producir conocimientos nuevos que cuestionan y en su caso desplazan a los antiguos. La actividad disciplinaria desemboca en una formulación y reformulación incesantes del actual cuerpo de conocimientos sobre determinada materia. Para caracterizar la naturaleza de una disciplina dada y distinguirla de otras disciplinas

Un grupo interdisciplinario está compuesto por personas que han recibido una formación en diversos dominios del conocimiento (disciplinario), y que tienen diferentes conceptos, métodos, datos y términos, y que se organizan en un esfuerzo común alrededor de un problema común, y en donde existe una intercomunicación continua entre los participantes de diversas disciplinas

A partir del Renacimiento, la ciencia cambió sus conceptos y se multiplicó en infinidad de ramas unidisciplinarias, lo que ha permitido, en lenguaje metafórico, hablar de una auténtica explosión de conocimientos. A su vez, cada una de estas ramas unidisciplinarias se desarrolló con tal velocidad, especialmente en el ámbito de las ciencias naturales, que ha posibilitado utilizar el lenguaje bélico, para hablar de "implosión" de conocimientos al interior de cada disciplina; muchas veces sin

saber lo que sucede con las otras disciplinas y sin percatarse de los auténticos problemas de la sociedad (Borrero, A. 1991)

Frente a esta situación surge la interdisciplinariedad como un movimiento por recuperar la integralidad del saber, por comprender en forma unitaria la realidad, por coordinar esfuerzos y por potencializar el poder de cada ciencia.

De ninguna manera, la adición artificial y mecánica de profesionales especialistas provenientes de disciplinas diversas en un equipo de trabajo, puede ser considerada interdisciplinariedad sino, más bien, la articulación con base epistemológica de dimensiones cognitivas relativamente diferenciadas, en función del reordenamiento de la pluralidad de los procesos de una realidad dada.

La interdisciplinariedad se construye en el trabajo práctico, se vive en la gestión cotidiana; es básicamente una actitud mental que combina la curiosidad con un criterio amplio y un espíritu de aventura y descubrimiento que escapan a la observación corriente. Es la convicción de que, por definición, descubrir significa una flexibilización de las estructuras mentales y cada día aparecerá más condición de una verdadera investigación científica (Yépez, R. 1989)

Correctamente entendida y aplicada, la interdisciplinariedad está orientada a potencializar la acción de las profesiones, permitiendo generar a través de diagnósticos integradores, líneas propositivas de trabajo, formular y ejecutar acciones pertinentes para transformar una realidad como la nuestra; la creciente complejidad de los problemas suscitados por una sociedad cambiante exige romper con el marco limitado y limitante de las disciplinas, para confluir en un trabajo mancomunado, para lo cual es condición *sine qua non* que el objeto de la investigación y/o de acción sea claramente definido (Yépez, R. Barreto, V. D. 1991).

La universidad necesita asumir la condición de entidad productora de saber. La investigación como desafío fundamental de la vida académica debe ser un atributo de un proyecto general de desarrollo universitario. Hay que entender la necesidad de hacer de la investigación una tarea cotidiana, imbricada en todos los espacios del quehacer académico, apartándola de la aureola elitista que ahora la domina. Conviene por lo tanto reafirmar la importancia de impulsar la capacidad de investigación, pero de una investigación renovada, que supere contornos limitados y limitantes que ahora las caracteriza, admitiendo que son los procesos interdisciplinarios y multiprofesional los que tienen un impacto verdadero en la modificación de las deterioradas condiciones de vida de la población, aspecto éste que se constituye en la razón de ser del trabajo creador e innovador. Las universidades deben asumir, cada vez con más fuerza, el papel de productoras de los conocimientos requeridos para tal fin y el de formar los profesionales capacitados en estos esfuerzos interdisciplinarios (Yépez, R. 1992).

Las escuelas de medicina están obligadas a generar un nuevo modelo educacional, en el que superando el clásico esquema flexneriano, las ciencias

médicas sean estudiados no como disciplinas aisladas e inconexas, ni como simple ejercicio cognoscitivo, sino como un soporte conceptual para la solución de los problemas de salud. Una buena formación científica del alumno, asegura una respuesta adecuada a las exigencias sociales y a la necesidad de continuar el proceso de perfeccionamiento.

El reto radica en encontrar el equilibrio entre la formación científica y el desarrollo de las destrezas necesarias para atender los problemas concretos de salud.

En ese sentido se debe tratar de proveer al estudiante con un adecuado y suficiente bagaje de conocimientos en ciencias médicas básicas, las ciencias sociales y los avances biotecnológicos y un oportuno y suficiente entrenamiento clínico y administrativo. La situación más compleja de estos intentos radica en superar el "biologismo" positivista, dominante en las escuelas médicas, pero sin caer en el "sociologismo" o en el "epidemiologismo", sino procurando una concepción integradora y unitaria del proceso salud-enfermedad (Yépez, F. R. Barreto, V. D. 1991).

No se trata simplemente de incorporar al curriculum una o varias disciplinas de las llamadas sociales o de las consideradas humanísticas, sino de abordar los problemas de salud-enfermedad con una óptica integradora y por lo tanto interdisciplinaria.

"La articulación no es suma, puesto que lo biológico está atravesado por lo social; rechazar esta consideración es negar la propia realidad. Por eso es que la ausencia de formación en ciencias sociales debe ser vista como una propuesta ideológica que refuerza otro pensamiento social neopositivista que, como pase de magia, hace desaparecer todo lo que no es medible y entra por los sentidos del alumno" (UDUAL, 1991)

Los esfuerzos innovadores deben dirigirse hacia la construcción de objetos de estudio, en que confluyan lo biológico y lo social, respetando la especificidad de las distintas disciplinas y favoreciendo, en su abordaje, un enfoque integral y por lo tanto interdisciplinario. Esto implica, como fue puntualizado en la Conferencia de las Facultades de Ciencias de la Salud, reunidas en la Habana en 1991, "...avanzar en el análisis del proceso vital humano y reconocer al hombre como eje del saber y del hacer en salud. Implica también avanzar en la búsqueda de la integralidad del conocimiento biológico y social para implementar metodológica y estratégicamente la atención de los problemas de salud" (UDUAL, 1991).

En este orden de ideas como señalan algunos estudiosos, que debe ser notable el impulso compartir, responsabilidades, debe comprender su papel en el equipo y la función del resto de personas, para garantizar una gestión armónica y una atención de la mejor calidad. La capacidad de compartir con otros profesionales debe ser inculcada desde la escuela médica, siendo de enorme interés para este propósito de incorporación precoz del alumno a los programas de

integración docente-asistencial. Estos programas deben a su vez, posibilitar la inserción del proceso educativo en el proceso de producción de servicios de salud. Las escuelas de ciencias de la salud tienen un compromiso ineludible con la atención de salud a la población y a su vez los servicios tienen una responsabilidad incuestionable con el proceso formativo de los futuros profesionales.

La experiencia educativa señala que la manera más adecuada, más eficiente y más duradera de aprender es haciendo y creando un saber. Es más importante partir del análisis de un problema específico y concreto, investigarlo, intervenir en él y buscar las soluciones más convenientes, antes que simplemente escuchar o recibir pasivamente una información. El trabajo directo, la investigación, son herramientas educativas de primer orden. Ambos aspectos deben hacerse, no en el seno de cada cátedra o disciplina en forma separada, sino tomando a los problemas como "objeto de estudio", para posibilitar el trabajo interdisciplinario y multiprofesional, lo cual a su vez llevará a la búsqueda de las soluciones apropiadas.

De acuerdo con lo expuesto, los profesionales que han de actuar a inicios del futuro siglo, necesitarán un reordenamiento conceptual y metodológico, que superando disciplinas no siempre articuladas entre sí, tenga como objeto del proceso de enseñanza-aprendizaje los problemas reales en este caso de salud, de la sociedad. Bajo este propósito surge el trabajo de investigación como fuente fundamental de aprendizaje y como elemento integrador de las diversas disciplinas.

En consecuencia, la orientación y desarrollo de esfuerzos hacia la integración docente-asistencial es, posiblemente, la gestión más importante a cumplirse en los siguientes años. Sin embargo, este concepto amerita una mayor profundización, incorporando la generación de conocimientos, para lograr una metodológica más avanzada: la docencia-servicio-investigación. (Barreto, D. 1988)

"Este modelo, de ninguna manera puede identificarse con la simple ubicación de estudiantes en los diferentes espacios asistenciales para la observación de determinados procedimientos o la supuesta realización de una serie de práctica, sino más bien como un método totalmente innovador, en el que el análisis del modelo de práctica médica, la tecnología que se emplea, la calidad científica de la realidad sanitaria, en la formulación y desarrollo de nuevos enfoques en las políticas de salud, nuevos modelos de servicio y perspectivas diferentes de cambio social.(...)

"Los servicios de salud, desde la atención primaria hasta los de más alta complejidad tiene la obligación y la necesidad de vincularse al trabajo docente como parte constitutiva fundamental de su gestión. Su responsabilidad social rebasa el presente y les compromete también con el futuro, por lo cual deben contribuir al conocimiento científico de los problemas prevalentes y a la formación de los profesionales que luego asumirán la responsabilidad de la atención. Más aún la presencia de estudiantes integrados como auténticos trabajadores y no como pasivos observadores, dinamiza el servicio, influyendo positivamente para mejorar la calidad de atención y la producción de conocimientos.



Servicio que tiene en su seno a estudiantes es un servicio en constante renovación, en contraste con la rutinización en que caen la mayoría de aquellos que son ajenos al trabajo docente (Yépez, R. Barreto, D.)”.

De acuerdo con lo anterior el incorporar a profesionales no considerados hasta hoy en el equipo de salud como son los pedagogos, le dará un nuevo dinamismo a las actividades educación para la de salud al integrar conocimientos sobre el proceso de enseñanza aprendizaje, didácticos, manejo de grupos entre otros que le son ajenos al resto del equipo.

Ese es reto y debe ser un compromiso de las universidades de los países en vías de desarrollo, para los finales de este siglo y los albores del siguiente. Todos los esfuerzos deben encaminarse a modificar los sistemas clásicos de formación de profesionales de la salud, pensando ya no en el individuo enfermo, sino en la sociedad en su conjunto y la elevación de la calidad de vida de todos los integrantes. El futuro de los pueblos necesita de este esfuerzo por parte de la universidad.

## **IX Análisis de resultados**

### **9.1 Metodología**

Los resultados que a continuación se presentan son el producto de un año de asistencia a diferentes grupos de apoyo, de la observación de la coordinación de los mismos, de participar en ellos y ser reconocida como integrante, y el haber ganado la confianza de los familiares para que accedieran a contestar el cuestionario (anexo 1) utilizado para la recolección de datos. Dichos resultados coinciden en algunos aspectos con lo planteado en la teoría en relación con la coordinación, y el efecto educativo y terapéutico que el grupo produce en sus integrantes.

Para efectuar el presente estudio, de carácter exploratorio y descriptivo se realizó una encuesta piloto a algunos familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer, asistentes a diversos grupos de apoyo. La prueba piloto constó de 15 preguntas abiertas, las cuales exploraban acerca del parentesco con el paciente, el tiempo de evolución del padecimiento, los datos de identificación, las necesidades de apoyo, las necesidades cubiertas por el grupo, entre otras. Esta aplicación del instrumento sirvió para cerrar las preguntas para una segunda prueba piloto la cual fue aplicada a un grupo de familia del grupo AL-ANON; se escogió este grupo por considerar que tiene semejanzas con los grupos de apoyo de AMAES, no acude el enfermo sino los familiares, además de ser el alcoholismo, una enfermedad crónica y degenerativa, y no curable. Se les explicó en términos generales qué era lo que se pretendía así como los objetivos del estudio, accediendo a contestar el cuestionario. Las respuestas sirvieron para modificar por segunda vez algunas preguntas, ampliar otras, así como afinar las opciones de respuesta múltiple. Después de esta segunda prueba se aplicó el cuestionario definitivo.

El universo de estudio se conformó con los familiares asistentes a los grupos de apoyo relacionados con AMAES, a los cuales se asistió mensualmente durante un año, para la observación de la estructura del grupo y el desarrollo de las sesiones. El número promedio de asistentes por reunión fue de ocho.

El cuestionario fue contestado por 35 asistentes a los grupos de apoyo: 13 del ISSSTE, 14 del DIF y 8 del INNN; el criterio de inclusión fue que tuvieran cuando menos, dos meses, de asistir a alguno de los grupos.

El cuestionario fue contestado por los familiares una vez terminada la sesión. Se les dio una explicación general acerca de lo que se pretendía con el estudio, los objetivos del mismo, así como las características de éste; se les especificó su carácter anónimo, y se reiteró que, si tenían alguna duda o alguna de las preguntas estaba confusa o no era entendida, pidieran mayor información.

El presente estudio tuvo como objetivos

- 1) Determinar algunas características de los integrantes de los grupos de apoyo.
- 2) Identificar los conocimientos y actitudes sobre las demencias.

## 9.2 Resultados

Como ya se mencionó se aplicaron un total de 35 cuestionarios y para la presentación de resultados se agruparon las respuestas en: datos generales de los cuidadores, los grupos de apoyo; coordinación de grupos; ambiente; conocimientos; actitudes, número de médicos consultados; y por último un resumen de la única pregunta abierta sobre observaciones y comentarios.

### Datos generales

En este apartado se incluyeron los resultados obtenidos por institución, y las distribuciones de cuidadores por sexo, por edad, quienes son los cuidadores principales, número de personas que habitan en el hogar del paciente, opinión de los familiares en relación a quién o quiénes consideran que deben cuidar al paciente, cuidadores que reciben remuneración, ocupación, estado civil, y escolaridad de éstos.

Los datos anteriores nos dan una idea general de por quién están integrados los grupos y su heterogeneidad.

**Cuadro 1. DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES POR INSTITUCIÓN  
(ISSSTE DIF INNN) 1998**

Institución	Número	Porcentaje
ISSSTE	13	37,1
DIF	14	40,0
INNN	8	22,9
Total	35	100,0

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

De los cuestionarios contestados el 37,1% correspondió al grupo del ISSSTE, el 40% al DIF, y el 22,9% al INNN; como se aprecia el menor porcentaje de encuestas contestadas correspondió al INNN, ya que la asistencia es más irregular dadas las características de informalidad de las sesiones, por su discontinuidad, a pesar de la calendarización anual que plantean los coordinadores. El promedio mayor de asistentes en el DIF puede deberse a que el coordinador ha logrado que, mientras los familiares están en el grupo de apoyo, los pacientes son atendidos por un grupo de psicólogos y terapeutas quienes les organizan actividades y ejercicios; y si es posible la asistencia de dos familiares, uno se incorpora al grupo y el otro va con el enfermo para aprender los ejercicios y posteriormente tratar de continuarlos en su casa.

Gráfica 1.  
Distribución de cuidadores por sexo



Encuesta: "Conocimientos y actitudes de los cuidadores de pacientes con demencia"

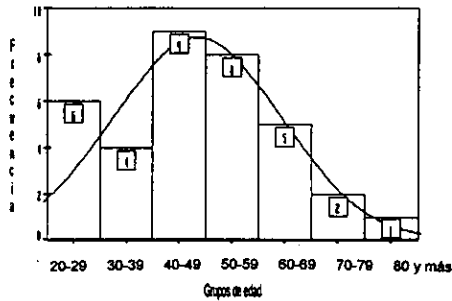
**Cuadro 2. DISTRIBUCIÓN POR EDADES DE LOS CUIDADORES  
1998**

Grupos de edad	Número	Porcentaje
20-29 años	6	17,1
30-39 años	4	11,4
40-49 años	9	25,7
50-59 años	8	22,9
60-69 años	5	14,3
70-79 años	2	5,7
80 y más	1	2,9
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

Prácticamente la cuarta parte de los familiares entrevistados se encontraron en el grupo de 40 a 49 años, que junto con el de 50 a 59, aglutinan a la mitad de la población estudiada. Les sigue en importancia el de 20 a 29 con 17.1% y el de 60 a 69 con un 14.3%. Por lo que se refiere a los grupos de 70 a 79 y de 80 y más aunque sólo tienen el 5.7% y el 2.9%, respectivamente; es de llamar la atención que éstos sean los cuidadores ya que en esta edad ellos requieren también de atención, y como ya se ha mencionado, el cuidar a una persona demenciada requiere de mucha fuerza física y mental y una disposición de las 24 horas del día.

Gráfica 2.  
 Edad de los cuidadores de pacientes  
 con demencia, 1998



Fuente: Encuesta directa

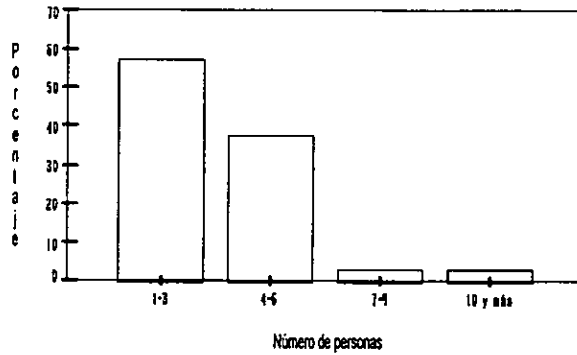
Cuadro 3. Quiénes son los cuidadores principales  
 1998

Parentesco	Número	Porcentaje
Esposa (o)	14	40,0
Hijo (a)	26	74,3
Hermano (a)	9	25,7
Externo	5	14,3
Total	54	

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

En lo que corresponde al parentesco de los cuidadores, en casi tres cuartas partes de los casos, participan los hijos, el 40% queda en manos de la pareja, y uno de cada cuatro cuidadores es hermano del paciente. Sólo en 14,3% de los casos se recurrió a un cuidador externo. Se desprende, pues, un cuidado múltiple, predominantemente por integrantes de la familia.

Gráfica 3.  
 Número de personas que habitan  
 en el hogar del paciente. 1998



Fuente: encuesta directa

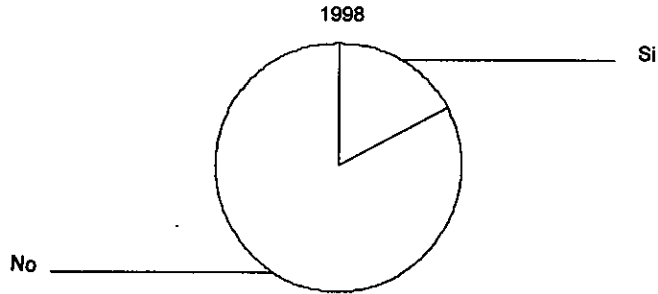
**Cuadro 4. Opinión de los familiares en relación a quién o quienes consideran que deben cuidar al paciente 1998**

Cuidadores	Número
Por la enfermera	5
Por familiar	31
Por cuidador especializado	11
Total	47

Fuente: Encuesta Directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

Con respecto al punto anterior pudiese decirse que hay una relación directa con la pregunta en donde se indago sobre quién o quienes consideraban que deberían cuidar al paciente, ya que el 65.9% indicó que este debería ser un familiar, el 23,4% refirió que este recaería en un cuidador especializado y el 10,6% que dicho cuidado debería estar en manos de una enfermera

Gráfica 4.  
Cuidadores de pacientes con demencia  
que reciben remuneración



Fuente: Encuesta directa

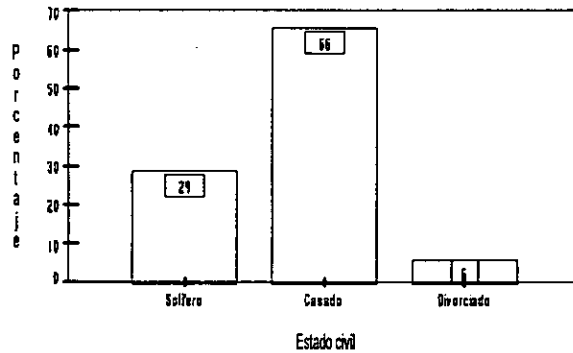
**Cuadro 5. Distribución por ocupación de los cuidadores  
1998**

Ocupación	Número	Porcentaje
Empleado	3	8,6
Obrero	2	5,7
Ama de casa	16	45,7
Profesional	5	14,3
Comerciante	3	8,6
Jubilado o pensionado	2	5,7
Otra	4	11,4
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

Las dos preguntas anteriores pudieran tener relación con la ocupación de los cuidadores primarios, pues la ocupación de ama de casa fue referida en casi el 46%, y con un 11,4% otra, en donde están ocupaciones como enfermera técnica y auxiliar de enfermería. Indirectamente pudiera suponerse que el 5,7% de los jubilados y pensionados también realizan actividades en la casa con lo que se sumarían al referido a este rubro.

Gráfica 5.  
Estado civil de los cuidadores  
de pacientes con demencia 1998



Fuente: Encuesta directa

Cuadro 6. Distribución de escolaridad de los cuidadores  
1998

Grado	Número	Porcentaje
Primaria	4	11,4
Secundaria	13	37,1
Preparatoria	4	11,4
Técnico	3	8,6
Licenciatura	4	11,4
Carrera Comercial	4	11,4
Otra	3	8,6
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

Un punto relevante para los grupos de apoyo se refiere a la escolaridad de sus integrantes para la adecuación de las sesiones, en la cual destaca el nivel de secundaria con un 37,1%, ya que el 45,6%, casi la mitad del grupo, se encuentra con porcentajes iguales, 11,4%, entre el nivel de primaria, carrera comercial, preparatoria, y licenciatura, lo que supone un grupo muy heterogéneo en relación a su escolaridad.



## Los grupos de apoyo

Una parte central del trabajo es lo referente a las respuestas en relación a los grupos de apoyo de ahí que los resultados obtenidos son muy interesantes, en cuanto al tiempo que tienen de asistir al grupo, así como los medio(s) por los cuales se enteraron de la existencia de estos y la motivación para asistir, las fuentes de información a las que recurren para obtener conocimientos sobre la enfermedad, así como la opinión de los cuidadores sobre si el trato hacia el paciente se ha modificado por la información, orientación y el apoyo recibido en el grupo. Otro rubro que se exploró fue la manifestación de sentimientos que la enfermedad produce en los familiares, esto resulta interesante ya que el coordinador puede tener una idea de ello y orientar mejor los apoyos que requieren.

**Cuadro 7. Tiempo de asistir a un grupo de apoyo  
1998**

Tiempo	Número	Porcentaje
2 a 6 meses	9	25,7
7 a 11 meses	9	25,7
1 año a 1 año 6 meses	9	25,7
1 año 7 meses a 2 años	6	17,1
2 años 6 meses a 3 años	2	5,7
Total	35	100,0

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

En cuanto al tiempo de asistir al grupo, que fue la variable de inclusión, es de destacar que 77.1%, más de las tres cuartas partes, tiene de 2 meses a 1 año y medio, seguido con un 17,1% por los de 1 año y 7 meses a 2 años. Solamente el 5,7% tuvo más de dos años de asistencia.

**Cuadro 8. Medio por el que se enteró de la existencia  
de los grupos de apoyo  
1998**

Medio	Número	Porcentaje
Asociación (AMAES)	6	17,1
Familiar de otro enfermo	15	42,9
Médico tratante	9	25,7
Otros	5	14,2
Total	35	100,0

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia.

Al explorar la manera cómo se enteró de la existencia del grupo, destaca con un 42,9% los que se informaron por otro familiar de un enfermo, lo cual sugiere por una parte que esta es la forma más efectiva, y por otra que estos grupos son una opción.

**Cuadro 9. Motivación de los familiares para asistir al grupo de apoyo 1998**

Motivos	Frecuencia
Recibir información acerca de la enfermedad	32
Miedo sobre la evolución de la enfermedad	15
Recibir orientación para el manejo en el medio familiar	34
Conocer lugares en donde recibirían al paciente (asilos)	3
<b>Total</b>	<b>84</b>

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

Entre las respuestas predominantes acerca de las motivaciones para asistir al grupo de apoyo, se encuentran las necesidades de recibir información y orientación sobre la enfermedad y su manejo, un aspecto que llama la atención es que en 34 veces fue mencionada el recibir orientación para el manejo en el medio familiar, de estas respuestas se puede inferir que los familiares consideran que el hogar es el lugar idóneo para la atención del paciente; esta respuesta está vinculada a la pregunta que indagaba acerca de quién o quiénes deberían cuidar al paciente en donde también los familiares fueron los indicados. En 15 de las respuestas, se refirió que por miedo a la evolución que la enfermedad pueda tener, y solamente en 3 respuestas se mencionó como motivación el conocer lugares en donde recibirían al paciente (asilos).

**Cuadro 10. Fuentes de información a las que recurren los familiares para obtener conocimientos sobre la enfermedad**

1998

Medios de información	Número	Porcentaje
A otros grupos de apoyo	7	11,9
Revistas	12	20,3
Libros	25	42,4
Reportaje	6	10,1
Videos	9	15,3
<b>Total</b>	<b>59</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

Entre las fuentes de información referidas para obtener conocimientos sobre la enfermedad, el 42,4% correspondió a libros, y 20,3% a revistas, por lo que se observa una preferencia por la información documental.

No obstante lo anterior, prácticamente 12% de las respuestas refirió como fuente a otros grupos de apoyo, lo que se corresponde con la observación de que en las

visitas a diferentes sedes se encontraron familias que habían sido entrevistadas en otro grupo.

Esto pudiese reflejar la distinta naturaleza del trabajo grupal en las sedes, así como el hecho de que, para un sector, el intercambio de experiencias y el contacto personal resultan más útiles

**Cuadro 11. Opinión de los cuidadores sobre la modificación del trato hacia el paciente por la información, orientación y apoyo recibido 1998**

Variable	Número	Porcentaje
Siempre	7	20,0
Casi siempre	23	65,7
A veces	5	14,3
Total	35	100,0

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

Una forma de acercamiento hacia el impacto logrado por los grupos fue conocer la opinión de los cuidadores sobre si han modificado el trato hacia el paciente por la información, orientación y apoyo recibido en ellos, encontrando que el 65,7% refirió casi siempre, 20% siempre y el restante 14%, que a veces

**Cuadro 12. Manifestación de sentimientos que la enfermedad produce en los familiares 1998**

Sentimientos	Número	Porcentaje
Ansiedad	23	18,1
Angustia	15	11,9
Temor	9	7,0
Coraje	7	5,5
Desesperación	21	16,5
Estres	25	20,0
Desconcierto	11	8,6
Resentimiento	3	2,3
Autocompasión	3	2,3
Otros (tristeza, depresión, impotencia)	10	7,8
Total	127	100,0

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

Uno de los puntos más relevantes en cuanto a las demencias es la manifestación de sentimientos que este tipo de enfermedades puede desencadenar en los familiares o personas que se hacen cargo de su cuidado. Los sentimientos manifestados pueden darnos una noción de lo problemático que resulta la convivencia con un familiar enfermo; como ya se ha mencionado los familiares son las "víctimas ocultas" de esta.

Entre 127 respuestas, destacan el estrés, la ansiedad y la desesperación, como principales sentimientos que la demencia de un familiar produce entre los cuidadores.

El sentimiento que tuvo un porcentaje mayor fue el estrés con un 20%, seguido por el de ansiedad con un 18.1%, el de desesperación con un 16.5%, la angustia fue manifestada en 11.9%, y el desconcierto obtuvo 8.6%.

El temor, coraje y resentimiento, con frecuencias dos a ocho veces menores que las arriba señaladas, pueden corresponder a diferentes etapas del proceso de duelo que la enfermedad ocasiona.

#### Coordinación de grupo

Un punto sobresaliente en los grupos de apoyo es lo que se refiere a la coordinación de grupo, ya que de éste depende en gran medida el éxito y crecimiento del grupo; el coordinador tiene que estar atento a los aspectos psicopedagógicos que se manifiesten en el grupo, a fin de que los objetivos sean cumplidos.

La opinión de los integrantes es importante ya que es la expresión de su sentir dentro del grupo.

**Cuadro 13. Opinión de los cuidadores sobre si las necesidades que originaron su asistencia al grupo de apoyo han sido satisfechas 1998**

Variable	frecuencia	Porcentaje
Siempre	19	54,3
Casi siempre	16	45,7
Total	35	100,0

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

De las posibles respuestas únicamente fueron señaladas dos opciones sobre si las necesidades que ocasionaron su asistencia al grupo han sido satisfechas, más del 50% mencionó que siempre, y casi siempre fue señalado por un 45.7%; de las respuestas anteriores se puede deducir que los grupos de apoyo cumplen con su objetivo.

**Cuadro 14. Opinión de los cuidadores sobre el compromiso del coordinador hacia los integrantes del grupo de apoyo  
1998**

Variable	Número	Porcentaje
Totalmente de acuerdo	23	67,7
Parcialmente de acuerdo	11	31,4
Sin opinión al respecto	1	2,9
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

La opinión de los cuidadores acerca del compromiso que perciben de los coordinadores hacia los integrantes del grupo de apoyo puede decirse que es favorable, pues un poco más de dos terceras partes estuvo totalmente de acuerdo, y 31,4%, parcialmente de acuerdo. Casi el 3% de los entrevistados no opinó al respecto.

**Cuadro 15. Opinión de los cuidadores sobre la organización de los grupos de apoyo  
1998**

Organización	Número	Porcentaje
Totalmente de acuerdo	19	54,3
Parcialmente de acuerdo	16	45,7
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

Sobre la organización de los grupos de apoyo, 54,3% opinaron estar totalmente de acuerdo y, el resto,(45.7%) sólo parcialmente de acuerdo. En el cuadro siguiente se hace el análisis por institución.

**Cuadro 16. Opinión de los cuidadores sobre la organización de los grupos de apoyo por institución  
1998**

Institución	Totalmente de acuerdo	Parcialmente de acuerdo
ISSSTE	9	4
DIF	10	4
INNN		8
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>16</b>

Fuente: Encuesta Directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

En el análisis por institución es de destacar que en el grupo del INNN el total de familiares opinaron estar parcialmente de acuerdo con la organización del grupo, y para el ISSSTE y DIF solamente cuatro personas estuvieron por esta opción.

## Ambiente

**Cuadro 17. Percepción de los cuidadores sobre el ambiente familiar, comunitario y hospitalario en relación a la enfermedad 1998**

Ambiente	Familiar	Comunitario	Hospitalario	Total
Rechazo	7	3	1	11
Aceptación	23	13	17	53
Indiferencia	5	19	17	41
Total	35	35	35	105

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

Con respecto a la percepción de los cuidadores acerca del ambiente familiar, en la mayoría de los casos (23/35) este es de aceptación del enfermo; en el ambiente comunitario es principalmente de indiferencia (19/35); y en el ambiente hospitalario, las respuestas se distribuyeron a partes iguales entre aceptación e indiferencia.

El rechazo alcanzó la actitud percibida más importante entre la familia (7/35), que a nivel comunitario y hospitalario.

## Conocimientos

En este apartado se presentan los resultados de los conocimientos que sobre la enfermedad de Alzheimer, tienen los cuidadores.

Un aspecto sobresaliente es que todos los cuidadores identificaron la pérdida de memoria, seguida de otros rasgos característicos de la enfermedad en forma verdadera, lo cual de alguna manera se puede considerar como producto de la asistencia al grupo.

**Cuadro 18. Conocimientos de los familiares en relación a afirmaciones con respecto a las demencias o conductas del paciente 1998**

Afirmaciones o conductas	Verdadera porcentaje	Falsa porcentaje	Lo ignora porcentaje
Producen pérdida de memoria	100	-	-
Se repite una y otra vez la misma pregunta	97.1	2.9	-
El enfermo se queja de que le roban sus pertenencias	94.3	2.9	2.9
Se pierden fácilmente aun en su propia casa	88.6	8.6	2.9
Ocasionalmente agresividad en los ambientes	80.0	5.7	14.3
En estos casos pueden tener algunas alucinaciones o delirios	77.1	2.9	20.0
En un estadio avanzada puede provocar pérdida en el control de esfínteres	71.4	28.6	-
Pueden ser reeducables	68.6	14.3	17.1
En su origen puede influir alguna enfermedad como la hipertensión	40.0	8.6	51.4
Todas tienen un componente hereditario	34.3	37.1	28.6
Se diagnostican fácilmente	17	74.3	8.3
Ocurran en todos los individuos de edad avanzada	5.7	68.6	25.7
Son totalmente curables	2.9	91.4	5.7

Fuente: Encuesta directa. Conocimientos y actitudes de cuidadores de pacientes con demencia

En este rubro resulta interesante en relación a conocimientos sobre conductas del enfermo que el 100% mencionen la pérdida de memoria como uno de los signos característicos de la enfermedad, aunque pareciera obvio generalmente cuando los cuidadores llegan al grupo no consideran que la pérdida de memoria sea un signo de la enfermedad y más bien lo achacan a distracción, manipulación o apatía. Otra conducta que es característica de la enfermedad es la repetición de la misma pregunta constantemente con una respuesta del 97.1%. Seguida de la respuesta de otra conducta peculiar como es que el enfermo se queje de que le roban sus pertenencias con 94.3%; esta conducta igualmente al recién incorporarse al grupo es una manifestación que causa muchos problemas familiares y les cuesta trabajo relacionarla con la enfermedad.

Así mismo un atributo del padecimiento es la manifestación de agresividad la cuál obtuvo una respuesta del 80%, hay que hacer notar que junto con las conductas anteriores están íntimamente involucradas, y que habitualmente no se les relaciona con la enfermedad.

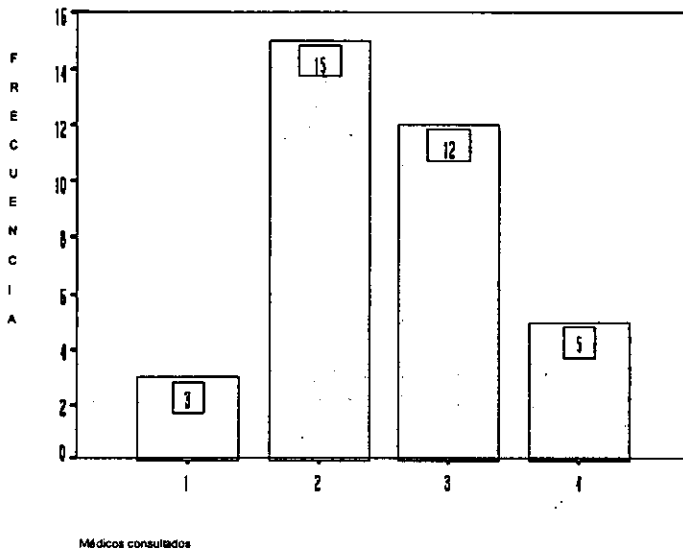
Otra manifestación de la enfermedad es que el paciente se puede extraviar y no reconocer lugares habituales aun de su propia casa y que obtuvo un 88.6% de respuesta positiva.

En cuanto a otros rasgos que puede presentarse en etapas avanzadas de la enfermedad esta que los pacientes puedan presentar alucinaciones y/o delirios en esta la respuesta fue del 77.1%; así control de esfínteres con una respuesta positiva del 71.4%

Una respuesta que llama la atención por la homogeneidad en las respuestas es la referente a si las demencias tienen un componente hereditario, en un 34.3% es considerada verdadera; en un 37.1% fue juzgada como falsa y un 28.6% como que se ignoraba.

En cuanto al diagnóstico de la enfermedad el 74.3% mencionó que es falso que este sea fácil lo cual tiene cierta relación en cuanto a los médicos visitados antes de obtener el diagnóstico actual que como ya se mencionó siempre será presuntivo; y el 17.1% la considero verdadera.

Número de médicos consultados para obtener  
el diagnóstico actual 1998



Encuesta directa



## Observaciones y comentarios

Finalmente se considera importante compartir con el lector las observaciones y comentarios que los cuidadores expresaron en la única pregunta abierta.

El grupo le ha ayudado con este problema.

Que las reuniones sean cada 15 días.

Investigar como se organizan las familiares para hacer frente a esta situación.

Creación de una casa de apoyo o estancia con cuotas módicas.

Redes de apoyo, orientación y apoyo vía telefónica entre los integrantes de los grupos de apoyo.

En relación al grupo del ISSSTE, destacan los comentarios en relación a un lugar adecuado para la realización de las sesiones.

Y del grupo del INNN a que las sesiones sean más formales ya que sean suspendido varias reuniones.

## **IX. Conclusiones**

El terminar este trabajo representa una meta y un anhelo, en el sentido que este pueda servir a los cuidadores de pacientes con demencia y que a su vez redunde en el beneficio de los propios enfermos para que los cuidados que se le proporcionen promuevan que estos tengan una mejor calidad de vida, y de esta manera, devolverles su dignidad como personas y su propia autoestima.

Mi propuesta es demostrar que los grupos de apoyo, sea cual fuere su tipo, son una alternativa educativa para los cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias

Los grupos de apoyo para familiares son una opción educativa y de asistencia, que ayuda a compartir con otros familiares el efecto devastante que representa una enfermedad demencial. Los grupos son aún muy pocos, sin embargo, cumplen más o menos con su función, necesitan de mayor promoción y de contar con lugares más adecuados para el desarrollo de sus actividades, que éstos sean autogestivos y puedan actuar como grupos de autoayuda, en donde los postulados del aprendizaje grupal se puede convertir en una propuesta importante no sólo para el crecimiento personal del individuo, sino también para el crecimiento del grupo, en donde se encuentren las estrategias y la solución a sus problemas.

La capacitación de los coordinadores es un punto relevante en donde la acción del licenciado en pedagogía es importante, este profesional cuenta con la formación suficiente y necesaria para desarrollar programas de promoción de la salud, de capacitación, y de formación y coordinación de grupos, de elaboración de material educativo, y de generación y participación en proyectos de investigación educativa, así como su posible incorporación al equipo interdisciplinario en el área de la salud.

Los grupos de apoyo puedan nutrirse y crecer, y pueden ser un lugar en donde los agobiados familiares de los pacientes con esta u otras formas de demencia, encuentren respuesta a sus grandes interrogantes y una mano amiga que los ayude a que su carga sea menos pesada.

Bajo el rubro de demencias se han agrupado diferentes tipos de enfermedades cuyo origen, en su mayoría es desconocido y que lentamente destruyen la personalidad de los pacientes, sus capacidades físicas, mentales y sociales. La enfermedad de Alzheimer es la más común de las demencias. Es una enfermedad terminal. La persona afectada pierde control de sí misma, el tomar decisiones acerca de su vida, de su capacidad para elegir.

La presencia de la enfermedad de Alzheimer en el seno familiar hará que estos se enfrenten situaciones complejas ya que el curso de la misma enfermedad y sus diferentes etapas son impredecibles. y plantea en el núcleo familiar atención las 24

horas del día, así mismo plantea retos desde del punto de vista social, económico psicológico y moral.

Estas enfermedades tienen como contexto, al envejecimiento. El hombre siempre ha buscado el detener el paso del tiempo por su piel, y de ahí que el envejecimiento sea motivo de estudio de distintas disciplinas y diferentes enfoques. Se dice que el envejecimiento es un proceso dinámico, progresivo e irreversible en el que intervienen múltiples factores biológicos, psicológicos y sociales que se inician en la concepción y termina con la muerte.

La vejez entendida, como la última parte de la vida, no tiene sentido si no se tienen en cuenta las circunstancias personales en las que ha desarrollado el individuo, el entorno étnico y social al que pertenece y la época histórica que le ha tocado vivir. El envejecimiento como proceso vital de acumulación de años, no tiene por qué ser un proceso patológico. Si bien la edad puede ser un dato importante, no puede determinar por sí misma la condición del individuo, de ahí el dicho que dice que hay jóvenes viejos, y viejos jóvenes, pues lo esencial no es el transcurso del tiempo, sino la calidad del tiempo transcurrido, los acontecimientos vividos y las condiciones ambientales y sociales que le han rodeado.

De acuerdo a cada época y la concepción que la sociedad tenga de las diferentes etapas de la vida, de la niñez, de la juventud, de la adultez y de la vejez, habrá una correspondencia con cierta concepción pedagógica y sus esfuerzos se encaminaran para el logro de dicho ideal.

Los cambios en la composición de la población por grupos de edad en nuestro país se han reflejado de manera gráfica en la forma que adopta la pirámide hasta hace unos años esta era ancha en su base y corta en su vértice, actualmente es menos ancha en la base amplia en la parte media y su vértice se ha ampliado en forma significativa. Los cambios demográficos no se han dado de manera aislada, sino como efecto, a su vez, de menores tasas de mortalidad general, e infantil en particular producto a su vez de un mayor control sanitario de las enfermedades transmisibles. Estos cambios no son ajenos al contexto socioeconómico de nuestro país en donde algunos hechos son especialmente significativos entre los que se mencionan, el sustrato biológico del ser humano, los cambios ambientales, el estilo de vida y el acceso a los servicios de salud.

Los cambios en población traen a su vez una nueva problemática desde el punto de vista médico y social por la demanda de la sociedad para la solución de los problemas que cada grupo genera en los viejos en particular la demanda de atención médica en el tercer nivel así; como el pago de pensiones, y en los jóvenes mayores oportunidades de preparación y trabajo.

Las innovaciones que se introduzcan en las políticas sociales y que tiendan a mejorar tanto la calidad como la cantidad de vida, serán las decisiones políticas que reflejen el pensamiento y las necesidades sentidas y demandadas por la misma sociedad en donde se generan.

Otro aspecto muy importante que resalta al estudiar la vejez y que también se manifiesta desde el campo social, se refiere a la jubilación por una parte como beneficio social y por otra como mecanismo de control de las fuentes de trabajo. Es bien sabido, además, las bajas pensiones que se asignan y que no compensan una vida de trabajo, sin contar con que sólo una parte del grupo económicamente activa recibe estas pensiones. Uno de los mitos con relación a la vejez es que existe un temprano y progresivo deterioro de las habilidades tanto psicomotrices como de ejecución siendo que estas se conservan durante buena parte del proceso normal del envejecimiento.

Contrariamente a la creencia popular de que la mayoría de los viejos están enfermos y con alguna discapacidad la mayoría tiene en términos generales buena salud.

La integración de equipos interdisciplinarios en el área de la salud desde que los alumnos están en formación harán que dicha integración sea más productiva y formativa, ya que se pueden ir delimitando cada uno de los campos de acción profesional y a su vez complementándose. La incorporación de pedagogos en este campo puede darle un mayor dinamismo al equipo incorporando en las acciones de educación para la salud sus conocimientos de didáctica e instrumentos educativos, así como impulsar la investigación educativa en este campo.

Por lo que se plantea una especialización en el área de la salud para pedagogos.

## Bibliografía

- Alonso, B. P. García, G. J. J. (1982). "Educación para la salud" Publicaciones Técnicas de Medicina Preventiva y Social n° 11. Facultad de Medicina UNAM
- Bauleo, A. (1982). "Aprendizaje grupal" En Ideología, grupo y familia. México, Folios ediciones, pp17- 23
- Bleger, J. (1982) Psicología de la conducta. Buenos Aires. Ed. Paidos. Pp 79-82
- Casas, T. G. Urbina, C. C. (1982). "Educación para la salud". En: Barquín M. etal Sociomedicina. Medicina Social y Salud Pública. 3ª ed. Méndez Editores
- Cirigliano, F. J. G. Villaverde, A. (1982). Dinámica de grupos y educación. Editorial Humanitas Buenos Aires. Pp 64 77
- De la Garza, W. A. Acuña, D. O. Carrillo, F. A. M. y Cárdenas, C.,R. (1982). "Medicina y Sociedad" En Barquín M etal Sociomedicina, Medicina Social, Salud Pública. 3ª edición, Méndez editores.
- Feria, O. M.(1995) La enfermedad de Alzheimer: una experiencia humana para el paciente y su familia. México, Tesis de maestría en Orientación y desarrollo humano, Universidad Iberoamericana.
- Fernández, Ch. F. Yepes, H. (1984). Comunicación y teoría social. Antología, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM. Pp. 99-108.
- Freire, P. (1979). La educación como práctica de la libertad. 25ª ed. México Siglo XXI editores. 151 pp
- Galinsky, D.(1982) "Geriatría comunitaria". En Szpirman, L. Recopilador. Medicina Familiar y Salud Comunitaria en Israel. Centro de estudios Cooperativos y Laborales. Asociación Israelí de cooperación internacional. Israel, 1982. pp 289-302
- García, G. (1975). "La educación como práctica social"; Aportes de teoría y práctica de la educación. República de Argentina. Edit. Axis.
- García, G. J. J. (1981). "Características de la relación médico paciente y su importancia para llevar acciones educativas para la salud". México. Facultad de medicina UNAM. Departamento de Medicina Social, Medicina Preventiva y Salud Pública. Documento mecanografiado 9 pp
- González, M. R. (1993). El envejecimiento Documento fotocopiado s. r., s. d.,15 pp.

- Gutiérrez, R. L. M. "Concepción holística del envejecimiento". En: Anzola, P. E. Galinsky, D. Morales, M. F. Salas, A.M. (editores). La atención de los ancianos: un desafío para los noventa. Publicación científica n° 546. Washington D.C. OPS/OMS pp 34-41
- Ham-Chande, R. (1996). "El envejecimiento: Una nueva dimensión de la salud en México". Salud Pública de México. Vol. 38: 409-418
- Krassoivievitch, M. (1993). Psicoterapia Geriátrica. México. Fondo de Cultura Económica., Col. de Psicología, Psiquiatría y Psicoanálisis. Pp. 48 -52.
- La Belle, T. (1978). Educación no formal y cambio social en América Latina. Editorial nueva imagen. México 2ª edición
- Lanzel, P. Roth, K. y Niggeman, W. (1983). Métodos de enseñanza en la educación de adultos, CIESPAL, Ecuador.
- Liaño, C. E. García, M. M. y Arteaga, M. M. (1994). Sociología del envejecimiento. Documento mimeografiado 17 pp
- López, A. A. (1984). "La edad y el sexo", pp 319 y ss en su Cuerpo humano e ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas. Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM, colección Etnología- Historia, serie Antropológica n° 39 tl, 2ts
- Mena, R. Rivera, H. (1993). "La enfermedad de Alzheimer. Avance y Perspectivas". Noviembre-diciembre; 12: 323-336
- Morales, V. J. J. (1997). "Epidemiología de las demencias" Psiquiatría Época 2 vol. 13 no.1 enero- abril pp. 5-8
- Paez, M. R. (1981). "El conductismo en educación, reflexiones sobre algunos de sus alcances y limitaciones". Perfiles educativos n° 13 CISE-UNAM. pp 15-20.
- Prieto, C. D. (1980). Discurso autoritario y comunicación alternativa. Colección comunicación. Editorial Edicol. México.
- Rodríguez, D. S. (1989). La vejez. Historia y actualidad. Ediciones de la Universidad de Salamanca. España 1ª ed.
- Rosenfeld, A. H. (1978). New views on older lives. National Institute of Mental, Rockville, Maryland.
- Rowe, J. W. Kahn, R. L. (1987) Humanan Aging: Usual and Succesful. Science 237, 143-149

Sánchez, A. M. I. (1994) "Psicología del envejecimiento". En: Guillen, L. F. Pérez, M. J. Síndrome y cuidados en el paciente geriátrico. España: Masson, pp 27-30

Sánchez, G. M. (1983). Formación de grupos en educación para la salud. México. UNAM. Facultad de Medicina. Departamento de Medicina Social, Medicina Preventiva y Salud Pública. Curso Monográfico en Educación para la salud. 10 pp. Material de apoyo

San Martín, H. (1992). Tratado general de la salud en las sociedades humanas. Ediciones Científicas La Prensa Medica Mexicana. Tomo I pp 49-51.

Urbina, C. C. (1986). "Los medios auxiliares en educación para la salud". Publicaciones técnicas de medicina preventiva y social n° 36. Facultad de Medicina UNAM. Departamento de Medicina Social, Medicina Preventiva y Salud Pública. 47pp

Werner, D. Bower, B. (1984). Aprendiendo a promover la salud. Centro de Estudios Educativos, A. C. 1ª. Edición en español.

Woods, R. T. (1994). La enfermedad de Alzheimer, enfrentarse a la muerte en vida. Editorial Jus-AMAES. pp 19-40

**Anexo**  
**( Cuestionario aplicado a los integrantes de grupos de apoyo)**



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES ARAGÓN  
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA  
FACULTAD DE MEDICINA, DEPTO. DE SALUD PÚBLICA

Grupo \_\_\_\_\_

**OBJETIVO.** Con la finalidad de conocer algunas características de los grupos de apoyo, quiénes son los cuidadores principales, así como los problemas a los que se enfrentan, y proponer alternativas de solución, le solicitamos conteste este cuestionario de acuerdo a su propia situación. Los datos obtenidos son confidenciales ya que este cuestionario es anónimo.

**INSTRUCCIONES.** Marque con una cruz la respuesta, o anote el o los dato(s) que se le solicita(n), según el caso, así como su(s) opinión(es) acerca del grupo de apoyo. Por favor conteste todas las preguntas. Por su cooperación, le damos las gracias anticipadas.

¿Cuántos años cumplidos tiene? \_\_\_\_\_ Sexo: Femenino \_\_\_ Masculino \_\_\_

¿Cuál es su estado civil? Soltero \_\_\_ Casado \_\_\_ Viudo \_\_\_ Divorciado \_\_\_

Unión Libre \_\_\_

¿Cuál es su ocupación? Empleado \_\_\_ Obrero \_\_\_ Ama de casa \_\_\_

Jubilado \_\_\_ Pensionado \_\_\_ Profesional \_\_\_ Comerciante \_\_\_

Otro (especificar) \_\_\_\_\_

¿Cuál es su escolaridad?

Primaria \_\_\_ Secundaria \_\_\_ Preparatoria \_\_\_ Técnico \_\_\_

Licenciatura \_\_\_ Carrera comercial \_\_\_ Otro (especificar) \_\_\_\_\_

¿Vive en la misma casa que el paciente? Si \_\_\_ No \_\_\_

¿Qué parentesco tiene con el enfermo? Esposo (a) \_\_\_ Hijo \_\_\_ Nieto \_\_\_

Hermano \_\_\_ Sobrino \_\_\_ Nuera \_\_\_ Yerno \_\_\_

Otro (especificar) \_\_\_\_\_

**¿Quién o quiénes son los cuidadores principales?**

Esposo (a) \_\_\_\_\_ Hijo \_\_\_\_\_ Nieto \_\_\_\_\_ Hermano \_\_\_\_\_ Sobrino \_\_\_\_\_

Externo \_\_\_\_\_ Otro (especificar) \_\_\_\_\_

**¿El o los cuidadores principales reciben un pago por esta actividad?**

Si \_\_\_\_\_ Anotar quiénes \_\_\_\_\_

**¿Número de personas que conviven en el mismo hogar que el paciente? \_\_\_\_\_**

**¿Desde hace cuánto tiempo asiste a un grupo de apoyo? \_\_\_\_\_**

**¿A cuantos médicos consultó, y de que especialidades, para poder tener el actual diagnóstico sobre su paciente?**

Número \_\_\_\_\_ Especialidades(anotarlas) \_\_\_\_\_

**¿Cómo se enteró de la existencia del grupo de apoyo?**

Por un cartel \_\_\_\_\_ Por el médico tratante \_\_\_\_\_ Por un folleto \_\_\_\_\_

Por invitación de la asociación \_\_\_\_\_ Por familiar de otro paciente \_\_\_\_\_

Otra (s) forma(s) (especificar) : \_\_\_\_\_

**¿Qué lo motivo a asistir a estas sesiones?**

Recibir información acerca de la enfermedad \_\_\_\_\_

Miedo a no tener claro qué se podía esperar de la evolución de la enfermedad \_\_\_\_\_

Recibir orientación para el manejo en el medio familiar \_\_\_\_\_

Conocer acerca de lugares en los que pudiesen hacerse cargo del paciente (casa-hogar, asilo) \_\_\_\_\_

Recibir orientación sobre especialistas para la atención del enfermo \_\_\_\_\_

**Las necesidades que originaron su asistencia han sido satisfechas**

Siempre \_\_\_\_\_  
Casi siempre \_\_\_\_\_  
A veces \_\_\_\_\_  
Casi nunca \_\_\_\_\_  
Nunca \_\_\_\_\_

**La enfermedad de su familiar le produce:**

Ansiedad \_\_\_\_\_ Angustia \_\_\_\_\_ Temor \_\_\_\_\_ Coraje \_\_\_\_\_ Desesperación \_\_\_\_\_  
Estrés \_\_\_\_\_ Desconcierto \_\_\_\_\_ Resentimiento \_\_\_\_\_ Auto-compasión \_\_\_\_\_  
Otros(especificar) \_\_\_\_\_

**¿Considera usted que el manejo del enfermo debe realizarse?:**

Por una enfermera \_\_\_\_\_ Por un familiar entrenado \_\_\_\_\_ Por un cuidador  
especializado \_\_\_\_\_ Otro (especificar) \_\_\_\_\_

**¿Considera usted que la atención del paciente debe llevarse a cabo?**

En su casa \_\_\_\_\_ En un hospital \_\_\_\_\_ En un asilo \_\_\_\_\_

**¿A que otras fuentes de información a recurrido, para orientación sobre la enfermedad y cuidados que requiere el paciente?**

Otros grupos de apoyo \_\_\_\_\_ Revistas \_\_\_\_\_ Libros \_\_\_\_\_ Reportaje \_\_\_\_\_  
Videos \_\_\_\_\_ Ninguna \_\_\_\_\_

**El coordinador manifiesta un compromiso de ayuda hacia los cuidadores:**

Totalmente de acuerdo \_\_\_\_\_  
Parcialmente de acuerdo \_\_\_\_\_  
No tengo opinión al respecto \_\_\_\_\_  
Parcialmente en desacuerdo \_\_\_\_\_  
Totalmente en desacuerdo \_\_\_\_\_

Considera usted que las sesiones del grupo de apoyo están bien organizadas:

Totalmente de acuerdo \_\_\_\_\_  
Parcialmente de acuerdo \_\_\_\_\_  
No tengo opinión al respecto \_\_\_\_\_  
Parcialmente en desacuerdo \_\_\_\_\_  
Totalmente en desacuerdo \_\_\_\_\_

La información, orientación y el apoyo recibido en el grupo acerca de la enfermedad, han hecho que el trato de usted para el paciente sea diferente:

Siempre \_\_\_\_\_  
Casi siempre \_\_\_\_\_  
A veces \_\_\_\_\_  
Casi nunca \_\_\_\_\_  
Nunca \_\_\_\_\_

¿Cómo percibe usted el ambiente que le rodea, con respecto a la enfermedad de su paciente?

Ambiente familiar: De rechazo \_\_\_\_\_ Aceptación \_\_\_\_\_ De indiferencia \_\_\_\_\_

Otro(s) especificar \_\_\_\_\_

Ambiente comunitario: De rechazo \_\_\_\_\_ Aceptación \_\_\_\_\_ De indiferencia \_\_\_\_\_

Otros(s) especificar \_\_\_\_\_

Ambiente Hospitalario: De rechazo \_\_\_\_\_ Aceptación \_\_\_\_\_ De indiferencia \_\_\_\_\_

Otro(s) especificar \_\_\_\_\_

Marque con una cruz si considera que las siguientes afirmaciones con respecto a las demencias o conductas del paciente son Verdaderas, Falsas o si lo ignora:

	Verdadera	Falsa	Se ignora
Todas tienen un componente hereditario.	_____	_____	_____
Se diagnostican fácilmente.	_____	_____	_____
Son totalmente curables.	_____	_____	_____
Ocurren en todos los individuos de edad avanzada	_____	_____	_____

	Verdadera	Falsa	Se ignora
Producen pérdida de memoria.	_____	_____	_____
Ocasiona agresividad en los enfermos.	_____	_____	_____
El enfermo se queja de que le roban sus pertenencias.	_____	_____	_____
En un estadio avanzado puede provocar pérdida en el control de esfínteres.	_____	_____	_____
En su origen puede influir alguna enfermedad como la hipertensión arterial.	_____	_____	_____
Pueden ser reeducables.	_____	_____	_____
Se pierden fácilmente aún en su propia casa.	_____	_____	_____
Repiten una y otra vez la misma pregunta.	_____	_____	_____
En fases tardías pueden tener alucinaciones o delirios.	_____	_____	_____

Observaciones o comentarios. \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

¡GRACIAS!